

**Faculté de médecine- Université Paris Sud  
Assistance publique- Hôpitaux de Paris Espace éthique /IDF**

**Master  
Éthique, science, santé & société  
1<sup>ère</sup> année**

Directeur de l'enseignement : Pr Emmanuel Hirsch  
Directeur de recherche : Armelle Debru

Place de l'incertitude en soins palliatifs pédiatriques



**Mémoire pour l'obtention du Master Éthique, science, santé  
société 1<sup>ère</sup> année**

**Présenté par Sabrina Lohezic  
Année universitaire 2017-2018**



**Faculté de médecine- Université Paris Sud**  
**Assistance publique- Hôpitaux de Paris Espace éthique /IDF**

**Master**  
**Ethique, science, santé & société**  
**1<sup>ère</sup> année**

Directeur de l'enseignement : Pr Emmanuel Hirsch  
Directeur de recherche : Armelle Debru

Place de l'incertitude en soins palliatifs pédiatriques

**Mémoire pour l'obtention du Master Ethique, science, santé**  
**société 1<sup>ère</sup> année**

**Présenté par Sabrina Lohezic**

**Année universitaire 2017-2018**



## **Note aux lecteurs**

Travail réalisé dans le cadre du Master Ethique, science, santé et société.  
Assistance Publique - Hôpitaux de Paris Faculté de Paris – Université de  
Paris Sud

Pour reproduire ou utiliser ce document, veuillez consulter l'auteur ou le  
directeur de l'enseignement.



## **Remerciements**

A ma famille,  
A mon équipe,  
Aux enfants et leurs familles,  
A tous,





Je dédie ce travail à tous ces enfants et à leur famille que j'ai croisés, à ceux que je croise et à ceux que je croiserai, et qui m'ont apporté autant, si ce n'est plus, que ce que j'espère leur avoir apporté.



## Sommaire

<b>Introduction</b>	1
<b>Première Partie</b>	
<b>Penser l'impensable : l'enfant en soins palliatifs</b>	5
<b>Introduction</b>	5
<b>La place de la mort dans notre société</b>	5
Le divertissement	6
Le hasard	7
Les croyances	8
<b>Et celle de l'enfant</b>	9
<b>Les soins palliatifs pédiatriques (SPP) de nos jours</b>	11
Pour quels enfants	11
Que sont les soins palliatifs pédiatriques	12
Les équipes qui y sont confrontées	14
<b>Que nous dit la loi</b>	15
<b>Conclusion</b>	18
<b>Deuxième Partie</b>	
<b>Le temps palliatif : plus qu'un moment, une démarche vers la notion d'incertitude</b>	19
<b>Introduction</b>	19
<b>Quand la mort doit advenir, penser la vie est-ce possible ?</b>	20
Cas clinique d'une mort annoncée	20
La notion de projet de vie	22
La temporalité en soins palliatifs pédiatriques	26
<b>Quand la vie doit advenir, penser la mort est-ce possible ?</b>	33
Cas clinique d'une vie à tout prix	33



La notion d'espoir et d'espérance	36
Les limites et la norme	43
<b>Quand nous regardons le réel, penser la vie et la mort est-ce possible ?</b>	47
Cas clinique de ce qui est	47
La singularité d'un être dans la vie	50
La notion de vérité	55
<b>Ce temps particulier... celui de la fin de vie d'un enfant</b>	58
<b>Conclusion</b>	60
<b>Troisième Partie</b>	
<b>De l'incertitude des sciences à la place des savoirs en médecine</b>	63
<b>Introduction</b>	63
<b>Comment se construisent les savoirs médicaux</b>	63
Qu'est-ce que la médecine ?	63
Quelle place laissé au doute dans les sciences ?	66
<b>La pluralité des savoirs</b>	68
La place de l'objet de connaissance dans les sciences	68
Et en médecine...	69
<b>Clé de développement des savoirs en soins palliatifs pédiatriques</b>	70
Responsabilité sur les connaissances	70
Rechercher l'action bonne	71
La juste mesure aristotélicienne	73
<b>Conclusion</b>	75
<b>Conclusion</b>	76
<b>Bibliographie</b>	
<b>Annexes</b>	



## Introduction

Depuis bientôt 13 ans j'exerce le métier d'infirmière en soins palliatifs, plutôt chez les jeunes adultes au départ, et depuis 6 ans auprès des enfants dans une association qui regroupe l'Equipe Ressource Régionale en Soins Palliatifs Pédiatriques (ERRSPP) et le Réseau d'Ile de France d'Onco-Hématologie pédiatrique (RIFHOP)<sup>1</sup>. J'occupe au sein de cette équipe un poste de coordination sur les situations palliatives des enfants.

La médecine palliative n'est pas une spécialité en tant que telle, nous parlons plus d'une culture des soins palliatifs, d'une spécificité qui serait la branche des soins lorsque nous ne savons plus guérir, une catégorie un peu à part souvent perçue comme une médecine de la fin de vie, lorsque la médecine curative « échouerait ». Les soins palliatifs pédiatriques sont d'autant plus une branche car le fait même de penser qu'un enfant puisse mourir est de l'ordre de l'impensable, de l'inconcevable. Comment un être si jeune peut-il mourir ? Nous entendons souvent « *ce n'est pas dans la nature des choses* », mais de quel ordre naturel parle t'on ? celui d'un ordre préétabli, d'une norme définie à l'avance ? ou bien celui des limites que l'homme ne cesse de repousser pour aller toujours plus loin dans la modification du vivant ? Ou bien celui qui est à l'œuvre dans la nature, intrinsèque à elle, celui de la vulnérabilité du vivant et donc de l'Homme, même jeune, même au début de la vie ?

Je vais tenter de parler de ces situations si singulières qui touchent parfois la vie des plus jeunes et qui se répercutent sur les familles, sur les soignants. Ces situations bouleversent un ensemble de croyances, de représentations, de vécus et qui nous amènent dans des endroits où le chemin s'annonce complexe, complexe au sens d'Edgar Morin qui exprime que « La complexité apparaît certes là où la pensée simplifiante défaille, mais elle intègre en elle tout ce qui met de l'ordre, de la clarté, de la distinction, de la précision dans la connaissance », « elle comporte la

---

<sup>1</sup> Cf Annexe

reconnaissance d'un principe d'incomplétude et d'incertitude »<sup>2</sup> soulevant des réflexions éthiques intenses mais nécessaires afin d'accompagner au mieux ces enfants et ces familles touchés par la maladie grave et incurable, ainsi que les équipes qui y sont confrontées. En quoi un regard sur l'incertitude va permettre de mieux comprendre les enjeux et les processus à l'œuvre pour les familles et pour les équipes ?

Je vais explorer la question de l'incertitude sous plusieurs angles, tout d'abord en posant le contexte, cette pensée de l'impensable l'enfant en soins palliatifs, je débiterai cette première partie par un regard sur la place la mort dans notre société et bien évidemment celle de l'enfant. Puis j'expliquerai ce que sont les soins palliatifs pédiatriques, quels enfants sont concernés ? quelles équipes y sont confrontées ? je terminerai cette première partie par le cadre législatif qui définit nos pratiques dans ce domaine.

Les soins palliatifs et notre rapport à la mort génèrent des comportements et des actions qu'il m'a semblé important de souligner, mais également définir le champ dans lequel je travaille m'a paru nécessaire afin que le lecteur comprenne la spécificité dans le domaine des soins palliatifs pédiatriques.

Ensuite, je consacrerai ma deuxième partie en développant ma réflexion sur comment l'incertitude s'insère dans le réel des situations que je rencontre, en illustrant mes propos autour de trois histoires, celle de Sofia qui devait mourir, celle de Tristan qui devait vivre et enfin celle de Jade qui devait être, ce qui m'amènera à travailler les notions de projet de vie, de temporalité, d'espoir, de limite, de singularité et de vérité.

En espérant que cela ouvrira la réflexion sur des notions qui permettent de mieux saisir ce que vivent les enfants et leur famille mais également d'aider les soignants à appréhender ces situations avec un regard différent.

Et pour finir, ma troisième partie sera l'occasion de rechercher la place des incertitudes dans les sciences et plus particulièrement en science médicale,

---

<sup>2</sup> Morin, Edgard, *introduction à la pensée complexe*, Paris, Points, 2014



comment se construisent les savoirs, en explorant qu'est-ce que la médecine et la place du doute dans les sciences, ainsi que la pluralité des sciences et la place de l'objet de connaissance, en finissant par les clés de développements des savoirs en soins palliatifs pédiatriques, en allant vers l'action bonne et la juste mesure.

Cela me permettra d'apporter des éclairages afin de mieux comprendre les enjeux de la médecine et les outils de dépassements afin de tendre vers le juste dans l'accompagnement de ces enfants et de leurs familles.

En conclusion, je prendrai soin de mesurer mes propos, de les pondérer, de les remettre dans ce qu'ils sont, une analyse qui est la mienne mais qui ne dit pas tout de ces situations. J'ouvrirai la réflexion sur ce qui m'est apparu comme une évidence à la fin de ce travail, et qui nécessiterait une recherche approfondie et encore plus exigeante.



## Première Partie

### Penser l'impensable : l'enfant en soins palliatifs

#### Introduction

Pour comprendre l'émergence du mouvement des soins palliatifs et plus particulièrement les soins palliatifs pédiatriques, et les difficultés des équipes et des familles à penser ce temps, il faut regarder la place de la mort dans notre société ainsi que celle de l'enfant afin de nous éclairer sur les processus qui sont en jeu lorsque la maladie grave de l'enfant et donc potentialité de la mort vient faire irruption. J'apporterai ensuite un éclairage sur ce que sont les soins palliatifs pédiatriques, quelles équipes y sont confrontés et avec quel cadre législatif nous évoluons.

#### La place de la mort dans notre société

« Le hasard c'est Dieu qui se promène incognito » Einstein

#### Introduction

La mort est aujourd'hui présente partout dans les médias, elle n'a jamais été aussi véhiculée et pourtant si peu intégrée. L'homme vit comme si la mort était uniquement extérieure à lui. Elle doit être cachée, voire même niée. Philippe Ariès, historien, aborde la notion du « déni de la mort » dans son *Essai sur l'histoire de la mort en Occident : du moyen âge à nos jours*. Nous avons progressivement abandonné la place des rituels, le mourant doit mourir loin de nous, loin de notre regard. Qui porte alors ce que les hommes ne veulent plus regarder ? La mort appartient-elle à la thanatologie (Thanatos étant dans la mythologie grecque la personnification de la mort, qui donna le nom à cette discipline) ? à la médecine ? Quelle médecine, celle des soins palliatifs ou celle de la médecine en général ? ou appartient-elle à tous ?

La mort a toujours fait peur, cette part d'inconnu, l'incertitude absolue... ce mystère. Elle est présente depuis toujours, mais elle est cette part de la vie que nous n'arrivons pas à admettre, à comprendre et donc que nous tentons de contourner, de

ne pas regarder voire même de faire disparaître. La recherche de l'immortalité en est la preuve.

Le divertissement, l'intention et les croyances sont autant de façons de nous détourner de la mort et d'y mettre un sens.

### Le divertissement

L'être humain a toujours eu besoin de se divertir, de s'occuper, d'être actif.

Le divertissement chez Pascal est une façon de nous détourner de notre condition. L'Homme tente de se jouer d'elle, vivre avec des certitudes plutôt de se laisser aller le hasard. Nous essayons de faire comme si la mort se détournait de nous, nous avons besoin de croire que les possibles sont encore là. Le divertissement comme une façon de ne pas penser la mort nous est utile. Nous sommes cependant rattrapés par elle, la maladie surgit... Malgré les divertissements, nous sommes obligés de nous rendre à l'évidence, la mort est là dans les moments où survienne une maladie, une perte brutale. Nous nous sentons surpris et pourtant cela nous rappelle notre condition humaine, celle de notre finitude.

Se divertir permet de se détourner de l'essentiel, et il est essentiel de ne pas être uniquement dans une pensée de la mort car on ne serait plus dans la vie. Il est nécessaire de la penser car si nous ne la pensons jamais, nous serions dans une inauthenticité de la vie. Il faut tendre vers un juste milieu, un mélange de vigilance et de lâcher prise, savoir être léger et sérieux à la fois.

La vie devient une course effrénée, dans une société qui va de plus en plus vite où l'adaptation doit être de tous les instants sinon on risque de ne pas être dans le train en marche mais à côté, sur le quai. Ne faudrait-il pas ne pas trop s'embarquer dans ce train ? ni rester sur le quai ? mais plutôt d'essayer d'être sur le toit du train, ce qui offrirait une vision plus ouverte des choses du monde, une contemplation plus vaste et qui laisserait le champ des possibles s'exprimer. Le chemin serait certes plus périlleux... mais ne serait-ce pas faire place au hasard et accueillir l'intensité et la beauté du monde ?

## Le hasard

Nous mettons beaucoup d'importance dans la vie « nous faisons trop cas de nous »<sup>3</sup>, Montaigne par cette phrase pose la question de l'intention, aurions-nous un but ? sommes-nous là pour quelque chose ? y'a-t-il une intention ? La nature est inintentionnelle, alors comment des êtres d'intention peuvent venir d'une nature dénuée d'intention ?

Nous avons besoin de mettre du sens dans les choses que nous vivons, laisser faire le hasard, l'incertain nous fait peur. Il est plus facile de se dire que tout ce qui nous arrive a une raison. Nous tentons de maîtriser les choses, d'y mettre du sens, à travers par exemple une recherche dans la foi, ou bien la recherche méthodique pour comprendre le monde. Mais tenter d'accepter l'incertitude, la non intention de la vie, permettent-elles d'accueillir plus facilement ce qui est ? Nous avons cependant besoin d'espérer que tout cela ne soit pas en vain.

Dans mon domaine, celui de la maladie incurable d'un enfant, nous voyons bien à quel point la recherche de sens, l'intention que nous y mettons vont émerger de façon encore plus intense. J'entends souvent dans ma pratique des familles ou des enfants me dire « *Qu'est-ce qu'on a bien pu faire pour que cela tombe sur nous ?* », « *il n'a pas vécu tout ceci pour rien* ». Cela illustre bien notre besoin d'y mettre du sens. Mais à cette grande question du pourquoi, seul l'être dans son intime peut essayer d'y répondre. En tant que soignants nous répondons plus souvent au comment : comment cette maladie a pu potentiellement survenir, même si en pédiatrie les causes sont souvent peu connues, comment la situation peut évoluer... La place du pourquoi et cette quête de sens a une place centrale pour les familles et souvent les équipes, car ce qui est, c'est à dire que l'enfant soit malade et ne pourra pas guérir ne devrait pas être. Comment amener cette part d'incertitude, de hasard dont parle Montaigne dans une situation si traumatique que celle de la mort d'un enfant ? Nous avons ce désir de croire en l'intentionnalité de la vie. Montaigne dans ses Essais, nous invite à penser la mort, l'intégrer en nous puisque le moment de la mort viendra toujours, l'appivoiser, comme le faisaient les égyptiens, qui avaient coutume lors des festins de présenter une momie, afin de se rappeler de notre

---

<sup>3</sup> de Montaigne, Michel, *Essais, livre II*, Magnard, 2016

condition humaine, celle de mortel. Il serait nécessaire de l'appivoiser pour lui ôter son étrangeté, Montaigne explique que pour ne plus se soucier d'elle nous devons l'avoir constamment sous les yeux. « Il est certain où la mort nous attende, attendons-la partout »<sup>4</sup>, cette phrase de Montaigne illustre bien cette nécessité de regarder la mort, cela n'est pas une philosophie de la mort mais bien une philosophie de la vie. Car tout le travail de l'Homme selon Montaigne est cette pensée qui doit devenir une impensée présente malgré tout. C'est une tentative d'accueillir l'inconstance, l'incertain, cela nous permet-il de regarder ce qui est de façon plus juste ? Montaigne parle de ce « vivre à propos ». Pour Janchélévitch, il s'agit de vivre dans l'instant « la prime ultime », de trouver ce juste milieu, de vivre comme si c'était le premier et le dernier instant de notre vie afin d'atteindre la joie malgré l'ordre des choses. C'est un paradoxe, mais qui permet d'intégrer que l'important c'est la façon dont nous vivons, « l'utilité du vivre n'est pas dans le temps, elle est dans l'usage »<sup>5</sup>.

Cette recherche de sens amène souvent à la recherche d'un destin, « comment tant de sciences se perdraient-elle avec tant de dommages. »<sup>6</sup>, Montaigne par cette phrase nous amène à réfléchir sur le sens de l'existence.

### Les croyances

L'homme a besoin de croire, pour mettre de la compréhension dans la vie. L'humanité a besoin de croire, croire, comme nous l'avons vu avec le hasard, en une intention dans les choses que nous vivons. Ces croyances sont multiples et peuvent revêtir plusieurs formes, cela peut passer par la foi, par l'espoir, par la recherche d'une vérité absolue. La recherche religieuse, la recherche scientifique sont des façons de mettre de la compréhension, du sens. On cherche des règles à l'incertain afin de ne pas se sentir perdu dans cet infini qui pour l'homme a une fin. Nous cherchons des repères afin de ne pas nous perdre, des certitudes pour ne pas penser à la certitude ultime, celle de la mort.

---

<sup>4</sup> de Montaigne, Michel *op.cit*

<sup>5</sup> de Montaigne, Michel *op.cit*

<sup>6</sup> de Montaigne, Michel *op.cit*

Les croyances nous aident et nous guident dans ce monde et nous permettent de ne pas errer. La philosophie questionne les choses du monde, philosopher c'est s'oublier soi-même ou plutôt nous reconnaître tel que nous sommes. Questionner les repères, les croyances, les certitudes lorsque nous sommes confrontés à cette réalité de la mort.

Dans ma pratique, la mort de l'enfant nous renvoie cette dureté de l'existence, elle vient bouleverser ce que nous avons toujours cru. Une maman m'a dit un jour « *j'ai l'impression d'être passé à côté de l'essentiel toute ma vie, et là la maladie de ma fille vient me rappeler à l'ordre* ». En parlant avec elle, elle m'expliquait à quel point ses croyances étaient celle du remplissage de la vie, faire et faire encore pour ne pas regarder l'essentiel des choses. La brutalité avec laquelle les choses nous arrivent, ne nous appellent-elles pas à les regarder même quand tout semble paisible ? Cela ne veut pas dire que nous devons vivre dans une crainte permanente mais plutôt d'accepter la vulnérabilité de l'être, la condition humaine puisque nous ne pouvons pas changer les choses. Quoi que... l'homme tente de vaincre la mort et je l'expliquerai tout au long de cet écrit. La croyance dans la maîtrise nous amène à transformer le vivant, à nous dépasser. Mais la maîtrise absolue aurait-elle un sens ? vivre éternellement ne donnerait-il pas une autre saveur aux choses ? quel sens d'une vie sans fin ? Prolonger la vie, surtout quand c'est celle d'un enfant c'est un but légitime, mais en être certain nous amène parfois à vivre la non-guérison comme un échec qui nous empêche d'accueillir ce qui est.

La mort d'un enfant est plus difficile à accueillir que celle d'un adulte, cela ne semble pas être dans l'ordre naturel des choses. Nous avons du mal à accepter qu'un enfant puisse mourir alors qu'il avait la vie devant lui.

### **Et celle d'un enfant**

Pour comprendre la place de la mort de l'enfant aujourd'hui, il faut remettre l'enfant dans le contexte qui est le nôtre. L'enfant est vu comme un sujet à part entière, avec des besoins qui lui sont propres. Il est considéré comme un être en développement, vulnérable car n'ayant pas encore une autonomie complète et devant être protégé.

L'enfant a une place centrale dans notre société, au sein de la famille, au sein des institutions.

La mort de l'enfant dépend du contexte dans laquelle elle est regardée, à une époque ou dans d'autres pays aujourd'hui, le taux de mortalité reste élevé. Dans notre société occidentale, les progrès de la médecine et les conditions de vie ont considérablement fait reculer ce taux. La mort de l'enfant est devenue un événement rare, il représente moins de 1% du nombre de décès en France (donnée Cépidoc-Inserm 2014). Encore trop, évidemment pour ceux qui y sont confrontés, mais que ce soit à la suite d'un accident ou d'une maladie, le taux de mortalité en France est faible (cf annexe).

Le taux faible de décès d'enfant majore l'effet brutal de l'annonce d'une maladie grave par la rareté de ces situations. Beaucoup de familles me disent, particulièrement en cancérologie, qu'ils ne savaient même pas qu'un enfant pouvait avoir un cancer. Cela illustre bien la brutalité de l'annonce et le choc que cela peut produire.

L'enfant lui, face à la maladie et à sa mort a souvent des représentations bien différentes de celle des adultes, dépendantes de son âge et de sa maturité, mais ce qui est certain c'est qu'il en comprend quelque chose. De par mon expérience et mes lectures sur le sujet, les enfants vivent leur propre finitude avec moins de gravité que l'adulte, leurs réactions vont souvent être en écho à celles des adultes, particulièrement à celles de leurs parents.

Bien souvent, il y a la peur de ne plus voir ses parents, qui s'occupera d'eux quand ils ne seront plus là ? La peur de l'oubli est aussi un mécanisme à l'œuvre. Comment alors par nos pratiques de soins réussir à apaiser ces instants, comment amener l'enfant et sa famille vers une intégration progressive de ce qui est, ici la maladie incurable ? En quoi la place laissée aux doutes, à l'incertitude et au hasard permettra-t-elle d'accompagner ses familles vers une justesse d'un vécu si complexe ?

Pour tenter de répondre à ces questionnements je vais d'abord expliquer qui sont ces enfants et ce que sont les soins palliatifs pédiatriques.



## **Les soins palliatifs pédiatriques (SPP) aujourd'hui**

### **Pour quels enfants**

Il est essentiel de définir clairement les soins palliatifs pédiatriques et de préciser la population visée par ces soins pour assurer une compréhension commune et une vision partagée de la réalité des soins palliatifs pédiatriques. La compréhension des diverses étapes traversées par les enfants et leur famille, ainsi que par les équipes qui les prennent en charge (de l'annonce d'une condition potentiellement fatale aux soins palliatifs, aux soins de fin de vie, à la mort et au deuil) permet de mieux apprécier les besoins de ceux-ci et d'y répondre par des soins adaptés.

Les enfants pouvant bénéficier d'une démarche palliative sont atteints de nombreuses pathologies. Afin de les regrouper et de savoir de quels enfants nous parlons, nous appuierons sur la définition et la classification québécoise<sup>7</sup> qui sert de référence aux ERRSPP en France et qui a identifié 6 groupes qui sont :

Le groupe 1 : Un traitement curatif est possible.

Les soins palliatifs peuvent être nécessaires pendant des périodes d'incertitude (parfois avec des tentatives de traitements curatifs) ou quand les traitements curatifs peuvent être inefficaces.

Ex : cancer, atteinte cardiaque, rénale ou hépatique importante.

