

UNE FORMATION SPÉCIFIQUE
POUR LUTTER CONTRE LES CONDUITES
SUICIDAIRES

Le suicide est un sujet tabou et méconnu qui interpelle tout un chacun. Faut-il en parler? Comment? Que faire face à une personne en détresse psychologique? Des questions que peut se poser tout professionnel engagé dans une relation d'aide.

La formation «Faire face au risque suicidaire»², suivie par 1500 personnes depuis sa création en 2005, vise à répondre à ces questions. Coordonnée par le Groupe prévention suicide composé d'experts dans le domaine de la santé mentale, elle fait partie du Plan d'action en santé mentale élaboré par le Service de la santé publique et les institutions psychiatriques du canton de Vaud. La formation se destine à l'ensemble des professionnels des champs de l'enseignement, de la sécurité, du social et de la santé. Elle dure deux jours et permet de modifier la posture des participants face à la problématique suicidaire en proposant un modèle d'évaluation du potentiel suicidaire accessible à tous.

Les professionnels formés seront à même d'ouvrir un dialogue constructif et aidant avec une personne en proie à des idées suicidaires. La diffusion d'un modèle d'intervention et l'utilisation d'un langage commun facilitent la communication et la collaboration entre tous les intervenants.

2 www.formation-continue-unil-epfl.ch/faire-face-au-risque-suicidaire

VIVRE MALGRÉ TOUT POUR UN PEU DE TEMPS!

PATRICIA FAHRNI-NATER

Grâce à la prévention et aux progrès de la médecine pédiatrique, le taux de mortalité infantile a considérablement baissé ces dernières décennies dans notre pays. Malheureusement, un certain nombre d'enfants sont confrontés à une maladie grave et à une mort possible. C'est dans le cadre des soins palliatifs pédiatriques du canton de Vaud que se réalisent le suivi médical et l'accompagnement de ces enfants dont les jours ou les mois sont comptés. Parfois, l'école fait partie intégrante du projet de ces derniers jours à vivre: comment ce temps peut-il être organisé et accompagné?

Chaque enfant a une histoire de vie singulière, de par sa famille, sa maladie, mais aucun d'entre eux ne laisse indifférent et tous confèrent, à nous professionnels, le devoir de tout mettre en œuvre pour leur assurer la meilleure qualité de vie possible, aussi longtemps que la vie est encore là. Souvent, cette qualité de vie pour l'enfant ou l'adolescent est assurée, entre autres, grâce à de nombreux projets: voyages en famille, activités à haute valeur symbolique comme nager avec les dauphins, rencontrer une star de la chanson ou simplement vivre son quotidien le plus confortablement possible. Et, parfois, l'école fait partie de ces projets.

Des enfants en sursis: rechercher la qualité de vie

En effet, lorsque la maladie se fait incontrôlable, il n'est pas rare de voir des enfants retourner en classe, pour quelques heures, en fauteuil roulant ou encore équipés d'une pompe à morphine: retourner à l'école, ne serait-ce que pour terminer un devoir de sciences, pour passer l'examen de maturité ou simplement pour revoir les copains et

faire la photo de classe. La scolarité, dans ce contexte, est un moyen de répondre à cette notion de qualité de vie. Elle permet à l'enfant de sortir du statut de malade et de redevenir, au moins momentanément, un élève comme les autres! Cette qualité de vie est centrale pour l'enfant ou l'adolescent dont la maladie est incurable et qui arrive dans ses derniers mois de vie. Lorsqu'on est arrivé dans cette période de vie si particulière, une équipe de soins palliatifs pédiatriques peut apporter un soutien et une aide dans le maintien de ce modeste confort.

Qu'entendons-nous par soins palliatifs et à qui s'adressent-ils?

