

# À l'attention des professionnels qui vont remettre à des parents le guide “Des soins palliatifs pour votre enfant...”



## Pourquoi ce document ?

Ce document a été réalisé à l'initiative de l'Équipe Ressource Régionale Soins Palliatifs Pédiatriques Nord Pas-de-Calais (ERRSPP Eiréné) suite à une étude qualitative "Enfants en fin de vie et besoins des familles" menée entre 2011 et 2013. Cette étude a permis, entre autres, d'identifier le besoin d'un support écrit pour aider les parents à mieux comprendre ce que sont les soins palliatifs.

L'ERRSPP Eiréné et l'association SPARADRAP ont élaboré ce guide pour :

- proposer aux parents un support écrit pour les aider dans l'accompagnement de leur enfant en soins palliatifs,
- proposer aux professionnels amenés à prendre en charge un enfant en phase palliative un support de communication et d'échanges avec les parents.

Il a fallu près d'un an au groupe de travail et les remarques de très nombreux relecteurs (familles et professionnels) pour finaliser ce document, trouver les mots les plus justes possibles et respecter au mieux ce que peuvent vivre les familles en fonction de la diversité des situations.

Ce guide ne se substitue pas aux échanges indispensables et essentiels entre les soignants et les familles. Bien au contraire, il se veut complémentaire, il est à considérer comme un soutien apporté aux équipes dans leur communication avec les familles au moment de l'annonce de la décision de soins palliatifs et tout au long de l'accompagnement. Il peut aussi servir de base de dialogue en donnant un cadre : le ton employé, les formulations choisies peuvent aider à trouver les mots pour en parler avec les parents.

## Les principaux objectifs du guide

- Aider les parents à entendre cette annonce comme un moment de vie très particulier et non comme celle de la phase terminale de la maladie de leur enfant.
- Rassurer les parents sur les différents sentiments qu'ils pourront éprouver.
- Présenter les différents professionnels, structures, associations qui peuvent les aider.
- Encourager les parents dans leurs compétences, leurs capacités à soutenir leur enfant.
- Aider à choisir le lieu de vie de leur enfant et à l'accompagner dans ses projets.
- Informer sur les bouleversements que cette situation engendre dans la relation avec leur enfant, ses frères et sœurs, au sein du couple, avec l'entourage... et les aider à les vivre au mieux.
- Autoriser les parents à anticiper les moments de la fin de vie et du décès de leur enfant pour exprimer ce qu'ils souhaitent, s'organiser en conséquence.
- Fournir quelques ressources (sites Internet, films, livres...).

## La remise du livret aux parents

Tout d'abord, il est indispensable de l'avoir lu, de bien le connaître soi-même avant de le remettre aux parents. Ce document sera mieux reçu par les parents s'ils sentent que vous êtes en accord avec ce qui est écrit, que vous êtes convaincu que ce document pourra les aider. À défaut, il risque de ne pas être lu et d'être considéré comme un énième imprimé administratif.

La présentation du guide aux parents sera à ajuster selon le chemin parcouru dans la maladie de l'enfant, leur état émotionnel et les liens privilégiés que vous aurez tissés avec eux. Dans certains cas, une présentation générale du document sera suffisante, les parents étant invités à prendre le temps de le lire à leur rythme et d'en reparler ultérieurement avec l'équipe. Dans d'autres cas, une présentation détaillée du contenu sera appréciée des parents qui pourront saisir cette opportunité de dialoguer.



© SH - Association SPARADRAP



© SH - Association SPARADRAP

## Qui doit le remettre ?

Se mettre d'accord, en équipe, sur la personne la plus indiquée au cas par cas. Il doit s'agir d'une personne disponible (le remettre peut prendre du temps), de préférence connaissant déjà les parents et ayant un bon contact avec eux.

## A qui le remettre ?

Idéalement aux deux parents, quand cela est possible. Sinon, questionner le parent sur son souhait ou non, d'être accompagné d'une personne de confiance afin que ce moment soit partagé.

## Quand le remettre aux parents ?

La situation sera bien sûr différente selon que la période de soins palliatifs s'annonce courte (quelques jours) ou plus longue (plusieurs mois ou années). La remise peut être consécutive à l'annonce du début de la démarche de soins palliatifs ou quelques temps après, cela dépendra de la capacité des parents à "Intégrer l'information".

## Présenter la démarche globale

- Ce document a été élaboré à partir de témoignages de parents, de résultats d'enquêtes réalisées auprès d'eux et d'expériences de professionnels (voir l'introduction en page 3).
- Dans le texte, seul le mot "enfant" est utilisé (et non pas bébé ou adolescent) mais les illustrations devraient permettre aux parents de pouvoir s'identifier aux différentes situations.
- Le document s'adresse à chaque parent personnellement, et non aux deux en même temps. Le "vous" utilisé est donc de politesse.

## Expliquer comment l'utiliser

- Indiquer aux parents qu'ils peuvent le lire à leur rythme, quand ils se sentiront prêts, dans l'ordre qui leur convient (un sommaire est proposé page 34).
- Leur signaler que la partie "Quand la fin de vie est imminente" (pages 28 et 29) peut être lue ultérieurement, en fonction de l'évolution de la maladie de l'enfant.
- Leur préciser que le document leur est destiné, mais qu'il peut aussi être transmis à leur entourage familial et amical, afin que tous comprennent mieux l'épreuve qu'ils traversent et comment ils pourraient les aider.
- Les inviter à vous poser toutes leurs questions, maintenant ou plus tard.

## Ce document a été réalisé

Par l'Équipe Ressource Régionale Soins Palliatifs Pédiatriques  
Nord Pas-de-Calais (ERRSPP Eiréné)  
et l'association SPARADRAP  
avec un groupe de travail de personnes concernées par ce sujet.



Avec la collaboration de différentes structures :  
le Centre National De Ressources Soins Palliatif,  
le Réseau Francophone de Soins Palliatifs Pédiatriques  
et la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs.

Grâce au soutien de plusieurs partenaires :  
la Fondation Adrea, Novartis Pharma, la Fondation Ronald McDonald,  
la Fondation SFR et le Fonds pour les soins palliatifs.



Ces conseils accompagnent le guide “Des soins palliatifs pour votre enfant...”  
édité et diffusé par l'association SPARADRAP - 48, rue de la Plaine 75020 Paris  
Tél. : 01 43 48 11 80 - [contact@sparadrapp.org](mailto:contact@sparadrapp.org) - [www.sparadrapp.org](http://www.sparadrapp.org)



Cette notice est téléchargeable sur les sites [eirene.chru-lille.fr](http://eirene.chru-lille.fr) et [www.sparadrapp.org](http://www.sparadrapp.org)