

# Des souhaits familiaux aux réalités de la mort d'un enfant à domicile



**Dr Sandra FRACHE Pédiatre, Equipe ressource de SPP de Franche-Comté**

**Strasbourg, 15 octobre 2024**

# Généralités



- **Décès de l'enfant RARE = < 1% des décès**
  - La moitié sont des enfants de < 1 an
- **Souhait MAJORITAIRE = mourir à domicile**
  - 73% enfants meurent à l'hôpital
  - 49% adultes



## « La fin de vie à domicile c'est possible »

- ALLIANCE THERAPEUTIQUE
- MAILLAGE TERRITORIAL
- ANTICIPATION

*... Mais il y a quelques « limites »...*

- ORGANISATIONNELLES
- PSYCHOLOGIQUES

# Des chiffres sur cette réalité



## HAD

- Enfants = 6,6% de l'activité
- Compétence pédiatrique = 42%
- Refus de PEC = 35%
- Collaboration avec ERRSPP = 54%

## USP

- 1%
- 16-28%
- 7-30%
- 50%



*En pratique, il y a quelques mois de cela*  
*« N. a 6 ans et un cancer métastatique en fin d'évolution »*

- \* Alliance présente
- \* Maillage opérationnel
- \* Anticipation réalisée

# Quelles limites dans cette situation ?



- Le tabou de la mort
- L'abnégation des soignants
- L'enfant-roi, envisagé comme un symptôme
- ...

Sources:  
Simone Horff-Sausse, psychanalyste  
Marcel Gauchet, historien  
Nicole Aubert, sociologue  
Gilles Lipovetsky, philosophe

# L'enfant-roi : un symptôme d'une crise ~~de parents~~ d'adultes



- Image péjorative
- Origine ?
- L'enfant-roi = Portrait de l'homme moderne :
  - autonome,
  - auto-suffisant,
  - libéré des traditions,
  - affranchi des contraintes familiales,
  - libre de choisir ses relations

➤ *Le défi face à un enfant en fin de vie, c'est exercer une autorité éducative*

Sources:  
Simone Horff-Sausse, psychanalyste  
Marcel Gauchet, historien  
Nicole Aubert, sociologue  
Gilles Lipovetsky, philosophe



« L'enfant-roi » n'est pas la seule limite à la réalisation des souhaits de l'enfant de mourir à la maison, mais celle-ci est particulièrement tabou, car elle met l'accent sur la responsabilité de la société, et des adultes qui la composent

Là où la mort d'un enfant reste un drame devant rester intime...

Sources:

Simone Horff-Sausse, psychanalyste

Marcel Gauchet, historien

Nicole Aubert, sociologue

Gilles Lipovetsky, philosophe

A hand is holding a white paper cutout of a house with a chimney. To the left of the house is a white silhouette of a family of four holding hands. The scene is set on a lush green lawn with a blurred background of trees and sky. The text 'MERCI DE VOTRE ATTENTION' is printed on the front of the house cutout.

MERCI  
DE  
VOTRE  
ATTENTION