Les soins palliatifs sont des *soins actifs et complets* donnés aux malades dont *l'affection ne répond plus au traitement curatif*. Ils peuvent toutefois côtoyer de façon transitoire les soins curatifs. Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle. Ils agissent par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et

évaluée avec précision, par le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés. Les soins palliatifs en pédiatrie s'adressent aux enfants de la naissance à l'âge de la majorité, dès lors qu'ils sont atteints d'une maladie grave, comme le cancer ou la mucoviscidose, pouvant réduire leur espérance de vie, en phase terminale ou encore atteints d'un handicap sévère.

Ces soins ont été développés dans les années 1980 dans certains pays européens comme l'Angleterre et, plus tardivement, en Suisse. Des équipes spécialisées ont été créées dans quelques cantons suisses et sont des partenaires précieux de ces accompagnements: ils ont clairement une raison d'être, même si cette discipline n'a pas toujours été très populaire. Il est effectivement difficile de faire cohabiter dans l'esprit du plus grand nombre, même des professionnels de la santé, enfance et mort.

Alors, comment parler de soins palliatifs en milieu scolaire?

Impensable? L'école est un lieu d'apprentissage, de développement. On ne meurt pas dans une école! Que faire si un élève se retrouve en situation de soins palliatifs et veut continuer sa scolarité? Quels sont les objectifs d'une telle scolarisation pour un enfant dont le pronostic est réservé à plus ou moins brève échéance?

Même si cette réintégration en milieu scolaire est possible et qu'elle apporte de nombreux points positifs, elle requiert néanmoins une attention particulière, et c'est peut-être là qu'une équipe de soins palliatifs pédiatriques peut être soutenante, dans le sens où elle assure le lien entre l'hôpital et le secteur médical de l'école.

Quelques situations récentes et très positives sont venues renforcer une réflexion menée par un groupe pluridisciplinaire de professionnels, dans les années 2005, qui avait montré que la scolarisation des enfants en soins palliatifs est non seulement possible, mais qu'elle apporte un réel soutien à l'enfant et à sa famille, aux autres élèves, qui ont le sentiment d'avoir pu encore faire quelque chose pour leur copain, pour l'enseignant, qui est très souvent à l'origine de cette démarche d'intégration mise en place avec cœur et énergie: il a ainsi la sensation d'avoir pu accompagner son élève jusqu'au bout. Afin d'assurer cet accompa-

gnement sans qu'il soit délétère pour la vie scolaire, les autres élèves et les professeurs, le retour à l'école de l'enfant en situation de soins palliatifs doit être bien préparé.

Préparer l'accompagnement de l'élève en situation de soins palliatifs

Dans un premier temps, une rencontre est organisée à l'école entre les différents acteurs: infirmière scolaire, directeur de l'établissement, enseignant qui aura l'enfant dans sa classe et, si possible, médecin et psychologue scolaires. Parfois, la présence d'un membre de l'équipe hospitalière impliquée dans les soins donnés à l'enfant s'avère utile.

L'objectif de cette première rencontre est, en plus de connaître les besoins de l'enfant et de sa famille, de permettre à toutes les personnes impliquées au niveau scolaire de vivre cette situation de la manière la plus constructive possible et d'en réduire les effets potentiellement traumatiques, sachant que leurs besoins seront identifiés et reconnus et qu'une stratégie d'information sera mise en place pour l'ensemble des enseignants. L'information est un élément clé, mais nécessite que l'enfant et sa famille donnent leur accord et en définissent le périmètre.

Pour les parents, la scolarité de leur enfant n'est pas forcément une étape essentielle dans cette phase de vie. Mais ce qui est primordial pour eux, c'est de satisfaire les désirs de leur enfant. Toutefois, il est nécessaire pour eux d'être entendus et d'être assurés que tout sera mis en œuvre pour sa sécurité. Les besoins de l'enfant vont être différents au fil du temps, en fonction de l'évolution de la maladie et des troubles qui peuvent survenir, comme les troubles de la marche, de la vue ou toutes les formes de paralysies qui peuvent entraver l'écriture et l'élocution.

