



i. arlenault



# « Quand je serai plus là, qui va s'occuper de mes poissons? »

Simon, Laurent et Kelly-Anne ont été emportés par une maladie grave. Entourés des équipes de soins palliatifs pédiatriques, ces enfants ont pu « vivre jusqu'au bout ». Incursion au cœur d'une médecine différente, touchante, complexe.

Par Pascale Millot

**J**amilie a eu une de ces grossesses dont rêvent toutes les femmes enceintes. Rayonnante, entourée de son amoureux, Charles, et de sa famille, elle s'est soumise de bonne grâce aux échographies et autres contrôles de routine qui, tous, auguraient du meilleur avenir pour ce premier enfant à naître, Simon. Simon serait magnifique. Simon serait couvert de baisers, d'attention et de soins. Simon ferait un jour les 400 coups avec ses copains. Simon grandirait et deviendrait quelqu'un de bien.

Sauf que... six semaines après sa naissance, à l'hôpital de Cowansville, en Estrie, le nourrisson n'a toujours pas pris un gramme. Au Centre hospitalier universitaire (CHU) Sainte-Justine, à Montréal, où la famille se rend pour des examens, on décèle une « anomalie de la giration » : le lobe frontal du nouveau-né est lisse, sans replis. Les médecins ne sont pas rassurants : le cerveau de Simon risque de ne jamais se développer.

Après quelques jours, le couple rentre à la maison, à Granby, et la vie s'organise autour des besoins du bébé. Les tétées sont difficiles. Simon dort presque tout le temps. « Je me souviens qu'à cinq mois, il a crispé la bouche. J'ai cru qu'il allait sourire pour la première fois, poursuit Jamilie, mais il s'est mis à grimacer, puis à baver; il a renversé la tête et il a commencé à faire des convulsions. Comme il ne se calmait pas, nous sommes partis à Sainte-Justine. » Où les médecins ont procédé à d'autres investigations.

Puis le temps s'est arrêté.

Dans une petite salle, la jeune neurologue Amélie Nadeau s'est assise en face du couple et a prononcé ces mots qu'aucune mère, qu'aucun père ne devraient jamais avoir à entendre : « Simon ne parlera pas. Il ne marchera pas. Il ne pourra jamais s'asseoir. » Elle a regardé Jamilie dans les yeux : « Il ne vivra pas vieux. »

Dans le jargon qui fait peur, Simon souffrait d'une « encéphalopathie sévère avec microcéphalie ». Il avait du liquide dans les

poumons, et son lobe frontal, qui gère la parole et la déglutition, ne montrait aucune évolution. « Plus son corps va grandir, poursuit la docteure Nadeau, plus cela va être difficile. On ne peut prédire jusqu'à quel âge il va vivre. Cela peut aller de quelques mois à quelques années. »

Et la nuit a passé. La plus longue de leur vie.

Le lendemain, sur les conseils des médecins, le couple rencontre l'équipe de soins palliatifs pédiatriques de l'hôpital : les infirmières Antoinette Petti et Lysanne Daoust, ainsi que le docteur en psychologie médicale, Nago Humbert. « À l'heure actuelle, leur dit ce dernier sans détour, la médecine peut tout faire. La question est de savoir jusqu'où vous voulez aller. Et pour qui? Pour votre fils? Pour vous? Pour nous, les médecins? » Il leur explique ensuite que leur bout de chou pourrait être victime d'une crise d'épilepsie à tout moment, avec de sérieuses complications. Et qu'ils ont des décisions importantes à prendre concernant « la détermination du niveau de soins ». Ces directives dicteront la marche à suivre en cas de dégradation subite de l'état de santé du nourrisson.

À l'issue de la rencontre, Charles et Jamilie ont décidé : on prodiguera tous les soins possibles pour améliorer le confort de la chair de leur chair, mais rien de douloureux. En d'autres termes, pas d'acharnement thérapeutique ou, comme on dit aujourd'hui en France, pas « d'obstination déraisonnable ». Laisser la vie s'en aller si elle semble vouloir s'en aller.

