



Disponible en ligne sur

ScienceDirect
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France

EM|consulte
www.em-consulte.com



PRATIQUE DU SOIN

Soins palliatifs pédiatriques en France : d'hier à demain



Pediatric palliative care in France: From yesterday to tomorrow



Annick Ernout-Delcourt

Annick Ernout-Delcourt^{a,*}, Alain de Broca^b,
Pierre Canoui^c, Philippe Hubert^c

^a 49, rue Roger-Salengro, 92160 Antony, France

^b CHU Sud, 80054 Amiens cedex 1, France

^c Service de réanimation et surveillance continue pédiatriques, hôpital universitaire Necker-Enfants–Malades, 149, rue de Sèvres, 75730 Paris cedex 15, France

Reçu le 27 avril 2015 ; reçu sous la forme révisée le 28 juin 2015 ; accepté le 2 septembre 2015
Disponible sur Internet le 1 octobre 2015

MOTS CLÉS

Soins palliatifs pédiatriques ;
Démarche palliative ;
Fin de vie ;
Handicap ;
Maladie grave

Résumé La mort de l'enfant demeure une réalité insupportable pour celles et ceux qui y sont confrontés : parents, fratries et équipes soignantes. La démarche palliative pédiatrique est née dans les services d'hémo-oncologie, du désir des médecins et des soignants de rendre moins importantes et moins envahissantes les souffrances des enfants qu'il n'était pas possible de guérir, les souffrances de leurs familles et celles des équipes soignantes. Dans cet article, les auteurs n'ont pas cherché à donner une description complète du développement de cette démarche palliative dans tous les domaines de la pédiatrie au cours de ces quinze dernières années. Ils se sont attachés à retracer son évolution à partir de leur expérience personnelle de médecins travaillant en réanimation et en neurologie, spécialités particulièrement confrontées à la souffrance et à la mort des enfants, ainsi que leur expérience de parents travaillant dans des associations. Ils décrivent les premières prises de conscience, tant du côté des équipes soignantes que de celui des parents, les changements actés aujourd'hui dans leurs spécialités et pointent les enjeux auxquels la démarche palliative sera confrontée demain.

© 2015 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

* Auteur correspondant.

Adresse e-mail : annickernout@yahoo.fr (A. Ernout-Delcourt).

KEYWORDS

End of life;
Pediatric palliative
care;
Disability;
Severe illness

Summary The death of the child remains an unbearable reality for those who face it: parents, siblings and medical staff. The pediatric palliative approach was born out of hematology/oncology care, from physicians and caregivers' desire to make the suffering of children who cannot be cured, of their families and of health care teams, less important and less invasive. In this article, the authors did not try to give a complete description of the palliative approach development in all areas of pediatrics during these last fifteen years. Based on their personal experiences in intensive care and neurology, two areas associated with the suffering and death of children, the authors sought to retrace the evolution of the pediatric palliative approach from its origins to the present day. This is done through the lens of both the carers and the parents. Through this unique perspective, they describe the changes they have seen and present the challenges pediatric palliative care will face in the future.

© 2015 Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

Introduction

Quel chemin parcouru entre le questionnement posé par quelques-uns, il y a une quinzaine d'années, et le congrès de soins palliatifs exclusivement pédiatriques, le premier organisé en France à Saint-Malo, les 2 et 3 octobre 2014 ! Le thème lui-même était innovant dans son humilité : « Savoirs et incertitudes ». En effet, la mort de l'enfant nous confronte profondément à nos incertitudes, nous invitant à rechercher simplement la place juste, humble et cependant compétente à tenir auprès de cet enfant et de sa famille.

Qui pouvait penser que nous pourrions réunir plus de cinq cents professionnels autour de cette thématique en France ?

Il a semblé intéressant aux quatre auteurs qui faisaient partie de l'équipe de pionniers français qui ont participé à cette aventure, de relire ensemble ces treize années qui séparent le sixième congrès du Réseau francophone de soins palliatifs pédiatriques du premier congrès lancé en 2001 à Montréal.

À partir de nos expériences personnelles et de nos lieux d'exercice, à savoir la réanimation pédiatrique, la neuro-pédiatrie et les parents engagés au sein d'associations de parents, nous avons cherché à dégager les apports et les évolutions de ces années et à réfléchir à l'avenir. Il ne s'agit donc pas de retracer ici l'ensemble des évolutions de la démarche palliative qui ont progressivement touché l'ensemble des domaines de la pédiatrie. Il serait injuste d'oublier les services d'hémo-oncologie qui ont été à l'origine de la démarche palliative en pédiatrie : c'est grâce à la réflexion sur leurs pratiques, leur combat contre la douleur de l'enfant et leur souci d'accompagner les enfants qui ne guérissaient pas de leur cancer et leur famille, que sont nés les soins palliatifs pédiatriques. Il serait tout aussi injuste de passer sous silence les champs nouveaux et très féconds ouverts par la périnatalogie, qui a fait débiter la démarche palliative avant même la naissance.

Hier

Contexte général

L'enfant en fin de vie et la fratrie

Bien avant la fin des années 1990, on prenait soin des enfants qui allaient mourir. Cependant, même si chacun sait

qu'enfant peut rimer avec mourant, notre société occidentale l'avait un peu oublié et avait fait de la mort de l'enfant un véritable tabou. Enfant, en tout cas ne pouvait pas rimer avec soins palliatifs. Les mots effrayaient un peu à l'époque.

La question d'une démarche palliative en pédiatrie est née du désir des médecins et des soignants de rendre les souffrances de l'enfant, de sa famille et des équipes, moins importantes et moins envahissantes. Elle s'inscrivait dans un contexte d'oubli, de déni, de refoulement de la souffrance et de la mort et de la peur de prendre en charge le deuil inacceptable : oubliés l'enfant, le deuil des parents et des frères et sœurs d'un enfant malade et les grands-parents. Tous semblaient avoir oublié qu'un enfant pouvait mourir dans nos hôpitaux et que les soignants qui avaient accompagné ces enfants et leurs familles, pouvaient également être en deuil souvent subrepticement et presque en cachette. Dans ce contexte, la pédiatrie n'était pas réellement prise en compte comme une situation spécifique au sein du mouvement des soins palliatifs adultes, très actif et militant en France. Un premier texte intitulé : *Soins palliatifs pédiatriques : une obligation morale ou un aveu d'échec* tirait déjà la sonnette d'alarme en 1999 [1].

En 2001, la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (Sfap), consciente de ce manque, nous avait confié l'organisation d'une journée entière dédiée aux soins palliatifs pédiatriques, en préjournée de son congrès annuel à Nice.

Du côté des parents

Dans les années 1980, outre le fait que l'on ne parlait pas de ce sujet tabou qu'était la mort de l'enfant, les soins à domicile pour les enfants étaient quasiment inexistantes, les traitements de la douleur en pédiatrie balbutiaient et les médecins généralistes qui se risquaient à accompagner la fin de vie d'un enfant à domicile étaient de courageux défricheurs ! À l'hôpital, les horaires de visites étaient restreints et il était impossible de rester loger près de son enfant. La première unité mère-enfant a été créée en 1973 au CHU de Besançon – la même année, un secteur de huit chambres mère-enfant a ouvert dans un hôpital pédiatrique parisien – mais il a fallu de longues années pour que cette pratique se développe dans les services de pédiatrie.

Dans certains services, l'aumônier était « persona non grata » car il annonçait la mort et faisait peur (confiance

recueillie en 1981 par l'aumônier d'un CHR régional qui était considéré comme un « oiseau de malheur »).

Il y avait en France peu d'associations de parents ou d'aide aux familles ayant un enfant gravement malade, peu ou pas de littérature destinée aux enfants et aux parents pour aider à comprendre la maladie et à la vivre, et pas une page sur la problématique de la fin de vie d'un enfant dans une famille. Pourtant dès 1989 au Canada, une centaine de pages étaient consacrées à l'enfant mourant, dans un guide à l'usage des parents d'enfants atteints de cancer [2].

Enfin, le deuil des parents était un domaine encore en friche dans notre pays : la société civile évitait le sujet et peu de professionnels s'intéressaient à l'impact des conditions de la fin de vie d'un enfant sur le deuil de ses parents.

Les pays anglo-saxons avaient une longueur d'avance sur la France dans ces domaines, mais on n'y faisait pas référence chez nous, en particulier dans la formation des médecins et des soignants.

Vie à l'hôpital et relations avec l'équipe soignante

Dans un contexte de progrès scientifiques qui permettaient d'envisager la guérison de certaines maladies graves, ou de reculer considérablement l'échéance fatale, la mort de l'enfant apparaissait encore plus inacceptable et insupportable. Il semblait alors judicieux aux équipes soignantes d'éloigner les parents pendant les soins et lors de la mort de l'enfant, pour leur éviter la confrontation à des moments considérés comme très difficiles.

Une des causes de ces situations était la méconnaissance du vécu et des besoins de l'enfant et de ses parents, dans ces moments cruciaux de leur vie. La réflexion sur un partenariat avec les parents n'avait pas encore été initiée ou en était à ses débuts.

Dans les années 1990, les témoignages de parents se sont multipliés afin de faire connaître leurs sentiments et faire part de ce qui les a aidés et de ce qui aurait pu les aider. Ils ont permis d'initier des changements dans la prise en soin des fins de vie en pédiatrie, grâce aux médecins et aux soignants qui les ont entendus et accueillis et qui ont accepté de remettre en cause leurs façons de procéder.

Avec le recul, il semble que les équipes de pédiatrie, peu ou pas formées à accompagner les fins de vie d'enfants, se protégeaient également de confrontations avec la souffrance des parents, qui risquaient de les mettre dans l'incapacité de poursuivre l'exercice de leur métier.

