



## Coordination de l'Accompagnement en Soins Palliatifs Angevine

07/06/2018

14h30-16h30

### ATELIER DE SOINS PALLIATIFS

ANGERS

Thématique « L'adolescent en soins palliatifs : enjeux et spécificités de l'accompagnement »

## INTERVENANTS

- **Dr. Petronela RACHIERU - SOURISSEAU**, Médecin ERRSPP
- **Mme Stéphanie OBREGON**, Psychologue ERRSPP
- **Mme Christelle FOIN**, Chargée de mission - CASSPA 49

Nombre de participants : 15

Rédacteur : Mme Christelle FOIN

## THEMES

## RELEVÉ DE CONCLUSION

### 1. Présentation de l'Association « CASSPA 49 » (Christelle Foin)

#### Présentation de la CASSPA

- La CASSPA signifie « Coordination de l'Accompagnement en Soins Palliatifs Angevine ». C'est une association à but non lucratif dont les statuts ont été déposés en 2009. Elle est née de la volonté de l'Agence Régionale de Santé de diffuser la culture palliative sur le Maine et Loire
- La CASSPA regroupe des acteurs relevant du sanitaire, social, médico – social, du monde libéral et associatif

#### Ses 3 principales missions sont :

- Diffuser la culture palliative sur l'ensemble du Maine et Loire en lien avec les 5 EMSP
- Permettre une meilleure articulation entre les différents acteurs du système de santé
- Sensibiliser le public et les professionnels de santé aux soins palliatifs

#### Ses outils/actions proposés à titre d'exemples

- Site internet composé de différentes rubriques (ateliers de soins palliatifs, formations, ressources documentaires, actualités, etc.) - lien : [www.casspa49.fr](http://www.casspa49.fr)
- 3 à 4 ateliers de soins palliatifs annuels sur différentes thématiques
- Guide départemental intitulé « Accompagnement et soins palliatifs en pratique » créé avec les Equipes Mobiles de Soins Palliatifs du territoire
- Guide régional des soins palliatifs créé à partir du guide départemental
- Conférence grand public annuelle
- Etc.

⇒ Pour en savoir plus : [www.casspa49.fr](http://www.casspa49.fr)

## 2. Enjeux et spécificités de l'accompagnement

### 4 thèmes seront abordés :

- L'adolescent
- Le temps
- La législation
- « Mode d'emploi » soignant ?

### Thème 1. L'adolescent

#### Définition

L'**adolescence** (du latin *adolescere* : grandir) est une phase du développement humain physique et mental qui s'étend de la puberté jusqu'à l'âge adulte (vers la mi vingtaine)

La période de l'adolescence est synonyme de changements corporels, émotionnels et comportementaux pouvant entraîner chez le jeune des périodes de turbulence. Durant cette période le cerveau de l'adolescent va connaître des changements structurels et fonctionnels jusqu'à la mi- vingtaine qui peuvent l'amener à la prise de risques.

#### La question de la temporalité est aussi omniprésente chez l'adolescent :

- temps des métamorphoses : physiques,/pubertaires, psychiques
- temps pour prendre son envol vers l'autonomie
- temps long de l'ennui, de la déprime, de l'attente
- temps arrêté (anorexie mentale ou retrait social)
- temps accéléré dans la sexualité ou maternité trop précoce
- temps de la transition de la médecine pédiatrique vers la médecine adulte pour les adolescents porteurs d'une maladie chronique
- etc.

#### Alors qu'en est – il du temps de l'adolescent qui s'approche de sa fin de vie ?

La grande majorité des études portent sur les adolescents sains, et montrent que l'adolescent n'a pas les capacités d'abstraction, d'organisation ni de prise de décision qu'il aura adulte car son cerveau n'a pas encore atteint sa maturité « adulte ».

Ces capacités sont - elles les mêmes en contexte de maladie grave ?

#### Qu'en est – il de l'adolescent atteint d'une maladie chronique grave ?

La maladie confronte l'adolescent à la question de la limite du vivant, du pensable, du corps, du temps, mais surtout, à la « limite des limites », qui est la mort. La mort n'appartient plus au statut du fantasme mais au statut du réel possible.

La maladie lui impose de nouvelles limites (douleurs, menaces vitales ...) alors que l'adolescent est en recherche de limites.

#### La maladie grave entraîne des bouleversements chez l'adolescent :

- une trahison de son corps (comment construire son « idéal du moi » face à une dégradation de son corps ?)
- une succession de ruptures et de remises en cause
- un traumatisme indirect vis-à-vis de ses parents imprégnés de culpabilité/inversement un traumatisme pour l'adolescent qui se définit comme un « poids pour eux »
- des difficultés à s'identifier aux questions existentielles de ses pairs
- une dépendance accrue à ses parents alors que l'adolescent est en quête de liberté et d'autonomie

La mort possible ébranle et complique la dynamique adolescente.

