

« Des souhaits familiaux aux réalités de la mort d'un enfant à la maison », Sandra FRACHE (Besançon)

Diapo 3 : Les limites autres que techniques ou de prise en charge (PEC) des symptômes sont :

- Organisationnelles : difficulté du recours à des psychologues, prise en charge financière, présence de plusieurs domiciles parentaux, difficulté à trouver un médecin ou des IDE s'engageant dans une PEC à domicile,
- Psychologiques : lourdeur émotionnelle pour les parents, épuisement parental, présence de la fratrie, difficulté pour les soignants à trouver la « juste » proximité.

Diapo 5 : N. est un petit garçon de 6 ans atteint d'un cancer métastatique en fin d'évolution, il n'aime pas venir à l'hôpital comme la plupart des enfants de son âge. Quand il apprend qu'il ne va jamais guérir, il exprime rapidement auprès de ses parents le souhait de rester à la maison « pour toujours ». Les parents, tous les deux suivis depuis leur enfance par un service éducatif, vont tout faire pour respecter les souhaits de leur enfant.

Au fur et à mesure de la PEC en Hospitalisation à domicile (HAD), la gestion des symptômes devient compliquée car N. ne veut pas de potence. Les IDE décident alors de « faire la potence » puis finissent par négocier tous les traitements pour éviter de « faire la potence » pendant 15 minutes à chaque passage intra-veineux de médicaments. N. veut rester dans le noir, et les professionnels s'auto-censurent en n'allumant pas la lumière... même pour les préparations médicamenteuses ou pour l'examen clinique. Progressivement, l'enfant n'est plus évalué cliniquement, de nombreux arrangements sont faits avec les traitements injectés, et une erreur dans la préparation d'antalgiques finit par arriver, heureusement sans conséquences cliniques. L'enfant dicte la météo, ses souhaits sont suivis à la lettre ; et malgré tout se renferme petit à petit, et devient difficile à soulager. Les adaptations thérapeutiques se font presque exclusivement sur l'évaluation parentale, seuls à avoir accès à leur garçon.

Dans cette situation, maillage, alliance et anticipation OK. Plus de 30 réunions réalisées en amont et en aval de la PEC en HAD. Quelles peuvent être les limites autres que tabou de la mort/abnégation des soignants ?

Diapo 7 : La crise de l'enfant-roi est sociologiquement le témoin d'une crise de la parentalité. L'enfant-roi, c'est une image péjorative : l'enfant pourri, gâté, qui a ce qu'il réclame. S'il souhaite mourir à la maison, pas de souci les adultes autour s'adapteront, c'est lui qui vit le drame dans sa chair... Cet enfant égocentrique donc, d'où vient-il ? Selon certains (les enseignants notamment), il viendrait de parents laxistes qui ont abandonné le cadre éducatif nécessaire à un enfant. Selon d'autres (les professionnels de la petite enfance), de parents trop zélés, toujours prompts à demander à leur enfant ce qu'il en pense, que la décision soit insignifiante ou majeure dans sa vie.

Depuis la seconde moitié du XX^{ème} siècle, la place de l'enfant s'est progressivement modifiée : il est devenu un acteur de consommation donc une cible publicitaire, un sujet de droits, et n'est plus un adulte en miniature. Mais comment concilier sujet de droits et dépendance à l'adulte ? Comment d'un côté respecter ses choix, ses souhaits dans le dialogue et la négociation, et d'un autre garder une autorité nécessaire à un acte éducatif (cf éducation positive et ses travers). Comment ne pas projeter sur l'enfant tout ce à quoi nous sommes confrontés et que nous subissons : stress, urgence, intolérance

à la frustration... ? Comme si l'enfant devait perpétuer des valeurs que les adultes ont abandonnées, affronter les difficultés que les adultes s'épargnent (par ex : lire, alors que le modèle parental est plutôt « smartphone »), prendre sur lui des devoirs dont les adultes se débarrassent.

Ainsi les caractéristiques de l'enfant-roi (que nous avons définies comme des défauts) correspondent au portrait de l'homme moderne que font historiens et sociologues : autonome, autosuffisant, libéré des traditions, affranchi des contraintes familiales, libre de choisir ses relations et de les modifier au gré de ses mouvements affectifs.

Alors que le défi des adultes qui accompagnent l'enfant en situation palliative (les parents certes mais surtout les soignants, supposés être moins impactés que les parents eux-mêmes par le drame à venir), c'est d'exercer une autorité éducative.