Le mouvement des soins palliatifs commençait à voir le jour en France dans la deuxième moitié des années 1980 et les formations spécifiques aux soins palliatifs se mettaient en place. Certains organisateurs des premiers diplômes universitaires de soins palliatifs (DUSP) consacraient une demi-journée ou une journée à la pédiatrie, mais cela restait encore très peu développé dans les programmes de formation. La formation initiale des médecins et des soignants infirmiers, en vue de prendre soin d'enfants en soins palliatifs, était très limitée ; elle insistait sur la nécessité de garder une distance avec l'enfant et ses parents, afin de ne pas s'investir émotionnellement et de préserver son équilibre.

Les membres des équipes soignantes n'avaient pas de lieux de parole leur permettant d'analyser leurs pratiques et

de prendre un peu de recul face aux émotions qu'ils vivaient quotidiennement. Le financement d'un poste de psychiatre ou psychologue au sein des services n'apparaissait pas toujours comme une nécessité, et lorsqu'ils étaient présents, les parents n'étaient pas toujours informés de l'aide qu'ils pouvaient en recevoir.

La prise de conscience que l'enfant hospitalisé devait rester un enfant et pouvoir vivre sa vie d'enfant à l'hôpital naissait peu à peu, mais il était encore difficile pour les services de dégager les budgets nécessaires à la présence régulière d'une éducatrice pour distraire les enfants ou d'accueillir des enseignants au sein des services, pour que les enfants puissent poursuivre leur scolarité. Seule l'association « Les Blouses-Roses », créée en 1944, qui a été à l'initiative de la « Charte des associations de bénévoles à l'hôpital » en 1991, assurait une présence bénévole auprès des enfants dans certains services.

Premières associations de parents ou d'aide et leurs actions

Pour sortir les familles de leur solitude et leur proposer des aides concrètes, certains parents se sont regroupés en associations dès le milieu des années 1980. La Fondation de France a joué un rôle central dans la reconnaissance et le financement de ces premières associations en acceptant de leur donner un « agrément Fondation de France », après examen de leur dossier. Après avoir initié un programme de développement des soins palliatifs dès 1988, la Fondation de France a soutenu activement le démarrage des soins palliatifs pédiatriques en lançant en 1996 un « Appel à projets » spécifiquement pédiatrique, dans le cadre de son programme « Accompagnement et soins des personnes gravement malades et en fin de vie ». Elle a financé l'aide à la recherche en soins palliatifs, l'amélioration des conditions de vie de l'enfant à l'hôpital, l'aménagement de salons des familles, le logement des familles dont l'enfant est hospitalisé ainsi que de nombreuses formations aux soins palliatifs pédiatriques au sein des hôpitaux et des services.

Quelques associations se sont lancées dans l'édition de brochures consacrées à des maladies spécifiques, destinées à l'enfant et à sa famille¹. À Paris, l'association Sparadrapp a été créée en novembre 1993 par des parents et des professionnels de la santé, pour aider l'enfant à mieux comprendre et à mieux vivre toutes les situations de soins. Il fallu attendre 2001 pour qu'un document, élaboré en partenariat avec un service de réanimation, soit consacré à la mort de l'enfant et au deuil de ses parents [3].

Deuil des parents : une découverte

La découverte de l'impact des conditions de la fin de vie de leur enfant sur le deuil des parents date également de cette époque. Le premier livre sur le deuil des parents, publié aux États-Unis en 1977, n'a été traduit en français et publié en France qu'en 1984 [4].

Dès leur sortie de l'hôpital et après la mort de leur enfant, les parents n'avaient pas toujours la possibilité

¹ « Choisir l'Espoir » dans le Nord (www.choisirlespoir.fr) et « Locomotive » (www.locomotive.asso.fr) à Grenoble ont édité les premiers documents pour les enfants atteints de cancer.

d'avoir des relations avec l'équipe qui avait soigné leur enfant et ne recevaient plus alors aucun soutien. L'entourage supportait difficilement de les voir en souffrance et leur enjoignait de « tourner la page » ou de « se faire aider ». Quand ils étaient orientés vers des professionnels, un certain nombre d'entre eux, ignorant les spécificités du deuil des parents, estimaient que leurs réactions étaient pathologiques. Il y avait alors un risque de médicalisation inappropriée, voire de surmédicalisation, souvent dénoncé par Michel Hanus² [5]. Christophe Fauré a rédigé un des premiers textes sur la spécificité de la prise en charge médicamenteuse du deuil en 2001 [6].

Les premières associations de soutien aux parents en deuil ont vu le jour en 1981³ et les premiers groupes d'entraide sur le modèle anglo-saxon accueillant des parents endeuillés, en 1993⁴.

Neuropédiatrie

La neuropédiatrie est une discipline récente en tant que telle (1970) mais les enfants éprouvés par des maladies infectieuses (par exemple : encéphalites bactériennes ou virales), ischémiques périnatales, métaboliques ou génétiques, étaient malheureusement très nombreux et probablement bien plus nombreux qu'aujourd'hui.

La mort faisait partie du monde de la neuropédiatrie. Les traitements antalgiques étaient peu nombreux et mal adaptés. Les traitements d'adaptation aux séquelles, aux déficiences, aux handicaps, permettaient une amélioration de la qualité de vie, mais pas réellement un recul de la mortalité.

Les soins palliatifs pédiatriques n'existaient pas en tant que tels, mais l'attention portée par les équipes médicales et médico-rééducatives à ces enfants et à leur famille était majeure. Les soins de support, les projets de vie adaptés, les aides techniques ergothérapeutiques étaient développés au mieux pour les familles, même si le nombre de places en institution était toujours trop faible.

Ces pratiques de soin, qui avaient pour but de donner une qualité de vie optimale à ces enfants très éprouvés physiquement et cognitivement, sont au cœur de la démarche palliative actuelle. Les soignants avaient cette expertise mais n'aimaient pas parler de soins de support ni de soins palliatifs à cette époque. Surtout quand les techniques thérapeutiques paraissaient permettre des améliorations notables, tant pour la qualité de vie que pour l'amélioration de la mortalité. Dans les années 1990, on a commencé à espérer que la médecine saurait modifier tous ces mauvais pronostics.

² Michel Hanus est le président fondateur de Vivre son deuil Île-de-France en 1995 (www.vivresondeuil.asso.fr), puis de la fédération Vivre son deuil. Des groupes d'endeuillés ont été mis en place dès la création et des groupes d'enfants dès les années 2000.

³ Jonathan Pierres Vivantes, déclarée association loi 1901 en 1981, a été la première association de parents en deuil en France.

⁴ Groupes « Apprivoiser l'Absence » dans le cadre de l'association Choisir l'espoir, dès 1993 (www.choisirlespoir.fr), puis dans celui de l'association Apprivoiser l'Absence à partir de 2006 (www.apprivoiserabsence.com).

Réanimation pédiatrique

La réanimation pédiatrique et néonatale est également une discipline récente puisque la première unité de réanimation a été ouverte à l'hôpital Saint-Vincent-de-Paul en 1964 par Gilbert Huault. Très vite, il est apparu que la diffusion de techniques de suppléance vitale, de plus en plus nombreuses et de plus en plus performantes, générait de nouveaux problèmes éthiques. La réanimation pouvait prolonger artificiellement la vie sans apporter ni guérison ni amélioration et créer des situations de dépendance et de handicap telles qu'elles déboucheraient sur une qualité de vie inacceptable. Il est rapidement apparu nécessaire de reconnaître ces situations, de se questionner sur le niveau d'engagement thérapeutique souhaitable et de prendre des décisions de limitation ou d'arrêt des traitements de suppléance.

Les premières réflexions éthiques des pédiatres réanimateurs français ont été formalisées en 1985 et trois éléments qui ont fondé les pratiques de la fin des années 1980 et 1990 peuvent être mis en exergue.

Concept de réanimation d'attente

En urgence, au bénéfice du doute, la priorité est donnée à la mise en place des moyens permettant d'espérer une survie optimale. Ce concept justifiait en miroir la possibilité de remettre en question le bien-fondé de la poursuite des moyens de réanimation en fonction de l'évolution observée et donc d'arrêter des traitements entrepris.

Une décision médicale partagée

Arrêter des traitements ne devait pas être la décision d'un seul individu, fût-il le chef de service, mais devait être partagée entre plusieurs médecins seniors (peu nombreux dans les années 1980, car les équipes étaient très réduites). Il était admis que les infirmières ne souhaitaient pas participer à la discussion, mais devaient seulement être informées des décisions prises et de leurs motifs.

Une opacité revendiquée vis-à-vis des parents

Il était mis en avant que leur faire « partager » la décision entraînait un risque de culpabilisation ultérieure ; il fallait « soulager les parents d'un poids trop lourd pour leur épaules ». Cette affirmation, longtemps non discutée, aboutissait à les exclure des décisions et de leurs applications. Les parents étaient donc prévenus après le décès, toujours présenté comme inéluctable et naturel, avec en plus l'idée « qu'il valait peut-être mieux leur éviter de revoir leur enfant décédé ».

Les pratiques des équipes s'appuyaient donc sur certaines idées reçues qui visaient à protéger soignants et parents, mais surtout sur une méconnaissance profonde de leurs attentes et besoins. Les mensonges pieux qui résultaient de ce paternalisme médical ont été de moins en moins adaptés aux changements de la conscience individuelle et collective, révélant leurs insuffisances, leurs contradictions et les hypocrisies de cette non-communication.

Simultanément, plusieurs enquêtes multicentriques, menées par le Groupe francophone de réanimation et urgences pédiatriques (GFRUP) ont montré que les questions d'obstination thérapeutique déraisonnable et d'éventuelle

Tableau 1 Étapes du processus décisionnel de limitation ou arrêt des traitements en réanimation pédiatrique.
Stages of the decision-making process of withholding/withdrawing treatments in paediatric intensive care units.