Dans les cas de cancer : Une première série de traitements peut être efficace, mais, dans certains cas, une récurrence peut survenir. D'autres traitements et interventions peuvent être entrepris, mais ces derniers ne sont pas toujours efficaces.

Le groupe 2 : Une mort prématurée est inévitable.

Ces enfants peuvent avoir besoin de longues périodes de traitements intensifs destinés à prolonger leur vie et à leur permettre de participer à des activités normales pour des enfants de leur âge. Ex : mucoviscidose, dystrophie musculaire. L'état de santé de l'enfant et du jeune adulte peut se caractériser par des périodes de stabilité entrecoupées d'exacerbations sévères, qui peuvent être suivies d'une amélioration de l'état de santé grâce à des interventions médicales intensives.

---

<sup>7</sup> IMPaCCT : des recommandations pour les soins palliatifs pédiatriques en Europe. *European Association of Palliative Care* 2006.

À chaque exacerbation, le décès est envisageable.

Le groupe 3 : L'aggravation est progressive sans espoir de guérison.

Les traitements offerts à ces enfants sont uniquement palliatifs et peuvent s'étendre sur des années. Ex : Amyotrophie spinale de type 1

Certaines anomalies congénitales ou de maladies du métabolisme : la maladie sera incurable et la détérioration de l'état de l'enfant se fera progressivement

Le groupe 4 : Problèmes neurologiques graves irréversibles et non progressifs, accentuant leur vulnérabilité et accroissant les risques de complications pouvant amener une détérioration non prévisible, voire une mort prématurée. Ex : accidents avec atteintes neurologiques sévères (cérébrale ou médullaire), paralysie cérébrale grave.

La myopathie et autres anomalies dégénératives du système nerveux : Détériorations progressives entrecoupées de périodes de stabilité. Ces périodes peuvent durer plusieurs mois ou même des années.

Le groupe 5 : Nouveau-nés dont l'espérance de vie est très limitée.

Le groupe 6 : Membres d'une famille ayant perdu un enfant de façon imprévue à la suite d'une maladie, d'une situation engendrée par une cause traumatique ou accidentelle, ou d'une perte dans la période périnatale. Ex : traumatismes, mort-nés, avortements.

### Que sont les soins palliatifs pédiatriques

La définition sur laquelle nous nous appuyons est celle-ci<sup>8</sup> : *Les soins palliatifs pédiatriques sont des soins actifs et complets, englobant les dimensions physique, psychologique, sociale et spirituelle. Le but des soins palliatifs est de d'aider à maintenir la meilleure qualité de vie possible à l'enfant et d'offrir du soutien à sa famille ; cela inclut le soulagement des symptômes de l'enfant, des services de répit pour la famille et des soins jusqu'au moment du décès et durant la période de deuil. Le suivi de deuil fait partie des soins palliatifs, quelle*

---

<sup>8</sup> Normes en matière de soins palliatifs pédiatriques. Santé et Services Sociaux, Québec 2006

IMPACT : des recommandations pour les soins palliatifs pédiatriques en Europe. European Association of Palliative Care 2006.

*que soit la cause du décès, ce qui inclut les traumatismes et les pertes dans la période périnatale.*

L'approche préconisée dans la définition repose sur différents principes :

- Le concept de Soins palliatifs pédiatriques signifie une prise en charge globale et active de l'enfant et de sa famille pour atteindre les objectifs sur les plans physique, psychologique, social et spirituel.
- Le principe premier est de fournir le confort nécessaire et une qualité de vie optimale aux enfants et à leur famille, de soutenir l'espoir et de préserver les relations familiales malgré la possibilité de la mort.
- Cette prise en charge peut débuter dès le diagnostic d'une maladie potentiellement fatale et se poursuit tout au long de la vie de l'enfant (que l'enfant reçoive ou non un traitement curatif), mais aussi au moment de sa mort et durant le processus de deuil.
- Les soignants doivent évaluer et soulager la détresse physique, psychologique, sociale et spirituelle de l'enfant et de sa famille.
- Les soins palliatifs pédiatriques sont planifiés et fournis par une équipe multidisciplinaire qui travaille en interdisciplinarité. Ils reconnaissent les forces et l'individualité des enfants et des familles en les incluant, ainsi que différentes structures de soins communautaires, dans une approche flexible centrée sur l'enfant et sa famille.
- Les soins palliatifs pédiatriques affirment la primauté de la vie. La mort est considérée comme une expérience éminemment personnelle pour l'enfant et sa famille. Chaque mort est unique, dans un environnement unique, non standardisable.
- Il s'agit également d'une approche sensible aux valeurs culturelles et spirituelles de la famille, à ses croyances et à ses pratiques.
- Des soins palliatifs efficaces peuvent être instaurés avec succès même si ces ressources sont limitées.
- Ils peuvent être prodigués en structure médico-sociale, dans des centres de santé de proximité ou au domicile de l'enfant.

En pédiatrie, les personnes offrant des soins palliatifs doivent prendre en considération le fait que l'enfant ou l'adolescent est un être en plein développement aux points de vue physique, psychologique, cognitif, social et spirituel. L'unité familiale occupe une place prépondérante dans les soins palliatifs pédiatriques. La triangulation des relations enfant, parents, soignants est la base des soins en pédiatrie. Les parents possèdent un « savoir » sur leur enfant, ils ont une compétence qui peut guider ou orienter utilement les soignants. Ces derniers doivent alors faciliter l'expression de ces compétences parentales. Le rôle et les besoins de chaque membre de la famille, incluant la fratrie et les grands-parents, doivent donc être pris en considération par l'équipe soignante. Des services doivent également être prévus afin de fournir du répit à la famille. Parce que les maladies graves de l'enfant évoluent souvent de façon imprévisible, qu'elles peuvent comporter des symptômes persistants et que leur pronostic est incertain, il est d'autant plus important de prévoir le recours aux soins palliatifs dès le diagnostic, si nécessaire. Pour les enfants qui survivent jusqu'à l'âge adulte, il sera essentiel de s'assurer que la transition vers des équipes de soins palliatifs pour adultes se fasse sans heurt, même si cela nécessite plusieurs mois.

### Les équipes qui y sont confrontées

Les équipes qui vont y être confrontées sont nombreuses. Une des particularités des soins palliatifs pédiatriques, au vue des diverses pathologies qui peuvent toucher les enfants et des nombreux acteurs autour d'eux, c'est que les équipes vont être dans des champs diverses tels que le sanitaire, le médico-social, les structures communautaires (crèches, établissements scolaires...). Les enfants comme nous l'avons vu maintiennent un lien avec leur environnement de vie habituel, donc partout où il y a des enfants, il peut y en avoir avec des maladies graves.

Ces enfants peuvent être accueillis dans un centre hospitalier de spécialité en fonction de sa maladie ou dans un centre hospitalier général, (en pédiatrie générale, en maternité, en néonatalogie...) mais également dans les SSR (soins de suite et de rééducation), les instituts médico-éducatif (IME), à domicile avec des soignants libéraux ou des HAD (hospitalisation à domicile). Mais également dans leur lieu habituel de vie, tel que les établissements scolaires, les crèches... Cela donne une diversité d'équipe qui peuvent avoir besoin de soutien, de formation, de lien ou

simplement d'équipe tiers afin de réfléchir à leur pratique. La diversité des équipes que je rencontre est une véritable richesse, tant pour l'enfant que pour la famille, mais cela engendre des complexités en fonction de la culture d'équipe, des habitudes et des compétences. Une équipe d'un service d'oncologie pédiatrique où l'enfant vient pour son traitement et repart, ne pensera pas les soins comme dans un institut médico-éducatif qui accueille l'enfant dans la durée, un établissement scolaire qui accueille un enfant en soins palliatifs n'aura pas les mêmes façons d'appréhender l'enfant. Chaque accompagnement a ses forces et ses faiblesses, l'intérêt de notre travail au sein de mon association, c'est de faire exister autour de l'enfant la diversité et la pluralité des différentes équipes, de les accompagner et de les aider à réfléchir.

### **Que nous dit la loi**

Que nous dit le législateur sur ces questions de soins palliatifs ? Comment sont pensées ces situations au regard de la loi ? Quels repères nous donnent les lois ?

Ces questions autour des soins palliatifs et de la fin de vie s'avèrent de plus en plus complexes au vu des progrès médicaux et des techniques de plus en plus nombreuses. Comment alors borner nos actions ? Quelle loi va pouvoir nous protéger et amener un cadre dans lequel nous pourrions évoluer ? Les progrès de la médecine sont rapides et le législateur doit suivre afin de délimiter et encadrer nos pratiques.

En France, il faut attendre les années 1990 pour que soit rendue effective la circulaire « Laroque », qui rassemble des propositions relatives à « *l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale* ». Ce rapport, publié au terme d'une année de recherche, s'articule autour de quelques points essentiels, tels la nécessité de la formation de tous les acteurs de santé, l'adaptation de l'environnement psychologique, la nécessité d'une collaboration multidisciplinaire, la redéfinition du soin en incluant la notion de « prendre soin », mais également le fait d'intégrer à cette réflexion les patients, et d'utiliser tous les moyens et outils possibles à cette mise en œuvre.

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), mène également une réflexion concernant les soins palliatifs, et publie en 1990 la définition suivante :

*« Des soins actifs, complets, donnés au malade dont l'affection ne répond pas au traitement curatif [...] Les soins palliatifs affirment la vie et considèrent la mort comme un processus normal, ne hâtent ni ne retardent la mort, procurent un soulagement de la douleur et des autres symptômes pénibles, intègrent les aspects psychologiques et spirituels dans les soins aux malades »*

Entre 1991 et 2002 plusieurs textes de loi mentionnent l'accès aux soins palliatifs, en cherchant à définir la nature et les objectifs de ce type de prises en charge, et dans ce contexte il est notable que la loi de 2002 dite « loi Kouchner » a marqué un tournant décisif dans la relation patient-médecin, en situant le patient au centre de cette relation, et responsable de ses choix. Ce texte énonce le refus de l'acharnement thérapeutique d'une part, mais affirme d'autre part, le refus de l'euthanasie.

Concernant l'information aux patients, la législation a évolué et le Code de déontologie médicale dans son article 35 indique que :

"Le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille, une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose. Tout au long de sa maladie, il tient compte de la personnalité du patient dans ses explications et veille à leur compréhension...".

Le Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE) en 2000, rappelle que *« les soins palliatifs ont une visée simple : permettre au processus naturel de la fin de vie de se dérouler dans les meilleures conditions, tant pour le malade lui-même que pour son entourage »*.

La loi no 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé précise le contenu de l'information due à toute personne, qu'elle soit majeure, mineure ou incapable majeure.

Dans la pratique en soins palliatifs, les lois auxquelles les soignants font références sont la loi du 22 avril 2005 dite « loi Leonetti », et la loi du 2 février dite loi « Claeys

Leonetti ». La loi de 2016 renforce et intègre des notions qui n'étaient pas ou peu exprimé dans la loi de 2005.

Ces textes de loi sont dédiés aux « *droits des malades et à la fin de vie* ». La loi de 2005 traite de l'autonomie du patient qui a le droit de ne pas subir un traitement à partir du moment il a reçu une information éclairée et juste. Elle interdit « l'obstination déraisonnable », en précisant que certains traitements « *lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le maintien artificiel de la vie, peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris* » y compris chez la personne ne pouvant exprimer sa volonté. Lors d'une limitation ou d'un arrêt de traitement, le médecin doit appliquer une procédure collégiale pour prendre la décision. Il mentionne la désignation d'une personne de confiance et la rédaction des « *directives anticipées* »,. Enfin elle autorise le médecin à mettre en place une sédation en introduisant la notion de double effet. La loi 2016 renforce l'autonomie du patient en rendant les directives anticipées opposables excepté en cas d'urgence. Le rôle de la personne de confiance est mieux défini. Elle autorise la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès « *même s'ils peuvent avoir comme effet d'abrégé la vie* ». Les deux lois affirment l'interdiction de l'euthanasie.

En pédiatrie, les détenteurs de l'autorité parentale, le plus souvent les parents, sont les interlocuteurs de l'équipe soignante. L'avis et le consentement de l'enfant doivent toujours être recherchés.

L'information, selon l'article L. 1111-2 du Code de la santé publique doit porter sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus."

Pour la situation des patients mineurs, la réglementation attribue le pouvoir en matière d'actes chirurgicaux sur l'enfant aux parents, subsidiairement au médecin, et au mineur lui-même.

Les père et mère, détenteurs de l'autorité parentale, sont les représentants naturels de l'enfant (article 371-1 du Code civil).

Le devoir d'informer est donc défini par la loi et le code de déontologie, mais en pratique l'information est parfois complexe à mettre en œuvre, je le décrirai à plusieurs reprises dans ma réflexion.

### **Conclusion**

Cette première partie m'a permis de définir le contexte dans lequel j'évolue et qui est un contexte particulier, car il touche des questions si complexes que sont la maladie grave, la fin de la vie, la mort et les enfants. Nous avons pu voir que la mort est difficilement pensable surtout quand elle concerne un enfant. Les soins palliatifs pédiatriques sont rares mais divers et touchent malheureusement les enfants dans beaucoup de spécialités, les équipes sont nombreuses et les cultures d'équipes également. Je tente de par mon travail et de par ma place d'emprunter un chemin qui amène des éclairages et de la compréhension sur ces situations.



## **Deuxième Partie**

### **Le temps palliatif : plus qu'un moment, une démarche vers la notion d'incertitude**

« La connaissance est une navigation dans un océan d'incertitudes à travers des archipels de certitudes. »<sup>9</sup> E.Morin

#### **Introduction**

Nous pouvons voir dans la clinique des soins palliatifs que ce temps est toujours en prise avec des questionnements sur : quand penser ce temps, quand décider que telle ou telle situation est clairement identifiée comme une situation palliative ?

Ce temps est souvent un moment clé, vécu par les familles et par les équipes comme un moment qui va déterminer l'orientation de la prise en charge de l'enfant et de sa famille, un moment de bascule d'une situation où « tout a été possible » à « plus rien ne l'est ». Cette période est très souvent vécue par tous comme un véritable raz de marée qui pourrait être vécu de façon moins violente, pas exempt de souffrance, mais de façon plus douce afin de ne pas vivre ce yoyo émotionnel qu'engendre le on/off de cette annonce.

Ce « passage » en soins palliatifs est vécu d'autant plus violemment qu'il véhicule intrinsèquement la mort à venir, cette non guérison qui parasite toute la pensée. Cette période si singulière soulève de nombreuses questions : Comment alors dans une telle situation ramener la notion d'incertitude dans ce qu'elle a de plus juste c'est à dire dans l'ici et maintenant ? Comment permettre aux équipes de mieux appréhender ces situations ? Comment les aider à mettre en lumière les enjeux dans lesquels ils sont pris, leur permettre ce « pas de côté » qui mettrait en lumière les certitudes qui les habitent sur des pronostics, des protocoles et des normes qui devraient fournir des réponses à tout ? Comment ramener ces situations dans la singularité qui leur incombe, Dans le juste équilibre entre ce qui est et ce qui va advenir ?

---

<sup>9</sup> Morin, Edgard, *Le vif du sujet*, Paris, Seuil, 1969

Je vais tenter dans cette deuxième partie d'éclairer mon propos par 3 illustrations cliniques qui m'ont particulièrement touchées et qui permettent de comprendre la dichotomie entre soins curatifs et soins palliatifs et les tensions en jeux pour les soignants sur les notions de certitudes et d'incertitudes qui ont un impact sur le vécu de l'enfant et sa famille.

J'aborderai tout d'abord la question de ce qui peut advenir quand nous pensons la mort ou la vie, qu'est-ce qui émerge de ces pensées de l'enfant qui doit mourir ou de l'enfant qui doit vivre, ceci m'amènera à explorer la notion de projet, de temporalité, d'espoir et de limite et enfin, par ce qui peut advenir quand nous pensons ce qui est en explorant la notion de singularité et de vérité.

### **Quand la mort doit advenir, penser la vie est-ce possible ?**

#### **Cas clinique d'une mort annoncée**

La situation de Sofia que je vais décrire ici est une situation où plus aucun espoir n'était permis. La mort devait advenir rapidement et rien ne pouvait être pensé comme possible pour cette enfant. Cette situation permettra d'explorer la notion de projet de vie et de temporalité en soins palliatifs pédiatriques, comment peut-on faire émerger un projet autre que celui de l'attente de la mort à venir ? qu'est ce qui va permettre de remettre en mouvement une pensée certaine d'une mort annoncée ? En quoi la notion de temps va permettre d'explorer la certitude de l'instant et par-delà l'incertitude d'un demain ?

Lorsque notre équipe a été appelée par une maternité d'un centre hospitalier de la région parisienne, leur demande était d'organiser le retour à domicile d'une petite fille de 8 jours atteinte d'une anencéphalie (défaut de fermeture du tube neural se caractérisant une absence de cerveau), diagnostic extrêmement grave et d'une très grande rareté (prévalence 1-9/1 000 000) et dont l'étiologie est inconnue. C'est la première enfant du couple.

Nous rencontrons l'équipe et Sofia dès le lendemain de leur demande de soutien. Nous échangeons en premier lieu avec une pédiatre et deux psychologues de la

maternité. La pédiatre retrace l'histoire de Sofia : du diagnostic anténatal à l'accouchement et les quelques jours qui ont suivi. Elle semble en difficulté vis-à-vis de la décision des parents. En effet, ceux-ci ont refusé l'interruption de grossesse malgré l'annonce de ce diagnostic terrible d'anencéphalie, la plupart des enfants décédant in-utéro ou à la naissance. La surveillance de la grossesse et de l'accouchement a été réduite, il a été décidé durant la période anténatale de ne pas réaliser de surveillance monitorée de l'accouchement, de ne pas réaliser de réanimation de Sofia à la naissance. La maman était semble-t-il préparée au fait que son enfant décéderait à l'accouchement. Lorsque Sofia est arrivée au monde, elle n'a pas respiré spontanément. Toute l'équipe présente l'a déclarée morte et elle a été mise dans les bras de sa maman comme prévu en amont.

Au bout de 20 minutes, Sofia a commencé à respirer puis est devenue parfaitement autonome. Face à cette situation si inhabituelle et inconnue, l'équipe a ressenti de grandes difficultés de compréhension et de dialogue avec la maman. Au bout de quelques minutes, Sofia va être finalement prise en charge comme les autres nouveaux-nés : les soins de naissance et l'habillement, puis être ramenée auprès de sa mère.

La mère nous dira *« j'ai su que ma fille allait vivre, je crois au miracle et celui-là en était un »*. Elle nous expliquera à quel point elle a senti le malaise de l'équipe et le regard différent qui était posé sur son enfant *« ici, ils ne nous traitent pas comme les autres mamans avec leur bébé, ils ne font pas ce qu'ils font habituellement avec les autres bébés »*, elle nous parlera de cette impression que tout le monde attendait la mort de sa fille, là où elle voyait que sa petite fille vivante *« ils pensent savoir ce qui va arriver, ils sont parasités par ce diagnostic, j'ai moi du mal à y croire, je vois ma belle petite fille, que j'ai envie de regarder avec les yeux d'une maman »*. Effectivement l'équipe de la maternité n'arrivait pas à penser un projet de vie pour cette enfant et ses parents, elle n'avait pas envisagé la possibilité que cette enfant vive et de ce fait se trouvait bloquée pour envisager des possibles. Dans ce contexte de soins palliatifs pédiatriques, qu'est-ce qu'un projet de vie quand la mort doit advenir ?

## La notion de projet de vie

Nous parlons de projet de vie en soins palliatifs pédiatriques, comme un « pied de nez à la mort », une façon de réinvestir ce temps qui reste à vivre pleinement.

Cela nous permet d'aider les équipes et donc l'enfant et sa famille à donner du sens au temps qui reste, qui n'est pas juste l'attente de la mort à venir, mais bien la vie qui est à penser dans cet instant, avec ce paramètre qui est la potentialité de la mort, mais qui n'envahit pas tout et qui permet de penser un demain, même si limité soit-il. C'est également les aider remettre du sens et du mouvement dans ce qui sera le mieux pour cette enfant et sa famille, les laisser faire des choix, réinvestir le temps qui reste par de l'action concrète, faire émerger des souhaits et des désirs afin d'atténuer un vécu complexe, accueillir ce qui est à l'œuvre pour eux. Que souhaite cette famille ? qu'est ce qui serait bien pour cette enfant, qu'est ce qui serait aidant ? suivre leur tempo, tout en assurant une sécurité médicale, psychologique, sociale...

La définition du mot projet du *dictionnaire Larousse* est le « But que l'on se propose d'atteindre, idée de quelque chose à faire, que l'on présente dans ses grandes lignes », dans celle du *Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales (CNRTL)* « Ce qu'on a l'intention de faire et estimation des moyens nécessaires à la réalisation. »

La notion de projet porte en elle des aspects singuliers qu'il est intéressant de regarder sous l'angle anthropologique. Boutinet nous éclaire sur cette notion en parlant des quatre types de projets à l'œuvre, dans son ouvrage *Anthropologie du projet*<sup>10</sup> qui sont : le projet sur l'autre, le projet pour l'autre, le projet avec l'autre et le projet de l'autre. Le premier et le second font référence au modèle de la commande sociale et paternaliste qui est ce qui est attendu d'un projet dans une institution, comme le projet personnalisé de soins que je détaillerai ensuite. Le troisième et le quatrième type de projet de et/ou avec l'autre est un modèle participatif et de l'autonomie

Dans le milieu médical, le projet de vie est bien souvent un projet selon le modèle de la commande sociale et paternaliste, il est souvent pensé sur l'autre et pour l'autre. Le projet est avant tout un projet de soins, on parlera de projet personnalisé

---

<sup>10</sup> Boutinet, Jean-Pierre, *Anthropologie du projet*, Paris, PUF, 2005

de soin (PPS), on y intégrera un planning de rendez-vous et des différents soins à effectuer. Lorsque la situation est palliative il devient nécessaire de repenser le projet de soin comme un véritable projet de vie, incluant les soins mais avant tout la notion de projet au sens du modèle participatif et de l'autonomie, créer un projet avec l'autre et surtout faire émerger le projet de l'autre au plus près de ses besoins. Mais Comment se projeter en avant quand tout ce qui viendra après est inconnu ? Comment penser la vie, alors que la mort est si présente ?

Dans la situation clinique de Sofia, l'enjeu au moment de la rencontre avec cette enfant et sa famille a été de faire émerger ce dont eux avait besoin, tout en assurant la faisabilité de leurs désirs, de penser avec eux et non pour eux. Mettre en avant le projet de l'autre demande un effort, un changement de paradigme alors que nous sommes formés à un modèle paternaliste.