Glissées dans le sac à couches de Simon, deux feuilles de papier marquées d'un cœur au crayon résument cette décision lucide et

chargée de tout l'amour du monde : dégager les voies aériennes; soulager la douleur à l'aide d'analgésiques et d'anxiolytiques; traiter les infections avec des antibiotiques, etc. Pas de réanimation cardiorespiratoire en cas de détérioration de l'état de santé; pas de gavage en cas de dysfonctionnement de la déglutition; pas de transfert aux soins intensifs; pas d'intubation ni de ventilation invasives.

On se dit que cela doit être la pire des spécialités; alors que la médecine dite « curative » cherche à sauver des vies à tout prix, la médecine palliative aide à mourir. À « mieux » mourir. « C'est pas drôle, ton travail : tu guéris jamais personne », a déjà dit un enfant au « docteur Nago ».

C'est vrai. Pourtant, cette pratique complexe, nourrie de science, certes, mais aussi empreinte de ces vertus discrètes que sont l'humilité, le sens des responsabilités et l'empathie, revêt une importance capitale. Ce n'est pas un hasard si plusieurs médecins rencontrés pour ce reportage ont aussi une formation en philosophie, en théologie ou en éthique religieuse, quand ils n'ont pas été eux-mêmes confrontés à des épreuves personnelles qui ont changé leur regard sur la vie.

« L'objectif de la médecine palliative, précise Michel Duval, hémato-oncologue au CHU Sainte-Justine, est de diminuer la souffrance des enfants, de préserver leur dignité et de leur

*«C'est pas drôle, ton travail, docteur Nago : tu guéris jamais personne».*



ÉMILIE PELLETIER

permettre une relation chaleureuse avec leurs proches, jusqu'au terme de leur vie. » Ajoutons qu'elle adoucit le deuil des parents, grands-parents, frères, sœurs et amis, et de tous ceux qui devront apprendre à vivre quand « le petit » sera parti.

Selon le Réseau canadien de soins palliatifs pour les enfants, environ 50 000 mineurs sont atteints chaque année d'une maladie « à potentiel mortel ». Six mille y succombent (dont 1 000 au Québec); à l'hôpital, pour la plupart. Mais l'impact psychologique, médical, social et financier de ces décès dépasse largement ce chiffre glacial. Car pour un enfant qui part, c'est tout un village qui pleure. Un monde qui s'écroule.

Bien des couples n'y résistent pas. Et comme l'a démontré, en 2003, une étude danoise publiée dans la revue britannique *The Lancet*, les parents endeuillés courent beaucoup plus de risques de mourir prématurément. Plus de pères se suicident ou sont victimes d'accidents, tandis que les mères présentent une incidence de cancer plus élevée que la moyenne. Grands-parents, frères et sœurs, amis et amoureux sont, eux aussi, souvent profondément et longuement affectés. Tout comme l'est le personnel soignant. « Les pédiatres choisissent en général leur spécialité pour deux raisons. Parce qu'ils y maternent beaucoup, et parce qu'ils sont peu confrontés à la mort de leurs patients », explique Claude Cyr, pédiatre intensiviste au CHU de Sherbrooke.

Avec la docteure Jessica Plante, il a mené une étude auprès

Au CHU Sainte-Justine, à Montréal, l'équipe de soins palliatifs pédiatriques, les infirmières Lysanne Daoust (à gauche) et Antoinette Petti, ainsi que Nago Humbert, docteur en psychologie médicale, font en sorte que « le pire » se passe le mieux possible.





Jamille et Charles Dubé,  
avec leur fils Simon, décédé  
le 5 février 2010, à l'âge de huit  
mois. «T'as un kit de Ferrari,  
Simon. C'est toi qui conduis !  
Nous, on est tes copilotes.»





*Environ 50 000 enfants, au Canada, sont atteints chaque année d'une maladie «à potentiel mortel». Six mille y succombent. Mais l'impact psychologique, médical, social et financier de ces décès dépasse largement ce chiffre glacial.*