Questionnement sur l'utilité des traitements

Le questionnement sur l'utilité des traitements pour le malade fait partie du rôle de tous les acteurs de soin
 Le questionnement des parents et de l'enfant doit pouvoir s'exprimer lors des entretiens médicaux, mais aussi auprès du personnel paramédical, qui en est parfois le seul dépositaire
 Les médecins qui prennent l'enfant en charge ont un devoir d'écoute vis-à-vis de ce questionnement sur l'utilité des traitements

Décision d'organiser une réunion

Il est de la responsabilité des médecins de répondre à ce questionnement en organisant une réunion de synthèse multidisciplinaire
 Il est recommandé de consacrer exclusivement cette réunion à l'examen de ce problème particulier
 Il est recommandé de fixer et d'afficher la date suffisamment à l'avance, pour que tout le personnel concerné puisse se rendre disponible

Élaboration de la décision

Une analyse minutieuse du dossier médical doit toujours constituer le premier temps de la réunion
 Si le questionnement sur l'utilité des traitements est jugé pertinent, une discussion argumentée est nécessaire, prenant en compte les facteurs non médicaux que sont les facteurs humains (acceptation des traitements par l'enfant et sa famille, les chances d'intégration, les conditions de vie) et les facteurs socioculturels (facteurs éthiques, déontologiques, et juridiques)
 Toutes les options doivent être envisagées, depuis un engagement thérapeutique maximum jusqu'à une approche renonçant à guérir et privilégiant le confort de l'enfant, avec les avantages et les inconvénients de chacune
 Les principes d'une éthique de la discussion doivent être respectés, tous les arguments doivent être considérés et les obstacles à une authentique fluidité de la discussion doivent être régulés

Prise de décision

S'il existe un consensus pour décider de limiter ou d'arrêter un ou des traitements, il peut s'agir d'une décision de ne pas entreprendre de réanimation en cas d'arrêt cardiaque, d'une décision de ne pas instaurer de nouveaux traitements jugés disproportionnés ou d'une décision d'arrêter certains traitements déjà entrepris

Élaboration d'un nouveau projet de soins

Un nouveau projet de soins doit être défini, orienté vers la primauté du confort physique et psychique de l'enfant plutôt que vers la guérison de sa maladie
 Ce nouveau projet de soins intègre non seulement les différentes composantes du confort de l'enfant, mais aussi ses souhaits, chaque fois que son âge et son état lui permettent de les exprimer, ainsi que les souhaits de son entourage

Notification dans le dossier

La décision prise et les principaux arguments qui la justifient doivent être écrits dans le dossier du malade et dans le compte-rendu d'hospitalisation

limitation ou arrêt de traitements étaient fréquentes : près d'une fois sur deux la mort n'était plus la conséquence d'un échec des différentes thérapeutiques disponibles, mais était consentie et faisait suite à une décision de limiter ou d'arrêter des traitements (décision de ne pas entreprendre de réanimation cardio-pulmonaire en cas d'arrêt cardiaque, décision de ne pas augmenter le niveau d'engagement thérapeutique ou encore décision d'interrompre un ou plusieurs traitements de suppléance vitale).

Ces données et cette remise en question de leurs pratiques ont conduit les réanimateurs pédiatres à reprendre leur réflexion éthique et c'est à la fin des années 1990 que le GFRUP a organisé, avec le soutien de la Fondation de France, des groupes de réflexion intégrant des infirmières, des médecins, des spécialistes de soins palliatifs, des philosophes et des personnes qui avaient une compétence particulière en éthique clinique, ainsi que des parents qui avaient perdu un enfant d'une maladie grave. Il en est sorti en 2002 un fascicule de 155 pages intitulé *Limitation ou*

arrêt des traitements en réanimation pédiatrique : repères pour la pratique, qui a été envoyé à tous les services de réanimation pédiatrique et néonatale francophones [7]. Chacun des dix chapitres de ce fascicule se terminait par des propositions, qui ont été largement reprises dans les recommandations du GFRUP publiées en 2005 dans les *Archives de Pédiatrie* et rappelées dans le [Tableau 1](#) [8].

Loi relative aux droits des patients et à la fin de vie du 22 avril 2005

Cette loi dite « Leonetti » est venue compléter les recommandations des sociétés savantes. Les principaux éléments encadrant les procédures de limitation ou d'arrêt des traitements de suppléance vitale peuvent être résumés ainsi [9] :

- affirmer le droit pour les malades, quel que soit leur âge, à ne pas subir une obstination thérapeutique déraisonnable, c'est-à-dire des traitements qui n'auraient plus de sens,

qui ne leur seraient plus bénéfiques et le devoir pour les professionnels de santé de ne pas leur imposer ;

- reconnaître la possibilité de limiter ou d'arrêter des traitements de suppléance vitale quand ceux-ci maintenaient artificiellement en vie la personne et, de ce fait, rassurer les réanimateurs en définissant un cadre légal à des décisions auparavant potentiellement condamnables ;
- poser plusieurs conditions aux modalités de décision de limiter ou d'arrêter des traitements chez des malades incapables de décider par eux-mêmes :
 - le respect d'une procédure collégiale, imposant la concertation entre les différents membres de l'équipe médicale et paramédicale qui participent aux soins du malade. Cette délibération collective et interdisciplinaire sur le bien-fondé des traitements engagés ne se limite pas à l'équipe soignante, puisque les décrets d'application de la loi y ont ajouté un médecin extérieur à l'équipe qui doit être appelé en qualité de consultant et à qui il est demandé expérience et recul pour apprécier la situation dans sa globalité et protéger le malade contre une décision solitaire et/ou arbitraire,
 - la transparence de la démarche, qui se traduit à la fois par l'obligation d'informer loyalement et complètement les parents des décisions de limitation ou d'arrêt des traitements (renforcement de l'autonomie des parents des malades), ce qui leur offre la possibilité de refuser le projet de soins qui leur est proposé ;
- la notification dans le dossier médical de la décision prise et des principaux arguments qui l'ont justifiée ;
- le droit pour chaque malade d'accéder à des soins palliatifs, ce qui signifie en réanimation favoriser l'introduction de concepts et de pratiques développés par le courant des soins palliatifs et visant à améliorer l'humanité des fins de vie dans des unités où la technique peut vite devenir dominante ;
- le refus de l'euthanasie (laisser mourir, mais ne pas faire mourir).

Cet ensemble de recommandations professionnelles et d'exigences légales ont profondément modifié la manière dont les équipes de réanimation pédiatrique ont abordé la question d'une obstination thérapeutique déraisonnable. Elles ont permis de généraliser, grâce au caractère multidisciplinaire des procédures, la qualité des décisions de limitation ou d'arrêt des traitements de suppléance en réanimation et de garantir le respect des principes éthiques et du code de déontologie. Elles ont aussi profondément modifié la fin de vie des enfants, en cherchant à atténuer autant que possible la souffrance des familles et des soignants et à prévenir les deuils compliqués ou pathologiques.

Aujourd'hui

Du côté des équipes soignantes

Il n'est pas inutile, encore aujourd'hui, de se poser la question : la fin de vie et l'accompagnement du deuil d'un enfant et d'une famille sont-ils du ressort exclusif du médical ? Comment se fait-il qu'une société se soit déchargée à ce

point sur des professionnels de santé, de la fin de vie des enfants et de la souffrance des parents et des proches ? Qu'est-ce qui a fait qu'il est possible maintenant pour des professionnels, sans se faire rejeter, dénigrer ou accuser de manque de professionnalisme, de parler de soins palliatifs et de faire appel à une équipe ressource en soins palliatifs, sans qu'aussitôt ce soit uniquement le spectre de la mort qui apparaisse, ou pire, celui de l'abandon et de l'échec.

Nous proposons une lecture sur trois plans : émotionnel, intellectuel et existentiel.

Ce sont trois cercles de nos vies : l'émotionnel renvoie à ce que nous sentons, l'intellectuel à ce que nous comprenons, l'existence à la question du sens de l'existence de ses limites et de son mystère. Ces trois cercles ou niveaux de nos existences ont été interrogés bousculés, dérangés par la question de la finitude de la vie d'un enfant, de la souffrance de ses proches et du sentiment d'échec et de culpabilité de ceux qui l'avaient soigné.

L'émotionnel en question au sein des soins palliatifs pédiatriques

Les choses ont vraiment changé le jour où la parole de parents a émergé et été entendue.

Ils ont dit entre autres « . . . Vous nous avez volé la mort de notre enfant. . . Nous avons été là pour sa naissance, pourquoi ne pourrions-nous pas être là au jour de sa mort ? ».

Effectivement pourquoi ? Il a fallu pouvoir entendre ces paroles.

Des parents ont parlé au sein de groupes de parents endeuillés. Ils ont montré qu'ils avaient certes une émotion forte, teintée souvent de colère, mais aussi une parole juste qui pouvait et devait être entendue. Ces parents disaient que ce paternalisme médical qui avait, soi-disant, pour objectif de les protéger contre des nouvelles et des situations difficiles, provoquait plus de désordre qu'il n'apportait de réconfort. Ils ne voulaient plus être infantilisés mais désiraient garder leur rôle de parents jusqu'au bout de la vie de leur enfant.

Ces parents ont aussi montré qu'il n'y avait pas de raison qu'ils ne comprennent pas les dilemmes médicaux, les incertitudes et même l'impuissance médicale.

Lorsque des soignants, infirmières ET médecins, ont pu entendre des parents parler calmement ainsi, cela a changé le contexte émotionnel de leur travail.