L'enseignant recevra un certain nombre d'informations pour intégrer dans sa classe un enfant avec des besoins si particuliers. Il devra connaître l'état physique de l'enfant, les activités possibles, les précautions à prendre à la récréation, par exemple, les difficultés de mobilisation et l'équipement particulier nécessaire avant de l'accueillir dans les meilleures conditions possible. Une attention particulière sera portée aux autres élèves de la classe afin de les aider à traverser cette période éprouvante pour eux aussi. Un moyen de les

aider est, pour ceux qui le désirent, de leur confier des tâches particulières leur donnant le sentiment d'avoir pu aider leur camarade.

L'infirmière scolaire, afin de pouvoir exercer son rôle de personne ressource dans de telles situations, devra avoir accès avant tout à une bonne connaissance de la situation de l'enfant, de son état, des médicaments qu'il doit recevoir ainsi qu'identifier les aménagements pédagogiques structurels, afin de lui offrir un environnement favorable et sécurisé.

Optimiser la prise en charge scolaire


Sans vouloir s'immiscer dans le domaine de l'école, une équipe pédiatrique de soins palliatifs a pour mission de permettre à l'enfant concerné de vivre sa vie, quelle qu'en soit la durée, en fonction de ses choix, même si l'un d'entre eux est de poursuivre sa scolarité. La qualité de vie de l'enfant, et par conséquent celle de sa famille, reste l'objectif prioritaire. Pour y arriver, il faut pouvoir apporter une médication et un soutien adéquats à l'élève, afin qu'il puisse se rendre à l'école, profiter de sa classe tout en étant confortable et en mesure de réaliser ses aspirations. Ce projet ne doit pourtant pas se faire au détriment des autres élèves ni de l'enseignant. C'est pourquoi il sera préparé, organisé à l'avance tout en installant un cadre sécurisant pour chacun. Dans ce contexte, assurer une bonne coordination et une circulation de l'information en collaboration avec l'infirmière scolaire, lui offrir un soutien ainsi qu'à tout autre professionnel permettra d'optimiser la prise en charge scolaire.

L'enfant en soins palliatifs nous frappe par son envie de se battre, de croquer chaque seconde du temps qui lui reste, montrant une certaine clairvoyance qui bouleverse tout un chacun, donnant souvent aux adultes des exemples émouvants de sagesse et de courage.

Patricia Fahrni-Nater est infirmière responsable de l'équipe cantonale pédiatrique de soins palliatifs et de soutien du canton de Vaud.

Notes

- 1 Schell, M. & al. (2012). L'enfant en soins palliatifs: l'enjeu de la scolarité dans l'école d'origine. In N. Humbert (dir.) *Dans la vie... pendant, avant, après. Les soins palliatifs pédiatriques*. Montréal: Editions du CHU de Sainte-Justine.
- 2 Bouffet, E. & al. (1996). La scolarité en fin de vie. Quels objectifs, quels espoirs? *Archives de pédiatrie* 3, pp. 555-560.



LES ÉTOILES GRANDES ET BRILLANTES ONT UNE FIN PLUS EXPLOSIVE
QUE LES AUTRES. ELLES DISPARAISSENT, MAIS LAISSENT UN TROU NOIR DERRIÈRE
ELLES. C'EST CE QUI S'EST PASSÉ LORSQUE NOTRE ÉTOILE À NOUS A DISPARU.
ON EST RESTÉES PLONGÉES DANS LE NOIR ET ON AVAIT L'IMPRESSIION DE NE PAS
POUVOIR EN SORTIR. MAIS ON SAIT QU'IL NE NOUS A PAS TOTALEMENT QUITTÉES
CAR SON ÉCLAT EST RESTÉ DANS NOS CŒURS.
POURTANT LE DEUIL C'EST POUR LA VIE, ÇA NE S'EN VA JAMAIS.