- ⇒ Passage de 3 extraits du film « Est-ce que les doudous vont au ciel ? »  
La maladie et la mort possible viennent percuter le besoin de maîtrise de l'adolescent, son sentiment de toute-puissance, ses désirs, la confiance de l'adolescent en lui-même et dans la vie....
- ⇒ L'impact de la maladie grave nécessite de prendre son temps

## **Thème 2. Le temps chronos et le temps kairos**

Les premières réflexions autour du temps sont apparues chez les Grecs de l'Antiquité.

Plusieurs types de temps ont été définis :

- Le temps physique : chronos (temps que nous mesurons chronologiquement)
- Le temps métaphysique : kairos (temps de l'occasion opportune)

Le temps structure notre pensée et notre vie quotidienne. C'est pourquoi, il faudra du temps à l'adolescent malade pour intégrer la perte de sa bonne santé, la perception de l'image du corps qu'il avait, etc.

Les soignants seront confrontés à l'ambivalence qui caractérise l'adolescent. Il acceptera parfois d'être traité selon les règles de l'art et en même temps, il réclamera la liberté de choisir sa vie en décidant ce qu'il lui semble adapté et bon pour lui. Ses mots pourront parfois paraître pour les adultes violents et agressifs.

Il y aura aussi le temps « Kairos » qui est l'instant « T » de l'opportunité, c'est - à- dire le moment où l'adolescent est prêt à parler, à se livrer à l'adulte.

Le temps kairos est représenté par un jeune homme qui ne porte qu'une touffe de cheveux sur la tête (source : Wikipédia).

Quand il passe à notre proximité, il y a 3 possibilités :

- on ne le voit pas ;
- on le voit et on ne fait rien ;
- au moment où il passe, on tend la main, on « saisit l'occasion aux cheveux » et on saisit ainsi l'opportunité.

Il faut être à même de saisir cette opportunité qui peut être pour l'adolescent un besoin de s'exprimer sur des sujets différents tels que les limites thérapeutiques, ses souhaits concernant sa fin de vie, etc.

## **Thème 3. La législation en pédiatrie**

Principe :

En France, les droits des mineurs sont exercés par les titulaires de l'autorité parentale (ou par le tuteur). Les parents sont les porte-parole de leurs enfants (jusqu'à 18 ans), sauf dispositions particulières.

Les mineurs ont toutefois le droit de recevoir eux-mêmes une information et de participer à la prise de décision les concernant, d'une manière adaptée à leur degré de maturité (Art. L. 1111-2 du code de la santé publique).

Dans le cas d'un adolescent inapte à exprimer sa volonté, ne pas oublier qu'il n'est pas inapte à la compréhension.

La législation d'un pays à un autre varie. Dans certains pays, les enfants peuvent prendre des décisions concernant leur santé voire même choisir d'abrégé leur vie. A titre d'exemple, la loi belge ouvre depuis 2014 la possibilité d'appliquer l'euthanasie aux enfants demandeurs de moins de 18 ans (sous certaines conditions), sans fixer un âge minimum pour le faire (contrairement aux Pays-Bas où l'âge est fixé à 12 ans).

En France, il faut attendre l'âge de 18 ans pour que l'adolescent devenu adulte bénéficie pleinement de droits tels que la possibilité de désigner une personne de confiance ou de rédiger des directives anticipées s'ils le souhaitent, .... Il arrive qu'en pédiatrie des patients soient âgés de 18 ans. Ces droits s'appliquent à eux.

#### **Thème 4. « Eclairages à partir de situations » - Soignants : quel mode d'emploi ?**

##### **Comment accueillir les paroles, la révolte, le silence..... ?**

Est cité le livre de Muriel Derome « Le courage des lucioles. Ma vie de psychologue auprès des enfants à l'hôpital ».

##### ■ **Marie âgée de 19 ans**

Marie est atteinte d'une tumeur cérébrale (neuroblastome métastatique en 3<sup>ème</sup> progression). Elle est suivie depuis 10 ans. Ses parents sont très présents.

Un matin, le médecin retrouve Marie agenouillée au fond de son lit d'hôpital avec une gêne respiratoire importante (contradiction entre la force de cette adolescente et sa vulnérabilité liée à sa maladie, c'est l'image du lion blessé). Marie ne supporte plus le poids de sa maladie et la souffrance que cela engendre. Elle simule le geste d'une seringue que l'on pousse.

##### **Comment répondre à l'appel de Marie ? quelle attitude adoptée face à cette détresse ?**

Ce matin-là, l'équipe a pris le temps d'accompagner Marie sans être dans une démarche active. Marie avait besoin d'être informée et rassurée de l'accompagnement fait par l'équipe.

L'après-midi, Marie demande d'oublier ce qui s'est passé. Elle décéda le lendemain.

##### ■ **Nicolas âgé de 18 ans**

Nicolas est atteint d'une tumeur cérébrale (Ependymome anaplasique). Il est suivi depuis 10 ans. Très proche de sa maman.

Nicolas a besoin de comprendre et d'être informé de ce qui se passe. Il participe aux décisions le concernant.