Parallèlement, des paroles de soignants ont émergé aussi. De même que, quelques années plus tôt, durant les années 1980, est apparue l'évidence que la douleur du bébé, du prématuré et de l'enfant existaient, qu'il fallait la repérer, la soulager et que cela était possible, de même il est apparu que les soignants avaient eux aussi des émotions et qu'ils avaient du mal à vivre la manière dont la mort des enfants était considérée et accompagnée dans de trop nombreux services.

La mort d'un enfant est insupportable et elle était escamotée, voire dissimulée à l'hôpital, peut-être pour ne pas avoir à la supporter. Mais des soignants en souffraient : en premier lieu des infirmières et infirmiers et finalement aussi des médecins.

La naissance des soins palliatifs a signé la fin du tabou de cet émotionnel honteusement éprouvé par les professionnels de santé.

Un courant d'humanisation des hôpitaux pédiatriques est alors né avec comme objectifs : de mieux soulager la douleur de l'enfant, de faire des soins les plus a-traumatiques possibles et d'inclure les parents. Ces derniers devenant de plus en plus des partenaires pour les équipes médicales, des aidants naturels pour leurs enfants, en plus d'être leurs parents.

Les psychiatres et les psychologues d'enfants qui reçoivent des parents, des frères et sœurs endeuillés et qui au cœur des services de pédiatrie sont confrontés à la question suivante : la mort d'un enfant est une douleur immense mais est-il possible d'y ajouter la violence de pratiques inutiles, comme le simple fait d'exclure les parents de la chambre de leur enfant en fin de vie ? Il fallait que des choses changent ; elles ont changé aujourd'hui.

Des études à la rescousse de l'humanisation des fins de vie

Des réanimateurs adultes, puis pédiatriques, ont osé montrer que la quasi-totalité des nouveau-nés et près des deux tiers des enfants mouraient en réanimation et ont reconnu que, près d'une fois sur deux, la mort n'était plus la conséquence d'un échec des différentes thérapeutiques disponibles, mais la conséquence d'une décision humaine. De là a émergé une réflexion intellectuelle.

Ce travail sur les modalités de décès, les procédures, les modalités de prise de décision a eu une incidence extrêmement importante et a fait apparaître l'évidence d'une démarche palliative. Il était clair qu'il n'était plus possible de laisser des parents éloignés de leur enfant « pour leur bien ». De même qu'il n'était plus possible de faire passer des morts décidées par limitations ou arrêts de traitements pour des morts naturelles. Il fallait tenter d'éviter une obstination déraisonnable pour permettre que les souffrances dues aux traitements ne soient pas supérieures au bien qui était attendu.

Des traitements pouvaient être arrêtés mais pas les soins. Les soins ne s'arrêtent jamais.

Une lecture existentielle des soins palliatifs pédiatriques

La mort d'un enfant existe et « dès qu'il vient au monde (et même dès sa conception), un être est assez vieux pour mourir », comme le constate Martin Heidegger. Les soignants de la médecine moderne ont tenté de l'oublier. La réalité des services de cancérologie et de réanimation pédiatrique et néonatale nous l'ont rappelé.

Il a fallu aussi se souvenir de cette parole de Montaigne, reprise par Michel Foucault : « ce n'est pas parce qu'il est malade que l'homme meurt mais c'est bien parce qu'il est mortel que l'homme tombe malade » [10].

Quelle sagesse évidente pour tenter de calmer les culpabilités de tous ceux qui, dans leur désir de toute-puissance bienfaisante, souffraient de ne pas avoir pu sauver encore cet enfant-là !

Confrontés à l'absurde d'une vie qui se termine avant même d'avoir vraiment commencé, confrontés à une vie d'enfant qui n'aura été qu'une vie de petit malade, il a fallu à nouveau se poser la question du sens de l'existence.

Certes, les soignants ne sont pas mieux placés que quiconque pour affronter cette question, mais la répétition de

ce qu'ils voient, de ce qu'ils vivent, rend encore plus nécessaire de penser cette question éthique du sens, de la valeur d'une vie.

En évitant de questionner la finalité des traitements entrepris, en ne faisant qu'une médecine d'organes ou qu'une médecine scientifique, certains (de nos collègues) ont pu être tentés de se défendre devant cette question bien complexe. En respectant les défenses de chacun, il a fallu quand même approfondir la question éthique de sens de ce que vaut une vie.

Une des réponses est venue de parents qui nous ont dit un jour : « En 36 h, nous avons fait notre histoire ». Leur petit était né, avait vécu et était mort en 36 heures mais grâce à eux, grâce aussi à des soignants attentifs, ils avaient pu être là et vivre, aussi intensément que possible, ce bref moment de vie de leur enfant. Quelle leçon !

Certes, tous les parents n'en sont pas capables, mais notre responsabilité en tant que soignants est de ne pas empêcher ceux qui veulent vivre cela, de le faire. D'autant qu'actuellement ce temps palliatif peut durer très longtemps. Un nouveau défi pour les familles et pour les équipes de soins.

Et les « arrières mondes » ?

C'est en voulant accompagner des enfants et des frères et sœurs endeuillés que la question de l'inconnaissable de la mort a dû être pensée à nouveau.

L'enfant, celui qui meurt et celui qui voit son frère ou sa sœur mourir, pose la question : « Dis, c'est quoi la mort ? ». Est-ce au médecin de répondre ? Il n'en sait rien lui non plus. Certaines religions croient le savoir. On sait bien que cette croyance est aidante pour celui qui y adhère et pour ses proches.

Là encore, il a fallu poser des limites et respecter la liberté de chacun. Poser les limites de nos compétences et laisser libre court aux croyances et aux religions et à d'autres pensées bien plus personnelles à chacun.

Réanimation pédiatrique

Plusieurs études multicentriques conduites par le GFRUP en 1999, en 2006-2007, puis entre 2010 et 2012 ont permis de mesurer les améliorations qui sont survenues dans les fins de vie en réanimation pédiatrique. Nous avons retenu trois domaines, formulés sous forme de questions :

- Comment sont prises les décisions de limiter ou d'arrêter des traitements de suppléance vitale ?
- Quelle est la place donnée aux parents et leur implication dans les décisions de limitation ou d'arrêt des traitements ?
- Quelles sont les modalités d'application des arrêts de traitements et la qualité des fins de vie des enfants lors de ces arrêts de traitements ?

Comment sont prises les décisions de limiter ou d'arrêter des traitements de suppléance vitale ?

L'importance d'une collaboration étroite entre les médecins réanimateurs et les soignants non médecins (cadres infirmiers, infirmières, kinésithérapeutes, aides-soignantes,

psychologue, assistante sociale), c'est-à-dire l'ensemble des personnes qui détiennent des informations déterminantes sur le cas discuté, fait explicitement partie de plusieurs recommandations de bonnes pratiques cliniques et est exigée par la loi française depuis 2005, afin de permettre «un discernement prudent, raisonné et raisonnable». La nécessité de cette collégialité où la pluri-professionnalité doit être de mise est largement reconnue puisque, dans une enquête réalisée fin 2010, 97% des 1005 paramédicaux et 99% des 334 médecins, travaillant dans 27 unités de réanimation pédiatrique en France, affirmaient que le processus décisionnel devrait être multidisciplinaire.

Si l'idée en est acquise pour tous, qu'en est-il dans la pratique quotidienne? Différentes études multicentriques ont montré que cette procédure de discussion collégiale en vue d'une décision médicale était beaucoup mieux respectée en 2006–2007 qu'en 1999. En effet, alors qu'en 1999 les infirmières et les cadres infirmiers ne participaient aux discussions de limitation ou d'arrêt des traitements que dans un peu moins de la moitié des cas, dans la seconde étude, les infirmiers y participaient dans au moins 88% des cas et le nombre médian de participants à ces discussions était de dix.

Il persiste toutefois des marges d'amélioration importantes. Ainsi, les évaluations des pratiques ont montré qu'un consultant, au sens légal du terme, n'était réellement impliqué que dans la moitié des décisions de limitation ou d'arrêt des traitements, alors que dans les situations d'impasse thérapeutique ou d'absence de projet curatif, dans lesquelles la mort de l'enfant est raisonnablement prévisible lors du retrait des traitements de suppléance, la nécessité légale, déontologique et éthique du recours à un consultant est une évidence qui devrait s'imposer, au regard de l'irréversibilité des conséquences de la décision.

Une autre marge d'amélioration concerne l'implication des paramédicaux dans ces procédures collégiales. En effet, si les médecins étaient presque unanimes (92%) à déclarer que les décisions de limitation ou d'arrêt des traitements étaient prises après délibération collégiale incluant les paramédicaux, ces derniers étaient nettement moins nombreux à partager ce point de vue, puisqu'un quart d'entre eux déclarait ne pas participer à la délibération collégiale. Certains obstacles à la participation des infirmières aux discussions éthiques pouvaient être organisationnels, les infirmières regrettant de ne pouvoir y participer aussi souvent qu'elles l'auraient souhaité, faute de temps ou parce que la réunion n'était pas annoncée suffisamment longtemps à l'avance. Mais, lorsque les paramédicaux assistaient aux délibérations collégiales, il persistait de sérieuses divergences d'appréciation quant à leur implication. En effet, selon les médecins, le personnel paramédical était impliqué dans la réflexion éthique du service dans 88% des cas, alors que seulement la moitié du personnel paramédical répondait se sentir souvent, très souvent ou toujours impliqué. De même, les trois quarts des médecins pensaient que l'avis des paramédicaux était souvent, très souvent ou toujours pris en compte, alors que 20% des paramédicaux pensaient que leur avis n'était jamais pris en compte et 40% parfois seulement.

