



SOINS PALLIATIFS PÉDIATRIQUES ET TECHNIQUES : SERVITUDES ET SERVICES

Les 3^{èmes} Rencontres biennales organisées par la Fédération nationale des équipes ressources, qui auront lieu à Lille les 10 et 11 octobre 2019, choisissent cette année d'interroger le rapport qu'entretiennent les soins palliatifs pédiatriques à la technique, aux techniques. Tout au long de cet évènement, la technique sera envisagée dans un sens global : souvent réduite à ses aspects visibles et palpables (la *technè*), elle sera pensée dans sa globalité, c'est-à-dire également un savoir-faire particulier (la *praxis*).

Lorsque la technique est matérielle, les professionnels de soins palliatifs pédiatriques insistent sur la nécessaire réflexion à mettre en œuvre, pour décider de sa pertinence dans le contexte singulier de chaque enfant, s'appuyant sur ses contraintes prévisibles en termes de vie sociale, familiale, de lieu de vie, et sur un vécu individuel parfois perçu comme intrusif... La technique permet à certains enfants d'obtenir une qualité de vie acceptable, voire de mener une vie « normale » dont elle devient partie intégrante, d'aller à l'école avec leur machine (respirateur, cathéter central). Mais la technique peut aussi être servitude : elle restreint la vie sociale de certaines familles, parce qu'elle attache avec des fils (la ventilation non invasive...), parce qu'elle contraint à des déplacements importants de matériel (les cartons de nutrition artificielle...), parce qu'elle amène les parents à pratiquer certains soins techniques (les soins de cathéter de dialyse péritonéale...), parce qu'elle impose aux familles des horaires de passage de soignants (professionnels du domicile). La technique façonne donc les trajectoires des maladies mais aussi et surtout les trajectoires de vie des enfants et de leurs familles. En permettant la chronicisation de certaines maladies graves, elle modifie le rapport au temps et à l'incertitude. Elle sculpte ainsi les temporalités engagées dans la relation de soins. Il apparaît alors un rapport *sensiblement* différent à la technique selon que la maladie (et l'enfant) est en phase chronique ou en phase terminale. Si la pertinence de sa mise en œuvre se questionne en situation chronique au vu de ce qu'elle permet et induit, la technique est globalement pensée comme « en trop » au moment de la phase terminale, l'arrêt du scope, de la perfusion, du saturomètre... Comment les différents protagonistes – professionnels, enfants, parents - vivent-ils le rapport à la technique aux différentes phases de la maladie ? Faut-il la mettre en œuvre dans telle ou telle situation, ou au contraire éviter à tout prix de l'initier ? Devrait-elle être retirée dès lors que la situation de l'enfant est identifiée comme palliative, et dans ce cas comment envisager ce retrait, par qui, selon quels critères et à quels moments de la prise en charge ?

Lorsque la technique est savoir-faire, elle devient plus confuse dans sa définition-même, bien qu'indissociable des aspects matériels. Est-elle geste, relation, posture, ou encore tout à la fois ? Si historiquement, les professionnels de soins palliatifs ont constitué leur identité sur le développement et la mise en œuvre de savoir-faire particuliers, comme l'écoute, l'attention aux besoins de la personne ou la prise en compte de son environnement, il semble qu'actuellement ces savoir-faire se doublent de compétences autres et non exclusives des professionnels de soins palliatifs. L'évaluation clinique interdisciplinaire d'un enfant, le travail en équipe élargie (centre hospitalier, domicile, institutions), l'exercice de la délibération collégiale, la prise de décision conjointe ou non avec l'enfant et ses parents, sont autant de stratégies collectives qui semblent nécessaires à mettre en œuvre lorsque la guérison devient incertaine. Pourquoi et comment ces savoir-faire se déploient-ils en situation palliative ? Que visent-ils ? Sur la base de quels arguments ?

Pendant deux jours, au Palais des congrès de Lille, ces thèmes, qui traversent toutes les spécialités, de la réanimation à la néonatalogie, de la rééducation fonctionnelle à la pneumologie..., et concernent tous les professionnels du soin, dans tous leurs lieux d'exercice – du médico-social au sanitaire, du domicile au service de sur-spécialité – seront explorés en séances plénières, au cours d'ateliers thématiques et de rencontres avec des experts. Ce dialogue contribuera, nous l'espérons, à préciser les techniques à déployer en situation de maladie grave et à expliciter le rapport des soins palliatifs pédiatriques à la technique.

Comité Scientifique

- Sandra FRACHE, Présidente, Pédiatre, ERRSPP Franche-Comté
- Michel CASTRA, Professeur de sociologie, Lille
- Robin CREMER, Pédiatre réanimateur, Lille
- Christine EDAN, Pédiatre retraitée, Rennes
- Barbara EDDA MESSI, Infirmière, ERRSPP Ile de France PALIPED
- Florence ETOURNEAU, Psychologue, ERRSPP Centre PALLIENCE
- Martine GABOLDE, Pédiatre, ERRSPP Ile de France PALIPED
- Florence JOUNIS-JAHAN, Infirmière-Puéricultrice, ERRSPP Pays de Loire
- Cyril LERVAT, Pédiatre, ERRSPP Nord Pas de Calais Eiréné
- Vanessa SEGARD, Psychologue clinicienne, ERRSPP Picardie
- Valérie VAN HOVE, Infirmière-Puéricultrice, Lille
- Claire VAN PEVENAGE, Psychologue clinicienne PhD, Bruxelles