L'un de ses projets était de passer son baccalauréat. Il voulait que ses parents soient fiers de lui. Nicolas a obtenu son bac (projet de vie).

Quelques mois après l'obtention de son bac, la maladie a progressé. L'une de ses volontés était de partir tout doucement (demande de sédation progressive).

##### ■ **Léa âgée de 15 ans**

Léa est atteinte d'une tumeur osseuse (ostéosarcome métastatique en P3). L'accompagnement se fait à domicile en lien avec l'hôpital de Tours.

Léa est une adolescente qui prend beaucoup de place à la maison et décide de tout.

##### **Comment apporter de la douceur derrière la détresse renvoyée par Léa?**

L'une des réponses a été de faire partager, à Léa et ses proches, des soins esthétiques à domicile.

	<p>Derrière ces révoltes et détresses se posent plusieurs questions aux professionnels :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Comment rester à l'écoute de l'adolescent tout en gardant une certaine distance pour ne pas l'envahir ?</li> <li>▪ Comment amener du lien et ne pas fuir devant cette provocation et toute cette agitation ?</li> <li>▪ Comment respecter la parole de l'adolescent ?</li> <li>▪ Comment construire une relation de confiance avec l'adolescent malade ?</li> <li>▪ Et quand la parole n'est pas là ? Comment entendre la parole de quelqu'un qui ne peut pas parler ? Différents moyens possibles sont à envisager : parler doucement, utiliser le toucher pour communiquer progressivement, utiliser le regard pour inspirer confiance et amener du lien avec l'adolescent, ...</li> </ul> <p>Ainsi, l'accompagnement d'un adolescent malade nécessite d'une part, du temps (physique/métaphysique) et d'autre part, une adaptation au quotidien des soignants pour provoquer le moment opportun de la rencontre. Pour cela, il faut avoir la conviction qu'on est là pour lui.</p>
<p><b>3. Echanges/discussion sur des cas concrets vécus par les participants</b></p>	<p><b>Question 1. Comment accompagner un adolescent dans l'évolution de sa maladie, et jusqu'à la mort ?</b></p> <p>Réponse : garder une attitude professionnelle en mettant de côté ses propres angoisses et peurs de la mort pour être pleinement à l'écoute de l'adolescent. Il faut garder en tête la pathologie et travailler en équipe sur le projet de vie de l'enfant et de sa famille.</p> <p>⇒ Objectif : vivre mieux le temps qu'il reste à vivre.</p> <p>Quoi qu'il en soit le temps restant à vivre de l'adolescent atteint d'une maladie grave et incurable reste compté. En tant que professionnel, nous devons être prêts à écouter les adolescents qui souhaitent parler de leur mort, tout en laissant une porte ouverte au lendemain. Il est aussi question des réunions d'équipe, animées la plupart du temps par un(e) psychologue, pour échanger sur les situations difficiles vécues. Ces espaces de parole sont des moyens pour les professionnels de se préserver en faisant part des difficultés ressenties.</p> <p>Est cité le livre d'Eric-Emmanuel Schmitt « Oscar et la dame - rose ». Oscar est un enfant de 10 ans atteint de leucémie suivi à l'hôpital. Les médecins et les adultes ont peur de parler de la maladie et de la mort d'Oscar.</p> <p><b>Question 2. Comment prendre soin d'un adolescent douloureux sans faire plus de mal ?</b></p> <p>Réponses :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Garder une attitude professionnelle tout en restant à l'écoute de l'adolescent malade. Ne pas s'obliger à faire des soins (ex. Toilette) si le moment n'est pas opportun (Ex. patient trop fatigué).</li> <li>▪ Mettre des mots en indiquant par exemple : « Je te sens davantage fatigué(e), souhaites – tu que l'on fasse les soins ? ».</li> </ul> <p>A titre d'exemple, une situation est rapportée où un kinésithérapeute libéral se rendait au domicile d'un jeune patient douloureux. Il ne réalisait aucun acte sur l'enfant. Il continuait à se déplacer afin de ne pas abandonner son patient (continuité du lien).</p>

4. **Présentation de l'ERRSPP** – site Angers  
Equipe Ressource Régionale de Soins Palliatifs Pédiatriques

Une équipe sur deux sites : CHU Angers (Bâtiment Robert Debré) et CHU Nantes

L'équipe du site d'Angers, basée au CHU est composée :

- d'un médecin : Dr. Petronela Rachieru – Sourisseau
- d'une psychologue : Stéphanie Obregon
- d'une puéricultrice : Patricia Durand du Repaire

Pas de secrétariat.

Contact : par e-mail ou téléphone (cf. plaquette remise sur table)

Territoire d'intervention de l'équipe du CHU d'Angers :

- Maine et Loire
- Mayenne
- Sarthe

L'équipe intervient en 2<sup>ème</sup> ligne à la demande d'un professionnel, d'une équipe référente ou de proches confrontés à des difficultés dans l'accompagnement palliatif d'un enfant.

L'équipe assure aussi des actions de formations sur le territoire et participe au développement de la recherche en soins palliatifs