Cette divergence de ressenti entre infirmières et médecins n'est pas propre à la pédiatrie; elle a également

été retrouvée en réanimation adulte, en France comme à l'étranger [11–13].

Quelle est la place donnée aux parents et leur implication dans les décisions de limitation ou d'arrêt des traitements ?

La place faite aux parents dans des décisions de fin de vie s'est beaucoup modifiée depuis le début des années 2000. Alors qu'en Amérique du Nord une autorité quasi absolue était reconnue aux parents (ou à la personne titulaire de l'autorité parentale) pour définir le meilleur intérêt de l'enfant, en France les réanimateurs pédiatres ont longtemps défendu une position «paternaliste» qui estimait préférable de tenir les parents à l'écart. Les arguments avancés pour justifier une telle attitude étaient :

- que les parents devaient être préservés de décisions trop culpabilisantes ;
- qu'ils étaient trop fragiles émotionnellement pour prendre la meilleure (ou la moins mauvaise) décision pour leur enfant ;
- qu'ils n'avaient ni les connaissances requises pour la prendre, ni une réelle liberté de leur choix.

Aujourd'hui, l'information et le recueil de l'assentiment ou de la non-opposition des parents de l'enfant malade (et l'assentiment de l'enfant, dans les rares cas où il s'agit d'un adolescent compétent⁵) vis-à-vis d'une limitation ou d'arrêt des traitements sont une exigence morale et légale non contestée, même si la loi française dit bien qu'in fine, c'est le médecin qui décide et non les parents.

L'attitude recommandée par le GFRUP envers les parents s'écarte de toute approche systématique pour privilégier une approche personnalisée, leur laissant le libre choix de leur niveau d'implication vis-à-vis de la décision de l'équipe soignante. Certains parents peuvent souhaiter des échanges d'informations sans vouloir s'impliquer dans la décision, préférant faire confiance à l'équipe, alors que d'autres préfèrent à la fois être informés et impliqués dans des prises de décision. Cette approche exige de la part du médecin référent de s'adapter à chaque situation, dans un processus dynamique de communication, tout en gardant en tête un double impératif : l'exigence éthique d'obtenir leur non-opposition à la décision prise par l'ensemble de l'équipe soignante (donc les informer) et éviter de leur faire porter une responsabilité qui reste – en France du moins – médicale.

La façon dont les parents réagissent à une telle information est largement déterminée par la qualité de la communication établie en amont avec l'équipe soignante ; lorsqu'un climat de confiance a pu s'établir, la connaissance des faiblesses et des forces de la famille, de ses incertitudes

⁵ On entend habituellement par compétent un malade qui est capable de comprendre (1) sa situation médicale, (2) les objectifs des traitements, avec leurs avantages attendus et les risques encourus, et (3) les conséquences possibles d'un refus de traitement. Il est très rare de pouvoir recueillir l'avis de l'enfant en réanimation pédiatrique car aux raisons multiples qui font que les adultes sont très rarement compétents s'ajoute le très jeune âge (environ 10% seulement des enfants qui décèdent en réanimation sont âgés de plus de 5 ans).

et la source de ses anxiétés sont des informations utiles pour délivrer ces messages de la façon la plus adaptée, avec le moins de violence possible.

Là encore, différentes études multicentriques menées par le GFRUP ont permis de mesurer les progrès effectués : en 1999 l'opinion des parents sur le bien-fondé de poursuivre ou non les traitements était recueillie dans 72 % des cas, mais 19 % seulement des parents étaient informés de la décision de limitation ou d'arrêt des traitements proposée par l'équipe soignante, alors qu'en 2006-2007 87 % des parents étaient informés d'une telle décision. Dans l'enquête de 2010 portant sur 1339 médecins et paramédicaux de réanimation pédiatrique, presque tous étaient d'accord sur l'importance de prendre en compte le point de vue des parents dans la délibération collégiale et de les informer de la décision prise. La qualité de la communication entre les parents et l'équipe soignante était jugée satisfaisante ou très satisfaisante par une grande majorité des répondants (plus de 80 %), qu'il s'agisse de la communication en général ou des informations d'une décision de limitation ou d'arrêt des traitements [14].

Quelles sont les modalités d'application des arrêts de traitements et la qualité des fins de vie des enfants lors d'arrêts de traitements ?

Le GFRUP recommande de respecter un délai « suffisamment long » (de l'ordre de 24 à 48 heures) entre le moment où l'équipe soignante décide collégalement de ne pas poursuivre un traitement et le moment de son arrêt effectif. Il s'agit là d'une position originale suggérée par des parents et des spécialistes de soins palliatifs.

Les évaluations des pratiques réalisées par le GFRUP ont retrouvé un délai médian de 24 heures entre la prise de décision de limitation ou d'arrêt des traitements et sa mise en œuvre. Ces résultats contrastent avec ce qui était observé dans les pays d'Europe du Nord ou d'Amérique du Nord, où ce délai était en moyenne de 3 à 4 heures. Toutefois, un tel délai n'est acceptable que si le patient n'en souffre pas et si la famille a bien compris sa justification (rappelée dans le [Tableau 2](#)). En effet, si la durée de ce délai varie d'une situation et d'une famille à l'autre, elle doit rester « raisonnable » et ne pas être utilisée pour repousser sine die une échéance trop difficile à affronter.

La préoccupation que leur enfant soit maintenu confortable et ne souffre pas est naturellement très importante pour les parents, mais rares sont les études qui s'intéressent à la qualité des soins de l'enfant en fin de vie. Celle-ci était jugée très favorablement en 2010 par les soignants français ayant répondu à un questionnaire. En effet, l'analgésie et la sédation administrées en fin de vie et lors de l'arrêt de la ventilation mécanique étaient jugées adaptées par la quasi-totalité des médecins et par une forte majorité de paramédicaux (respectivement 96 % et 86 % d'entre eux étaient « d'accord » ou « tout à fait d'accord »). La même proportion se déclarait d'accord pour augmenter la sédation et l'analgésie chez un enfant en ventilation spontanée en situation palliative, même si cette augmentation risquait de hâter le décès, confirmant que le principe du double effet, qui offre un cadre légal à l'optimisation de la sédation-analgésie chez les patients en fin de vie, était largement accepté dans ces unités.

Tableau 2 Préalables au retrait des traitements de suppléance vitale.

Prerequisite for withdrawal of life-sustaining therapy.

Respecter un délai entre la prise de décision et sa mise en œuvre

La décision de l'ensemble de l'équipe soignante doit être annoncée aux parents (et à l'enfant lorsque cela est approprié)

Les parents doivent disposer d'un délai de réflexion pour donner leur assentiment ou contester la décision proposée

Permet de proposer aux parents un soutien spirituel

Permet une meilleure circulation des informations entre les différentes équipes soignantes de jour et de nuit sur les motifs de la décision de limitation ou arrêt de traitement et sur le nouveau projet de soins, dont la finalité est palliative

Redonner un rôle aux parents

Les encourager à participer à l'évaluation de l'inconfort et de la douleur de leur enfant

Les encourager à profiter des derniers moments avec leur enfant (par exemple : le prendre dans les bras)

Adapter l'environnement autant que possible

Aménager la chambre pour assurer une intimité à l'enfant et à ses proches, supprimer les appareils non indispensables

Élargir la politique des visites

Encourager la présence de la famille élargie (grands-parents, frères et sœurs, proches)

S'assurer de la disponibilité des parents et des soignants

Offrir aux parents la possibilité d'être présents au moment de l'arrêt des traitements

Vérifier la disponibilité d'une infirmière et d'un médecin pour assurer une présence prolongée dans la chambre

Recommandations du Groupe francophone de réanimation et urgences pédiatriques, 2005 [9].

La possibilité d'être présents dans la chambre lors de l'arrêt des traitements était offerte aux parents dans 88 % des cas et ils étaient effectivement présents au chevet de leur enfant lors de son décès dans plus des trois quarts des cas. Quant à l'infirmière de l'enfant et au médecin réanimateur, ils étaient presque toujours présents dans la chambre durant l'arrêt des traitements.

Ces chiffres donnent une vision beaucoup plus positive des fins de vie d'enfants dans un contexte d'arrêt des traitements de suppléance vitale que différentes évaluations étrangères et plus anciennes. Toutefois, ils doivent être interprétés avec prudence, car il ne s'agit que de l'appréciation des paramédicaux, même si celle-ci est toujours plus sévère que celle des médecins. Il reste à recueillir l'appréciation que portent les parents sur différents aspects tels que le délai entre la prise de décision de limitation ou d'arrêt des traitements et sa mise en œuvre, les modalités de retrait de la ventilation mécanique (extubation première ou suppression de la ventilation par étapes successives sonde

en place), l'efficacité des soins palliatifs et la satisfaction vis-à-vis du confort de leur enfant.

Neuropédiatrie aujourd'hui

Les progrès anti-infectieux (antibiotiques, vaccinations, antiviraux) ont permis une diminution drastique des pathologies infectieuses et de leur cortège de handicaps et de morts.

Les avancées en prise en charge anténatale ont amené un grand nombre d'éviction des fœtus malformés ou présentant une déficience intellectuelle (par exemple en cas de trisomie 21) à travers leur décès via l'interruption médicale de grossesse. Les progrès en réanimation néonatale ont aussi permis de diminuer considérablement la survenue et les séquelles neurologiques des anoxies cérébrales, même si ces progrès ont coïncidé avec la capacité d'accueillir des termes de plus en plus bas (23 à 24 semaines d'aménorrhée), avec des séquelles neurologiques pour environ moitié d'entre eux.