Comment faire émerger cette notion de projet avec l'autre ? Avec la famille de Sofia, nous avons co-construit des possibles, en assurant la sécurité pour cette maman et cette enfant, en expliquant les différentes ressources existantes, en remettant Sofia dans une dimension de vie, celle d'un bébé, certes malade mais avant tout comme étant une petite fille de quelques jours avec des besoins spécifiques à son âge et des besoins particuliers liés à sa maladie. Nous avons juste mis Sofia au centre, mais pas Sofia uniquement vu sous le prisme de sa maladie. Nous avons tenté de décaler le regard de l'équipe qui voyait Sofia, une anencéphale, là où cette maman voyait son enfant dans son entièreté.

Pierre Bétrémieux dans son ouvrage sur les soins palliatifs chez le nouveau-né écrit, « *Il ne s'agit pas d'entrer dans une nouvelle unité architecturale mais de changer la conception, la finalité et la mise en œuvre des soins prodigués à l'enfant dans une démarche dynamique, évolutive, adaptée jour après jour* »<sup>11</sup>.

Il faut trouver ce point de rencontre, sur un modèle autonome et participatif entre un projet de soins et un projet de vie comme définit par la circulaire N°DHOS/O2/200/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs « Les soins palliatifs ont pour but de préserver la meilleure qualité de vie possible

---

<sup>11</sup> Bétrémieux, Pierre, *Soins palliatifs chez le nouveau-né*, Paris, Springer, 2010

jusqu'au décès » et un projet de soins intégré et réfléchi avec l'enfant (si il est en âge d'émettre son avis) et sa famille.

Pour Sofia, les parents souhaitaient rentrer à la maison. Nous avons mis en place les ressources nécessaires afin que cela soit possible. Nous avons conseillé la pédiatre de la maternité afin que Sofia soit vue régulièrement à l'hôpital pour qu'elle bénéficie d'un suivi rapproché dans les premiers jours, et qu'une équipe de soignants à domicile soit également mis en place quotidiennement, ainsi qu'un suivi par la PMI (centre de Protection Maternelle infantile) pour la surveillance et son suivi. La maman nous a dit à qu'elle point elle s'était sentie écoutée et que la perspective de rentrer à la maison lui faisait peur mais elle sentait que c'était cela qui allait lui permettre d'investir son bébé, et sa nouvelle vie de maman.

La définition des soins palliatifs de la SFAP (Société Française d'Accompagnement des soins Palliatifs) « Les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. L'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychique, sociale et spirituelle. Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche. » Nous voyons bien que cette approche est donc participative et autonome, qu'elle relève d'une approche existentialiste de la vie, et que la valeur du projet est donc pensée en ce sens et en tendant vers cette approche existentielle au sens de Sartre *«L'homme est fondamentalement désir d'être et l'existence de ce désir ne doit pas être établie par une induction empirique; elle ressort d'une description a priori de l'être du pour-soi, puisque le désir est manque et que le pour-soi est l'être qui est à soi-même son propre manque d'être. Le projet originel qui s'exprime dans chacune de nos tendances empiriquement observables est donc le projet d'être.»*<sup>12</sup>. Le projet originel serait donc le projet de l'être, de la vie pour soi, de la vie pour la vie,

---

<sup>12</sup> Sartre, Jean-Paul, *Etre et le néant*, Paris, Gallimard, 1976

comment intégrer la vie pour la vie quand nous sommes certains qu'elle sera courte ? Certains parents et certaines équipes se disent « *à quoi bon ?* ».

Cela pose la question du sens de l'existence. Lorsque nous prédisons la mort à venir nous enfermons notre incertitude dans une certitude de ce qui adviendra, mais qui adviendra de fait, pour tous la mort sera. Or ce que nous ne savons pas c'est le moment de cette mort à venir, « *Mora certa, hora incerta* » nous dit Jankélévitch, mort certaine, heure incertaine. Et c'est bien dans cette incertain que tout se joue, nous n'en savons rien, mais tant que nous sommes en vie le projet est bien d'être. En médecine la pensée dominante est celle des sachants, qui veulent contrôler, maîtriser et prédire ce qui sera, mais il y aura toujours cette part de quiddité de l'existence, au sens de Jankélévitch sur ce qui adviendra malgré la quoddité de ce qui est ici la maladie incurable de l'enfant.

Alors comment être quand nous savons que la mort sera, comment trouver du sens à ce temps que nous avons à vivre ? comment trouver du sens à la maladie grave de l'enfant, au fait que ses jours soient comptés ? qu'il ne deviendra pas un adulte beau et fort comme nous l'avions imaginé ? le sens de cette existence-là, singulière et courte est à trouver dans ce que la vie a de plus précieux, l'instant présent permettant l'émergence de projet. Le travail auprès de ces familles qui vivent cette complexité se trouve dans ce soutien à vivre pleinement l'instant, et à faire émerger des projets qui vont leur permettre d'investir ce temps-là.

La valeur intrinsèque du projet pour le projet, remettre de la vie là où elle pourrait nous échapper. Tant que la vie est là, nous accompagnons le mouvement qui est présent, pas celui qui adviendra, qui aura bien sur une importance sur l'intensité du vécu, sur l'adaptation des besoins de l'enfant et de sa famille. L'important est de ne pas être dans une posture d'attente, attendre la mort, alors que le mort ne se présente que quand elle veut.

Sofia a déjoué les certitudes du corps médical : là où l'on attendait la mort c'est la vie qui l'a emporté, la force de l'être, « *la force de vie, que je ne maîtrise pas* » me disait une pédiatre en réanimation, serait-ce « *conatus* » de Spinoza, cet effort d'exister, la puissance d'être. Cette philosophie nous ouvre les portes de la puissance intrinsèque de l'être à être, alimenté par la joie, qui serait peut-être ici alimenté par le lien parental et l'amour porté à son enfant.

Personne ne peut prédire ce moment-là, l'attendre serait être dans un temps figé, alors que le temps de la vie ne peut pas être statique, il est mouvement, il est mouvant, il nous emporte et nous amène dans des chemins à définir, à redéfinir, d'autant plus quand ce temps va nous échapper. Il ne demande qu'à être investi pleinement, et dans ces situations extrêmes de soins palliatifs pédiatriques le moment opportun, le temps du Kaïros est bien celui du moment présent. La temporalité des SPP est souvent un point important à mettre en lumière, car les équipes peuvent être figées, et les familles parfois sidérées, c'est un éclairage que je vais tenter d'apporter au plus près du vécu des équipes, des enfants et de leur famille.

### La temporalité en soins palliatifs pédiatriques

La notion de temporalité me paraît préférable à celle de temps, pour exposer la notion sur un plan générique. Le concept de temporalité est intéressant, non pas en dépit de son imprécision mais en vertu de cette imprécision elle-même, qui permet de décliner tout ce qui a trait à la relation d'un sujet au temps, qu'il s'agisse de la perception du temps, des modalités passé/présent/futur, des diverses catégories relatives à l'évolution temporelle, de la mémoire, ou encore, tout simplement, de l'inscription d'un sujet dans un vécu temporel qui lui est propre. Janchélévitch dit du temps « *qu'il est cette évidence inévidente* », quand nous tentons de le regarder il se détourne, lorsque nous essayons de le définir il nous échappe indéfectiblement, il est irréversible et il manque toujours. Je vais parler de ce temps qui ne s'arrête jamais, qui advient toujours, cet étant qui, quand on le nomme, n'est plus, cet insaisissable, « *ce je ne sais quoi et presque rien* » de la pensée de Janchélévitch.

Sofia va vivre 5 mois et 12 jours. Tout au long de son parcours entre le domicile et l'hôpital il y a eu cette possibilité de la mort : lors d'une bronchiolite en période hivernale, lorsqu'elle ne s'alimentait presque plus. L'équipe soignante a pensé à chaque fois que le moment de la mort était en train d'advenir. Et pourtant Sofia, après des périodes d'aggravation, revenait doucement à une stabilité et pouvait retourner chez elle. Pour l'équipe de pédiatrie qui avait pris le relais de la maternité



dès son premier passage aux urgences, la surprise était grande de la voir repartir alors que tout le monde envisageait sa mort. La vie reprenait avec des projets mouvants, que nous devons réajuster régulièrement, investir le temps, investir leur temps, le temps de Sofia, le temps de ses parents et pas notre temps celui de la médecine qui voudrait que les choses se déroulent comme elle l'avait imaginé.

Qu'est-ce que la temporalité ? Le *dictionnaire Larousse* la définit comme « caractère de ce qui se déroule dans le temps », le temps est donc un processus dynamique. Dans le cas de Sofia, la temporalité aura été ce cheminement nécessaire de l'annonce du diagnostic, à cette mort qui n'advient pas et à ce processus de vie que nous avons vu dans la valeur du projet de vie jusqu'à son décès 5 mois et 12 jours après sa naissance, son temps à elle et le temps de sa famille mais également le temps des soignants.

Ce temps va donc revêtir plusieurs formes, le temps psychique, le temps physique, le temps métaphysique et le temps cyclique, et s'incarnera dans le réel du temps médical, du temps soignant, du temps de l'enfant, du temps des parents.

Le temps psychique est à l'interaction entre le temps vécu, temps de la perception, affecté d'une modalité d'être qui le met en relief avec l'histoire intime du déroulement de la vie personnelle, et le temps social. Au sens phénoménologique, le temps psychique est toujours pris dans une intersubjectivité temporelle.

L'étrange, ce sont les modalités du temps (passé, présent, futur), et ses manifestations (simultanéité, succession ou durée). Ces modalités diffèrent en outre en nature, concernant leur rapport à l'existence : les passés sont retenus, remémorés, reconstruits, tandis que les futurs sont anticipés, attendus ou prévus. Il en est de même de ses manifestations : les processus temporels sont irréversibles, et le temps est ici en devenir. Le temps se révèle donc sans structure, sans la forme qu'il est pourtant permis à l'humain de lui donner. Le passé n'a pas toujours été passé, et le futur ne le sera pas toujours. Le présent, s'il restait présent à jamais, sortirait du temps pour muer l'immuable en l'éternel. La définition même de ces modalités est une absurdité logique. A proprement parler, le passé est un étant sans être, et le

présent passe pendant qu'on en parle. L'homme avance dans le temps mais il avance dans la finitude et la mort, et c'est à partir de cette mort que se mesure le temps qui lui advient pour qu'il le vive.

Le temps physique est un temps du Chronos. Chronos, dans la mythologie grecque est un Dieu primordial personnifiant le Temps et la destinée. C'est le temps mesurable, les heures, les journées... ce temps est quantifiable. C'est un temps que l'on utilise beaucoup en médecine, les protocoles, les durées de traitement, le temps des soins, c'est la notion du temps qui passe, linéaire et continu. Mais comment mesurer ce temps, comment le quantifier ? Entre le passé, le présent et l'avenir ? s'incarnerait-il juste dans l'instant ? serait-ce une succession d'instant ? Selon Aristote la difficulté de l'être et du temps réside dans une aporie car si nous le pensons dans une succession d'instants qui seraient toujours le même ou toujours différents, où s'incarnerait donc la réalité du temps ? Moreau dans son article sur Aristote et le Temps dit que « la nature fluente du Temps se révèle inintelligible ; et on ne saurait décider s'il est ou s'il n'est pas, dès que l'on a reconnu que l'instant, où paraît s'absorber toute la réalité du Temps est d'essence contradictoire. Dirait-on en effet, que l'instant demeure toujours le même ? Mais c'est faire toutes choses simultanées, c'est nier l'écoulement du temps. Dira-t-on, au contraire, qu'il devient sans cesse autre ? c'est se heurter encore à d'insurmontables difficultés. »<sup>13</sup>.

Le temps physique serait donc écoulement du même et du différent, comment habiter ce temps quand pour certains « *tout semble s'être arrêté* » me disent des familles au moment de l'annonce de l'incurabilité de la situation de leur enfant. Et pourtant le temps continue son chemin, égal à lui-même. Je tente souvent dans mes rencontres avec ces familles de les ramener dans cet instant présent, là où les enfants savent nous amener instinctivement. Quand on demande à un enfant qu'est-ce que le temps, il répond quasi-systématiquement « *c'est là maintenant* », il n'y a qu'à les regarder pour trouver ce point d'ancrage dans le temps du « *ici et maintenant* », l'adulte se trouve plus facilement emporté par le temps d'hier et par le temps de demain, et pourtant le temps de l'instant est pour Janchélévitch « *une promesse*

---

<sup>13</sup> Moreau, Joseph, « le Temps selon Aristote », *revue philosophique de Louvain*, n°9 (1948), 58

*d'éternité à saisir.* ». Il faut du courage pour aller à la rencontre de ce temps, ne pas se laisser embarquer dans un ailleurs immaîtrisable qui nous dérouterait de l'essence même des choses du monde, Anna Arendt dit qu'« il s'agit d'entrer dans la brèche du présent entre un passé révolu et un avenir infigurable ». Le temps médical est souvent quantifiable, il cherche dans le passé et tente de prédire ce qui sera, il n'y a pas beaucoup de place pour le moment présent. Même dans l'action on attend des résultats. Ce temps des soins palliatifs est un temps suspendu, un temps hors-du temps, un temps où l'on se sent perdu car nous ne pouvons plus nous réfugier derrière un savoir-faire technique.

Je rencontre beaucoup de soignants qui me demandent comment investir ce temps ? Que faire dans ce moment où il n'y a plus rien à faire ? et pourtant c'est là, dans ce temps suspendu ou plutôt dans ce temps de l'instant que tout peut surgir, tout peut prendre sens si l'on investit le temps du moment présent.

Je tente d'aider les équipes à saisir ce temps, à se l'approprier afin qu'il fasse sens pour eux et qu'ils puissent le diffuser auprès de l'enfant et des familles. Pour Sofia, l'équipe de pédiatrie a su s'en saisir et en a fait sienne, les soignants ont intégré le plus précieux des instants celui du temps présent et ont accompagné Sofia jusqu'à ces derniers moments en étant pleinement présent auprès d'elle et de sa famille. Ils n'étaient plus parasités par sa mort à venir mais bien par la vie qui était là juste devant eux. La maman m'a raconté toute la bienveillance et toute l'humanité qu'elle avait pu sentir chez les soignants dans ces moments si particuliers de la fin de vie de son enfant et nous savons que le lien et l'attachement permis par cette équipe est un élément primordial pour le travail de deuil qui s'en suivra. Le temps linéaire peut donc être investi pleinement et sereinement mais il ne se suffit pas à lui-même, il doit, pour être vécu ainsi, être investi d'un autre temps, celui du moment opportun à saisir.

Le temps métaphysique est un temps du *Kaïros*, c'est le temps du moment opportun, le temps à saisir. *Kaïros* dans la mythologie grecque est le dieu de l'opportunité. C'est le temps de l'occasion opportune, le point décisif entre un avant et un après, le basculement amenant le changement et la compréhension, le « ni trop tôt ni trop tard ». Hippocrate dans l'Antiquité aborde ce concept du bon moment pour parler

du traitement des malades, il évoque qu'il n'y a qu'un seul bon moment pour agir et soigner, le temps opportun de l'action. Puis ce sera repris dans l'art de la rhétorique qui nous dit qu'il ne suffit pas de dire des choses exactes mais qu'il faut le faire à propos. Et Aristote dans l'*Ethique à Nicomaque* reprend l'idée du Kairos, qui n'est pas chose aisée car c'est l'art de savoir saisir ces instants rares où nos désirs et le cours du monde coïncident. Il faut donc une intuition aiguisée afin de pouvoir saisir ce moment opportun.

Les soignants doivent posséder cette qualité, mais de quel moment opportun parle-t-on quand la maladie est incurable et que nous travaillons dans un service où le soin curatif prime ? Comment sortir de nos certitudes du temps curatif vers un temps du palliatif ? Comment penser ce temps ? Il ne s'agit plus là de suivre un protocole enfermant, mais d'ouvrir le champ des possibles, de l'élargir, nous ne naviguons pas à l'aveugle, le cadre est présent mais souple et ouvert, le temps n'est pas figé sur une action à réaliser mais sur un processus à activer. Le temps de l'enfant sera le temps opportun, le tempo de la famille sera le temps opportun, tout en les accompagnants vers une nouvelle circulation de ce temps, les aider eux aussi à saisir la finesse de l'instant afin qu'ils ne restent pas figés. Le temps de l'instant porte la vertu du courage, qui nous amène à affronter l'instant. C'est faire face à ce qui est présent, le courage est un commencement, sublimer le temps c'est le temps de l'instant.

Pour Sofia le moment opportun a été saisi à plusieurs reprises : lorsqu'il a fallu réfléchir à l'alimenter par sonde car elle avait une bronchiolite (infection pulmonaire fréquente chez le tout-petit en période hivernale) qui l'empêchait de prendre des biberons, là où certains y ont vu de l'acharnement thérapeutique, d'autres y ont vu une aide transitoire afin de voir comment elle se remettrait de son infection pulmonaire, « *voir si elle passera le cap* » comme disait son médecin. L'écoute et la réponse au besoin de cette maman de lui mettre cette sonde et de l'alimenter par cette voie-là a respecté ce temps opportun pour elle, la réflexion sur le bénéfice/risque dans ce temps palliatif est une question centrale de notre activité. Est-ce un soin qui va générer un inconfort ? Pour quel bénéfice attendu ? La pose d'une sonde naso-gastrique (petit tuyau que l'on glisse dans le nez et qui descend dans l'estomac) était un geste peu invasif et non douloureux pour Sofia. Sa maman

ne pouvait pas envisager que son enfant ne soit pas nourri même artificiellement « *il m'est insupportable de la voir dénutri* ». Au vu de ces réflexions et de la raison pour laquelle Sofia ne s'alimentait plus, il a paru cohérent de lui permettre ce temps, peut être prolongé, mais opportun pour cette famille et pour une partie de l'équipe.

L'équipe a su décaler son regard et ne pas être focalisée sur leur certitude de la mort à venir au vu de ce diagnostic terrible. Ils se sont laissés guider par ce qui était juste de faire avec tous les paramètres que je viens de décliner. Nous parlons souvent de ce temps palliatif qui devrait façonner l'entièreté des décisions, alors que dans la pratique elles sont toutes singulières.

Ce point de basculement qui serait l'incarnation du Kairos se décline parfois dans ce « passage en soins palliatifs », lorsque la maladie est potentiellement curable et qu'elle devient incurable, il y a cette décision de passage du soin curatif au soin palliatif, mais est-ce réellement un moment opportun d'acter une telle décision ? bien souvent elle porte en elle une symbolique extrêmement forte et une confusion sur ce qui est ou non du soins palliatifs, cela pose le problème de l'identification de ces situations comme étant ou n'étant pas du soins palliatifs. Parler de démarche palliative me paraîtrait plus adaptée, nous ne serions pas bloqués par cette question du temps palliatif, est-il ou n'est-il pas en soins palliatifs ? Mais plus dans une déclinaison d'action réfléchie au plus près des besoins de l'enfant. Si nous partons du principe que le temps opportun est celui de l'enfant et de sa famille, principalement dans ce temps de l'instant présent, il n'y a pas de nécessité à nommer « l'entrée en soins palliatifs », surtout en pédiatrie, mais à amener une réflexion sur la complexité de la situation telle qu'elle est.

Le terme soins palliatifs est performatif, il porte en lui l'idée de la mort. La représentation de ce que sont les soins palliatifs bloquent la réflexion dans des certitudes de la mort à venir, alors que tout notre travail consiste dans l'accueil de l'incertitude inhérente à la vie. Une de mes actions en tant qu'infirmière en soins palliatifs pédiatriques est de travailler sur les représentations que ce terme porte en lui, mais je sais surtout d'expérience que le plus important c'est la façon dont va se dérouler la prise en charge de l'enfant et que ce temps du palliatif ne nous appartient pas mais appartient à l'enfant et sa famille. Un papa, qui avait fait le choix d'une

fin de vie à domicile pour sa fille et à qui on avait parlé du passage en soin palliatif juste avant leur retour à la maison, m'a dit lors de notre première rencontre, alors que sa fille était toujours en vie, « *si vous venez pour me parler de l'enterrement de ma fille, vous pouvez repartir tout de suite* », j'ai pris le temps de lui expliquer que mon travail n'était pas de cet ordre-là, mais qu'il consistait principalement à les accompagner sur leur chemin, sur leur temps de réflexion à eux. La phrase de ce papa illustre bien les croyances que nous pouvons avoir sur un terme « palliatif » qui parfois fige la pensée. Comme je l'ai déjà évoqué le temps et plus précisément la temporalité est circulation, c'est un processus qui porte également la notion de cycle.

Le temps cyclique est un temps du Aïôn, qui serait le temps éternel, le cycle de la vie, c'est le temps de l'instant pur chez G.Deleuze. Ce pourrait être ce qui échappe à la médecine, l'éternel cycle de la vie que l'homme tente de modifier, de façonner et de transformer sans cesse. Et pourtant il y a bien une chose immuable en ce monde c'est le cycle permanent de la vie, la seule chose permanente étant le changement. La vie et la mort en font partie, tout tourne et nous tournons aussi, la vie est cycle, la seule certitude c'est que tout bouge, malgré les certitudes que nous nous forçons la roue de la vie nous emporte.

Pour Sofia, l'équipe était certain du temps qu'il lui restait à vivre, elle déjoua les statistiques sur lesquelles on se réfère souvent en médecine, nous sommes passé de la certitude du mourir à l'incertitude du temps de la vie. Le doute n'est pas chose facile en médecine, on préfère contrôler, maîtriser afin de ne pas se laisser surprendre, mais la nature nous dit Bergson est bien « la création continue d'imprévisible nouveauté ».

## Quand la vie doit advenir, penser la mort est-ce possible ?

### Cas clinique d'une vie à tout prix

Je vais prolonger mon questionnement avec l'histoire de Tristan, un adolescent de 15ans chez qui un diagnostic de cancer est venu écourter son existence, alors qu'au départ tout semblait possible. Le processus curatif dans lequel il est entré a orienté sa prise en charge et le vécu de sa maladie contre laquelle il allait devoir se battre. Cette illustration va permettre de mettre en évidence la question des limites en médecine : jusqu'où nous allons dans les soins curatifs et donc dans cette notion d'espoir ou d'espérance qu'incarnent une équipe et une famille lorsque nous nous trouvons dans une croyance quasi-certaine de la guérison, quelle place sera laissée aux doutes ? à la mort possible ?

Un diagnostic d'ostéosarcome de l'humérus droit (une tumeur cancéreuse se développant au niveau d'un os) est posé pour Tristan à la suite de douleurs du bras droit évoluant depuis plusieurs semaines. Il est orienté dans un centre spécialisé, afin d'être pris en charge par une équipe qui connaît bien cette pathologie et commencer un traitement qui a, selon le cancérologue qui le suit, de très bonnes chances de réussir « *nous connaissons bien cette maladie, les protocoles que nous proposons sont standardisés et les taux de guérison est bon* ». En cancérologie pédiatriques les progrès sont considérables, en effet le taux de guérison est passé de 30% il y a 30 ans à plus de 80% aujourd'hui, données de l'Institut National du Cancer (l'InCA). Les protocoles de soins sont standardisés au niveau Européen voir international, car le cancer de l'enfant est une maladie rare (moins de 1% de tous les cancers) et touche environ 1800 enfants chaque année soit 1enfant/600.