de 101 professionnels de la santé (médecins, infirmières, inhalothérapeutes, ergothérapeutes et préposés) pour tenter de comprendre ce qu'ils ressentent lors du décès d'un enfant dont ils avaient la charge. Les résultats, publiés dans *Pediatrics and Child's Health* en avril dernier, révèlent une grande détresse chez les soignants. « Ils décrivent des symptômes dont l'intensité peut s'apparenter à celle exprimée par les parents », souligne le docteur Cyr, dans son bureau tapissé de dessins d'enfants. Pour des médecins formés pour guérir coûte que coûte, la mort d'un patient – *a fortiori* celle d'un enfant – est vécue comme un terrible échec. « Ils pleurent, font de l'insomnie, se posent de graves questions existentielles et éprouvent des difficultés à se concentrer. » La perte de petits patients peut même mener à ce qu'il est convenu d'appeler « une fatigue de compassion », un *burn-out* causé par une empathie exacerbée. Plusieurs vont jusqu'à abandonner la pédiatrie. « L'émotion est là, elle nous mine, et elle dure. Ce sont des deuils successifs, intimes, particuliers, surprenants », confie le pédopsychiatre Pierre Canouï, membre de l'Équipe mobile d'accompagnement et de soins palliatifs, à l'Hôpital Necker Enfants malades, à Paris.

Son institution fait partie du Réseau francophone de soins palliatifs pédiatriques (RFSP), qui regroupe une poignée de spécialistes très engagés. Grâce à un site Internet, à des conférences, à des publications et à diverses activités, de Montréal à Paris, en passant par Poitiers, Toulouse, Lausanne et Genève, ils partagent leur savoir auprès des familles, mais aussi des médecins, dont la formation dans ce domaine est la plupart du temps déficiente. Au Québec, la seule formation obligatoire dans le cursus des médecins est un stage de huit semaines en « soins aux

personnes âgées et fin de vie », auquel s'ajoute un stage optionnel en soins palliatifs. Quelques universités offrent ensuite une spécialisation (optionnelle elle aussi) d'un an en soins palliatifs.

C'est bien peu pour embrasser la complexité des situations qui peuvent se présenter. « Comment s'occupe-t-on d'un nouveau-né dont on croyait qu'il allait mourir en salle de naissance? Comment compose-t-on avec l'épuisement des parents? Avec ceux qui refusent des traitements à cause de leur religion? Avec des bébés qui naissent affligés de maladies létales et qui vont vivre avec de multiples handicaps pendant de longues années? Avec la culpabilité d'un adolescent qui a donné sa moelle osseuse à son frère qui a succombé malgré tout? » illustre Marcel-Louis Viallard, lui aussi de l'Hôpital Necker.

Pour les parents, recevoir un diagnostic de maladie « à issue fatale » constitue un choc inimaginable. Ce jour-là, la terre tremble, la vie bascule. « Sur le coup, les médecins des soins palliatifs sont perçus comme des messagers de la mort », analyse Hubert Doucet, président du comité de bioéthique du CHU Sainte-Justine, et professeur aux facultés de théologie et de médecine de l'Université de Montréal.

Nago Humbert en sait quelque chose, lui qui a été à maintes reprises le porteur de la mauvaise nouvelle. Chaque fois, ce solide gaillard à la crinière de vieux lion et aux yeux bleu acier est touché en plein cœur par la détresse des parents. « Quand on arrive, dit-il, ils veulent nous foutre dehors. Certains nous



Au sixième étage du CHU Sainte-Justine, une chambre confortable, assez grande pour accueillir la famille.

ÉMILIE PELLETIER

engueulent; d'autres crient, pleurent ou sont totalement prostrés. Un papa m'a déjà dit: on vous a donné un enfant, vous nous rendez un cadavre vivant. »

Il est vrai que, pour bien des gens, l'expression « soins palliatifs » renvoie à des images de vieillards émaciés attendant leur heure dans des chambres aux allures de mouiroirs. Cette « discipline médicale » a effectivement fait son apparition dans les services d'adultes, au cours des années 1970, et plus précisément au sein des départements d'oncologie, avant de bénéficier aussi aux victimes du sida, d'affections pulmonaires graves, de cardiopathies sévères et d'autres maladies neurologiques débilantes. C'est à l'hôpital Royal Victoria, à Montréal, qu'a été fondé le premier service de soins palliatifs universitaire en Amérique du Nord, en 1974, tandis que l'Hôpital Notre-Dame a ouvert la première unité de soins palliatifs francophones au monde, en 1979.

Il aura cependant fallu attendre plusieurs années avant que cette expertise profite aussi aux enfants. En 2006, le Québec a été le premier à adopter des normes balisant cette pratique délicate, qui diffère substantiellement de celle des soins palliatifs pour adultes.

