

Thème : T6-T17

Communication orale

Auteur principal : Christophe Carpentier

Profession : Infirmier Anesthésiste

Réseau Enfant-Do, prise en charge de la douleur et des soins palliatifs pédiatriques
en Midi Pyrénées
Hôpital des Enfants, TSA 70034, 330 avenue de Grande Bretagne, 31059 Toulouse

Tél. :05 34 55 87 02 E-mail : carpentier.c@chu-toulouse.fr

Coordination entre équipes institutionnelles et libérales dans la prise en charge des enfants en fin de vie à domicile. Difficultés et perspectives ?

Christophe Carpentier, Réseau Enfant-Do, prise en charge de la douleur et des soins palliatifs en pédiatrie sur la région Midi Pyrénées, Hôpital des Enfants, CHU de Toulouse.

Les enfants atteints d'une maladie létale parvenue au stade des soins palliatifs, comme leur famille, expriment souvent le désir de retourner à leur domicile. La tâche des soignants consiste alors à tout mettre en œuvre pour faciliter ces allers et retours entre l'institution hospitalière et la maison. Un travail d'anticipation et de coordination entre les équipes hospitalières du CHU, des CHG et les équipes de proximité libérales débute alors.

Une enquête rétrospective, effectuée dans le cadre d'un mémoire de DIU Soins Palliatifs, auprès d'un échantillon d'Infirmiers libéraux, montre les difficultés, les appréhensions et les fantasmes rencontrés face à la prise en charge des enfants en fins de vie à domicile.

La collaboration entre les équipes libérales et hospitalières doit elle intervenir très en amont des phases palliatives et terminales (dès l'annonce du diagnostic d'une maladie à risque léthal ou d'une rechute) ? Est elle incontournable et peut elle être coordonnée par une équipe mobile de soins palliatifs pédiatriques ?

Notre expérience montre que le retour à domicile d'un enfant en fin de vie est bardé d'obstacles humains (relationnels, sociaux...) mais aussi matériels (techniques, financiers). La reconnaissance et la prise en compte systématique de ces derniers pourraient faciliter des actions communes auprès de l'enfant et de son entourage.

Le développement de la prise en charge des enfants en fin de vie à domicile, en Midi-pyrénées, comme ailleurs, passe par une « élaboration » des pertes de la part des hospitaliers : perte de la toute puissance médicale, perte à venir de l'enfant lui même. Mais il suppose aussi une reconnaissance de la capacité des soignants libéraux, à assumer leur part de travail, dans cet accompagnement difficile et douloureux.

Cet accompagnement ne fera pas l'économie d'une intégration, la plus précoce possible, des équipes libérales dans les soins curatifs, puis palliatifs, de ces enfants qui ne grandiront pas, mais qui jusqu'au bout, doivent être aidé à rester dans la vie.

Il ne fait aucun doute que l'on peut compter sur le dévouement et le professionnalisme de ces équipes de proximité, même si les pouvoirs publics n'arrivent pas à mettre au point un système d'indemnisation convenable et respectueux de leur travail formidable. Les institutions et les réseaux existants devraient contribuer au soutien et à l'accompagnement de ces professionnels souvent isolés.

Le retour à domicile, d'enfants en phase palliative, devrait être réfléchi et discuté puis organisé. En aucun cas, nous ne devons reproduire les erreurs du passé, qui ont blessé en leur âme, des professionnels compétents et dévoués à la cause des enfants et de leur famille.