"Les enfants gravement malades ont une attitude très responsable"

Autor(en): **Bergsträsser, Eva / Wenger, Susanne**

Objekttyp: **Article**

Zeitschrift: **Magazine aide et soins à domicile : revue spécialisée de l'Association suisse des services d'aide et de soins à domicile**

Band (Jahr): **- (2015)**

Heft 1

PDF erstellt am: **01.05.2024**

Persistenter Link: https://doi.org/10.5169/seals-852856

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Inhalten der Zeitschriften. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern.
Die auf der Plattform e-periodica veröffentlichten Dokumente stehen für nicht-kommerzielle Zwecke in Lehre und Forschung sowie für die private Nutzung frei zur Verfügung. Einzelne Dateien oder Ausdrucke aus diesem Angebot können zusammen mit diesen Nutzungsbedingungen und den korrekten Herkunftsbezeichnungen weitergegeben werden.
Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Die systematische Speicherung von Teilen des elektronischen Angebots auf anderen Servern bedarf ebenfalls des schriftlichen Einverständnisses der Rechteinhaber.

Haftungsausschluss

Alle Angaben erfolgen ohne Gewähr für Vollständigkeit oder Richtigkeit. Es wird keine Haftung übernommen für Schäden durch die Verwendung von Informationen aus diesem Online-Angebot oder durch das Fehlen von Informationen. Dies gilt auch für Inhalte Dritter, die über dieses Angebot zugänglich sind.

Ein Dienst der *ETH-Bibliothek*
ETH Zürich, Rämistrasse 101, 8092 Zürich, Schweiz, www.library.ethz.ch

http://www.e-periodica.ch

«Les enfants gravement malades ont une attitude très responsable»

Lorsqu'un enfant ou un adolescent est condamné, comment l'aider et soutenir sa famille? Eva Bergsträsser, médecin-cheffe des soins palliatifs à l'hôpital des enfants à Zurich et pionnière en soins palliatifs pédiatriques, est l'une des personnes les mieux placées en Suisse pour en parler.

Magazine «Aide et soins à domicile»: **Docteur Bergsträsser, comment vivez-vous le quotidien aux côtés d'enfants gravement malades ou en phase terminale?**

Eva Bergsträsser: C'est très différent d'un cas à l'autre. Nous avons aussi des enfants lourdement polyhandicapés qui ne sont pas capables de communiquer verbalement. Pour vraiment comprendre ces enfants, il nous manque le vecteur de la langue, important pour nous adultes. Les petits malades cardiaques ou atteints d'un cancer sont souvent capables de s'exprimer dès leur plus jeune âge. Je me souviens d'un garçon âgé de cinq ans qui de façon indirecte, évoquait très régulièrement la fin de vie. De tels propos venant de la bouche des enfants, nous ne les comprenons parfois que rétrospectivement.

Que disent les enfants?

Un enfant dira par exemple qu'il aimerait bien faire encore une fois des grillades. Ou bien il fera ses adieux à ses jouets en demandant à ses parents de les mettre de côté, puisqu'il

n'en aura plus besoin. Plus tard, on comprendra que l'enfant a sciemment délimité son parcours de vie, mais au moment même, ce n'est peut-être pas évident.

Est-ce que les enfants arrivent à lâcher prise?
Nous nous occupons d'enfants entre 0 et 18 ans. A mesure qu'ils grandissent, les adolescents nous ressemblent de plus en plus, ils tiennent donc plus fortement à la vie. Les plus petits semblent pouvoir lâcher prise plus facilement, mais je ne voudrais pas généraliser ici. Les enfants n'ont en général pas tant de peine à faire leurs adieux; ils se soucient plutôt de ce qui arrivera à ceux qui restent. Est-ce que les parents seront tristes? Qu'adviendra-t-il de ma sœur, de mon frère? C'est ce qui préoccupe très, très fortement les enfants mourants.

Dites-vous aux enfants qu'ils vont mourir?
Je ne parle que très rarement et directement de la mort avec les enfants. En tant que médecin, je me trouve trop près de la vérité dangereuse. J'en parle donc aux parents qui sont généralement les personnes de référence pour l'enfant. Il s'agit de savoir, par exemple, s'il y a quelque chose que cet enfant voudrait ou devrait encore vivre, pour rendre la mort plus acceptable. Parfois, nous essayons de trouver ensemble une personne de confiance qui pourrait parler à l'enfant. Car face à la maladie et à la mort, l'enfant a tendance à vouloir ménager ses parents.

«Ce qui nous manque, c'est une offre en soins efficace et spécialisée pour l'ensemble du territoire.»
Eva Bergsträsser, pédiatre et oncologue

Avez-vous rencontré des familles avec lesquelles on ne peut pas parler de la mort?
Oui, et c'est souvent dû à des influences culturelles ou religieuses. Cela dit, même quand la mort est un tabou, il m'arrive d'aborder le sujet, en particulier quand je ressens que l'attitude de la famille n'est pas cohérente. Je fais savoir aux parents qu'en tant que médecin soignant, avec les origines culturelles qui sont les miennes, je me dois d'aborder le sujet. Je leur propose d'en parler – mais respecte en tous les cas leur réponse.

Est-ce que les enfants ont leur mot à dire lors des décisions concernant un traitement?
La charte éthique de notre hôpital dit que plus une situation est complexe et susceptible d'engendrer des soins palliatifs, plus l'enfant ou l'adolescent a le droit d'être associé à la décision. En cas de baisse de la probabilité de survie d'un enfant, il est inclus dans les processus de décision, car c'est lui qui en subira les conséquences; par exemple la question d'une hospitalisation pour suivre une chimiothérapie.