« Les enfants ne sont pas des adultes en miniature », prônent les pédiatres qui s'intéressent à cette « autre médecine ». Ces petits patients sont en plein développement: ils n'ont pas la même conscience de la mort (voir l'encadré ci-contre); ils ne réagissent pas de la même façon aux traitements. Ils ont par ailleurs des besoins (la présence de leurs parents, en particulier) et des droits différents; celui à l'éducation, par exemple.

Enfin, si, chez les adultes, il s'écoule en moyenne une quinzaine de jours entre le début de la « phase palliative » et le décès, cette

## Mourir, c'est « vraiment plate » !

*On ne perçoit pas la mort de la même façon à 2, 6 ou 12 ans.*

Pédiatre-intensiviste au CHU de Sherbrooke, le docteur Claude Cyr a appris à parler de choses très sérieuses avec ses petits patients. « Ce sont souvent les adultes qui ont peur d'évoquer la mort avec les enfants. Mais ce n'est pas très compliqué, dit-il. Il s'agit surtout de les écouter. »

Dans son essai *The Private Worlds of Dying Children* (Princeton University Press), l'anthropologue Myra Bluebond-Langner montre effectivement que la plupart des enfants en fin de vie veulent parler de ce grand passage vers l'inconnu et que, en général, ils savent très bien ce qui va leur arriver.

Pour accompagner ces petits êtres souffrants, il faut cependant se rappeler que leur perception varie selon leur âge et leur stade de développement, mais aussi qu'un enfant malade a, souvent, une connaissance plus précoce de la mort qu'un autre du même âge en pleine santé.

C'est seulement vers l'âge de 10 ans que le petit d'homme acquiert ce que les adultes appellent une vision « mature » de la mort. C'est à ce moment-là que l'enfant comprend que mourir, c'est « vraiment, vraiment plate ». En d'autres



Le docteur Claude Cyr, pédiatre-intensiviste au CHU de Sherbrooke: « Ce sont souvent les adultes qui ont peur d'évoquer la mort avec les enfants. »

termes, que personne n'en revient (irréversibilité), qu'on ne respire plus, qu'on ne ressent plus rien (cessation des fonctions vitales) et qu'elle n'épargnera ni notre hamster, ni nos parents (universalité).

Mais avant d'en arriver là, il y a tout un cheminement de l'esprit.

Le tout-petit (avant trois ans) réagit surtout – et avec intensité – aux privations de base (nourriture et confort) et à la séparation d'avec ses parents.

De trois à six ans, le sentiment le plus fort face à la maladie grave est l'angoisse d'être séparé de ses parents. La mort est vue comme un long « dodo » ou un autre pays: on vit encore, mais ailleurs et autrement. « Beaucoup d'enfants me demandent s'il y a de la lumière dans le cercueil », raconte le docteur Cyr.

Entre 6 et 10 ans, l'enfant se rend à l'évidence: la mort est irréversible. Sauf qu'il la perçoit comme quelque chose d'extérieur à lui, qu'il a donc le pouvoir d'éviter ou d'épargner à ses proches. La culpabilité peut être très présente, comme si la maladie lui avait été envoyée pour le punir d'une faute commise.

Les adolescents sont sans doute les plus difficiles à rassurer, et ressentent tour à tour de la honte, de la colère, de l'injustice et de la culpabilité. Ils expriment des craintes qui ressemblent à certains égards à celles des adultes: « Ils ont peur pour ceux qu'ils laissent et ils ont peur d'être oubliés. Ils se posent beaucoup de questions existentielles; ils veulent savoir qui sera à leur enterrement. » Ils sont aussi très sensibles aux rituels et choisissent à qui ils vont léguer leur iPod, leurs bijoux, leurs photos ou leurs vêtements.

Comme une manière de s'assurer qu'ils ne disparaîtront pas complètement...



phase peut commencer dès la naissance chez les enfants (et même avant, quand un diagnostic prénatal a révélé une anomalie létale). Elle peut ainsi s'étendre sur plusieurs semaines, plusieurs mois, voire plusieurs années, dans le cas de maladies neuro-musculaires comme les dystrophies, par exemple.

Et pendant tout ce temps, la vie s'accroche.

Pour plusieurs enfants, l'hôpital devient une deuxième maison; et les soignants, leur deuxième famille. Pour d'autres, le quotidien change peu. « Bien des enfants vont à l'école jusqu'à une semaine avant leur décès », rappelle Anne Auvrignon, pédiatre oncologue à l'Hôpital Armand-Trousseau, à Paris.

