

« Introduire une ERRSPP auprès des familles : le paradoxe d'un message à délivrer »

Estelle Pétilard, IPDE ERRSPP Rhône-Alpes,
ESPPéRA

La manière de nommer une ERRSPP et de l'introduire auprès des familles reste une question récurrente aussi bien pour les équipes de soins palliatifs elles-mêmes, que pour les professionnels qui doivent les annoncer.

Lorsque vous dites « soins palliatifs », vous évoquez immédiatement chez l'interlocuteur une prise en charge de la « fin de vie » et une mort qui se profile. Pourtant ces 20 dernières années, le champ des soins palliatifs s'est progressivement étendu et ne concerne plus seulement la personne « mourante » mais « toute personne atteinte d'une maladie grave ou évolutive, ne répondant pas ou plus au traitement curatif ». Les soins palliatifs pédiatriques (SPP) s'adressent donc à tout enfant atteint d'une pathologie limitant ou menaçant la vie.

Dans le domaine des soins palliatifs **Pédiatriques**, vous entrez en contact avec une réalité encore plus douloureuse et complexe, porteuse d'un non-sens : la mort de l'enfant.

Fin de vie en début de vie, la mort et l'enfance, nous sommes aux limites du pensable, tout devrait éloigner ces deux réalités.

Alors comment une ERRSPP arrive-t-elle à se situer dans le paradoxe de sa mission, à savoir porter l'espoir d'une prise en charge qui cherche du « sens », un projet, une qualité de vie, dans une situation qui par ailleurs reste inconcevable et vécue comme un paroxysme de souffrance ?

Pour les soignants, introduire et annoncer une ERRSPP auprès des familles revient à évoquer ou réaffirmer ce que sont les Soins Palliatifs. La tâche devient alors difficile, il s'agit d'un réel enjeu de communication où la question des représentations et des résistances devient centrale.

La variété du langage utilisé par les professionnels pour nommer une ERRSPP (comme : équipe de soins de support, équipe de coordination, équipe douleur, équipe mobile, équipe du domicile, ...) reflète bien la difficulté à nommer le terme « soins palliatifs » auprès des familles. Difficulté qui montre une ambivalence dans les représentations des soins palliatifs, avec une connotation tantôt négative ou positive.

Ainsi, associer les termes « **Equipe Ressource** » et « **Soins Palliatifs** » dans un même intitulé porte un message contradictoire, un paradoxe !

En effet, « *les soins palliatifs* » renvoient à la fin de vie, la mort, la rupture, une certaine passivité devant une fatalité sidérante et insaisissable. Ils se heurtent alors à « *l'équipe ressource* » qui renvoie à un soutien, un accompagnement, une continuité, un « agir » face à la situation, un recentrage sur cette vie qui reste.

Quand on entre dans la culture palliative et que l'on comprend d'avantage ses intentions, son sens, le terme se déploie et l'on se tourne d'avantage vers le mot « Ressource ». L'équipe Ressource apparait alors porteuse d'espoir. Non pas l'espoir d'une guérison ou d'une maîtrise illusoire de la vie et de la mort, mais l'espoir d'un partage, d'une rencontre, d'une vie vécue et pourquoi pas de jours meilleurs ? Peut-être courts ou peu nombreux mais riches et intenses.

Finalement, au-delà du langage et du choix des mots dans l'annonce d'une ERRSPP auprès des familles, l'important est peut-être de se demander ce que veut et peut entendre l'enfant et sa famille dans ce message. Il ne saurait être question, d'imposer une formulation en toute circonstance, sans avoir au préalable pris du temps, et chercher à cerner la portée de cette information dans l'histoire de l'enfant et de sa famille, mais aussi dans la relation et la « rencontre » qu'elle engage.

Les résistances sont fortes à parler de soins palliatifs, mais les reconnaître et les comprendre s'avèrent utiles pour favoriser le dialogue et permettre ainsi un ajustement.

Les ERSSPP, message difficile et complexe d'une équipe qui se veut à la fois « bienveillante » mais qui fait « peur », centrée sur « la vie » mais qui rappelle « la mort », qui prône l'écoute et le respect des souhaits, là où il y a absence de projections, de visibilité sur l'avenir.

Porteuse à la fois d'espoir et de désespoir par les concepts antinomiques qu'elle contient, « équipe Ressource » / « soins palliatifs pédiatriques », l'ERRSPP ne peut alors être introduite auprès des familles sans, une familiarisation en douceur avec la démarche palliative, comprendre son « sens », pour se tourner d'avantage vers le mot « ressource » auquel elle renvoie et inscrire ainsi sa rencontre dans une démarche d'écoute, d'accompagnement et de « prendre soin ».