Malgré l'annonce de cette terrible nouvelle, Tristan et ses parents sont rassurés par l'équipe et commencent le traitement dans un climat de confiance.

Tristan entre donc dans une phase de soins curatifs intensifs, l'équipe soignante qui l'accompagne a également le même sentiment, « *nous sommes confiants et nous savons que nous allons gagner la bataille* ». « *Bataille* » ce mot est souvent utilisé par les équipes de cancérologie et repris par les familles.

Comment penser les choses de façon juste si nous pensons devoir livrer une « *bataille* » contre la maladie ? Est-ce cela qui leur fait vivre un sentiment d'échec,

si la « bataille » est perdue ? une « bataille » entre quoi et quoi ? Si nous regardons de plus près, il s'agirait d'une « bataille » entre la vulnérabilité de l'être vivant et la médecine qui doit pouvoir transformer, modifier et donc anéantir ce qui est à l'œuvre dans le vivant. Toute la difficulté est là, dans cette équilibre entre ce qui devrait être et ce qui est parfois. La médecine a bien évidemment fait des progrès considérables, notamment en oncologie pédiatrique, ce qui conforte le corps médical à continuer dans l'innovation et le progrès.

Tristan est inclus dans le protocole classique utilisé pour traiter les ostéosarcomes, il a eu 2 cures de chimiothérapies intensives engendrant des effets secondaires assez importants, des nausées, des vomissements, de la fatigue et des douleurs dans le bras qui persistaient malgré un traitement antalgique. Sa vie était complètement chamboulée par la maladie et le traitement, il ne pouvait plus se rendre au lycée et poursuivait une scolarité en pointillé entre le domicile et l'hôpital, il maintenait le lien avec ses amis et sa petite amie mais il avait du mal à les voir car son aspect physique était modifié par les traitements, notamment la perte de ses cheveux et un amaigrissement.

Quand mon équipe a été appelé pour rencontrer Tristan et sa famille, c'était au moment de l'annonce de l'inefficacité de la première chimiothérapie, il fallait changer de protocole, la maladie avait progressé au niveau des poumons (métastases pulmonaires) et il fallait l'opérer pour retirer les nodules qui s'y étaient logés. Une réflexion collégiale est menée afin d'étudier ce qui sera le plus adapté pour guérir Tristan. En oncologie, les protocoles de traitement sont pris au cours d'une réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP), définie par l'InCa comme ceci « Réunion régulière entre professionnels de santé, au cours de laquelle se discutent la situation d'un patient, les traitements possibles en fonction des dernières études scientifiques, l'analyse des bénéfices et les risques encourus, ainsi que l'évaluation de la qualité de vie qui va en résulter. Les RCP rassemblent au moins trois médecins spécialistes différents. Le médecin informe ensuite le patient et lui remet son programme personnalisé de soins (PPS). »<sup>14</sup>. En raison de l'échec de la

---

<sup>14</sup> un des objectifs du plan cancer 2003 et renforcé en 2009 est de faire bénéficier 100 % des nouveaux patients atteints de cancer d'une réunion de concertation autour de leur dossier. Les modalités d'organisation de la RCP sont définies par



première ligne de traitement et de l'augmentation de la masse tumorale avec une majoration des douleurs osseuses, le programme de Tristan est modifié et un changement de protocole de chimiothérapie associé à une exérèse chirurgicale des nodules pulmonaires est proposé, ainsi qu'une proposition d'une amputation du bras droit haute et mutilante afin de retirer l'intégralité de la masse. Cette proposition de prise en charge a été discutée et réfléchiée avec les différents acteurs de la prise en charge médical (oncologues, chirurgiens, paramédicaux), mettant dans la balance bénéfice/risque les chances de guérison plus importantes que les séquelles engendrées par de tels soins invasifs. La qualité de vie serait bien évidemment moindre avec une amputation haute, mais meilleure que sans, car sans cette amputation la non-guérison était quasi-certaine.

Cette proposition a été faite aux parents avec beaucoup d'espoir, ils l'ont investie comme une solution douloureuse mais nécessaire pour que leur fils guérisse de cette maladie. Elle leur redonna de l'espoir. Tristan a beaucoup pleuré quand le médecin lui a annoncé les nouvelles décisions thérapeutiques, il n'acceptait pas l'amputation, il s'est beaucoup renfermé à cette période. Ses parents et les soignants ont dû le convaincre que grâce à cela il allait guérir, ils étaient tous convaincus que cette solution allait lui permettre de vivre. Malgré les doutes qui pouvaient exister très peu étaient en mesure de les exprimer. Un oncopédiatre que j'ai interrogé sur la notion d'espoir m'a répondu « *nous sommes obligé d'y croire, il faut y croire, nous espérons car nous y croyons sinon nous n'irions pas jusque là* ».

Le cancérologue de Tristan maintenait un grand espoir de guérison, « nous allons modifier le protocole et nous allons y arriver ». La place laissée à l'incertitude était mince. Lors de notre première rencontre, les parents de Tristan m'ont dit « *nous savons que les choses ne se déroulent pas comme prévu pour notre fils, mais nous gardons espoir car le médecin y croit et nous savons que nous sommes dans le meilleur centre hospitalier qui soit afin de le guérir* », le soutien de l'espoir malgré

---

l'article D. 6124-131 du Code de la santé publique. Cf site del'HAS  
[https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2017-11/reunion\\_de\\_concertation\\_pluridisciplinaire.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2017-11/reunion_de_concertation_pluridisciplinaire.pdf)

la possibilité de la mort est inscrit dans la définition des soins palliatifs, mais de quel espoir parle t'on ? Celui de la vie à tout prix ? Ou celui de l'espoir dans ce qui est à vivre avec son enfant ?

### La notion d'espoir et d'espérance

« *Et l'espérance n'espère pas l'espérance, mais d'heureux lendemains* »<sup>15</sup>

Dans le travail en soins palliatifs pédiatriques nous soutenons l'espoir qui est là, présent pour l'enfant et sa famille, c'est leur espoir à eux que nous soutenons, et non l'espoir de la médecine. Cela ne veut pas dire que je n'y crois plus, comme m'a dit le médecin de Tristan un jour « tu n'as pas le droit de plus y croire alors que nous nous y croyons encore », mais à quelle croyance se référerait-il ? La croyance en la guérison ? La croyance en la toute-puissance de la médecine ? La croyance sur le fait qu'un adolescent de 15ans ne peut pas mourir d'un cancer ?

Je me suis longuement interrogée sur cette phrase « *tu n'as pas le droit de plus y croire* » alors que je ne faisais qu'accompagner ce qui était présent, et partageais des doutes, cette part d'incertitude dans ces situations de maladie grave que j'approfondirai dans une autre partie. Je vais essayer ici d'explorer ce qu'est l'espoir dans de telle situation, Quelle distinction entre espoir et espérance ? quelle place lui laisser ? entre croire et comprendre ? En quoi cette notion peut-elle nuancer les certitudes et permettre aux familles et à l'enfant de partager des possibles ? En quoi cela peut aider les équipes à mieux distinguer ce dans quoi ils sont pris parfois ?

L'espoir est défini par le *dictionnaire Larousse* par « le fait d'espérer, d'attendre avec confiance la réalisation de quelque chose », et l'espérance par « le sentiment de confiance en l'avenir, qui porte à attendre avec confiance la réalisation de ce que l'on désire ».

L'espoir est donc l'action d'espérer, le sentiment qui porte à espérer, l'espérance est également l'attente d'un bien qu'on désire, l'objet de cette attente. Ces deux notions se ressemblent, mais s'opposent pourtant quant à leur finalité, à leur objet

---

<sup>15</sup> Janchélévitch, Vladimir, *Je-ne-sais-quoi et le presque rien*, Paris, Seuil, 1981

propre, ainsi qu'à leur impact sur la personne, tout en ayant certains traits en communs. L'objet de l'espoir prend des formes différentes selon le temps, le lieu, les circonstances, le développement de la personne. Il se caractérise par la pluralité, la diversité, le changement constant. Il est clairement déterminé, ce qui permet de le définir, de le compter et de le distinguer.

L'espoir est souvent identifié comme l'accomplissement et l'apaisement plénier de la personne et/ou de la communauté. Il est toujours accompagné d'un minimum de certitude et d'assurance, ainsi que de confiance dans la possibilité réelle d'atteindre son désir. On n'espère pas quelque chose qu'on est par avance absolument sûr de ne pas posséder. Toutefois l'espoir implique un certain saut dans le vide, puisqu'on ne sait jamais avec une certitude totale ce qui va se passer.

« La philosophie de l'espérance est une théorie du **Non-encore-être**, dans ses diverses manifestations : le Non-encore- conscient de l'être humain, le Non-encore-devenu de l'histoire, le Non-encore-manifesté dans le monde. Le monde humain est plein de disposition à quelque chose, de tendance vers quelque chose, de latence de quelque chose, et ce quelque chose vers lequel il tend c'est l'aboutissement. »<sup>16</sup>.

L'espérance est une vertu, alors que l'espoir est une passion mais les deux notions ont en commun la part d'incertitude qu'elles portent en elle. L'une se rapproche de la béatitude, et l'autre de sentir un possible meilleur, intégrant donc un chemin à emprunter, mais un chemin dont on ne connaît pas la finalité. C'est en cela que les notions d'espoir et d'espérance semble être des socles de la médecine palliative. Ce n'est pas parce l'espoir est présent que la famille ou l'enfant n'a pas compris ce qui se jouait pour eux, on entend régulièrement « *cette famille est trop dans l'espoir* », Tristan et ses parents ont déjà parlé de ce chemin qu'il souhaitait emprunter quand il serait un grand et bel homme, ils intégraient cette part d'incertain tout en ouvrant des possibles qui leur permettraient de tenir et de ne pas être figé dans un instant, le mouvement est ce qui permet la circulation, et cet espoir est mouvement, donc aidant pour l'enfant et sa famille.

---

<sup>16</sup> Bloch, Ernest, *Le Principe Espérance (PE)*, Paris, Gallimard, 1976

Dans la situation que j'ai décrite, Tristan semblait espérer une vie sans souffrance « *ce que je souhaite par-dessus tout c'est ne plus souffrir* » me disait-il souvent, ses parents espéraient en la médecine et en son pouvoir de guérir leur enfant, mais également que cela soit sans trop de souffrance. Le corps médical espérait trouver les traitements les plus efficaces pour guérir Tristan, et moi j'espérais accompagner ce qui serait à l'œuvre dans le parcours de Tristan afin de suivre leur cheminement et pas mes croyances sur ce qui adviendrait car c'est bien cela que je ne peux maîtriser, ce qui adviendrait pour Tristan, cette part incertaine, cette quiddité de l'existence comme l'entendait Janchélévitch.

L'objet d'espoir de Tristan était de ne plus souffrir, et le cheminement a consisté à travailler sur ce « *je ne veux plus souffrir* », que cachait-il ? qu'entendait-il par là ? Ce travail sur cet objet d'espoir est un travail subtil où nous devons allier compréhension du sens et du vécu de l'enfant. Tristan en disant ne pas vouloir souffrir, parler bien évidemment de sa crainte de souffrir, en comprenant cela, il était donc possible de travailler sur cette peur. L'objet d'espoir des parents était à la fois le même que celui de leur enfant « *qu'il ne souffre plus* », mais également le même que celui de l'équipe qui le suivait : l'espoir de la guérison.

Nous avons vu que l'espoir porte en lui cette part d'incertitude, et qu'évoquer l'espoir ne veut pas dire que nous sommes certains de le guérir, nous savons même que plus la situation s'aggrave et plus chez les familles l'espoir augmente, ce besoin de toujours investir des possibles même s'ils semblent impossibles. Cela permet de décaler un peu le focus de la maladie qui évolue. On espère donc on intègre l'incertitude que l'objet d'espoir porte en lui, ici espérer la guérison évoque bien évidemment la peur de la non-guérison, et permet d'entrevoir que cette crainte est donc existante. Il n'est pas question d'un déni mais bien d'une intégration de cette possibilité de la non-guérison. L'espoir apparaît comme un miroir de nos craintes, ou plutôt comme contrepois de deux émotions qui s'entrechoquent, espérer une bonne réponse aux traitements renvoie à notre compréhension que la possibilité de mauvaise réponse existe. Mais le regard que nous allons porter peut-être voilé par l'unique présence de la guérison, et laisser un voile opaque sur la non-guérison, le travail serait donc de trouver ce point de rencontres entre ces deux émotions à

priori contradictoire, soulever progressivement le voile afin que soit vu l'ensemble du schéma qui est à l'œuvre.

Afin d'éclairer mon propos, sur l'espoir et la crainte, le mythe de la boîte de Pandore est une belle illustration, car elle met en lumière l'*Elpis*, le mot Grec pour nommer l'espérance, l'espoir voire l'attente. Le mythe de Pandore est un mythe complexe qui nous donne à réfléchir sur la dualité de la condition humaine le masculin et le féminin, le bien et le mal, la réflexion binaire, mais également et c'est ce qui m'intéresse ici, l'espoir et donc la crainte qui l'accompagne. Pandore a été créé par Zeus pour punir les hommes de l'acquisition du feu par Prométhée. Il créa une femme sublime, la première femme, avec des qualités (la force, la grâce enchanteresse, la voix, des dons comme la musique...) et des défauts (le mensonge, la perfidie, le discours séduisant et la curiosité) donnés par chaque Dieu vivant dans l'Olympe. En l'amenant sur la terre, Zeus lui donna une boîte (ou jarre selon les interprétations) où il y avait glissé tous les maux tels que la vieillesse, la maladie, la guerre, la famine, la misère, la folie, la mort, le vice, la tromperie, la passion, l'orgueil ainsi que l'espérance. Il ordonna à Pandore de ne jamais ouvrir cette boîte. Mais Pandore qui avait reçu le défaut de la curiosité n'a pas pu résister à l'ouverture de la boîte très longtemps. Une fois ouverte tous les maux qui y étaient renfermés se sont échappés sur la terre, qui était jusqu'alors, vierge de tous ses maux, et s'y sont répandus. Les Hommes ont alors connu la souffrance et la peur. Pandore essaya de refermer la boîte pour retenir les maux avant que tout ne s'échappe, mais s'y prit trop tard, seule l'espérance plus lente à réagir resta enfermée. Ce mythe souligne selon Jean-Pierre Vernant, le caractère visible et invisible des maux qui s'échappent de la boîte. Il n'existe qu'à travers le visible et l'audible à la frontière du visible et de l'invisible de l'audible et de l'in audible, ce qui transforme ce mythe en un mythe de passage, sur la possibilité ou l'impossibilité de passer. Ce voile dont je parlais, qui ne nous laisse entrevoir qu'un côté de l'espoir.

Ce qui sera visible et qui pourra se nommer sera donc cette guérison alors même qu'en nommant cet espoir apparaît l'in audible et l'invisible, ce qu'on ne peut pas voir, la non-guérison. La réalité qui met en lumière les aspects positifs et négatifs de la pensée qui est à l'œuvre. Cette dualité sur laquelle le mythe nous interpelle le

bien/le mal, le positif/négatif pourrait se décliner dans le champ du curatif/palliatif. Ce que nous voulons regarder dans le domaine médical c'est l'aspect curatif, et laisser le voile sur l'aspect potentiel du palliatif. Comme si le laisser cacher, ne pas le nommer nous permettrait de ne pas le faire exister. Et pourtant si l'un ressort l'autre aussi. Cette crainte existe mais on peut l'investir ou non, l'explorer ou non, ou bien la nier, faire comme si.

Cela renvoie à cette notion du temps et de ce qui adviendra, et donc cette part mystérieuse et inconnue de l'avenir, cette incertitude qui nous fait peur et que nous ne voulons pas regarder. Serait-ce ce point d'équilibre à trouver entre le visible et l'invisible ? Mettre en lumière tous les aspects de l'espoir afin d'en regarder l'entièreté, le courage de s'y confronté. La problématique est d'autant plus complexe quand il s'agit d'un enfant ou d'un adolescent, qui sentent un mal être, qui ressentent, mais qui ont du mal à le nommer, aborder les craintes et une façon de les dépasser, de les sortir d'un état brut d'émotions pour passer vers de la compréhension. Avec les parents cela aussi est à l'œuvre, parler de cette part d'invisible, d'inaudible et d'innommable qui est pourtant présent afin de l'alléger, de l'apaiser et de le transformer. Le corps médical véhicule également cette part de ce que l'on veut regarder et ce qu'on ne veut pas voir. Ce mythe focalise également l'attention sur le danger de nos actions.

Je vais donc tenter de regarder du côté de l'espoir en médecine, Hippocrate parle de l'espoir qui se lie à la guérison, et par là le salut, « l'espoir accompagne un diagnostic, et une pratique à mettre en œuvre. Il ne détermine pas pour autant l'agir du médecin. Il participe à cet agir et à cette pratique, dont l'horizon est le salut du malade. »<sup>17</sup>. La guérison fait partie de l'espoir intrinsèque du médecin. Bon nombre de médecins me disent qu'ils croient en ce qu'ils font, que regarder du côté de l'espoir renvoie à la notion de croyance. Et cela formate leur capacité de jugement sur une maladie, même si elle est infime, la possibilité de continuer à combattre la

---

<sup>17</sup> Gallois, Laurent. « L'espérance dans la pensée d'Hippocrate », *Laennec*, vol. tome 53, no. 1, 2005

maladie est présente, cela pose bien évidemment la question des limites, que je détaillerai dans la partie suivante.

Mais, en quoi croient-ils ? en la capacité de certains traitements médicaux à guérir, et au vu des progrès de la médecine tous les espoirs semblent permis. Mais qu'espérer quand on ne sait plus guérir, le corps médical pense, pour certains, rentrer en guerre contre la maladie « cette bataille » dont je parlais plus haut. Ils vivent la non-guérison comme un échec, comme leur échec. Et pourtant il y a tous les facteurs que l'on ne peut pas maîtriser, le processus de la maladie, la situation globale, le contexte... Que peut-il émerger quand nous n'espérons plus guérir alors que nous étions dans cette certitude de la réussite d'un traitement, que nous y avons tellement cru ? cela engendre souvent une orientation des personnes ayant une maladie incurable vers les équipes de soins palliatifs, avec des paroles comme « *nous sommes arrivés à nos limites, nous ne savons plus faire* », « *il n'y a plus aucun espoir, donc nous vous sollicitons* ». Et pourtant les équipes de soins palliatifs travaillent aussi avec des espoirs, voir même des espérances, construites sur d'autres socles que celui de la guérison, pour ma part, sur l'espoir que les choses se dérouleront le moins mal possible, en espérant atténuer les souffrances de la vie, espérer réussir à continuer à vivre dans cet instant si précieux que j'évoquais plus haut celui de l'instant présent, et faire émerger des projets même si celui de la guérison s'est envolée. Tout reste à faire quand il n'y a plus rien à faire, est une phrase importante dans la construction des soins palliatifs. Comment aider les équipes qui investissent principalement la croyance de guérison à décaler leur regard et permettre de diminuer la violence de cette non-guérison ? En distinguant croyance et acceptation ?

Croire est défini par le *dictionnaire Larousse* comme « tenir quelque chose pour vrai, l'admettre comme une certitude, en être persuadé, convaincu. » et accepter comme « consentir à prendre quelque chose, à recevoir ce qui est offert », nous voyons qu'ici croire s'oppose à l'incertitude et donc à l'espoir décrit comme intrinsèquement incertain. « *Si l'on espère, c'est que l'on y croit* » me disait ce médecin, et pourtant y croire revêt cette part de certitude là où l'espoir revête l'incertitude de ce qui adviendra. Effectivement les soignants sont souvent dans

cette croyance que le traitement va réussir, « *comment pourrions-nous aller jusque-là, jusqu'à cette amputation si nous n'y croyons pas* », je crois que ce qui est à l'œuvre pour les soignants n'est pas la distinction entre espérer et croire mais plutôt dans la distinction entre croire et accepter. L'acceptation de ce qui est, malheureusement, ce qui est, est parfois trop douloureux à admettre, on ne veut pas y croire, ne pas croire en cette certitude de ce qui est, ici une maladie qui évolue malgré les traitements auxquelles nous croyons. Accepter serait pour certains un aveu d'échec, une « bataille » perdue, une bataille contre qui ? ou plutôt contre quoi ? contre la nature ? le vivant est vulnérable, et ce n'est pas une bataille qui est à mener.

Cela amènerait un regard différent, qui permettrait aux soignants de se sentir moins coupable s'ils intégraient cette notion d'acceptation de la vulnérabilité du vivant. Certes, la vulnérabilité du vivant est moins acceptable à 15ans qu'à 80ans, beaucoup de grands-parents disent « *c'est à moi de partir pas à mon petit-fils* ». Mais c'est malheureusement un fait, parfois à l'œuvre dans cette nature. L'accepter nous permettrait peut-être de ne pas se sentir coupable de ne pas réussir à guérir, et donc de ne pas se sentir inutile lorsque les traitements curatifs ne fonctionnent plus. Car accepter ce qui est permet de continuer à être à côté, sans croyance, sans certitude, juste là présent à l'autre, à ce qu'il vit. Certaines familles disent qu'ils ont eu besoin de sentir que le médecin continuait à y croire, proposer encore des traitements, mais qu'elle serait la limite si nous n'acceptons pas ce qui est ? est-ce que le rôle du médecin est de maintenir la croyance de la guérison même s'il sait que cela n'aura pas lieu ? soutenir l'espoir, tendre vers cette acceptation de ce qui est, et éviter d'emmener la famille dans des croyances déraisonnées ne serait-ce pas une approche plus juste ? cela aiderait certainement les soignants à se sentir moins coupable s'ils sortaient du sentiment de réussite ou d'échec, s'ils réinvestissaient la notion d'espoir en la regardant dans son entièreté, sans laisser l'illusion que seul l'espoir de la guérison est présente et qui fait basculer non plus dans l'espoir mais dans la croyance de cette guérison. Les limites seraient certainement plus juste et plus adaptées au vécu de l'enfant et de sa famille.