Si la diminution de l'incidence de certaines maladies a permis de diminuer le nombre de prise en charge d'enfants très malades et donc susceptibles de décéder dans les premiers mois ou années de vie, les techniques mises à disposition des enfants pour les aider à obtenir une qualité optimisée de leur vie, permettant à des enfants qui ne vivaient que quelques années, de vivre parfois bien au-delà de l'âge pédiatrique (par exemple : gastrostomie proposée dès le troisième mois, les ventilations non invasives, les techniques de chirurgie orthopédique notamment antiscoliotique, etc.).

Les questions éthiques sont de plus en plus difficiles à résoudre. Les thérapeutiques ouvrent des espoirs encore jamais imaginés. L'enfant malade ainsi « techniqué » ne doit pas mourir de sitôt. Comment faire comprendre à une famille que leur enfant, par ailleurs « impiquable » parce qu'il a trop d'œdèmes, pourrait mourir d'une infection pulmonaire alors qu'une ventilation non invasive 24 h/24, une gastrostomie et un Port-A-Cath® ont été mis en place pour tenter de lui apporter le plus de confort possible? À quel moment parle-t-on d'obstination thérapeutique déraisonnable? Quand l'enfant disparaît-il sous les techniques? Qui soigne-t-on au fil des mois : les machines qui maintiennent artificiellement en vie l'enfant ou un enfant qui vit avec ses outils de suppléance?

Les soins palliatifs pédiatriques ont pour grande mission de promouvoir, parfois en aval mais surtout en amont des acutisations, des rencontres avec les parents et la famille pour entendre et comprendre ce qu'ils peuvent dire de ces questions. Il importe alors d'écrire des stratégies thérapeutiques anticipées (comme le font les anglo-saxons avec leur *advance care planning*). Ainsi préparés, anticipés, les moments difficiles seront accompagnés selon les dires des parents, à domicile, en site hospitalier de proximité ou en site de neuropédiatrie de référence.

Du côté des parents et des associations

Le congrès de Saint-Malo a permis de constater des avancées. Dans les différents ateliers, nous avons perçu les préoccupations des équipes soignantes : mieux ajuster leurs pratiques aux besoins et à l'évolution de l'enfant et de sa

famille toute entière (fratrie et grands-parents compris) en écoutant et tenant compte de la parole des parents et des fratries ; leur proposer des aides concrètes sous la forme de temps de répit pendant les vacances, de lieux de vie entre l'hôpital et la maison ; reconnaître la difficulté des relations parents-soignants et les désaccords qui peuvent survenir. Les interventions des psychologues ont montré leur souci d'accompagner l'enfant et sa famille, mais aussi de soutenir les membres de l'équipe lorsque cela est nécessaire. La notion de multidisciplinarité, qui avait représenté un réel progrès en reconnaissant l'apport inestimable et essentiel des différents regards et métiers dans la prise en soins d'un enfant en situation palliative, a évolué vers celle d'interdisciplinarité. Ce qui prime maintenant, ce sont les modalités d'articulation de ces différents regards, au bénéfice de l'enfant et de sa famille, afin que chacun garde son identité tout en enrichissant le travail commun de l'équipe.

Les associations peuvent faire partie de l'éventail d'aide proposé au cours de la prise en charge de l'enfant et, dans certains réseaux ou services, travaillent en partenariat avec l'équipe soignante.

Les outils d'information des familles et des professionnels ont aussi évolué et il faut mentionner la création en 2010 du premier site Internet consacré aux soins palliatifs pédiatriques, par le Réseau francophone de soins palliatifs pédiatriques. Financé par la Fondation de France, il met à la disposition des familles et des professionnels concernés par la situation palliative d'un enfant, des informations actualisées (www.pediatriepalliative.org).

Demain

Les défis de l'accompagnement

Quels objectifs sont à poursuivre demain pour les soins palliatifs pédiatriques? Nous en avons sélectionné quelques-uns en nous limitant aux domaines que nous connaissons le mieux : l'enfant et sa famille, les équipes soignantes, les services de réanimation pédiatrique et de neurologie, les équipes ressources régionales de soins palliatifs pédiatriques, le partenariat avec les associations et l'évaluation des pratiques.

L'enfant et sa famille

Préserver la place centrale de l'enfant en situation palliative

La souffrance de ses parents et des soignants qui le prennent en soins fait parfois oublier que l'enfant est le premier acteur de sa vie finissante et qu'il a besoin de rester un enfant vivant ! Il reste des peurs et des réticences à surmonter pour le consulter, en fonction de son âge, pour toutes les décisions qui le concernent. Nous sommes convoqués à créer, à innover et nous dépasser et à travailler sur nous-mêmes pour le rejoindre. À titre d'exemple, une initiative récente pourrait peut-être se développer en France : celle de la biographe Christelle Cuinet qui propose aux enfants atteints de cancer hospitalisés dans le service d'hématologie de l'hôpital Jean-Minjoz à Besançon, d'écrire un livre sur leur maladie et leur vie. Cette proposition est très

adaptée aussi à l'enfant en situation palliative, soucieux de laisser une trace, et à ses parents, pour qui cette trace est un cadeau qui soutiendra leur deuil⁶.

Créer de nouvelles formes de soutien

Le constat de l'allongement du temps écoulé entre l'annonce que l'enfant ne guérira pas et sa mort confronte les parents à des difficultés extrêmes. Comment continuer à vivre et à faire des projets pendant plusieurs mois, quelquefois plusieurs années, en sachant que la mort arrive. Cette incertitude désespérée nécessite des formes de soutien innovantes ; il n'existe pas encore en France de maisons de répit, mais une réflexion s'est engagée, partagée avec les associations.

Adapter les pratiques à l'évolution de la société

Poursuivre le recueil des témoignages de parents dans les instances de formations pour continuer à faire connaître leur vécu et adapter les pratiques à l'évolution de la société : accueil des familles recomposées, des parents seuls, des enfants de religion ou culture différentes, des familles homoparentales, des migrants, etc.

Développer des outils d'information pour les parents

Les soins palliatifs souffrent encore d'une image négative et angoissante. C'est l'image de la mort imminente de l'enfant qui domine, quand cela devrait être celle du maintien de la qualité de sa vie. Il n'existait toujours pas de livre ou brochure pour les parents à qui on vient d'annoncer que leur enfant ne guérirait pas. L'association Sparadrapp vient de remédier à cette situation en publiant en mai 2015 un livret à remettre aux parents dès l'annonce de l'entrée en phase palliative. Ce livret intitulé : *Des soins palliatifs pour les enfants. . . Accompagner votre enfant qui ne va pas guérir* peut être un apport utile pour des parents, leur permettant de savoir ce qu'ils peuvent attendre des différentes instances prenant leur enfant en soins, d'avoir accès à toutes les aides existantes, de trouver des outils de communication avec leur enfant et ses frères et sœurs et d'être guidés avec délicatesse dans les questions et les réflexions qui sont les leurs [15].

Par ailleurs, même quand ces outils existent, il faut noter la difficulté émotionnelle d'y avoir recours pour les parents. Ils ont besoin de l'encouragement des équipes, en qui ils ont mis leur confiance, de leur connaissance et de leur appréciation de ces aides et outils pour écrire leur propre histoire avec leurs représentations, leurs croyances. S'ils sont accompagnés et soutenus par les différentes propositions faites par les équipes, leur démarche en sera grandement facilitée. Mais cela suppose de la part de ces équipes d'oser s'aventurer sur des voies singulières, ce qui demande un effort et une remise en cause dérangeante que toutes ne sont prêtes à faire.

⁶ L'enfant écrit un livre dans le service d'hémo-oncologie du CHU Jean-Minjoz à Besançon, avec Christelle Cuinet, biographe (La Croix, 2 mars 2015, <http://traces2vies.blogspot.fr/>).

Équipes soignantes

Assurer la formation initiale et continue des équipes à l'accompagnement de l'enfant et de ses parents

Les difficultés relationnelles réelles, dues aux émotions éprouvées par chacun, y compris les médecins, doivent être travaillées. Vécue en équipe, la formation tisse des liens précieux pour la qualité de la communication et du travail interdisciplinaire. Une formation à l'écoute active demeure la base de la formation en soins palliatifs pédiatriques.

La formation doit privilégier l'équilibre entre l'acquisition indispensable de savoirs théoriques et un travail sur les savoirs expérientiels, dès lors qu'ils peuvent être conscientisés au cours des sessions de formation. Cela permet aux soignants de dépasser les difficultés auxquelles ils sont confrontés et contribue à la prévention de leur épuisement professionnel.

Faire mieux connaître les outils d'informations à la disposition de l'enfant malade et de ses parents

Comme nous l'avons souligné, la méconnaissance, par les professionnels de santé, de l'existence de ces outils, ou les difficultés qu'ils éprouvent à les utiliser, en interdisent parfois l'usage dans le cadre de l'hôpital. C'est le cas du livret *Repères pour vous parents en deuil*, destiné à être remis juste après le décès de l'enfant et avant sa mise en bière. Il se heurte aux réticences de certains soignants qui hésitent à le remettre, ne savent pas comment l'introduire et le trouvent parfois « trop dur pour les parents ». Le travail de formation consiste alors à lire le document (parfois pour la première fois), chercher ensemble les raisons de ces réticences, comprendre l'intérêt des informations fournies et s'exercer à remettre le document, afin de ne plus priver les parents d'informations précieuses pour ces quelques jours si denses qu'ils doivent vivre et leur faire part de propositions ou suggestions qui peuvent les aider à prendre des décisions, irréversibles.

Favoriser une analyse régulière des pratiques

L'existence d'un lieu d'analyse de pratiques, permettant de prendre du recul et de « penser » les situations, poursuit le processus formateur et doit être intégrée, si possible, dans le temps de travail.