Certains profitent de ces derniers moments pour réaliser un grand rêve. Kelly-Anne, d'Amos, en Abitibi, décédée en juillet 2009, s'est rendue à Disney World. Une adolescente gravement handicapée, soignée à Sherbrooke, a appris à jongler malgré une paralysie partielle qui rendait ses muscles mous comme de la guimauve. Cette autre fillette a tenu à choisir elle-même sa robe « de mort » et à faire un gâteau parce que, disait-elle : « Moi, si "j'aurais" été grande, j'aurais été pâtissière. » Il y aussi les ados, que la maladie frappe sur le seuil des premières grandes expériences. Celui-là, qui n'avait jamais fumé de « pot », et dont le père a accepté, contre tous ses principes, d'aller « rouler un joint » avec lui au bout d'un champ. Cet autre jeune homme qui ne voulait pas « mourir puceau » et qui a pu se rendre dans un bar de danseuses. Et puis, il y a eu Laurent, 17 ans, dont l'histoire a inspiré la chanson des Cowboys Fringants, *La tête haute*. Avant que la maladie finisse par gruger ses dernières forces vitales, Laurent a fait de la planche à neige et de la plongée sous-marine à Hawaï. Il est entré à l'hôpital la veille de sa mort, après une séance de cinéma, si mal en point que les médecins ne comprenaient pas comment il pouvait encore tenir debout. C'est tout cela que s'attachent à rendre possible les équipes de soins palliatifs.

« Il n'y a pas d'urgence à ce qu'un malade décède, même si on sait qu'il va mourir », résume, dans une formule aux allures de paradoxe, le chef du service de réanimation pédiatrique et néonatale de l'Hôpital Necker, Philippe Hubert. Ainsi, contrairement à certaines idées reçues, les soins palliatifs ne sont pas là pour abrégé la vie. Les études démontrent plutôt qu'ils la prolongent.

L'urgence de mourir est d'autant moins pressante que la médecine, si elle ne peut sauver tout le monde, peut aujourd'hui soulager la plupart des douleurs.

Il faut se rappeler qu'il n'y a pas si longtemps, on pensait que les enfants ne souffraient pas (ou si peu). En 1988 (il y a à peine 25 ans!), une étude publiée dans *The Lancet* avait fait grand bruit en révélant que seulement 30 % des enfants hospitalisés en néonatalogie bénéficiaient d'une anesthésie complète pour des opérations chirurgicales majeures. On prétendait alors que leur système neurophysiologique n'était pas achevé et qu'ils ne se souviendraient pas d'avoir eu mal. On sait maintenant que les structures cérébrales qui permettent de percevoir la douleur sont en place avant la fin du sixième mois de grossesse.

Aujourd'hui, pas moins de 6 000 articles scientifiques sur la douleur sont publiés annuellement et la pharmacologie s'est beaucoup raffinée. Analgésiques opiacés ou non, benzodiazépines, anti-spasmodiques, neuroleptiques, etc., il existe des molécules



Dans la piscine du Phare, à Montréal, l'éducateur spécialisé Gaëtan Desombre apporte un peu de réconfort à la petite Joannie.

EMILIE PELLETIER

aptes à calmer la plupart des bobos, des plus petits aux plus gros. De nouveaux outils, notamment les pompes d'auto-administration de la morphine, et la mise au point d'«échelles de la douleur» adaptées à l'âge et au développement du patient ont également permis des avancées majeures dans ce domaine. «Les médecins de soins palliatifs ont bien réalisé qu'il s'agissait du symptôme le plus accablant et qu'il fallait s'y attaquer de front. Aujourd'hui, ils ont développé des protocoles d'une grande efficacité qui devraient servir de modèle à tous les champs de la médecine», estime la docteure Sylvie Lafrenaye, pédiatre-intensiviste au CHU de Sherbrooke.