## Les limites et la norme

Tristan a eu cette amputation, les nodules pulmonaires avaient été retirés dans leur quasi-totalité, une nouvelle chimiothérapie a débuté. Tristan a eu beaucoup de mal à accepter son nouveau corps, avec ce bras en moins. Ses parents aussi ont vécu ce moment très difficilement, mais ils restaient dans une dynamique positive auprès de Tristan, ils lui disaient souvent « *c'était le seul moyen pour que tu puisses t'en sortir* ». Mais Tristan était épuisé de se battre, il avait toujours des douleurs importantes, il ne pouvait plus vivre des moments qu'un adolescent a besoin de vivre, il me disait « *je ne vois plus beaucoup mes potes, je te vois plus toi qu'eux* », et il me disait à quel point tout ceci lui semblait vain, qu'il voulait tout arrêter, mais qu'il tenait pour ses parents. Les soignants étaient investis et très touchés par la situation de Tristan, ils y croyaient beaucoup en ce nouveau traitement, ils tentaient de le rassurer avec des paroles de soutien et d'encouragement tel que « *ça va aller* », « *on va réussir* », et Tristan m'exprimait parfois qu'il savait lui que ça n'irait pas, que la maladie l'emporterait, mais que l'exprimer à tout ce qui y croit serait trop violent pour eux, il voulait les protéger.

Malgré le second traitement, les examens de contrôle se sont avérés mauvais, avec une absence d'efficacité de cette nouvelle chimiothérapie. Une RCP a de nouveau été réalisée pour réfléchir au traitement optimal pour Tristan et lui proposer une troisième ligne de traitement, la question de la non-guérison a pu être abordée à ce moment-là, mais pas encore acceptée. Pour l'équipe soignante, il fallait continuer, continuer à espérer, ne plus croire mais bien espérer en cette option thérapeutique. Un traitement fort allait être proposer à Tristan pour se laisser une dernière chance, la nuance était dite, nommer l'inaudible, le risque de ne pas réussir. Continuer un traitement fort, car il fallait y aller, absolument. Les parents de Tristan l'ont convaincu d'accepter ce traitement, bien qu'ils aient intégré à ce moment-là la possible non-guérison, le voile était tombé et ils ne pouvaient qu'y faire face.

Il est vrai que la médecine a réussi à faire reculer la maladie et la mort, mais dans certaines situations quand « *la maladie est trop forte* » comme disaient les parents de Tristan à la fin de sa vie. Comment se dire que nous allons trop loin, quelles limites poser afin de ne pas basculer dans de l'acharnement thérapeutique ? les

limites d'un médecin ? d'une famille ? les limites que la norme m'impose ? les limites sont fines, mais que nous dit la loi, la philosophie, l'éthique sur ces situations où la frontière entre curatif et palliatif est infime ? cette question du jusqu'où va-t-on ?

Du côté de la loi, les limites en médecine sont souvent caractérisées par la question de l'acharnement thérapeutique (ou obstination déraisonnable) et du droit de l'Homme à disposer de son corps. Je l'ai souligné dans la partie sur le cadre législatif, mais nous pouvons voir que les limites ne sont pas prédéterminées et qu'elles renvoient toujours à la capacité de jugement du médecin. La loi garantit une protection, un garde-fou afin de ne pas dépasser certaines frontières.

La loi ne peut pas définir tout ce qui sera possible ou pas car chaque situation sera singulière et soumise à de multiples facteurs et au bon jugement du médecin. Comment alors penser les limites ? avec quels autres outils pouvons-nous penser ces limites ?

En philosophie, le problème de la limite est l'exploration des limites de la raison humaine. Pour Kant, les limites de la connaissance résident dans les conditions de possibilité de l'expérience.

Dans le domaine médicale les limites se sont définies et se sont normées avec la question des expérimentations humaines notamment après celles perpétrées par les médecins nazis. Le code de Nuremberg est un des premiers textes qui parlent des limites d'expérience sur le corps humain et à la volonté explicite de fixer les limites à l'intervention d'un médecin et à la recherche scientifique, dès lors qu'elle concerne l'humain. Rédigé en 1946, ce code met l'accent sur la nécessité d'obtenir le « consentement volontaire du malade » avant toute entreprise d'expérimentation clinique. Un autre texte abordant la régulation médicale de l'intervention sur le corps humain est la déclaration d'Helsinki de 1964, faite par l'Association mondiale médicale. Ce document a été modifié à plusieurs reprises, jusqu'à sa version de 2002. La déclaration expose des principes éthiques et donne des recommandations aux médecins et autres participants sur la pratique la recherche médicale sur des êtres humains. Elle précise à l'article 5 que « les intérêts de la science et de la société ne doivent jamais prévaloir sur le bien-être du sujet ». Enfin, nous pouvons aborder

les deux textes les plus connus lorsque l'on invoque l'éthique médicale (ou la déontologie), à savoir le code de déontologie médicale et le serment d'Hippocrate. Le premier est un texte important dans la régulation des comportements des médecins. Il résulte de leur volonté collective d'édicter des règles de « conscience » spécifiques à leur corps professionnel. La protection de la santé, l'indépendance des agissements et autres respects du secret médical sont les éléments majeurs des cent douze articles. Le second est un texte avec lequel le médecin prête serment avant d'exercer. Ce faisant, il s'engage à respecter tout au long de sa carrière les principes éthiques fondateurs de sa profession, en affirmant : « Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux. Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. [...] Je ferai tout pour soulager les souffrances.»<sup>18</sup>

Ces textes sont fondateurs pour l'exercice de la médecine et la recherche médicale. Ils ont permis de limiter les expériences et de contrôler la recherche en science médicale. Nous parlons de plus en plus de la médecine basée sur les preuves, ou appelée également médecine factuelle, le terme anglais est plus souvent utilisé, l'Evidence-Based Medicine (EBM), qui serait une médecine permettant de sortir des normes et une uniformisation des pratiques. Cette approche soulève beaucoup de questionnement car elle tend à normer l'ensemble des pratiques professionnelles et peut comme toute norme devenir enfermante.

En oncologie pédiatrique en raison de la faible proportion d'enfants malades l'uniformisation des protocoles de traitements a permis de faire avancer les thérapeutiques et donc d'améliorer le pronostic. La réalité statistique du taux de guérison est réelle, les progrès vont vite, elle concerne les thérapeutiques mais également les bonnes pratiques en oncologie. Dans certains cas, l'application stricte de protocoles peut cependant empêcher de réfléchir, de penser l'être humain dans sa globalité

---

<sup>18</sup> Serment d'Hippocrate, réactualisé par le professeur Bernard Hoerni, *Bulletin de l'Ordre des médecins*, no 4, avril 1996.

Souvent dans ma pratique lorsque débute une réunion autour d'un enfant en situation complexe, l'équipe demande quel est le protocole, comment savoir comment agir, quoi dire ? elles se sentent déstabiliser par l'absence de protocole, comme si de ce fait le cadre n'existait plus, comme si les limites étaient inexistantes. Alors qu'elles existent mais sont moins identifiables que s'il y avait une check-list prédéfini, en soins palliatifs nous donnons des repères, nous explorons la situation sous tous les aspects, nous dessinons un chemin individualisé, avec des bornes et des limites implicites mais présentes. L'éthique du soin va être un bon repère, nous donnera les moyens de penser les limites de nos actions. « La compétence dans le soin relève d'une faculté de discernement et de bienveillance qu'il convient de concilier, afin de mieux servir la personne qui cherche la confiance et l'hospitalité face aux incertitudes auxquelles expose le parcours dans la maladie. Au quotidien, les responsabilités du soin confrontent aux dilemmes de décisions complexes qui interviennent dans un contexte plus que jamais sensible à l'arbitrage de choix transparents, argumentés, concertés et loyaux. ».<sup>19</sup>

L'éthique parlera plutôt du rapport à la norme, comment je rentre dans ce lieu entre le réel que j'ai face à moi et les normes attendues ? Est-ce que la norme que j'ai face à moi est légitime au regard de la réalité que j'ai face à moi ? L'éthique comme borne, comme limite pour penser le réel, l'éthique engage notre responsabilité, celle de nos actions malgré les déterminismes à l'œuvre. Elle tente de figurer l'incertitude, de la reconnaître pour soulever la question de la légitimité de nos actions. La norme peut être borne, elle peut être un indicateur permettant la mise en lumière des écarts, et donc la possibilité d'écart à cette norme qui permettra une liberté d'agir. Il y a des normes universelles, transcendantes mais comment s'insèrent-elles dans le réel ? Il y avait des principes qu'on ne discutait pas dans l'antiquité, l'ordre naturel (le logos), l'ordre cosmique (le cosmos), l'ordre extérieur à l'Homme. Kant amène la notion d'autonomie de l'Homme et donc de sa liberté, posant là la question de la légitimité individuelle et des lois universelles. Nietzsche déconstruit la question des lois universelles et parlera de la responsabilité par

---

<sup>19</sup> Emmanuel Hirsch, Directeur de l'Espace éthique de la région Ile-de-France, professeur d'éthique médicale, université Paris-Sud /Paris-Saclay | (Publié le : 02 Septembre 2010)

rapport au contexte et l'influence du réel. L'homme est le créateur et le décideur de son propre monde, mais comment se limite t'il ? L'ordre du monde ne bouge pas, mais notre rapport au monde lui change. Le sacré était la zone de l'intouchable, de l'immuable mais la technique tend vers la réduction de cette intouchable, de cette ordre naturel des choses. L'homme cherche sans cesse à franchir les limites, augmenter son pouvoir d'agir, sa puissance. La médecine est une science qui cherche également à dépasser les frontières, à franchir l'infranchissable. Un médecin m'a dit sur ce sujet « *la puissance que nous sentons ne doit pas prévaloir sur la responsabilité de ce qui est raisonnable ou ce qui ne l'est pas.* » Mais quelle limite se donner ? Une des pistes qu'explore l'éthique c'est la prise en compte de la responsabilité individuelle et collective qui permettrait de borner l'humanité.

Sur la question des soins palliatifs, on lutte contre le chaos de l'existence, mais notre premier outil c'est l'assistance, le lien social, le récit puis vient la technique. La technique en médecine est signe d'efficacité, mais pour certains le symbolique lui aussi est efficace, intemporel, alors que la technique a une temporalité courte. Il existe une tension entre liberté/décision/Norme, nous avons besoin d'un cadre, de limites mais dans une médecine en mouvement les procédures doivent-être révisées sans cesse. Nos limites sont également héritées du passé, nous avons un socle de valeurs, des fondements, des repères qui nous permettent de naviguer. Les limites sont nombreuses mais mouvantes, il ne faut pas s'écarter de la responsabilité de nos actions et trouver l'action juste.

### **Quand nous regardons le réel, penser la vie et la mort est-ce possible ?**

#### **Cas clinique de ce qui est**

La situation de Jade est celle d'une enfant de 9 ans qui avait la vie devant-elle, puis un beau jour d'avril des céphalées et des vomissements surviennent dans son corps, ses parents pensent d'abord à des symptômes bénins qui allaient s'estomper, mais ils se sont intensifiés et une diplopie (vision double) est apparue. Ils consultent d'abord leur pédiatre qui les envoie tout de suite dans un hôpital spécialisé pour

enfant. A leur arrivée aux urgences les médecins comprennent très vite que ce qui se passe n'est pas un tableau clinique normal, elle a des symptômes sévères et un examen neurologique qui s'avère anormal. Jade a donc rapidement une IRM cérébrale qui met en évidence une masse d'allure tumorale au niveau d'une zone du cerveau appelée le tronc cérébral. L'attente des résultats est vécue par la famille comme « un long cauchemar irréel » me dira la maman. Au bout de 2 H qui leur a semblé interminable un médecin (neurochirurgien) et une infirmière sont venus les chercher pour les emmener dans un bureau médical et leur annoncer la terrible nouvelle : la masse vue sur l'IRM est située au niveau d'une zone inopérable, la maman m'a dit avoir saisi dès l'arrivée du médecin dans la chambre que ce qu'il allait leur annoncer était extrêmement grave « *ils avaient un regard si terrible et une telle gravité dans l'intonation de la voix que j'ai saisi tout de suite le caractère grave de la situation* ». L'annonce de la gravité de la maladie et des possibilités thérapeutiques ont été expliqués et le protocole était une biopsie de la masse afin de confirmer le diagnostic pressenti, car en cancérologie seule la biopsie et donc l'anatomo-pathologie (appelée également anatomie pathologique, est la discipline médicale faisant partie de l'étude des maladies. Elle étudie les lésions et les modifications structurelles des organes et des tissus, causées par une maladie) permet de poser un diagnostic certain. Bien que sidérés par l'annonce, les parents de Jade, ont posé des questions concernant la gravité, le type de maladie. Le neurochirurgien a compris leur besoin de savoir et a pu leur livrer des éléments sur ce qu'ils savaient au vu des images, il leur annonça que c'était certainement un cancer localisé au niveau du tronc cérébral, que cette zone était inopérable et que la prise en charge se ferait ensuite dans un centre spécialisé, mais que l'urgence du moment était de faire cette biopsie afin de confirmer le diagnostic. Jade a été préparée par ses parents à cette intervention, elle a ensuite été transférée dans le centre de spécialité afin de rencontrer le médecin oncologue référent.

La rencontre avec le médecin référent de Jade a été complexe. Elle devait annoncer l'innommable pour des parents. La question de l'annonce et de la bonne façon d'annoncer un diagnostic est en médecine une question centrale. Il existe des dispositifs d'annonce mis en place à la suite de demandes de patients lors des premiers Etats Généraux des malades organisés par la Ligue Nationale Contre le

Cancer en 1998. Les patients ont expliqué combien la difficulté de l'entrée dans la maladie pouvait être majorée par des conditions d'annonce inappropriées. Cette demande avait été entendue et traduite dans la mesure 40 du Plan cancer 2003-2007 qui prévoyait de faire bénéficier les patients de meilleures conditions d'annonce du diagnostic de leur maladie. Cette mesure a fait l'objet d'une expérimentation nationale dans 58 établissements volontaires dans 15 régions entre juin 2004 et mai 2005.

Le dispositif d'annonce est construit autour de temps correspondant aux étapes de prise en charge du patient par des personnels médicaux ou paramédicaux :

- un temps médical correspondant à une ou plusieurs consultations dédiées à l'annonce du diagnostic de cancer et la proposition du programme thérapeutique. Le médecin doit être accompagné d'une infirmière référente du dispositif d'annonce si possible,
- un temps soignant où un infirmier écoute la personne et reformule si nécessaire,
- un temps avec des professionnels des soins de support afin de proposer une approche globale.

L'annonce continue d'être discutée dans toutes les disciplines médicales. L'enjeu de l'annonce est un temps important, c'est un processus qui s'accompagne et non un instant figé où tout se décide et où tout se joue.

La maman de Jade me dira à quel point l'annonce de l'incurabilité a été brutale mais elle me disait également qu'elle ne savait pas s'il y avait une bonne façon d'annoncer. Son médecin également m'a dit à quel point ces situations étaient difficiles et qu'il fallait nommer les choses telles qu'elles sont malgré la brutalité de l'information « *ce n'est jamais une partie de plaisir d'avoir à annoncer à des parents que leur enfant va mourir* ».

Le diagnostic de gliome infiltrant du tronc cérébral était posé pour Jade, un cancer qu'on ne sait pas guérir, une maladie terrible qui évolue vite. La médiane de survie de cette maladie est de 11 mois, le temps pour Jade était compté désormais. Même si aujourd'hui des essais cliniques existent et donnent un espoir pour l'avenir le protocole actuel de prise en charge, est la radiothérapie suivie d'une chimiothérapie

par voie orale, ayant pour but de stabiliser la maladie, d'éviter qu'elle évolue trop vite. La question des parents a été de demander « pourquoi on fait tout cela, si nous ne savons pas la guérir », ce qui a beaucoup déstabilisé l'équipe car les parents avaient intégré tout de suite le pronostic et se posaient donc légitimement la question du pourquoi. Le premier contact que j'ai eu avec eux c'était pour reprendre tout cela, l'équipe m'a contactée pour m'expliquer la situation et me demander mon aide. Nous avons pu nous voir chez eux, dans l'intimité de leur foyer afin de se rencontrer et que je puisse identifier leurs besoins et les besoins de Jade et de son petit frère, une rencontre singulière, unique comme à chaque rencontre, dans un accueil de ce qui était à l'œuvre pour eux.

### La singularité d'un être dans la vie

Jade était une petite fille qui avait du mal à marcher et à parler depuis l'intervention chirurgicale (séquelles de la biopsie qui peuvent s'atténuer avec le temps), ses parents étaient rassurés de pouvoir rentrer un peu chez eux après « cette traversée du désert » me disaient-ils, ils avaient besoin que nous reprenions ensemble l'histoire, leur histoire depuis le diagnostic, ils avaient besoin de comprendre l'intérêt des traitements qui étaient proposés, j'ai pu reprendre avec eux le bénéfice attendu, la part de risque qui était très faible et les effets secondaires quasi-inexistants. Jade était repliée sur elle et ne semblait pas vouloir échanger sur sa maladie, elle souhaitait plutôt me montrer sa chambre, qu'on lise une histoire d'un enfant qui disparaissait dans des tuyaux.

Ces rencontres sont toujours singulières, uniques. Mais qu'est-ce que cette singularité dont on parle souvent dans le milieu médical et principalement dans le domaine des soins palliatifs. La singularité est définie par le *dictionnaire Larousse* comme « le caractère de ce qui est unique en son genre : la singularité de chaque vie ». Dans le milieu médical normé et standardisé la part du singulier est mise de côté au profit de protocole, de procédure. Mais les personnes touchées par la maladie ont le désir d'exister en tant que sujet dans la relation de soins, ils ont besoin d'être regardé dans leur entièreté et pas uniquement comme des personnes malades.



La singularité est à explorer, à entrevoir, mais il faut pour cela laisser la place à l'autre d'exister en tant que sujet. Dans la relation de soin si elle est asymétrique, si nous pensons détenir un savoir que l'autre n'a pas cela crée un écart, voire une distance qui pour certains soignants seraient une protection, un moyen de ne pas se laisser envahir, mais envahir par quoi ? l'autre qui est si différent et en même temps si semblable ? se protéger d'une relation à l'autre authentique ? le fait de se mettre dans une posture de rencontre, d'être égal à égal ne nous met pas en danger. Il nous permet d'accueillir cette singularité de l'être dans la vie, dans sa vie qui est unique. Les soignants que je rencontre dans ma pratique me parlent souvent de cette peur d'être dans le trop près de l'autre, de ne plus connaître la limite et qui les emmènerait dans un débordement d'émotions. Les protocoles, les procédures, la normalisation mettent une barrière qu'il ne faudrait pas franchir. Cette rencontre de l'autre dans ce qu'il est, lui permet d'exister.

En tant que professionnels de santé confrontés à la vulnérabilité de la vie nous mettons en place des mécanismes que les psychologues appellent mécanisme de défenses, mais ce n'est pas en ignorant ce qui se joue dans la rencontre, en se cachant derrière des limites qui seraient infranchissable que nous nous protégeons, mais en laissant circuler ce que nous recevons de l'autre qui ne nous appartient pas ou peu. Nous avons besoin de nous préserver, et c'est en accueillant ce qui est que nous pouvons le faire. Si nous nous réfugions dans des fausses croyances ou si nous mettons à distance nos émotions, la rencontre sera forcément biaisée, elle perdra de son essence et nous nous sentirons envahis car nous n'aurons pas pu accueillir ce qui est à l'œuvre pour l'autre. La singularité de l'être renvoie à cette notion de ce qui est, afin de saisir la spécificité de chaque être et de pouvoir ainsi répondre à leurs besoins et pas à ceux attendues par la norme établie.

Le singulier renvoie en philosophie au particulier, le particulier désigne ce qui, au sein d'un groupe, n'appartient qu'à quelques-uns de ces éléments voire à un seul. La particularité s'identifie à la singularité puisqu'est singulier ce qui appartient à un seul élément du groupe ou à un seul individu. La propriété singulière, parce qu'elle isole un être de tous les autres, fait que l'adjectif singulier peut être dit de l'individu lui-même. Le particulier s'oppose au général, et à l'universel. Et pourtant

dans les situations palliatives si singulières, il y a des éléments universels : l'incertitude de ce qui adviendra, et la certitude de la mort de chaque être. C'est bien cela qui semble souvent à l'œuvre dans ce besoin de protection des soignants. Dans la finalité de la maladie grave, nous apercevons notre propre finitude et nous préférons la mettre de côté et se réfugier dans l'acte de soin technique qui détourne l'objet de la peur.

Le fait de ne pas accueillir ce qui est, avec la part d'incertitude sur ce qui adviendra ne permet pas à l'autre de se livrer et de pouvoir poser les questions qu'il souhaiterait poser. Il existe souvent ce besoin de sentir chez l'autre cette disponibilité afin de pouvoir évoquer les craintes, les doutes, s'autoriser à poser des questions même redoutables. Le corps médical se met parfois à distance et voit que ce qui a attiré à la maladie. En pédiatrie il y a cette prise en charge plus globale où l'on n'est pas centré que sur la maladie. Mais il y a tout de même cette peur de l'authenticité de la relation, cette part d'incertitude de ce que l'autre pourrait me transmettre et qui risquerait de me déstabiliser. Rentrer en relation, rencontrer quelqu'un va engager ma responsabilité, c'est prendre un risque, c'est se confronter à une partie de l'autre que je ne maîtrise pas, qui peut me surprendre, m'apprendre aussi parfois. Il peut m'emmener sur des chemins particuliers, la surprise de l'altérité. L'autre demeure un mystère et m'échappe toujours, il y a cette part d'insaisissable, d'imprenable qui fait de l'autre cet être si singulier. La relation avec autrui n'est pas à penser sur le mode de la connaissance, bien au contraire. L'autre vient à moi, se révèle et s'impose.

Pour Emmanuel Levinas « *l'Autre m'interpelle* », c'est-à-dire qu'il me fait sortir de ma solitude et m'impose un sentiment de responsabilité. Mais quel est cet autre ? Comment se passe cette rencontre ? Comment le face à face avec cet autre peut-il révéler et réveiller ce qui est en moi, à savoir la relation éthique ? Le visage d'autrui me convoque à la responsabilité, l'accueil de l'autre est ce qui définit ma subjectivité. Le visage de l'autre m'investit de responsabilité par sa vulnérabilité même. Cela m'engage, et la peur de s'engager, de s'embarquer avec l'autre est présente, mais cette altérité est nécessaire afin de saisir sa propre vulnérabilité. Ne pas la regarder ne l'enlèvera pas, elle me reviendra un jour comme un « choc »,

comme l'accident dont parle Montaigne. La tenir à distance ne nous épargnera pas non plus. Alors peut-être qu'essayer de s'en approcher, de l'appivoiser, de la faire sienne nous permet de ne plus être dans l'illusion ? Cynthia Fleury dans le *Pretium Doloris* parle de cette proximité, pour elle la proximité est douleur. Et la proximité est essence. Elle cite Shopenhauer « Quand le voile de la Maya, le principe d'individuation se soulève, devant les yeux d'un homme, au point que cette homme ne fait plus de distinction égoïste entre sa personne et celle d'autrui, quand il prend aux douleurs d'autrui autant de part que si elles étaient les siennes, et qu'ainsi il parvient à être non seulement très secourable, mais tout prêt à sacrifier sa personne s'il peut par là en sauver plusieurs autres ; alors, bien évidemment cet homme, qui dans chaque être se reconnaît lui-même, ce qui fait le plus intime et le plus vrai de lui-même, considère aussi les infinies douleurs de tout ce qui vit comme étant ses propres douleurs, et ainsi fait sienne la misère du monde entier. »<sup>20</sup> Nous voyons bien que la proximité ici nous rapproche de la connaissance de soi et du monde. Une possibilité pour les soignants de s'approcher de cette connaissance. Nous apprenons pourtant dans notre formation la notion d'empathie mais nous apprenons surtout à mettre à distance l'autre et sa douleur, alors que nous venons de voir que la faire sienne peut nous amener vers plus de connaissance de l'autre et donc de nous-même, cela ne veut pas dire qu'elle va rester figée, mais qu'elle va circuler au même titre que des émotions positives.