Réanimation pédiatrique

Plusieurs travaux menés dans les réanimations pédiatriques en France ont cherché à évaluer les procédures décisionnelles de limitation ou d'arrêt des traitements et leurs modalités de mise en œuvre, ainsi que le ressenti des personnels soignants vis-à-vis des fins de vie. Ils ont permis de mesurer l'adéquation des pratiques par rapport aux exigences légales et aux recommandations des sociétés savantes et de constater l'importance des progrès réalisés au cours des quinze dernières années, concernant notamment la délibération collégiale, dont l'importance est aujourd'hui reconnue par tous, la qualité de la

communication avec les parents, ainsi que les efforts pour améliorer l'humanité des fins de vie et atténuer la souffrance des familles.

Il est souhaitable de poursuivre de façon conjointe la démarche entreprise de recherche clinique permettant de définir de nouveaux axes d'amélioration dans le domaine de la fin de vie et la réflexion éthique vis-à-vis de questions non encore approfondies ou nouvelles. Quelques pistes sont suggérées ci-dessous sans prétendre à l'exhaustivité.

Redéfinir les principes qui doivent guider notre action

Les quatre principes de bioéthique de Beauchamp et Childress, bien que proclamés universels, se révèlent non adaptés à des contextes culturels spécifiques, notamment celui des parents de religion musulmane vivant en France [16].

Mieux définir l'intérêt supérieur de l'enfant

Celui-ci est régulièrement brandi dans les discussions. Il mériterait une meilleure définition et une réévaluation à la lumière de l'intérêt des parents, souvent privilégié dans nos décisions et nos actes.

Prendre en compte les évolutions de la loi

L'interprétation de la loi d'avril 2005 a évolué depuis 10 ans. À l'interdiction de « faire mourir » s'est substituée, depuis le rapport Sicard de décembre 2012, la possibilité dans certains cas de réaliser une « sédation profonde et terminale visant à accélérer la survenue de la mort ». Cette idée a été reprise par le Comité consultatif national d'éthique (avis n° 121 de juin 2013) et introduite dans la proposition de loi de mars 2015 instituant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

Réfléchir aux questions nouvelles que pose la découverte de cohortes d'enfants ayant survécu aux limitations ou arrêt des traitements

Ces situations posent de nouvelles questions sur la place de ces décisions de limitation ou d'arrêt des traitements et/ou de non-retour en réanimation, de leur intégration dans le projet de vie qui est proposé à ces enfants.

Faire plus fréquemment appel au consultant et aux ressources des équipes de soins palliatifs pédiatriques

Si on a la chance d'en disposer ; autrement les équipes de soins palliatifs adultes peuvent aussi être consultées. Cela peut être l'occasion de réfléchir à leur place dans la discussion collégiale, au rôle qu'un médecin extérieur, neutre et bienveillant pourrait jouer dans l'animation de la discussion collégiale.

Réflexion sur la collégialité

Approfondir les questions que posent les sentiments des paramédicaux vis-à-vis de la collégialité, pour tenter d'y répondre.

Poursuivre la réflexion sur l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation artificielles

La grande majorité des personnels soignants de réanimation pédiatrique semble bien accepter les décisions d'arrêter ou de limiter les suppléances respiratoire, hémodynamique ou rénale. En revanche, il existe une forte réticence vis-à-vis de l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation artificielles, contrastant avec le point de vue des « éthiciens », pour lesquels la nutrition et l'hydratation artificielles sont des traitements qui peuvent être arrêtés comme les autres. Il y a là nécessité d'approfondir cette question qui reste très débattue, d'analyser de façon dépassionnée le vécu qu'en ont eu des parents et des soignants confrontés à ces situations, avant de décider s'il convient de s'obstiner dans cette approche.

Mieux connaître le vécu des parents

La description détaillée des procédures de délibération, de décision et de mise en œuvre des limitations ou arrêt des traitements ont apporté énormément d'éléments permettant d'élaborer des démarches d'amélioration des pratiques. Les grands absents sont encore les parents et les autres membres de la famille (fratrie, grands-parents) dont nous connaissons encore très mal le vécu et la satisfaction vis-à-vis de thèmes aussi importants que la qualité de la communication, l'empathie et le soutien qu'ils reçoivent de la part des équipes, les modalités du mourir (présence des parents, qualité de l'analgésie et de la sédation de l'enfant, sédation progressive mais terminale, prise en charge à distance de la mort de leur enfant et réseau de prise en charge des endeuillés).

Neuropédiatrie

Les nouvelles stratégies thérapeutiques (biomédicales, géniques, nano-thérapies, génie informatique, biologie cellulaire, etc.) deviennent désormais le fer de lance de la neuropédiatrie. La mort s'éloigne de l'univers neuropédiatrique et c'est au profit des familles.

Malheureusement, si les soins apportent confort, réconfort et adaptation, quasiment aucune de ces maladies graves n'est curable. Inexorablement fatales, elles entrent donc dans le champ disciplinaire des soins palliatifs, même si de nombreux autres professionnels médicaux ou paramédicaux les accompagnent.

Malgré ces traitements nouveaux, certains enfants mourront en effet de leur maladie, directement ou du fait de complications directement liées à leur maladie, après de nombreuses années de vie. Leur accompagnement a aussi évolué depuis plusieurs années et la mort, annoncée parfois dans le jeune âge, ne surviendra qu'après des dizaines d'années.

La question de l'accompagnement se pose donc comme une donnée non pas nouvelle (puisqu'il existait avant), mais comme une nouvelle façon de le faire. Les places en centres spécialisés sont toujours aussi peu nombreuses, pour des enfants de plus en plus âgés et de plus en plus médicalisés. Certains centres ne veulent pas prendre un enfant ventilé, un enfant avec une gastrostomie ou une trachéotomie, etc. Le domicile est alors une obligation avec une organisation

qui ressemble à une chambre d'hôpital hyperspécialisée : pompes, cathéters, sondes, machines ventilatoires, etc.

Les douleurs ne sont pas faciles à identifier. Elles varient beaucoup pour chaque enfant et les thérapeutiques évoluent (heureusement). La mort qui survient semble paradoxalement encore plus injuste et le deuil est parfois très difficile puisque les traitements apportaient de nouveaux espoirs, d'autant que certains pouvaient faire croire à un traitement curatif nouveau quand il n'était que palliatif.

Enfin, les questions éthiques face aux enjeux posés par l'arrivée de nouvelles thérapeutiques, sont majeures et il faut savoir prendre une certaine forme de recul pour oser s'asseoir avant de s'engager dans un geste donné.

Importance des équipes ressources régionales de soins palliatifs pédiatriques pour répondre à ces défis

Les équipes ressources régionales de soins palliatifs pédiatriques ont été mises en place pour aider à construire et accompagner le projet de soin pour chaque enfant, et les membres de ces équipes ont du se former et être validés dans tous ces champs disciplinaires : les domaines des techniques de réanimation à domicile, les traitements de toutes formes de douleurs, la façon de mener une discussion éthique, le deuil et le retentissement d'une mort sur tout l'entourage, et la gestion de l'analyse systémique (familiale, famille-soignants, soignants-soignants) ; autant de disciplines non ou peu maîtrisées par les collègues d'autres spécialités médicales.

La fonction ressource de ces équipes a donc pour particularité d'aider à la mise en place de projets individualisés, en accompagnant autant les enfants et leurs familles que les différents protagonistes soignants (et ils sont nombreux), en respectant leur ultra spécialité (médicale ou paramédicale—kinésithérapeute—psychologue, etc.) et leur modalité d'exercice différent (hôpital universitaire, de proximité, institution, libéral). Les équipes sont aussi présentes pour aller au-delà de la fin de vie de l'enfant malade et aider à la reconstruction de la famille en proposant un suivi de deuil. Celui-ci est bien souvent accepté, dans la mesure où l'équipe de soins palliatifs a pu accompagner l'enfant dans toutes les vicissitudes de la vie aux moments les plus critiques. Nombre de familles soulignent que c'est bien parce que l'équipe de soins palliatifs était présente aux moments critiques qu'elles sont demandeuses de pouvoir la revoir après le décès.

La problématique de demain ne sera pas technique mais de plus en plus éthique. Comment apporter le maximum de soutien et de qualité de vie à l'enfant et à sa famille ? S'agira-t-il de mettre toujours plus de technique et de thérapeutiques ? L'obligation de s'asseoir et de réfléchir ensemble, dès le début de la maladie grave, incurable et inexorablement fatale, est au cœur de l'humanisation de cet enfant.

Dans ce contexte, il est possible de penser que les progrès thérapeutiques n'empêchent pas le besoin d'une démarche palliative, bien au contraire, et qu'inversement, les soins palliatifs pédiatriques ne sont pas un frein à la recherche et aux propositions thérapeutiques nouvelles, puisque aucun soignant ne peut vouloir une perte de chance

pour un malade. Il voudra autant pour lui l'apport d'un nouveau traitement s'il existe, que lui permettre d'avoir une optimisation de sa qualité de vie, avec une balance de bénéfiques/risques/charges pour le patient et sa famille au profit net des bénéfiques. Ne pas vouloir proposer l'aide d'une équipe de soins palliatifs avec toute son expertise complémentaire, tant pour définir des traitements les plus appropriés dans les situations complexes que pour accompagner le patient et sa famille, paraît donc non éthique. À l'inverse, une équipe de soins palliatifs doit s'ajuster en permanence à tout le tissu de ressources de la famille déjà en place, pour ne pas être une équipe de trop, ce qui ne serait pas éthique non plus.

Les progrès thérapeutiques à venir en pédiatrie vont rendre l'accompagnement plus complexe, ce qui entraînera d'autant plus le besoin de mettre en place des réunions de concertation pluri-professionnelle où l'enfant et les parents seront réellement au cœur décisionnel.