L'évaluation de la douleur demeure cependant très complexe, surtout chez les tout-petits qui ne peuvent s'exprimer clairement. Il faut alors se fier à des signes physiques : gémissements, râles, grimaces, perte d'appétit, tristesse, etc. Quant aux ados, on doit composer avec leur tendance au déni. Pour épargner leurs parents, se masquer la gravité de leur état ou échapper à des procédures médicales, ils minimisent souvent leur souffrance. L'«habitude» à la douleur, la fatigue, le stress – voire, en fin de vie, la présence d'états de conscience altérés – peuvent aussi influencer sur la perception et l'expression de la douleur.

Les enfants gravement malades se présentent souvent affligés d'une panoplie d'autres symptômes : de l'asthénie à la dyspnée (difficultés respiratoires), en passant par la dénutrition et l'anorexie, les nausées, les vomissements, etc. Et puis, il y a les effets secondaires des médicaments qui transforment les petits corps en vastes champs de bataille. «Ma fille, Kelly-Anne, était si énorme qu'elle ne rentrait



ÉMILIE PELLETIER

## Certains profitent de ces derniers moments pour réaliser un grand rêve. Kelly-Anne, d'Amos, en Abitibi, décédée en juillet 2009, s'est rendue à Disney World.

plus dans aucune poussette», se souvient Karine Brisebois, d'Amos, en Abitibi. La fillette, emportée par un gliome du tronc cérébral (une tumeur au cerveau) à l'âge de cinq ans, prenait du Décadron. Ce médicament à base de cortisone abondamment prescrit pour réduire l'inflammation et l'irritation, engendre gonflements et prise de poids.

La vincristine, quant à elle, largement administrée dans les cocktails de chimiothérapie, s'accompagne d'une série d'effets indésirables dont la seule énumération fait frémir : perte des cheveux; vision trouble; constipation; ptosis (abaissement permanent des paupières); engourdissement ou picotements dans les doigts et les orteils; enflure des pieds ou des jambes, etc. «Combien de fois un parent m'a montré des photos d'un beau petit garçon ou d'une jolie fillette, alors que j'avais sous les yeux un être complètement transformé», raconte Nago Humbert. «Je ne reconnais plus mon enfant», est une phrase que l'on entend souvent dans les hôpitaux pédiatriques.

Plus difficile, peut-être, à soulager, est la souffrance psychique qui n'épargne pas les jeunes. Comment parler à un enfant de sa mort imminente? Comment accompagner un ado en proie à la panique, à la colère, à l'apathie ou au déni? «Un jeune enfant qui n'a pas mal se remet vite à jouer, explique l'infirmière Lysanne



Daoust. Il vit au jour le jour. C'est beaucoup plus difficile pour les adolescents.» Et pour cause, leur corps est un temple qui vient de subir une attaque à la bombe. «Regardez les émissions de télé, les films, les magazines pour ados; vous y verrez des corps déifiés, magnifiés. Il n'y en a que pour la performance, les sports extrêmes, la beauté! Et là, ils sont maganés, ils perdent leurs cheveux. La chimio, les chirurgies, les médicaments les détruisent!» poursuit Nago Humbert.

Les médicaments sont un outil parmi d'autres dans la bataille contre l'inéluctable. «On associe souvent soins palliatifs à passivité, mais c'est tout le contraire. Il ne s'agit pas d'une médecine terminale», explique le neuropédiatre Alain de Broca, du CHU d'Amiens, dans le nord de la France, qui propose même de rebaptiser cette discipline : soins «palli-actifs». «Nous ne sommes pas des «mourologues», résume le docteur Marcel-Louis Viillard.

Aucune trace de «mourologie» à l'organisme Le Phare, à Montréal.

Quand on entre dans cette maison lumineuse et hypermoderne du quartier Rosemont, dédiée au répit, à l'accompagnement des familles et aux soins de fin de vie, ce n'est pas la mort qui vous accueille avec sa grande faux. C'est la vie. La vie qui vous rentre dedans quand le bel Anton aux doigts de pianiste, cloué



## S'endormir pour toujours

*Sédation terminale, arrêt de traitement, euthanasie, ces concepts renvoient à des enjeux complexes...*



Même si tout est mis en œuvre pour diminuer la souffrance, réduire l'inconfort et l'anxiété des petits patients, fin de vie rime parfois avec insupportable. On sait notamment que les douleurs dites neuropathiques (dont la source se situe dans le

système nerveux (nerfs, moelle épinière et cerveau) sont parfois impossibles à soulager. D'autres symptômes, comme les difficultés respiratoires causées par des métastases aux poumons ou les vomissements chez les petits souffrant d'occlusion intestinale, peuvent aussi s'avérer proprement intolérables.