L'autre est singulier, Jade, ses parents l'étaient, leur douleur et leur vécu également mais en m'y approchant j'ai pu saisir un peu leur souffrance et par là ma propre vulnérabilité. Cela leur a permis de livrer leurs craintes, leurs faiblesses mais également leurs forces et leurs ressources. Il ne faut pas les regarder avec des représentations sur ce qu'ils doivent vivre ou ce que l'on pense qu'ils doivent ressentir, mais nous devons intégrer la part d'inconnue, d'incertitude de ce qu'ils vivent et les laisser nous transmettre leur façon de voir les choses, leurs perceptions de cette réalité si bouleversante soit-elle. Souvent on pense à leur place, et encore plus à la place de l'enfant sur ce qui serait bon pour lui, mais si nous prenons le temps de la rencontre, si nous trouvons ce moment opportun pour la rencontre, nous

---

<sup>20</sup> Shopenhauer, Arthur, *Le monde comme volonté et comme représentation*, Livre quatrième, PUF, 1998

accueillerons ce qu'ils sont même si ce qu'ils sont est fragile. Et si notre vulnérabilité transparait à l'autre ? elle sera le signe de notre humanité. Et même les soignants sont vulnérables et ce n'est pas aveu de faiblesse que cela soit su.

Jade allait mourir, tout le monde l'avait intégré, c'était une certitude mais l'incertitude du moment n'avait pas bloqué la famille qui avait besoin d'investir la vie tant qu'elle était présente. Les soignants également avaient intégré l'incurabilité et arrivaient à continuer à penser les projets pour elle et pour sa famille. Ils avaient réussi ce point de rencontre et de mouvement malgré la possibilité de la mort. Ils accueillait ce qui se présentaient à eux. Les parents avaient besoin de soignant authentique, de poser des questions et souhaitaient des réponses sincères. Un jour ils m'ont demandé s'il fallait en parler avec Jade, ils étaient inquiets et ne savaient pas comment agir, je les ai accompagné dans cette réflexion, en leur amenant des pistes de réflexion en fonction de ce que je savais de Jade et de leur fonctionnement familial, ils ont entendu que les enfants savent bien plus qu'ils ne donnent à voir. Bien souvent ils comprennent que quelque chose de grave se passent, et que si nous n'y mettons pas des mots cela pourrait les angoisser. Jade parlait de sa colère et disait qu'elle aurait aimé ne jamais avoir cette « *boule dans la tête* », elle a pu exprimer sa crainte de mourir et de laisser ses parents, sa peur qu'on l'oublie, et tout ceci a été possible par la rencontre. Par la place laissée à la singularité d'un être dans la vie.

Jade avait besoin d'être regardé comme unique et singulière, et non comme une enfant malade parmi les autres, sa famille aussi avait besoin qu'on les voit comme des personnes singulières, de faire exister cette existence unique, de ne pas la nier et de la faire même continuer à être. Il était nécessaire de continuer à investir l'existant afin de continuer à exister et donc à être.

Laisser être ce qui est, si « ce qui est » est exprimé, compris, nommé et si tout le monde se l'est approprié. La singularité peut avoir une place si la vérité sur la situation est intégrée. Mais de quelle vérité parle-t-on ? Celle de la maladie ? Celle du vécu ? Celle de la famille ? Celle des soignants ? Explorer la vérité demande de regarder les différentes facettes de celle-ci.

## La notion de vérité

Dès le début de la maladie, les parents de Jade ont demandé à connaître la vérité, à savoir et comprendre où ils allaient et comment. Les médecins ont un devoir de vérité, ils doivent apporter une information, le devoir d'information du patient est une obligation légale et déontologique qui s'impose au médecin, comme nous l'avons vu dans ma partie législative. Tout praticien doit informer le malade pour obtenir son consentement aux soins qu'il lui propose.

Le devoir de vérité, mais qu'est-ce que la vérité ? le CNTRL la définit comme « la connaissance reconnue comme juste, comme conforme à son objet et possédant à ce titre une valeur absolue, ultime ». La conformité de l'objet serait ici, l'objet de connaissance de la maladie. Nous reconnaissons comme juste la maladie car elle est visible et identifiable par la science. Elle nous montre pourtant un aspect de la vérité, elle est toujours singulière et unique. Nous admettons comme vraie ce qui est donc prouvé scientifiquement. Mais si la vérité est polymorphe alors qu'elles sont ses autres aspects ?

La recherche de la vérité est le but même de la philosophie, elle constitue pour Platon une valeur absolue. D'un point de vue rhétorique, elle s'oppose à l'erreur et à l'illusion. La vérité a également un sens pratique. Elle s'oppose au mensonge. Si elle se reconnaît d'elle-même c'est l'évidence. Il n'est pas chose aisée de définir la vérité, car dans un modèle transcendantal, il existe une vérité qui ne dépend pas de nos perceptions, elle était présente avant nous et ne bouge pas, comme l'espace et le temps.

Dans un modèle relativiste chaque individu perçoit sa propre vérité définie par sa relation personnelle aux événements, situations, et aux autres. Le scepticisme pense que la vérité est inatteignable. Le doute sceptique nous rapprocherait de la vérité, c'est le fameux « Que sais-je » de Montaigne qui semble nous rapprocher de la vérité. La vérité, si elle intègre la part de doute et donc d'incertitude sur les choses, permet de distinguer le vrai du faux.

Je vais regarder ce qui s'oppose à la vérité dans le sens pratique, le mensonge. Dans nos pratiques nous entendons parfois « on ne peut pas tout dire », mais ne pas tout dire est-ce mentir ? Qu'est-ce que le mensonge ? il y a le mensonge par omission, le fait de ne pas dire, le mensonge pour protéger, le mensonge pour détourner une réalité. Le dictionnaire Larousse le définit comme l'« action de mentir, de déguiser, d'altérer la vérité » ou encore « ce qui est faux, illusoire, trompeur ». Donc quand nous ne disons pas tout, est-ce mentir ou ne pas dire la vérité dans son ensemble ? Le mensonge s'oppose à la véracité et à la sincérité, il est intentionnel, nous avons conscience de mentir. Mais que penser du mensonge par protection ? Lorsque nous pensons que l'autre ne sera pas en mesure d'accueillir toute la vérité. Parfois les étapes sont nécessaires pour dire toute cette vérité. Dans la maladie grave de l'enfant, le diagnostic est transmis mais parfois la vérité se dévoile pas à pas, la compréhension de l'entièreté de cette vérité également. Protéger les familles, les amener progressivement à cette vérité de la non-guérison est possible si le corps médical ne se ment pas, car si les soignants, comme je l'ai évoqué dans le paragraphe sur l'espoir, sont parfois pris dans des croyances, ils s'éloignent également de la vérité. Ce sera leur vérité qui sera à l'œuvre, mais sera-t-elle la vérité du réel qu'ils ont face à eux ? Le mensonge est a priori détournement de la vérité, une falsification du réel et donc une impossibilité d'être dans un rapport authentique à l'autre. Ne serait-il pas orgueilleux de croire qu'un être humain saurait détenir la vérité ?

En médecine, la méthodologie scientifique est ce qui nous rapproche de la vérité. Je le détaillerai dans la chapitre sur la construction des savoirs médicaux. Les médecins savent ce qu'est la vérité d'une maladie, les infirmiers et autres professionnels savent également ce qu'est cette maladie, le profane sait ce qu'on lui transmet de ce savoir de la vérité sur cette maladie. Chacun se construit sa vérité en fonction de son rapport avec cette objet. Nous connaissons la physiopathologie de la maladie et l'évolution dans ses grandes lignes, mais la vérité n'est pas que la vérité de la maladie car l'objet de connaissance n'est pas plus la maladie que son évolution, serait-ce l'enfant malade lui-même, car c'est lui qui détient la vérité sur ce qu'il vit. Il existe donc bien une vérité plurielle.

Et pourtant la vérité scientifique permet de comprendre ce qui est, certains aspects de ce qui est, mais une partie, une partie rationnelle qui rassure. La maman de Jade me disait « *nous avons besoin de comprendre la physiologie, de comprendre ce qui donne tels ou tels symptômes* ». Evoquer le concret permet de mieux apprivoiser ce qui est à l'œuvre, Jade avait peur de cette maladie, elle avait besoin d'avoir des éléments de compréhensions qui passent par le concret, l'explication de : qu'est-ce que cette tumeur ? comment elle se développe, comment elle évolue. C'est un aspect de la vérité et du réel qui permet de mieux l'appréhender. Cela n'apporte pas d'explication sur le sens de ce qui est à l'œuvre, car le sens de cette vérité qui est la maladie grave de l'enfant, de sa survenue, est une part d'inconnue.

La recherche de la vérité est donc multiple, elle dépend d'un ordre immuable, celle de la nature, et d'un ordre changeant celle qu'on ne connaît pas encore.

Toutes les vérités sont-elles bonnes à dire ? Qu'est-ce qui va dicter notre jugement à dire cette vérité ? Surtout quand elle concerne une vérité aussi terrible que celle de la perte d'un enfant. Le plus juste c'est d'informer, de dire les choses, mais que faire lorsque cette vérité n'est pas entendable ? Comment aider les familles à cheminer vers cette réalité ? Le temps d'appropriation peut être long, et la justesse de nos actes et de nos mots vont être essentielle afin de les aider à intégrer cette réalité.

Les parents de Jade avaient compris tout de suite cette vérité, et de ce fait les soignants ne pouvaient que suivre leur besoin de vérité. Ils avaient intégré ce qui allait advenir, mais étaient dans ce moment présent. Ils ont pu entrevoir les possibles malgré cette mort annoncée. La vérité ne les a pas figés mais les a mis en mouvement afin d'investir le temps dans ce qu'il a de plus précieux.

La vérité d'un diagnostic n'est pas enfermante, il permet parfois d'investir ce qui est. Il permet de ne pas passer à côté de ce qui reste à vivre, de ne pas s'enfermer dans de fausses croyances qui nous détournent de ce qui est à l'œuvre.

## **Ce temps particulier... celui de la fin de vie d'un enfant**

C'est un temps particulier, celui de la fin de vie où toutes ces notions que j'ai déroulées dans cette deuxième partie vont se renforcer et être encore plus actives. Ce temps de la fin de vie est souvent le moment de bascule pour les équipes. Ils intègrent ce qui est, et tentent de réajuster une façon d'être afin de répondre au mieux à ce moment-là de la vie de l'enfant.

Le projet qui va être repensée et adapté à cette situation va permettre de continuer à investir la vie jusqu'au bout. Les projets vont devenir des projets quasi-instantanés en fonction des possibilités qu'offriront l'instant. Ce sera parfois de manger du chocolat, parfois de sortir de la chambre est de regarder dehors, parfois un bain, un massage, une histoire... le projet de revoir son chat, de rentrer à la maison. Le projet va devoir s'adapter au plus près des besoins de l'enfant et de sa famille, des besoins qui seront parfois contradictoires, parfois impossibles mais qui auront l'importance d'exister. Le besoin à la fois d'intimité, et de la présence des soignants qui rassurent. Sofia a été hospitalisée 2 semaines, où tout le monde craignait que le moment survienne, et en même temps il été attendu. Paradoxe souvent présent dans ces moments, « *on veut qu'elle arrête de souffrir, mais on ne veut pas la perdre* » exprimait la maman de Sofia quelques jours avant la fin, et pourtant tant qu'elle était là les soins se faisaient comme pour les autres bébés du service, les bains, les changes, les câlins. Malgré cette possibilité de la mort, le temps de la vie circulait encore.

Le temps qui va être suspendu et qui pourtant continuera son chemin, cette part d'incertitude du quand ? « *dis-moi quand-est ce qu'il va mourir ?* » me demandait le maman de Tristan. Cette impossibilité de prédire le « quand » là où il bloquait les projet, devient une façon de s'y préparer. Mais prédire est impossible, sauf dans les tout derniers instants. Le besoin de certaine famille de savoir qu'elles sont les symptômes qui surviennent à la fin, pour s'y préparer, qui se nomment au bon moment, au moment opportun, si le besoin de savoir s'exprime. Le besoin des soignants de prendre le temps. De ne pas dire quand est-ce que c'est le moment car



souvent on peut se tromper. Laisser le doute, la maman de Jade me disait que l'équipe a annoncé plusieurs fois qu'elle allait mourir alors que ce n'était pas le moment. Le temps du mourir ne nous appartient pas, aucune machine, aucune statistique ne prédira le moment exact de la mort. Cette phase qui dure parfois quelques jours permet à la famille et aux soignants de s'approprier ce temps, d'intégrer que la séparation ultime va avoir lieu, c'est souvent une forme de préparation afin d'accueillir ce qui va advenir.

L'espérance qui prend tout son sens, l'attente du salut qui permettra d'arrêter les souffrances, l'espoir qui s'intensifie dans ces instants là, ce besoin d'imaginer tout ce qui aurait été possible si la maladie n'était pas survenue. Le regard qui se pose sur tous les aspects de l'espoir, et donc sur la crainte de cette mort à venir. L'espoir que cela se déroule paisiblement, le besoin des soignants d'être sûre que la famille a compris. L'espoir que le lien ne se coupera jamais, que cet enfant si singulier s'inscrive dans la lignée des humains à jamais. Les parents ont l'espoir de le faire exister par le récit, par les souvenirs.

La limite va contenir, vont permettre de ne pas déborder. La question de la limite au moment de la fin de la vie pose la question du soulagement des symptômes, mais jusqu'où ? Nous devons soulager mais nous tentons de ne pas accélérer le processus du mourir. Jade a été dans une phase de coma pendant trois semaines, avec des symptômes plus ou moins présents, les parents ne comprenaient pas pourquoi cette phase était aussi longue, nous avons pris le temps de leur expliquer que ce moment pouvait durer, et que l'important s'était qu'elle soit apaisée. La maman m'a demandé si « *nous allions la soulager et s'il faut, aller plus vite* », la loi nous protège et nous interdit de donner la mort intentionnellement. Nous devons accueillir ce qui est, même si c'est long, si cela dure, ce n'est pas à nous soignants de délimiter ce moment, ce moment extrême celle de la mort qui va borner et déterminer une fin.

La singularité de l'instant, il n'est jamais le même et à la fois si semblable. Il y a cette singularité de l'instant, ce besoin ou non d'exprimer des choses. Tristan disait avoir peur et pour apprivoiser cette peur dans ces derniers jours il confectionnait

des anges en argile, des anges magnifiques auxquels il ne mettait qu'une seule aile, lui qui avait perdu son bras. Cet instant de la fin est un moment où tout s'intensifie, un regard, un mot, une goutte de pluie sur une vitre, un geste, un baiser, tout a une saveur particulière. Il y a du commun et pourtant tellement de singulier, c'est à la fois du même et du différent. La mort est universelle, mais le moment de la fin de vie est singulier.

La vérité, la vérité ultime celle qui ne peut plus se cacher, qui s'exprime sous nos yeux, même si nous ne voulions pas regarder, même si nous y avons cru, espéré... le détour n'est plus possible, c'est l'évidence. Cette phase de vérité est également une vérité plurielle car chacun va l'intégrer et la vivre avec ce qu'il est et ce qui adviendra. L'enfant aussi a un besoin de vérité, et parfois par soucis de protection, on ne veut pas nommer, on ne veut pas dire cette mort, le dire serait la faire exister. Or lui mentir nous détournerait de ce lien authentique est nécessaire à la relation. Afin de comprendre la part de vérité de l'enfant il faut le questionner si possible sur ce qu'il en comprend, aider la famille à ne pas mentir, à protéger oui, mais aussi pouvoir exprimer ce qui est. Souvent, les soignants regarderont la mort comme un processus physiologique, la maman de Jade me racontait qu'au moment de la fin et lorsque le rythme respiratoire changeait, le médecin lui expliquait la physiologie, alors même si nous avons vu précédemment que le concret pouvait aider à comprendre, le moment opportun prend tout son sens, la maman croyait que sa fille revenait à chaque respiration par amour, là est le subtil de ces instants, il faut saisir leurs besoins de vérité, intuitivement et subtilement.

## **Conclusion**

Cette partie a mis en lumière la tension entre réalité de la mort et négation de la mort, majoré en pédiatrie car c'est souvent vécu comme une mort illogique. Cela m'a permis de mettre en lumière les différentes facettes de l'incertitude, et de faire émerger des notions prédominantes dans l'accompagnement des enfants en soins palliatifs. Travailler avec les enfants gravement malades est un domaine particulier, il y a cette mort que l'on n'attendait pas, que l'on n'attend jamais, surtout quand elle concerne un enfant. Cette réalité insupportable que l'être même si jeune est vulnérable. Ce sentiment de culpabilité de la famille qui cherche du sens, la

culpabilité des soignants qui ont le sentiment de ne pas avoir réussi à guérir ou à accepter cette réalité. Intégrer la réalité de la situation, lui laisser sa part d'incertitude afin d'être pleinement présent, et accompagner de façon plus juste ces enfants et ces familles, ne serait-ce pas là une posture plus aidante ? La médecine est pensée dans sa dimension curative, et pourtant la dimension palliative est présente, nous accompagnons les vivants et de fait sa part de vulnérabilité, cette part d'immaîtrisable, là où la technique voudrait tout contrôler, mais est-il souhaitable de réaliser tout ce qui est techniquement réalisable ? il y a cette part active de l'Homme qui veut toujours dépasser les limites, mais il y a également cette part de l'Homme qui a besoin de lien social, de place afin qu'on le reconnaisse dans son humanité. Dans cet accueil de l'incertain, c'est cela que j'ai voulu démontrer, cette part d'humanité par laquelle nous sommes tous liés.



## **Troisième Partie**

### **De l'incertitude des sciences à la place des savoirs en médecine**

#### **Introduction**

Après avoir exploré l'incertitude de la vie, illustrée par trois situations cliniques de soins palliatifs pédiatriques, je vais m'intéresser à l'incertitude dans les sciences et plus précisément à la place des savoirs en médecine. Je vais essayer de comprendre comment la médecine s'est pensée, et comment les savoirs se sont construits, pour arriver à l'importance qu'un savoir pluriel émerge et enfin, les clés de développement des savoirs dans mon domaine, les soins palliatifs pédiatriques.

#### **Comment se construisent les savoirs médicaux**

##### **Qu'est-ce que la médecine ?**

La médecine est une science, une science du vivant. Elle travaille sur le vivant en l'occurrence la personne humaine, fournit des connaissances et des savoirs sur l'homme et plus particulièrement sur l'homme malade. La question des savoirs et notamment des savoirs scientifiques est une question importante afin de comprendre ce qu'est la science et donc comment elle fonctionne. La science a le privilège d'être un repère. Elle permet la compréhension du monde qui nous entoure. Elle est évolutive et en construction permanente. La science est une connaissance sur le réel, mais nous dit-elle tout de ce réel ?

Les avancées importantes sur le monde qui nous entourent et les techniques de plus en plus performantes nous permettent d'aller toujours plus loin et plus vite dans de nombreux domaines.

La science étudie un objet de connaissance. Il faut partir de l'incertitude de l'objet et se défaire des hiérarchies épistémiques afin d'étudier cet objet de façon plurielle. Dans mon travail, l'enfant gravement malade est notre objet de connaissance. Ce

n'est pas sa maladie ou la nature de sa tumeur mais bien lui, dans sa globalité et dans l'entièreté de ce qu'il est. Pour comprendre comment les sciences se sont construites et notamment la science médicale, il faut également les regarder dans leur entièreté, cela nous éclairera sur les déterminismes à l'œuvre aujourd'hui chez les soignants.

Hippocrate est le père de la médecine moderne. A l'époque pré-hippocratique le médecin est un directeur de conscience, la maladie est vue comme une punition divine, une offense faite aux Dieux ou un comportement qui échappe à la morale. Le corps est vu uniquement comme le support de l'âme, la dimension subjective n'existe pas. Au temps d'Hippocrate la connaissance de la science est réduite, les moyens techniques ne sont pas présents. Hippocrate se tourne vers le corps, certes avec l'idée d'une offense faite aux Dieux, mais avec l'idée que l'Homme doit peut-être regarder vers le corps. La logique d'Hippocrate est encore celle d'aujourd'hui, s'intéresser au corps qui dysfonctionne et donc tenter de comprendre comment le corps normal fonctionne. Pour Hippocrate la médecine n'est pas une science exacte, soigner est avant tout un acte d'accompagnement, la guérison n'est pas sa vocation première car la médecine est incertaine. L'important est le face à face et le questionnement. Il a donné les fondements de la médecine, mais elles se sont perdues car le médecin perdait son statut de sachant, de puissant.

C'est avec la révolution française que la standardisation a commencé. Tout le monde devait être égaux et mis au même rang. Les hospices ont vu le jour, on y rassemblait des malades, on pouvait étudier des maladies similaires. Les premières cohortes de patients ont vu le jour, avec un numéro et une blouse. La déshumanisation des soins était en marche. Le personnel soignant a pris une position verticale, ascendante sur les malades. Les avancées médicales ont remis le médecin au rang du puissant de celui qui pouvait influencer un ordre établi.

Pourquoi les soignants agissent comme s'ils pouvaient tout maîtriser dans ce domaine ? La science médicale est de plus en plus une médecine basée sur les preuves, elle tend à devenir une science exacte. Pour Canghilem dans son ouvrage *le normal et le pathologique* parle de cette part de la médecine qui régit ce qu'est le normal et le pathologique. « L'identité réelle des phénomènes vitaux normaux et

pathologiques, apparemment si différents et chargés par l'expérience humaines de valeurs opposées, est devenue, au cours du XIX<sup>ème</sup> siècle, une sorte de dogme, scientifiquement garanti, dont l'extension dans le domaine de la philosophie et de la psychologie semblait commandée par l'autorité que les biologistes et les médecins lui reconnaissent »<sup>21</sup>.

