



Quand les soins palliatifs s'adressent aux enfants

L'équipe Eiréné intervient dans les hôpitaux et cliniques du Nord et du Pas-de-Calais mais aussi à domicile et en structure. PHOTOS CHRISTOPHE LEFEBVRE

Beaucoup l'ignorent mais les soins palliatifs ne sont pas réservés qu'aux adultes. Ils peuvent aussi toucher les enfants. Chez nous, une petite équipe de professionnels se bat chaque jour pour les faire reconnaître.

C'est une toute petite équipe, connue sous le nom d'Eiréné et dont la seule « prétention » est de vouloir aider les autres. Ceux qui souffrent. Son bureau est situé dans l'aile ouest de l'hôpital Calmette, à Lille, au bout du long couloir dédié aux soins palliatifs. En tout, huit professionnels – trois pédiatres, une infirmière, une infirmière puéricultrice, une psychologue, une chargée de mission et une secrétaire médicale – qui interviennent dans l'ensemble de l'ex-région Nord - Pas-de-Calais, pour une meilleure prise en charge des soins palliatifs pédiatriques.

Lorsqu'il n'y a plus d'espoir de guérison pour un enfant malade ou atteint d'une malformation. Sur le papier, les missions de l'équipe Eiréné vont de « la préservation de la meilleure qualité de vie possible pour l'enfant et son entourage » à « la formation des soignants », en passant par « la proposition d'un suivi de deuil ». Mais derrière ces mots se cache une réalité beaucoup plus intense, complexe. Les membres de l'équipe Eiréné, petits bouts de femmes et d'hommes qui, chaque jour, mettent de côté leurs émotions pour éponger celles des autres, font bien plus que ça : ils sont à la fois une épaule et une oreille, en lien constant avec tous les professionnels de santé du territoire (hôpitaux, centres médico-sociaux, HAD, médecins libéraux...).

Ils centralisent les informations médicales, rassurent la famille, recueillent les confidences des enfants. Autant d'actions qui ne s'arrêtent pas au décès : nombre de familles sont encore suivies par l'équipe Eiréné après la perte de leur enfant.

POUR UNE PRISE EN CHARGE À DOMICILE

En France, 21 équipes ressources régionales ont ainsi été créées en 2010, dans le cadre du 3e programme national de développement palliatif. Peu de gens les connaissent « mais après tout, c'est normal, personne n'a envie de se dire qu'un enfant aussi peut mourir ». Pourtant, selon les données du CépiDc, 4 481 enfants de moins de 19 ans sont décédés des suites d'une maladie en 2010, en France. Tabou ou non, le sujet est réel. Avec, selon l'équipe Eiréné, une nuance et pas des moindres. « On imagine toujours les soins palliatifs comme la fin de la vie. Pour nous, soins palliatifs c'est : certes, je ne vais pas guérir mais j'aurai la meilleure qualité de vie possible. Ça peut durer des semaines

comme des années ! » Les familles qui le souhaitent peuvent aussi se voir proposer une prise en charge palliative de l'enfant à domicile. Une délivrance, pour nombre d'entre elles. « Bien souvent, les parents font un choix en fonction d'un sentiment de sécurité. Certains choisissent le domicile pour préserver leur vie sociale, d'autres refusent de devoir continuer à vivre dans une maison dans laquelle leur enfant va mourir. C'est un choix très personnel, que personne ne peut juger. »

Afin de mieux comprendre ce qu'est la prise en charge palliative, nous sommes allés à la rencontre de cinq familles du Nord et du Pas-de-Calais qui sont passées ou qui passent toujours par cette épreuve, terrible. Toutes ont opté pour la prise en charge à domicile. Avec dignité et courage, elles racontent leurs enfants. Les souvenirs, le regard des autres, la colère, mais aussi la joie, l'espoir, la foi, les rires et les rêves. Les morceaux d'une vie, frappée en plein cœur par la maladie. ■

Informations et contacts sur <http://eirene.chru-lille.fr>