Dans ces cas extrêmes, les médecins disposent d'un outil délicat, la sédation terminale ou « sédation pour détresse ». Contrairement à certaines idées reçues, son but n'est pas d'endormir le patient pour qu'il ne se réveille plus. « Ce n'est pas de l'euthanasie », insiste le pédopsychiatre Pierre Canoui, de l'Hôpital Necker, à Paris. Cette procédure rare doit être envisagée uniquement « quand le décès est imminent et inévitable dans l'évolution naturelle de la maladie » et son objectif est toujours d'abrèger les souffrances du patient, pas sa vie, rappelle un groupe d'experts français dans un article publié en avril 2010, dans la revue *Médecine palliative*.

Dans les faits, une infirmière injecte de la morphine associée, en général, à des benzodiazépines, ce qui provoque une perte de conscience. Dans certains cas, il peut effectivement arriver que, par un « effet involontaire », ces médicaments provoquent la mort, par arrêt cardiaque. En général, ce n'est pourtant pas ce qui se produit. En fait, les opiacés (morphine et ses dérivés) ont plutôt pour effet de prolonger la vie au lieu de l'abrèger. « Quand les médicaments sont bien administrés, les enfants se calment, respirent mieux », explique le docteur Claude Cyr, du CHU de Sherbrooke.

La majorité des enfants en soins palliatifs meurent en fait par « arrêt de traitement ». Il s'agit de mettre fin à tous les types d'assistance (respiratoire, hydratation, gavage entéral) qui maintenaient le patient en vie. Si, en France, c'est le médecin qui a le pouvoir de décider de mettre fin aux traitements, au Québec, ce sont les parents, dans le cas des mineurs.

Ces situations extrêmes sont au cœur d'enjeux éthiques et humains délicats qui exigent des balises claires, mais aussi beaucoup de lucidité et de courage, comme l'ont rappelé les récentes audiences de la commission parlementaire *Mourir dans la dignité*. Un droit qui s'applique autant aux adultes qu'aux enfants.



dans son fauteuil roulant, écarquille les yeux devant les jeux de lumière de la salle multisensorielle. La vie encore, quand Kevin, le visage déformé, incapable de parler, de marcher, de se nourrir sans aide, se colle tendrement contre Eywok, le petit chien de la zoothérapie Gaëlle Cantin.

**I**ci, pas d'exams, pas de scanner, pas de chimio. « On ne vous dira même pas de quoi souffrent les enfants qui sont chez nous, explique la directrice Lyse Lussier. Ils sont malades, cela se voit, mais nous nous occupons d'eux, pas de leur maladie », dit-elle, tandis que, dans la grande piscine, Joannie élabousse en riant l'éducateur spécialisé Gaëtan Desombre. Flottant dans les bras de son accompagnateur, la fillette d'à peu près six ans, lourdement handicapée, s'ouvre comme une fleur.

Un jour, pourtant, les soins, les médicaments, l'attention et l'espoir ne suffisent plus. Un jour, « les soldats n'arrivent plus à avaler les méchants », pour reprendre les mots d'une petite fille sans cheveux rencontrée dans le service d'hémo-oncologie du CHU Sainte-Justine.

Ce jour, personne n'est en mesure de prédire quand il va arriver. « Mon expérience me porte à penser que les enfants s'en vont quand leurs parents leur en donnent l'autorisation », avance Nago Humbert. Car pendant des semaines, des mois, des années, pères et mères sont pris dans un dilemme impossible, oscillant entre deux réalités aussi insoutenables l'une que l'autre : « Vouloir garder son enfant ou le laisser partir pour mettre fin à ses souffrances. »

Les soldats de Simon ont mis plusieurs mois avant de rendre les armes face aux méchants qui avaient envahi son cerveau. Après avoir subi une petite opération pour une hernie inguinale, il a pris du mieux. « Il babillait, mangeait, buvait, et semblait joyeux. On s'habitua à la routine : les médicaments; une aide




EMILIE PELLETIER

*La médecine moderne, avec son fantasme d'immortalité, est le symbole de la vanité humaine. Les soins palliatifs nous forcent à replacer la souffrance et la mort au centre de la pratique médicale.*

Justine, Simon Dubé, huit mois, s'est éteint sans souffrir dans les bras de son père, Charles, qui lui sera éternellement reconnaissant de l'avoir choisi pour s'en aller.