Ce sont les découvertes XX<sup>ème</sup> siècle, notamment sur l'asepsie et l'hygiène, qui ont permis des progrès considérables de la médecine. On pouvait traiter non seulement des symptômes mais également la cause de la maladie. La science médicale ne cesse de se développer et de progresser. Nous basculons d'une médecine palliative vers une médecine curative avec un développement des techniques et des possibles qui ne cessent d'émerger. L'amélioration de la connaissance médicale est possible grâce à deux courants : la méthode anatomo-clinique initiée par Bichat et Laennec, fondée sur la confrontation des signes cliniques et des résultats de l'autopsie, et le développement de la médecine expérimentale par Claude Bernard.

L'espérance de vie en France (données Ined, institut national d'études démographiques)

Au milieu du XVIII<sup>e</sup> siècle, la moitié des enfants mouraient avant l'âge de 10 ans et l'espérance de vie ne dépassait pas 25 ans. Elle atteint 30 ans à la fin du siècle, puis fait un bond à 37 ans en 1810 en partie grâce à la vaccination contre la variole. La hausse se poursuit à un rythme lent pendant le XIX<sup>e</sup> siècle, pour atteindre 45 ans en 1900. Pendant les guerres napoléoniennes et la guerre de 1870, l'espérance de vie décline brutalement et repasse sous les 30 ans.

Au cours du XX<sup>e</sup> siècle, les progrès sont plus rapides, à l'exception des deux guerres mondiales. Les décès d'enfants deviennent de plus en plus rares : 15% des enfants nés en 1900 meurent avant un an, 5 % de ceux nés en 1950 et 0,4 % (3,5 pour mille exactement) de ceux nés en 2015. La hausse de l'espérance de vie se poursuit grâce aux progrès dans la lutte contre les maladies cardio-vasculaires et les cancers. En 2017, l'espérance de vie en France atteint 79,5 ans pour les hommes et 85,4 ans pour les femmes).

---

<sup>21</sup> Canghulem, Georges, *le normal et le pathologique*, PUF, 2017

Dans un contexte où la place de la médecine est une médecine de l'efficacité, du dépassement de l'homme sur la nature, comment penser la non-guérison ? Que faire lorsque nous ne pouvons plus investir la guérison ? La médecine est vue comme une médecine toute-puissante, comment accompagner les personnes qui « échapperaient » au progrès médicaux ? La question des soins palliatifs a émergé face à un essor de la médecine curative, comme si face à une médecine aux progrès sans limites, seule la question de la mort viendrait remettre le réel de l'humanité dans un souci à être pensé de nouveau, la condition humaine du réel de la mort. Les soins palliatifs comme une borne à un dépassement des limites médicales possibles ? Les soins palliatifs comme souci de l'autre vulnérable ayant des besoins qui ne sont pas que sur un niveau, celui exclusif de la guérison, mais dans un souci global d'accompagnement d'un être dans son entièreté ?

La place du doute dans les sciences viendra peut-être nous éclairer sur la construction des savoirs et donc des conséquences dans le réel des prises en charges des personnes malades, les répercussions et les impacts que cela a sur la personne mais également sur les soignants.

Quelle place laissée au doute dans les sciences ?

Quelle place est laissée aux doutes en médecine ? Descartes, dans sa recherche pour trouver la vérité dans les sciences, avait cet espoir prométhéen de maîtriser la nature, « nous rendre comme maître et possesseur de la nature »<sup>22</sup>. Il cherchait à bien conduire sa raison pour chercher une vérité dans les sciences. Descartes arrive à *cogito ergo sum*, le « je pense donc je suis », qui est la seule vérité.

L'idée initiale est que nous ne pouvons pas nous fier à nos sens car ils nous trompent tout le temps. Il cherche une façon de s'approcher de la vérité et Il édite le doute méthodique.

Le doute chez Descartes est un doute hyperbolique, méthodique. Il s'agit de considérer provisoirement comme fausse toute vérité non prouvé, ce n'est pas une fin en soi, mais un moyen de rechercher le vrai dont l'existence ne fait aucun doute. Descartes propose une exploration systématique et volontaire du doute, afin

---

<sup>22</sup> Descartes, René, *Discours de méthode*, Gallimard, 1991



d'arriver à une certitude. Dans ses règles pour conduire l'esprit dans la recherche de la vérité, Descartes souligne la nécessité d'aller méthodiquement du connu à l'inconnu et de faire appel à tous les secours de l'entendement, de l'imagination, de la mémoire, des sens, pour comparer ce qui est déjà connu avec ce qui ne l'est pas. Le médecin qui doute ne doit pas croire ni rejeter d'emblée. Il doit laisser son esprit dans l'indécision jusqu'à l'émergence de preuves plus convaincantes qui le feront basculer du côté de la certitude ou de l'incrédulité.

Descartes cherche une certitude indubitable afin de fonder les sciences, quelque chose qui une fois admis est démontrable.

A côté de la pensée de Descartes, il y a le doute sceptique, qui lutte contre le dogmatisme, soutenu le courant des Stoïciens pour lesquels la certitude ultime et la vérité n'existent pas. Nous ne pouvons pas atteindre la connaissance de l'absolu.

Le doute amène à choisir, à se déterminer. Il nous conduit à chercher la connaissance et s'approcher de la vérité. Le doute va nous éclairer car il est une constante qui nous permet d'avancer.

En médecine nous émettons une hypothèse au vu d'un diagnostic, puis ce sont les examens cliniques et paracliniques qui vont venir infirmer ou confirmer cette hypothèse. Aujourd'hui le savoir diagnostic est vaste, nous pouvons grâce à des techniques de plus en plus précises savoir, voire même prédire les déterminismes à l'œuvre.

Nous allons vers des savoirs prédictifs, prédire si telle ou telle maladie va survenir. Cela peut avoir des effets pervers qui détermineront et influenceront le futur potentiel.

Nous pensons que nous pourrions trouver le remède à tous les maux, mais nous sommes bien obligés de constater que malgré les avancées et les progrès dans le milieu médical il reste toujours une part d'insondable, une part du vivant qui ne répond pas toujours à ce que l'on espérait. Parfois nous y arrivons, nous combattons cette maladie qui survient, nous la combattons avec des certitudes sur un diagnostic

et sur les traitements les plus appropriés. Et parfois nous n'y arrivons pas, nos certitudes sont remises en causes et nous devons nous en créer de nouvelles.

Ce qui est sûr c'est que comme je l'ai exploré à plusieurs reprises il n'y aura pas une seule vérité sur la maladie et plus précisément sur la personne malade, ici l'enfant. Nous devons accepter que la médecine ne maîtrise pas tout, même si elle tend vers cela de plus en plus. Et donc composer avec une pluralité de savoir, qui permet de mieux se rapprocher de la vérité de la connaissance des choses du monde.

## **La pluralité des savoirs**

### **La place de l'objet de connaissance dans les sciences**

J'ai pu explorer la construction des savoirs scientifiques avec l'histoire de la médecine et le doute dans les sciences. L'objet de connaissance dans les sciences a donc une part d'incertitude. La science est plurielle. Une possibilité de dépassement des déterminismes à l'œuvre pourrait-être la place de l'objet de connaissance dans les sciences, c'est cela que je vais tenter de détailler.

La science est disciplinaire, stylistique, méthodologique, actiologique et temporelle.

Disciplinaire, on doit donc comprendre comment les disciplines se composent, elles doivent être homogènes et cohérentes (colloque, revue...). Une discipline va définir la production d'un objet. L'enjeu est de faire sortir la discipline de son centre vers une logique de l'objet, intégrant des fragments disciplinaires homogènes. Il faut tendre vers une discipline au service de la compréhension de l'objet et plus une production de savoir sur cette objet de connaissance.

Stylistique, qui est pluriel, la méthode par démonstration, la mesure expérimentale, le modèle hypothétique, le style taxinomique (classification), le style de raisonnement probabiliste, le style de dérivation historique et le style de laboratoire. L'enjeu n'est pas de choisir un style mais d'en mobiliser plusieurs, l'« enrichissement ontologique l'objet de connaissance » nous dit S.Ruphy.

Méthodologique fait référence à la déduction hypothético-déductive qui devient soit une théorie, soit elle s'efface. Il existe des hypothèses d'arrière-plan qui ne

peuvent pas être encore prouvées mais qui permettent d'ouvrir le champ et construire des savoirs. La compétence interprétative est à développer, lui donner du sens. La pluralité méthodologique permet une collaboration.

Axiologique, qui est une pluralité de valeur, il faut sortir de la dichotomie fait/valeur. La science n'est pas neutre, il faut donc que ces valeurs soient recherchées, trouvées et nommées. Dire sa pluralité axiologique permettrait d'être plus juste dans la méthodologie de la science.

Temporel, il faut respecter le rythme dans la production des savoirs, respecter les temporalités plurielles. Ne pas suivre la standardisation de publier dans un temps court. Chaque savoir doit exister, pour éviter deux écueils : le positivisme qui veut absolument trancher entre deux hypothèses et le relativisme qui tolère les deux en les juxtaposant mais sans vouloir les confronter.

Il faut sortir de l'oppression des savoirs, en allant vers une logique de l'objet qui serait au centre. Nous devons remettre en cause la suffisance d'une discipline vers un objet, en convoquant les forces épistémiques en présence. Il existe deux postures, l'incertitude épistémique (on ne sait pas mais on saura demain), et l'incertitude ontologique (on sait qu'il restera toujours des zones opaques, et on accepte de ne pas pouvoir tout savoir).

Nous devons choisir les critères les plus pertinents dans le réel et les conséquences qu'auront nos actions entraînant un devoir éthique, de responsabilité.

Il faut rechercher les causes premières et les fins ultimes. Une des *maximes de Kant* dit : « Agis de telle sorte que tu traites toujours l'humanité en toi-même et en autrui comme une fin et jamais comme un moyen »<sup>23</sup>.

### Et en médecine...

Pour la science médicale, l'objet de connaissance est la maladie. Nous nous centrons dans cette discipline sur l'objet maladie, alors que nous sommes dans un champ où plusieurs savoirs vont exister sur cet objet. Les disciplines sont multiples autour d'une personne malade. Il serait intéressant de se focaliser non pas sur le domaine uniquement des sciences médicales, ou biologiques, mais de regarder

---

<sup>23</sup> Kant, Emmanuel, *Fondement de la métaphysique des mœurs*, Gallimard, 1985

l'entière de ce qu'est cet objet de connaissance. Et il est avant tout une personne, dans mon champ il est un enfant.

L'enfant malade ne dépendrait plus d'une discipline, mais de plusieurs. Pour cela il est nécessaire de décentrer son approche, et donc de rechercher une pluralité.

En soins palliatifs pédiatriques, nous tendons vers cette globalité, nous tentons d'intégrer la multitude d'acteurs autour de l'enfant et de sa famille afin de connaître les différents savoirs en jeu et tenter de s'approcher de la vérité de l'enfant atteint d'une maladie mortelle. Cela entraîne donc une responsabilité quant au développement de ces savoirs.

### **Clés de développement des savoirs en soins palliatifs pédiatriques**

#### **Responsabilité sur les connaissances**

Au centre, avec les différentes disciplines qui vont enrichir cette connaissance, tous les savoirs doivent pouvoir s'exprimer. Ce n'est pas la maladie qui va nous dire l'intégralité du savoir, mais bien l'enfant malade dans son entièreté. Et cet enfant malade, quand il est placé au centre, va nous obliger à faire émerger une pluralité de connaissances de lui-même.

La responsabilité épistémique en soins palliatifs pédiatriques devrait être une responsabilité sociale, une co-responsabilité s'inscrivant dans une communauté. Cette responsabilité est collective, prospective également, sur les conséquences possibles de nos actions.

Les savoirs en soins palliatifs pédiatriques doivent être regardés de façon plus large, sur les fondements, les origines, les avancées... qu'il y ait une co-construction des savoirs produits et à produire. Dans la médecine palliative où les acteurs sont nombreux, le savoir est grand, diversifié et en mouvement.

Le contenu des savoirs engage également une responsabilité. Une attention est à porter sur l'essence du savoir pas que dans son usage. Tous les savoirs doivent-ils être connus ? La part de non-savoir est parfois importante à respecter car le savoir nous engage, et peut impacter. Son contenu peut dépasser le savoir-lui-même, dans mon champ d'exercice, par exemple le savoir pronostic peut conditionner des actes

et des pensées que nous n'aurions pas eues si cela n'avait pas été su, comme l'annonce de la mort alors qu'elle ne vient dans la situation de Sofia et qui a conditionné un vécu et déterminé des actions qui peuvent conditionner une existence.

Doit-on le caractériser la nature d'un savoir ? le savoir probabiliste laisse-t'il la place à l'incertitude ? comme nous l'avons vu également dans les vignettes cliniques, le qualifier permet de le comprendre, de le délimiter et d'identifier qu'il n'est pas le seul pour l'enfant gravement malade.

### Rechercher l'action bonne

Les savoirs sont pluriels. En quoi l'éthique la recherche de l'action bonne peut-elle faire émerger cette pluralité ?

En m'appuyant sur l'éthique de la discussion je vais explorer ce que serait l'action bonne, permettrait-elle de faire émerger cette connaissance plurielle de l'enfant malade ? Le débat est une piste qui permet aux différents acteurs de la prise en charge de pouvoir s'exprimer. Mais comment au sein d'un groupe, d'une institution... faire converger les savoirs ?

La communication a plusieurs fonctions : se comprendre, créer du lien, instaurer une relation et échanger des informations. Pour Habermas dans la « théorie de l'espace public, l'agora dans l'antiquité », l'éthique de la communication favorise l'émancipation et l'autonomie de chacun, l'expression d'un savoir pluriel. Communiquer c'est créer du commun, du « ensemble » à travers le débat pour éviter que la violence surgisse.

L'éthique est indissociable de la communication, on recherche l'action bonne avec l'art de persuader par le langage, faire adhérer au message que l'on souhaite transmettre. La communication est également un savoir, un savoir qui a pour objectif la persuasion Dans le discours on cherche la vérité, mais comme nous l'avons vu la vérité à plusieurs facettes, il n'y a pas une vérité, la vérité revête plusieurs interprétations.

L'intérêt de la communication et des échanges est de créer une vérité commune et une vérité plurielle c'est à dire qu'elle intègre les différentes dimensions qu'elle

porte. Produire un discours commun n'empêche pas le conflit, mais tend vers un consensus. Dans nos pratiques soignantes. La réunion de décision concertée que j'ai déjà évoquée, ne nous met pas tous toujours d'accord, mais permet de trouver l'action bonne, celle qui sera la moins mauvaise, *le moindre mal* d'Aristote.

Comment savoir si l'action est bonne ? la seule façon de le savoir c'est en passant par la délibération car elle permettra d'être admise ou au moins comprise par tous. Chacun au sein de l'espace public pourra participer à la co-construction de la vérité et donc de l'action bonne qui s'en suivra.

Dans nos structures de soins, ce qui pourrait être encore plus développé c'est cette place laissée au débat. Pour qu'il y ait débat et que chacun puisse s'exprimer, il faut plusieurs critères, mais comment se sentir légitime si l'ordre établi est celle d'une médecine toute puissante ? comment amener des points de vue divergents ? comment être entendu de la même façon quelle que soit ma place et ma fonction dans cette institution ? Quelle légitimité me sera accordé ?

Pour Habermas, les critères d'une discussion idéale, d'un débat idéal est la performativité de celui-ci. Communiquer c'est agir, prendre part aux échanges, c'est également l'argumentation, la justification d'opinion, la clarté de l'argument qui doit être compris et adapté à l'auditoire, c'est aussi le « Je » responsable, qui engage, la responsabilité de mes paroles, l'expression de mes valeurs qui doivent pouvoir s'exprimer au sein d'une institution, la sincérité, l'autonomie intellectuelle. On ne parle pas sous la pression de quelqu'un (hiérarchique ou autre), C'est l'accueil de l'intersubjectivité, le croisement des regards qui amènera la richesse au débat et donc à l'enrichissement du savoir, et enfin la possibilité de réfléchir, la réflexivité, la collégialité pour atteindre l'action juste.

Le discours devra également s'adapter à son auditoire, être ajusté en fonction de qui nous avons en face de nous. On ne peut pas exprimer les mêmes choses à tout le monde. La forme va prendre une importance, le contenu peut rester le même mais la forme doit être ajustée, adaptée à la personne qui reçoit le message.

Dans ma pratique, j'organise beaucoup de réunion avec les professionnels confrontés à des situations de soins palliatifs pédiatriques, un temps d'échange afin de parler soit d'un vécu, d'une difficulté, ou bien d'un partage d'expérience. Je

m'aperçois que lors de ces réunions les savoirs transmis sont multiples en fonction de la discipline dans lequel chaque professionnel exerce mais également sa fonction et sa place au sein de l'institution. La difficulté dans ces temps de réflexion commun est la liberté de parole, le sentiment légitimité. L'expression de nos valeurs n'est pas chose aisée. Je tente par l'ouverture et l'accueil bienveillant de laisser de la place pour chacun, parfois cela fonctionne, parfois moins. Souvent en fonction de la culture préexistante dans le service ou l'institution, la hiérarchie joue également un rôle, en fonction de comment elle est pensée, si elle est asymétrique, si la transversalité existe ou si le pouvoir en place est fort et ne laisse pas de place.

Nous voyons ici que le savoir passe par des connaissances scientifiques, mais aussi par ce que l'on dit de ce savoir, ce que l'on partage oralement, publiquement de cette connaissance, le savoir empirique et pas forcément normé. Le savoir se co-construit par un partage entre plusieurs personnes et avant tout avec la personne elle-même et sa famille, comme nous avons pu le voir dans ma deuxième partie.

Qu'est ce qui permet également d'accueillir un savoir sur ce qu'est le soin palliatif ou ce qu'il n'est pas ? qu'est-ce qui nous aiderait à mieux saisir les enjeux que j'ai décrit à travers mes situations cliniques ? Qu'est ce qui permettrait au savoir en soins palliatifs pédiatriques de sortir uniquement de la science, serait-ce une vertu ?

### La juste mesure aristotélicienne

Accepter de ne pas tout savoir demande dans le domaine dans lequel je travaille de l'humilité, du lâcher-prise, de ne pas s'enfermer dans des certitudes ou des croyances qui nous éloigneraient de ce juste équilibre qui permet l'action bonne.

Plongée dans le subtil dans ces questions que tous les soignants que je rencontre me pose « Que sait l'enfant ? » « Que sait la famille » « que leur dire ? » « quoi faire », « qu'est-ce qu'on peut leur apporter ? », j'ai rapidement senti intuitivement puis par l'affinement lié à l'expérience que le juste positionnement se trouvait dans la mesure, la juste mesure, l'art du ni trop peu ni pas assez, dans un tout, non seulement dans les mots mais également dans le corps, dans l'intérieur et dans l'extérieur, dans le ressenti global, ce qui permet à l'autre de se sentir entouré d'une bienveillance authentique, où l'on peut venir déposer sa souffrance sans peur du jugement. Aristote avait compris l'intérêt de la mesure et a conceptualisé ce que

l'homme a intuitivement en lui quand il est face au regard de l'autre vulnérable. La juste mesure se trouve pour Aristote dans la prudence.

La prudence n'est pas une contemplation et ne procède pas par démonstration. En effet l'Homme prudent est celui qui va pouvoir débattre afin de trouver satisfaction, trouver ce qui il y'a de bien pour lui. La prudence est une disposition accompagnée de règles vraies. Elle est une vertu qui, contrairement à la science ou l'art, la matière du prudent est mouvant, singulière, et la vérité scientifique est immuable, l'excellence du prudent porte sur des situations qui ne sont jamais les mêmes. Elle se rapporte comme l'art, aux choses contingentes, mais elle n'est ni un art, ni une science, elle est une habitude d'appliquer la raison aux actions dont le résultat s'évanouit à mesure qu'elles ont lieu, c'est-à-dire, aux affaires humaines. Qu'est-ce qui différencie donc la prudence de la science ? Alors que la science se démontre, se prouve, elle montre des faits qui ne peuvent être autre, une science s'accompagne de démonstrations qui ne peuvent être autrement. La prudence ne se démontre pas, elle est action, elle agit sur les choses en mouvement.

Aristote parle de la prudence, et de l'Homme prudent comme un Homme valeureux, qui donne de la valeur aux choses, qui valide. Il faut tâtonner à l'instinct et à l'approximation, mais saisir le moment opportun. La prudence est un art de délibération, la science médicale doit réfléchir avant d'agir, avant de gouverner. La prudence est une pratique de l'excellence. C'est la disposition par laquelle une personne devient bonne et donc son œuvre est bonne. Cette pratique vise le milieu entre deux extrêmes. Le milieu par rapport aux choses, et donc par rapport aux choses inconstantes, ce qui est difficile à atteindre, le juste milieu aristotélicien.

La prudence est une vertu car elle vise l'action juste. On distingue la vertu morale qui concerne le choix et la vertu pratique comme la prudence qui concerne la règle du choix. La prudence est donc une disposition pratique accompagnée de règles. Elle ne concerne pas la notion de bien et de mal absolu mais de bien et de mal relatif à l'Homme.

La notion de prudence, dans les soins palliatifs pédiatriques, peut donc nous permettre de nous guider, de nous aider à nous repérer dans ce qui serait bon ou mauvais pour l'autre. Ne pas être dans une certitude mais dans une mesure.



La prudence dans le savoir, dans ce que l'on transmet, la justesse de l'action, de ce que nous allons faire ou dire.

Cela amènerait un savoir plus prudent, donc plus intégratif, et diminuerait peut-être la scission entre culture curative et culture palliative.

### **Conclusion**

L'histoire des sciences et la construction des savoirs est une vaste étendue, le regard que nous pouvons porter sur la construction des différents savoirs scientifiques, plus précisément de la science médicale est un regard également pluriel, nous pouvons nous apercevoir que les fondements de la médecine sont multiples et que l'incertitude et l'empirisme étaient et sont encore une base de connaissance de départ. Mais qu'une fois admise la théorie médicale va primer sur les autres savoirs existants. L'attention à porter n'est donc pas de nier les certitudes sur un savoir d'une maladie, mais bien d'intégrer les différents savoirs existants. Cela permettrait dans ce qui m'intéresse, c'est à dire le champ du soin palliatif de ne pas être visible seulement lorsque nous croyons certains que l'enfant ne guérira pas, car cette croyance arrive parfois tardivement et que dans des situations de maladies graves extrêmement complexes avoir une approche palliative intégrée précocement, même si la mort ne survient pas, paraîtrait améliorer la qualité de vie de ces enfants et de ces familles. Et par de là laisser la place à tous les savoirs de s'exprimer.

## Conclusion

Ce travail m'a permis d'ouvrir la réflexion sur un sujet délicat, celui d'enfants confrontés à la mort et des équipes qui les accompagnent.

J'ai pu développer des notions qui sont le cœur même de l'accompagnement de ces situations. Avec, j'espère une bienveillance sur le vécu des familles et des équipes qui traversent ces abîmes et qui œuvrent au quotidien auprès de l'enfant.