Et comment décident-ils ?
De manière très variable, mais très responsable. Souvent, leur décision va dans le sens des parents. Il arrive qu'elle soit extrêmement radicale. Je me souviens d'un garçon de 10 ans qui a décidé d'arrêter tout traitement intraveineux. Mais il savait que ses parents l'approuvaient.

A partir de quand enfants et adolescents sont-ils en soins palliatifs?
Les soins palliatifs pédiatriques sont indiqués lorsque la maladie de l'enfant commence à limiter sa durée de vie. La palliation au sens strict intervient quand le quotidien de l'enfant ne peut plus être maintenu normalement et que les soins deviennent plus complexes. Lorsque par exemple le besoin en oxygène d'un enfant cardiaque est si important qu'il ne peut plus se déplacer de l'entrée de l'école à la salle de classe: on fera tout pour que l'enfant puisse continuer à fréquenter l'école, mais cela demandera des mesures et efforts supplémentaires.

Les soins palliatifs pour enfants signifient donc qu'il faut organiser leur vie?
Bien sûr. Le but est toujours de conserver une qualité de vie. Nos soins englobent des aspects physiques, psychiques, socio-culturels, spirituels et de développement. La plupart des enfants malades aiment le quotidien, la «normalité». Nous mettons donc tout en œuvre pour que l'enfant puisse continuer à fréquenter l'école: transports, accompagnement, informations en cas d'urgence. Il faut aussi soutenir les parents pour que la cohésion familiale ne s'épuise pas. Nous participons à la création d'un réseau local et donnons à l'équipe des soins sur place l'appui qu'il lui faut.

Quels sont les besoins les plus importants des enfants et des parents dans le cadre des soins palliatifs?
Un but important est d'alléger les souffrances des enfants: les douleurs, mais aussi les nausées, les vomissements ou la dystonie (contractions musculaires). Pour les parents, la communication est un élément central. Ils ont souvent l'impression de ne pas recevoir les informations qu'il leur faut; les soins prodigués leur semblent chaotiques et mal coordonnés. Je m'étonne souvent de constater le peu de connaissance des soins palliatifs dans le milieu médical.

«Le service des soins pédiatriques à domicile est notre partenaire le plus important», dit Eva Bergsträsser, spécialiste en soins palliatifs. Photo: màd

Que faudrait-il alors de plus?
Un peu plus de courage pour oser des traitements, par exemple le soulagement de la douleur. Je me fais un devoir d'encourager mes collègues dans ce sens.

Les enfants meurent-ils à l'hôpital ou à la maison?
Pour les familles qui le souhaitent, nous essayons d'organiser les soins à la maison et laissons l'enfant mourir dans l'environnement qui est le sien. Mais il y a des familles qui préfèrent la prise en charge par l'hôpital. Ce qui est crucial, c'est l'accompagnement du deuil. Après la mort de l'enfant, nous restons en contact avec la famille pendant environ deux ans. Nous proposons également des entretiens pour les parents et les frères et sœurs.

Votre collaboration avec les soins pédiatriques à domicile est donc très étroite?
C'est le partenaire le plus important pour nous. Bien des aspects de la prise en charge à la maison correspondent à leur offre en soins ambulatoires. Pour moi, le service de soins pédiatriques à domicile est très engagé et prêt à s'impliquer dans une vraie relation avec une famille. Il est parfois difficile de garder une distance professionnelle. Alors que cette distance est primordiale, car elle protège non seulement le personnel soignant, mais aussi la famille. Avec la mort de l'enfant, la famille perd le réseau social des soignants. Il faut donc protéger la famille d'une trop grande perte secondaire.

L'offre en soins pédiatriques à domicile est-elle suffisante en Suisse?
Non. Il faudrait plus d'heures allouées et un financement supplémentaire pour vraiment prendre en compte la situation existentielle des enfants et leurs familles. Cinq heures de soins pédiatriques à domicile ne couvrent que le strict minimum pour un enfant cardiaque et sa famille. Les parents ont également besoin de congés. Ils doivent donc pouvoir se décharger temporairement de leur responsabilité sur un professionnel de la santé. Financièrement parlant, ce serait certainement faisable.

Quels tiers payeurs devraient agir?
En premier lieu l'assurance-invalidité (AI). En ce qui concerne les soins à domicile pour enfants malades, gravement handicapés ou mourants, les prestations de l'AI sont totalement insuffisantes.

Que pensez-vous de l'offre en soins palliatifs pédiatriques en Suisse?
En plus de l'hôpital pour enfants à Zurich, Lausanne et la Suisse orientale offrent des soins palliatifs pour enfants et adolescents. Ce qui nous manque, c'est une offre en soins efficace et spécialisée pour l'ensemble du territoire. On pourrait par exemple créer, à partir de trois grands centres, des réseaux régionaux plus petits. Je me bats pour la création de nouveaux types d'offre.

«La plupart des enfants malades aiment le quotidien, la ‹normalité›.»
Eva Bergsträsser

Depuis de nombreuses années, vous accompagnez des enfants mourants. Qu'est-ce qui vous impressionne le plus?
Cette reconnaissance que familles et collègues spécialistes expriment à mon égard. Et bien sûr, toutes ces rencontres avec les enfants et adolescents. Elles ne sont pas toujours uniquement tristes ou difficiles, mais également légères et pleines d'humour. Alors je vis des moments très lumineux. Les enfants me donnent une énergie qui n'est que du bonheur.

Interview: Susanne Wenger