Simon est parti vite. Trop vite. Et il n'est pas le seul. Car si la mort des enfants est un tabou tenace, une réalité que l'on voudrait oublier, il arrive qu'elle survienne, au hasard, nous rappelant notre insupportable condition. « La médecine moderne, avec son fantasme d'immortalité, est le symbole de la vanité humaine, estime le pédopsychiatre Pierre Canouï. Les soins palliatifs nous forcent à replacer la souffrance et la mort au centre de la pratique médicale. C'est, à mon sens, la seule manière d'accepter notre finitude et nos limites. »

Et par là même, d'offrir à tous, enfants et adultes, nouveaux-nés et vieillards, malades et mourants, une médecine tout simplement humaine. 

du CLSC qui venait à la maison huit heures par semaine; l'infirmier, une fois par semaine; l'inhalothérapeute, au besoin; la machine qu'on nous avait prêtée pour aspirer les sécrétions; le physiothérapeute et l'ergothérapeute, etc. », raconte sa mère. Une garderie avait même fini par accepter de le recevoir deux jours par semaine.

Mais il a fait une pneumonie et a été de nouveau hospitalisé.

« On nous a offert le palace », se souvient Jamilie.

Le palace, c'est la chambre 6516, au sixième étage, Bloc 5, du CHU Sainte-Justine. Une chambre assez grande pour accueillir plusieurs personnes et aménagée pour qu'on s'y sente bien : un divan, un lit double, un écran plat, de jolis meubles, une salle de bain pratique. « La pneumonie a vite pris le dessus et l'état de Simon s'est détérioré, se souvient sa mère; la résidente ne savait plus quoi faire. » On a alors augmenté la dose de morphine et on lui a administré des benzodiazépines contre les convulsions. Puis Nago Humbert s'est adressé à la mère de Jamilie. « Vous savez, la mort peut se faire attendre longtemps. Il est important de vous reposer pour préserver vos énergies. »

Pendant la nuit, Jamilie et Charles ont déplacé le divan-lit près de la machine à oxygène et ont mis leur bébé entre eux. « On a dormi tous les trois. Simon semblait serein; il avait les mains ouvertes, et pas de plis sur le front. »

Le lendemain matin, Jamilie a habillé son fils d'un costume aux couleurs de l'écurie Ferrari (le couple est un fan de course automobile) et lui a murmuré à l'oreille : « T'as un kit de Ferrari, c'est toi qui conduis; nous, on est tes copilotes ! » Quand Simon a commencé à prendre des pauses respiratoires, comme cela se produit chez les agonisants, on lui a ôté son masque à oxygène et l'infirmière a glissé dans le lecteur de CD le disque de berceuses que Jamilie chantait à Simon : « Il était un petit navire qui n'avait ja-ja-jamais navigué, qui n'avait ja-ja-jamais navigué. Ohé, ohé... »

Le 5 février 2010, dans la chambre 6516 du CHU Sainte-

*Ce reportage a été rendu possible grâce à une bourse en journalisme des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC).*

*Nous tenons à remercier les médecins et tout le personnel soignant, en particulier l'équipe du CHU Sainte-Justine, à Montréal, et de l'Hôpital Necker, à Paris, qui n'ont pas compté leur temps ni été avarés de leur expertise. Nous tenons aussi à souligner le courage des familles qui vivent avec ces situations douloureuses. Enfin, il faut rendre hommage à tous ces enfants partis trop tôt qui laissent dans leur sillage un formidable encouragement à vivre.*

#### **+ Pour en savoir plus**

Le RFSP regroupe des institutions francophones du Canada, de France et de Suisse qui, notamment grâce à un site Internet, partagent leur savoir auprès des familles, mais aussi des médecins impliqués dans les soins palliatifs pédiatriques. [www.pediatriepalliative.org](http://www.pediatriepalliative.org)

- *Les soins palliatifs pédiatriques*, sous la direction de Nago Humbert, Éditions du CHU Sainte-Justine.

- *Falikou*, de Catherine Loëdec, illustrations de Jörg, Éditions Le Buteur d'encre, Album à partir de cinq ans.