C'est également mon quotidien et j'ai cette chance d'être de par ma fonction et de par mes missions au sein de mon association ce « pas de côté », qui permet de faire émerger des projets, de l'espoir et un cheminement pour tendre vers plus de compréhension de ce qui est.

Mon point de départ qui était la question de l'incertitude, comment l'accueillir, y faire face ? En quoi l'intégration de celle-ci pouvait aider les professionnels à mieux appréhender ces situations ? Il me semble que ces questions se sont un peu éclaircies, j'ai pu développer des concepts que je n'avais pas imaginé développer un jour et qui sont pourtant l'essence même des soins palliatifs pédiatriques. Ce ne sont pas les seuls, mais c'est une façon de les regarder, de les appréhender, de les déployer afin que nous nous sentions mieux outillés pour faire face à cet impensable, cet innommable que sont la mort des enfants aujourd'hui.

C'est grâce à mes illustrations cliniques et ma pratique au quotidien avec ces enfants et les équipes qui les accompagnent que j'ai pu déployer tous ces aspects de leur prise en charge. On nous demande souvent dans quel cadre nous évoluons, au-delà du cadre législatif, et je pense avoir pu démontrer que nous avançons avec des repères solides qui nous guident et nous aident à avancer.

Les limites sont fines, ce ne sont pas des murs en « béton armé », mais elles existent et elles permettent de faire naître de l'authenticité. La difficulté c'est parfois de savoir quand l'accompagnement s'arrête, car la prise en charge du deuil fait partie intégrante des soins palliatifs pédiatriques. J'aime employer une métaphore pour parler de cela, c'est celle du peintre qui ne sait pas quand mettre la dernière touche de peinture, à quelle moment le tableau lui semble terminé ? Nous prenons le choix

de laisser la famille décider de cette dernière touche de peinture dans leur lien avec nous. Et même si les limites sont fines et franchissables nous sommes comme dans un tableau aux couleurs multiples mais dans lequel il y a toujours un cadre.

L'analyse de ses situations m'ont amené à une réflexion que je n'avais pas saisie au départ, mais qui m'est apparût comme une évidence, la question de la dualité, la vie/la mort, le bien/le mal, le certain/l'incertain, la justice/l'injustice, le corps/l'esprit, le curatif/le palliatif, le visible/l'invisible. Mais également le tout et les parties, regarder dans l'unité/ la pluralité. Tout ceci questionne une notion qu'il sera intéressant d'approfondir celle des passages d'un état vers un autre, comment cela circule et crée le mouvement perpétuel de la vie.

Il me semblerait intéressant de continuer la réflexion avec cette notion de dualité, que je pourrai explorer sous différents angles, et qui permettrait d'aller encore plus loin dans la compréhension de ce qui est à l'œuvre dans le champ des soins palliatifs pédiatriques.



## **BIBLIOGRAPHIE**

## Livres et ouvrages

Ariès, Philippe, *Essai sur l'histoire de la mort en Occident du moyen âge à nos jours*, Paris, Points, 2014

Aristote, *L'éthique à Nicomaque*, Paris, Librairie générale française, 2015

Bétrémieux, Pierre, *Soins palliatifs chez le nouveau-né*, Paris, Springer, 2010

Bloch, Ernest, *Le Principe Espérance (PE)*, Paris, Gallimard, 1976

Boutinet, Jean-Pierre, *Anthropologie du projet*, Paris, Puf, 2005

Canguilem, Georges, *le normal et le pathologique*, Puf, 2017

Descartes, René, *Discours de méthode*, Paris, Gallimard, 1991

Fleury, Cynthia, *Pretium Doloris*, Paris, Fayard, 2016

Habermas, Jürgen, *De l'éthique de la discussion*, Paris, Flammarion, 2013

Janchélévitch, Vladimir, *La mort*, Paris, Flammarion, 1977

Janchélévitch, Vladimir, *Je-ne-sais-quoi et le presque rien*, Paris, Seuil, 1981

Kant, Emmanuel, *Fondement de la métaphysique des mœurs*, Gallimard, 1985

Lemoine, Elodie, Pierron, Jean-Philippe, *La mort et le soin*, Paris, Puf, 2016

Montaigne, Michel, *Essais, livre II*, Magnard, 2016

Morin, Edgard, *introduction à la pensée complexe*, Paris, Points, 2014

Morin, Edgard, *L'homme est la mort*, Paris, Seuil, 1976

Morin, Edgard, *Le vif du sujet*, Paris, Seuil, 1969

Ricoeur, Paul, *Soi-même comme un autre*, Paris, Seuil, 2015

Sartre, Jean-Paul, *Etre et le néant*, Paris, Gallimard, 1976

Shopenhauer, Arthur, *Le monde comme volonté et comme représentation*, Livre quatrième, PUF, 1998

### **Ouvrages collectifs**

Sous la direction de Florence Baruel, Antoine Bioy, *Du soin à la personne Clinique de l'incertitude*, Paris, Dunod, 2013

Sous la direction d'Emmanuel Hirsch, *Traité de bioéthique*, Paris, Eres, 2010

### **Articles**

Daydé, Marie-Claude, « Complexité, incertitude et interdisciplinarité : l'apport du travail en réseau », *Medecine palliative*, vol 11, n°3, (2012), 164-169

Hœrni, Bernard, « Serment d'Hippocrate », réactualisé, *Bulletin de l'Ordre des médecins*, no 4, avril 1996. Consulté le 10 août 2018.

Gallois, Laurent. « L'espérance dans la pensée d'Hippocrate », *Laennec*, vol. tome 53, no. 1, (2005)

Moreau, Joseph, « le Temps selon Aristote », *revue philosophique de Louvain*, n°9 (1948), 58

Pierron, Jean-Pierre, « Vulnérabilité et pédiatrie : incertitude », *Médecine palliative*, vol 14, n°5, (2015), 290-294

Viallard, Marcel-Louis, Frache, Sandra, « Prendre soin malgré l'incertitude », *Medecine palliative*, vol 14, n°5, (2015), 346-353

## **Etudes**

- Collectif ONFV, *Équipes ressources régionales de soins palliatifs pédiatriques et accompagnement de fin de vie*, 29 mai 2015, <http://www.onfv.org/equipes-ressources-regionales-de-soins-palliatifs-pediatriques-et-accompagnement-de-fin-de-vie/>, consulté le 10 août 2018.

- **Comité Consultatif National d’Ethique**, <http://www.ccne-ethique.fr/> - Collectif CCNE, *Avis sur les questions éthiques liées au développement et au financement des soins palliatifs*, avis n°108, 12 novembre 2009,

<http://www.ccne-ethique.fr/fr/publications/avis-sur-les-questions-ethiques-liees-au-developpement-et-au-financement-des-soins>, consulté le 10 août 2018.

## **Rapport**

Sicard D. *Rapport de la commission de réflexion sur la fin de vie en France* [en ligne]. 2012 déc p. 197. Disponible sur: <http://www.social-sante.gouv.fr/actualite-presse,42/communiqués,2322/fin-de-vie-remise-du-rapport,15474.htm>, consulté le 12 juin 2018

## **Article consulté sur internet**

**Weil-Dubuc, Paul-Loup**, « **Décision en santé : maîtrise impossible de l'incertitude** », Espace de réflexion éthique région Ile-de-France, 2014, consulté le 12 mai 2018.

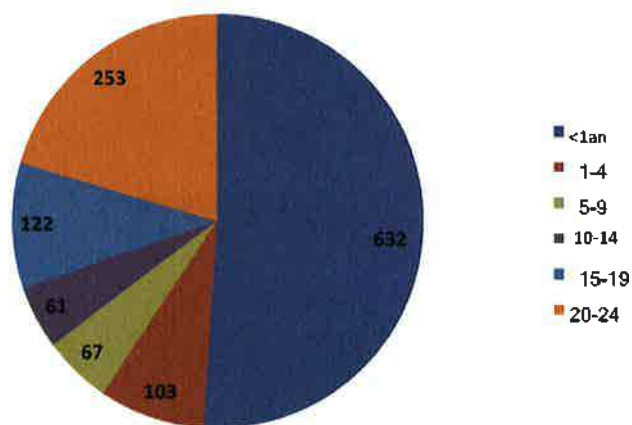
<http://www.espace-ethique.org/ressources/article/d%C3%A9cision-en-sant%C3%A9-ma%C3%A9trise-impossible-de-lincertitude>

Emmanuel Hirsch, Directeur de l’Espace éthique de la région Ile-de-France, professeur d’éthique médicale, université Paris-Sud /Paris-Saclay | Publié le : 02 Septembre 2010, consulté le 12 août 2018.



## **Annexes**

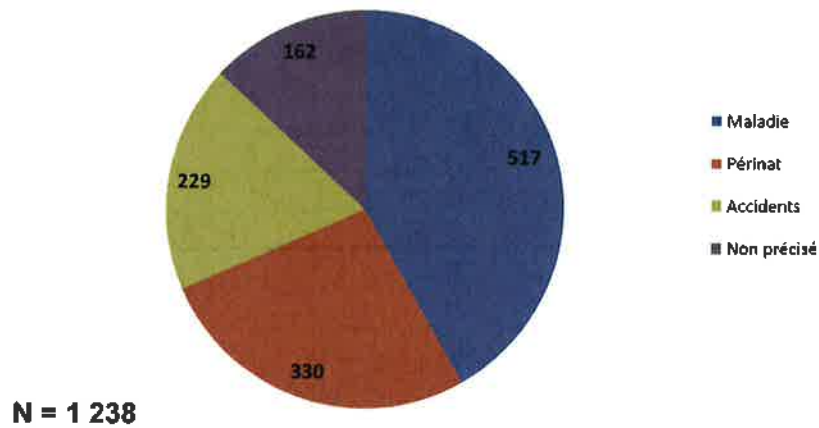
### Décès d'enfants par tranche d'âge en Ile de France en 2014



**N = 1 238**

Source : CépiDc-Inserm

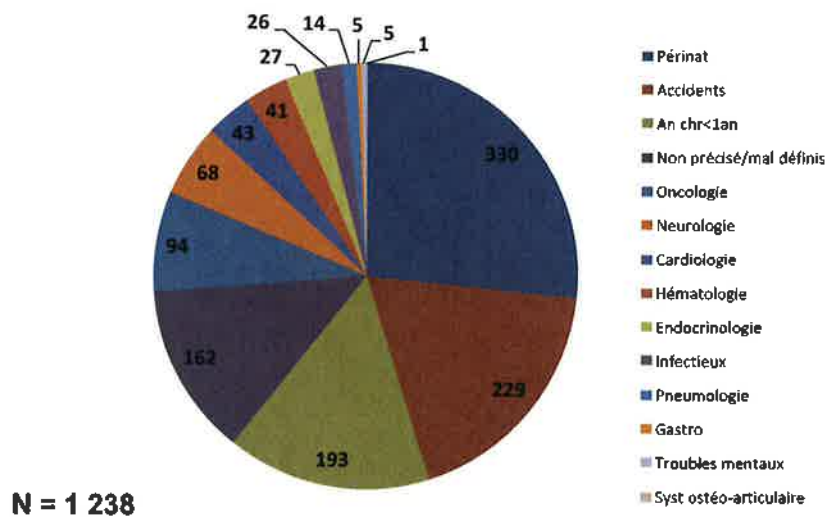
## Causes des décès d'enfants <25 ans en Ile de France en 2014



Source : CépiDc-Inserm

**Paliped**  
(X)(X)(X)

## Causes des décès d'enfants <25 ans en Ile de France en 2014



Source : CépiDc-Inserm

**Paliped**  
(X)(X)(X)

## Le RiFhop INTERVIENT À TROIS NIVEAUX :

### 1. POUR LES ENFANTS, LES FAMILLES

Il favorise la prise en charge globale, la qualité et la sécurité des soins. Il coordonne le parcours de soins du diagnostic jusqu'à la fin des traitements et en fin de vie, tout en favorisant le respect du projet familial.

### 2. POUR LES ÉQUIPES, SUR CHAQUE TERRITOIRE

Il développe la qualité des soins et l'harmonisation des pratiques par des formations professionnelles et la production de documents. Il facilite la coordination inter professionnelle et permet de créer des liens entre les différents acteurs de terrain (Institutionnels, libéraux, enseignants ou associatifs).

### 3. POUR LA SPÉCIALITÉ, AU NIVEAU RÉGIONAL

Il communique, favorise les échanges d'informations, soutient la formation continue et participe à la recherche.

Les secteurs concernés :

PARIS et les départements : 77, 78, 91, 92, 93, 94, 95



3-5 Rue de Metz - 75010 PARIS  
Tél : 01 48 01 90 23 - Fax : 01 48 01 90 50  
www.rifhop.net  
SIRET : 502 678 956 00025

## UNE ÉQUIPE DE COORDINATION AU SERVICE :

- des parents et des enfants
- des professionnels de santé
- des enseignants
- des associations de parents
- des bénévoles



**COORDONNATEUR CENTRAL**  
Martine GIOIA  
martine.gioia@rifhop.net  
Tél : 06 29 24 08 00

### COORDINATRICES TERRITORIALES

- Nord : Marlène Calandrea  
06.19.64.42.37 / marlyne.calandrea@rifhop.net
- Est : Laurianne Desille  
06.29.85.05.60 / laurianne.desille@rifhop.net
- Sud : Laurence Bénard  
06.09.33.19.10 / laurence.benard@rifhop.net
- Ouest : Loïc Dagorne  
06.42.96.02.23 / loic.dagorne@rifhop.net
- HAD / SSR : Isabelle Ambroise  
06.25.07.20.09 / isabelle.ambroise@rifhop.net
- Situations complexes : Sabrina Lohozic  
06.25.11.01.15 / sabrina.lohozic@pallped.net

**PÉDIATRE COORDONNATEUR**  
Brigitte Lescoeur  
brigitte.lescoeur@rifhop.net

**ASSISTANTE**  
Marie-Laure Saron  
01.48.01.90.21 / contact@rifhop.net

**CHARGÉE DE COMMUNICATION**  
Lucie Mizer  
06.24.08.53.57 / lucie.mizer@rifhop.net

**CHARGÉE DE MISSION**  
Guénola Villa  
06.20.60.09.49 / gvil@pallped.net



**RiFhop**  
RÉSEAU D'ÎLE DE FRANCE  
D'HÉMATOLOGIE-ONCOLOGIE  
PÉDIATRIQUE

Le lien entre toutes les personnes impliquées dans les prises en charge des enfants et des adolescents traités en hématologie ou en oncologie dans votre région.

Ouvert du lundi au vendredi de 9h à 17h  
3-5 Rue de Metz  
75010 PARIS  
Tél : 01 48 01 90 23  
Fax : 01 48 01 92 10

Notre site Internet à destination des familles et des professionnels :

[www.rifhop.net](http://www.rifhop.net)

## Le RiFhOP, STRUCTURE RÉGIONALE

Les enfants sont initialement pris en charge dans un des cinq centres spécialisés parisiens en fonction de leur pathologie.

**HÔPITAL DE L'INSTITUT CURIE  
GUSTAVE ROUSSY  
HÔPITAL ROBERT DEBÈRE  
HÔPITAL SAINT-LOUIS  
HÔPITAL ARMAND TROUSSEAU**

Afin d'assurer une continuité des soins et une prise en charge de qualité au plus près du domicile, ces 5 centres travaillent en association avec les centres hospitaliers de proximité de la région Île-de-France.

**Le RiFhOP, ASSOCIATION LOI 1901  
FINANCÉE PAR L'ARS\***

L'ASSOCIATION RIFHOP-PALIPED EST PRÉCÉDÉE PAR  
LE DR BEATRICE PELLEGRINO

### BUREAU DU RIFHOP

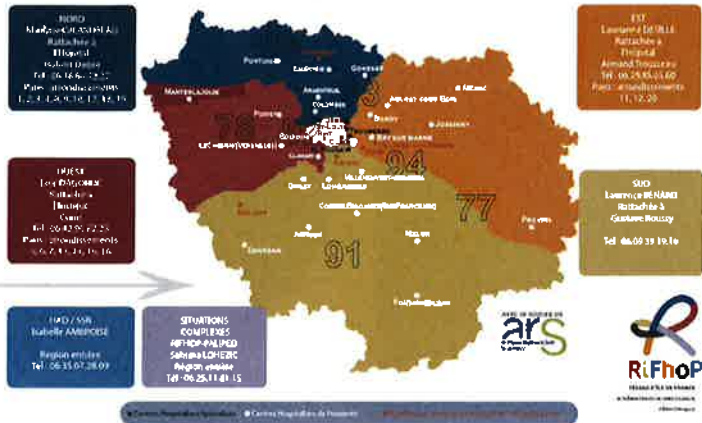
Dr Renos KNETHOV  
Méd. Pédiatre  
Dr Daniel OLIVACH  
Epidémiol.  
Anne GHELLIER  
Secrétaire  
Dr Graciela Steinhilber  
Administrative

**SERVICES DE CHIRURGIE DE  
L'AP-HP SPÉCIALISÉS  
EN ONCOLOGIE PÉDIATRIQUE :**

- Hôpital Robert Debre
- Hôpital des Enfants Malades (Necker)
- Hôpital Armand Trousseau
- Hôpital de Bicêtre
- Fonctionnement

\*ARS : Agence Régionale de Santé

## TERRITOIRES ET ÉTABLISSEMENTS DE SOINS ADHÉRENTS AU RIFHOP (JUN 2017)



5 CENTRES DE PÉDIATRIE SPÉCIALISÉE ET 24 ÉQUIPES HOSPITALIÈRES DE PROXIMITÉ  
ASSURENT LE SOIN DES ENFANTS EN COLLABORATION AVEC :

### LES ÉTABLISSEMENTS DE SOINS DE SUITE :

- Centre de Pédiatrie et de Rééducation de Bouillon
- Clinique Edouard Rietz à Paris
- Hôpital d'Enfants de Margency
- Centre E. de la Pausse-Dobré à Antony
- Hôpital de St-Basile
- Centre Réed' Fonctionnelle VILERS sur Marne

### LES SERVICES D'HOSPITALISATION À DOMICILE :

- L'HAD de l'AP-HP : (R. Dabré, K. Bécère, L. Mourier, A. Bécère)
- L'HAD de la Croix Saint-Simon
- L'HAD Santé Service

LES PROFESSIONNELS DE SOINS LIBÉRAUX ET LES ASSOCIATIONS DE PARENTS

## UNE ÉQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE

Pédiatre coordinatrice	Martine GABOLDE mgabolde@paliped.net Tél : 06 04 79 96 97
Pédiatre coordinatrice	Laure de SAINT-BLANQUAT ldesaintblanquat@paliped.net
Infirmière coordinatrice	Sabrina LOHEZIC slohezic@paliped.net Tél : 06 25 11 81 15
Infirmière coordinatrice	Barbara EDDA MESSI beddamessi@paliped.net Tél : 07 76 83 10 54
Psychologue	Alessia PERIFANO aperifano@paliped.net Tél : 06 35 07 05 05
Chargée de mission	Guénola VIALLE gvialle@paliped.net Tél : 06 28 60 09 49
Assistante	Marie-Laure SERON contact@paliped.net Tél : 01 48 01 90 21



### NOS BUREAUX



## PALIPED COUVRE LA RÉGION ÎLE-DE-FRANCE, EN LIEN AVEC TOUTES LES RESSOURCES DE SOINS PALLIATIFS



### PALIPED ORGANISE AUSSI DES JOURNÉES DE FORMATION TERRITORIALES ET RÉGIONALES

Programmes et inscriptions à retrouver  
sur le site :

[www.paliped.fr](http://www.paliped.fr)



## ÉQUIPE RESSOURCE RÉGIONALE DE SOINS PALLIATIFS PÉDIATRIQUES D'ÎLE-DE-FRANCE

*Pour la prise en charge des enfants et adolescents souffrant d'une pathologie grave menaçant ou limitant la vie*

*Pour l'accompagnement de leur famille*

*Pour le soutien des équipes soignantes des enfants*

## UNE ÉQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE

Pédiatre coordinatrice	Martine GABOLDE mgabolde@paliped.net Tél : 06 08 78 46 97
Pédiatre coordinatrice	Loïc de SAINT-DENOUAT lsaintdenouat@paliped.net
Infirmière coordinatrice	Sabrina LOHEZIC slohezic@paliped.net Tél : 06 55 11 81 15
Infirmière coordinatrice	Barbara EDDA MESSI beddamessi@paliped.net Tél : 07 76 83 36 55
Psychologue	Alexis PÉRIFANO aperifano@paliped.net Tél : 06 55 07 05 05
Chargée de mission	Guénola VIALLE gvialle@paliped.net Tél : 06 24 80 09 45
Assistante	Mire-Laurie SERON mseron@paliped.net Tél : 01 48 01 90 21



### NOS BUREAUX

Tél : 01 48 01 90 21  
Fax : 01 48 01 92 10  
email : [contact@paliped.net](mailto:contact@paliped.net)  
[www.paliped.fr](http://www.paliped.fr)  
Bureaux : 3-5 rue de Metz  
75010 Paris  
Métro Strasbourg St-Denis  
Bus 38, 47  
Parking Bonne Nouvelle

## PALIPED COUVRE LA RÉGION ÎLE-DE-FRANCE, EN LIEN AVEC TOUTES LES RESSOURCES DE SOINS PALLIATIFS



### PALIPED ORGANISE AUSSI DES JOURNÉES DE FORMATION TERRITORIALES ET RÉGIONALES

Programmes et inscriptions à retrouver  
sur le site :

[www.paliped.fr](http://www.paliped.fr)



Avec le soutien de  
**ars**  
ARS Île-de-France  
Département de la Santé et de la Solidarité

**Paliped**  
PALLIATIF - PÉDIATRIE - PÉRIODIQUES - PÉRIODES



## ÉQUIPE RESSOURCE RÉGIONALE DE SOINS PALLIATIFS PÉDIATRIQUES D'ÎLE-DE-FRANCE

*Pour la prise en charge des enfants et adultes atteints d'un palliatoire, il s'agit de trouver la voie.*

*Pour l'accompagnement de leur passage.*

*Pour le soutien des équipes face aux soins.*





La problématique générale de ce mémoire concerne la place laissée à l'incertitude dans le domaine des soins palliatifs pédiatriques.

Les thèmes abordés dans ce travail sont multiples. En premier lieu, la place de la mort dans notre société et ce que sont les soins palliatifs pédiatriques.

Puis, l'illustration par trois vignettes cliniques permet de regarder la problématique sous différents angles, celui de l'enfant qui doit mourir, celui de l'enfant qui doit vivre et celui de l'enfant qui doit être.

La réflexion se termine par des éclairages sur la construction des savoirs scientifiques et la place du doute en médecine. Ainsi que la place de l'objet de connaissance et quelques clés de développement des soins palliatifs pédiatriques.

Mots-clés :

- Soins palliatifs pédiatriques
- Incertitude, doute
- Projet de vie, temporalité
- Espoir, Limite
- Singularité, Vérité
- Pluralisme