Partenariat avec les associations

L'allongement des temps de vie rend ce partenariat de plus en plus nécessaire (il s'écoule de plus en plus de temps entre l'annonce que l'enfant ne guérira pas et son décès effectif). Cela suppose un changement de perspective pour les associations. Le temps des militants s'éloigne. Vient le temps de renforcer les partenariats d'aides concrètes avec l'hôpital, d'en adapter les modalités aux besoins des services et des familles fréquentant ces services et d'introduire le bénévolat d'accompagnement dans les propositions faites aux familles.

Du côté des associations, cela exige de maintenir la qualité des services proposés par un encadrement rigoureux des bénévoles : apprentissage du travail en équipe, formation et analyse de pratiques/supervision, plan de formation rigoureux.

Du côté des équipes médicales et soignantes, la formation devrait inclure une présentation des associations à leur disposition, régionalement ou nationalement, ainsi que des services qu'elles offrent aux enfants et aux familles (documentation, accompagnement, projets de vie, bénévoles à domicile, etc.). Des témoignages de bénévoles associatifs au sein de la formation par exemple, permettent une meilleure connaissance de ce que les soignants peuvent attendre de la collaboration avec les associations. Travailler en synergie nécessite un « apprentissage », tant pour les professionnels que pour les bénévoles, et passe aussi par des relations régulières entre les services et les bénévoles d'accompagnement associatifs.

Évaluation de nos pratiques

Un des enjeux pour demain est de pouvoir mettre en valeur les incidences financières de ces prises en charge palliatives. Il apparaît que grâce au travail du quotidien des équipes ressources régionales de soins palliatifs pédiatriques que de plus en plus d'enfants (hors néonatalogie) décèdent en dehors d'une réanimation et de plus en plus dans un hôpital proche de leur domicile.

Cela est rendu possible grâce aux stratégies thérapeutiques anticipées (*advance care planning*), établies au fil des semaines de suivi entre les familles et les équipes ressources

régionales de soins palliatifs pédiatriques. Il ne s'agit pas ici de directives anticipées au sens propre du terme (car ces dernières s'adressent aux adultes majeurs) mais bien de proposer, au fil du suivi, une réflexion autour du lieu du décès. Partir des demandes des parents permet alors de construire une prise en charge adaptée, où la qualité de vie est optimisée et sans obstination thérapeutique déraisonnable.

Le simple fait de ne plus adresser les enfants en réanimation en cas de détresse au moment du mourir est déjà une amélioration très nette du bilan financier.

Ces travaux d'évaluation sont à poursuivre pour mieux valider l'impact des actions des équipes.

Conclusion

Les équipes soignantes qui ont pris l'habitude de travailler avec les équipes mobiles de soins palliatifs (bien souvent associées aux équipes de prise en charge de la douleur), ont augmenté leurs compétences et leur savoir-faire dans des domaines aussi variés que la prévention et le soulagement de la douleur et l'annonce de mauvaises nouvelles. Elles ont pu majorer leur capacité de communiquer avec empathie et compassion dans les situations difficiles, mieux identifier des besoins des familles et apporter des réponses plus adaptées en termes de soutien psychologique, social et spirituel dans la prise en charge au quotidien des jeunes malades.

Insensiblement, l'évolution s'est faite depuis une démarche d'humanisation des fins de vie, qui tendait à opposer curatif et palliatif, vers une approche holistique des malades les plus graves dans laquelle démarche palliative et démarche curative sont associées.

Premier défi : intégration de la démarche palliative

Le premier challenge que nous avons à relever dès aujourd'hui est de parvenir à une intégration complète de la démarche palliative dans tous les services de pédiatrie, afin que les enfants atteints de maladies rares, graves et/ou chroniques dont la vie est menacée en bénéficient en priorité, mais aussi tous les malades complexes et in fine tous les malades et pas seulement ceux qui vont mourir.

Le recours aux équipes spécialisées en soins palliatifs doit devenir une évidence car, en leur absence, on peut considérer qu'il existe une perte de chance pour optimiser la qualité de vie des enfants et de leur famille. Une bonne communication est indispensable, au sein de ces diverses instances, entre les professionnels médicaux et paramédicaux, les parents à qui un quelconque savoir médical ne saurait s'imposer et qui doivent partager avec les professionnels leur « savoir parental », et les associations qui proposent à l'enfant et sa famille des services concrets inestimables. Chacun de ces acteurs a une connaissance particulière de l'enfant qui est nécessaire à la qualité de sa prise en charge.

Pour réaliser ce challenge, les équipes de soins curatifs et celles de soins palliatifs doivent apprendre à mieux travailler ensemble dans la confiance et l'estime réciproque.

Deuxième défi : le travail en réseau

C'est le cœur des missions des équipes ressources régionales de soins palliatifs pédiatriques qui doivent aider à accompagner les enfants en situation palliative, en associant largement des intervenants aussi divers en compétences que les services hospitaliers des hôpitaux universitaires et généraux, les équipes mobiles de soins palliatifs (adultes des hôpitaux généraux, les services d'hospitalisation à domicile adultes et pédiatriques), les instituts médico-éducatifs ou institut d'éducation motrice où sont particulièrement les enfants atteints de myopathie, tous les libéraux (médecins, paramédicaux, kinésithérapeutes, pharmaciens, etc.) et les associations de malades (exemple de l'Association française contre les myopathies) et de bénévoles.

Ce développement des réseaux est également nécessaire pour permettre à l'enfant et à ses parents un vrai choix de lieu de fin de vie. Le domicile doit devenir une alternative envisageable avec les mêmes soutiens et la même sécurité, afin de permettre à l'enfant de rester dans son cadre de vie, ne pas devoir éloigner ses frères et sœurs et ses grands-parents, donner à ses parents le soutien moral et logistique dont ils ont besoin pour vivre ce temps précieux.

Dernier défi : dédramatisation de l'image des soins palliatifs pédiatriques

Plus on parlera de manière simple et ouverte des maladies incurables, plus les soignants et les familles témoigneront des facilités et des aides offertes par les soins palliatifs en pédiatrie – et pas seulement en fin de vie – moins les parents craindront d'y avoir recours pour leur enfant. Quand on voit la difficulté des soins palliatifs adultes pour faire reconnaître leur apport auprès du grand public, on mesure le chemin à parcourir lorsqu'il s'agit d'un enfant !

Les enfants et les familles qui auront besoin demain de soins palliatifs nous invitent à unir nos forces pour gagner ces trois challenges.

Plus la science et la technique progresseront, plus la mort d'un enfant semblera inacceptable, et plus les bases et les fondements de la relation humaine de qualité devront être rappelées. Plus il sera important d'innover pour garder cet événement dans le champ de la vie et préserver l'équilibre de tous ses acteurs.

Déclaration d'intérêts

Les auteurs déclarent ne pas avoir de conflits d'intérêts en relation avec cet article.

Références

- [1] Canoui P, Hubert P. Soins palliatifs en pédiatrie : une obligation morale ou un aveu d'échec. *Let Espace Ethique* 1999–2000;9:10–1.
- [2] Adams DW, Deveau EJ. *Le cancer de l'enfant, guide à l'usage des parents et amis des enfants cancéreux*. Saint-Hyacinthe, Québec : Édisem; 1989.
- [3] Lévêque I, Ernoult A, Canoui P, Hubert P. *Repères pour vous parents en deuil*. Paris : Association Sparadrapp; 2001.

- [4] Sarnoff Schiff H. Parents en deuil. Paris: Robert Laffont; 1984.
- [5] Hanus M. Les deuils dans la vie : deuils et séparations chez l'adulte et l'enfant. Paris: Maloine; 1994.
- [6] Fauré C. Deuil et prescription médicamenteuse. In: Ernoult A, Davous D, editors. Animer un groupe d'entraide pour personnes en deuil. Paris: L'Harmattan; 2001.
- [7] Groupe francophone de réanimation et urgences pédiatriques. Limitations ou arrêt de traitements en réanimation pédiatrique. Repères pour la pratique. Paris: Fondation de France; 2002.
- [8] Hubert P, Canoui P, Cremer R, Leclerc F. Limitations et arrêts de traitements en réanimation pédiatrique : recommandations du GFRUP. Arch Pediatr 2005;10:1501–8.
- [9] Anon. Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades en fin de vie. Journal Officiel de la République Française 2005;95:7089.
- [10] Foucaut M. Naissance de la clinique. Paris: PUF; 1963.
- [11] Ferrand E, Lemaire F, Regnier B, Kuteifan K, Badet M, Asfar P, et al. Discrepancies between perceptions by physicians and nursing staff of intensive care unit end-of-life decisions. Am J Respir Crit Care Med 2003;167:1310–5.
- [12] Jensen HI, Ammentorp J, Erlandsen M, Ording H. Withholding or withdrawing therapy in intensive care units: an analysis of collaboration among healthcare professionals. Intensive Care Med 2011;37:1696–705.
- [13] Keenan SP, Mawdsley C, Plotkin S, Sibbald WJ, Critical Care Research Network. Interhospital variability in satisfaction with withdrawal of life support: room for improvement? Crit Care Med 2003;31:626–31.
- [14] de Saint Blanquat L, Cremer R, Elie C, Lesage F, Dupic L, Hubert P, et al. Opinions des soignants des réanimations pédiatriques françaises sur l'application de la loi Leonetti. Arch Pediatr 2014;21:34–43.
- [15] Des soins palliatifs pour votre enfant. Paris: ERSPP Eiréné Nord Pas-de-Calais, ERSPP La Brise, Association Sparadrap; 2015.
- [16] Beauchamp T, Childress J. Les principes de l'éthique biomédicale. Paris: Les Belles Lettres; 2008.