



# La maladie grave et le rôle du pédiatre

*Le présent document est protégé par un droit d'auteur appartenant à l'organisme Courageous Parents Network ([CourageousParentsNetwork.org](http://CourageousParentsNetwork.org)) et est proposé par l'Alliance des soins palliatifs pédiatriques du Canada avec l'autorisation de Courageous Parents Network. Le contenu peut comporter des adaptations réalisées par l'Alliance, qui reflètent le contexte et le système de soins de santé canadiens.*

## Objectifs d'apprentissage

**Après avoir lu le présent guide, vous serez en mesure :**

- comprendre l'importance accordée au pédiatres par les familles, dans leur rôle de soignant pour enfants gravement malades
- définir une approche personnalisée aux soins de l'enfant gravement malade, dans votre rôle en tant que ressource pour la famille et les membres de l'équipe soignante



## Introduction

### Voilà où commencent les soins de haute qualité

Pour la plupart des parents, le premier contact avec la médecine pédiatrique se fait par l'intermédiaire d'un médecin traitant spécialisé en pédiatrie, habituellement un pédiatre (ou un médecin de famille). Ce professionnel suit généralement l'enfant jusqu'à l'âge adulte, normalement à 18 ans. Il offre des soins de santé de base, ainsi que le diagnostic et le traitement des maladies de l'enfance.

Les pédiatres apprennent à connaître la famille d'une manière unique. En plus de prodiguer des soins cliniques, ils rassurent et réconfortent les parents. Avec une compréhension des personnalités et dynamiques familiales variées, ils aident les familles à élever un enfant avec confiance, autant sur le plan physique qu'émotionnel. S'il y a d'autres enfants – des frères et sœurs –, le pédiatre s'occupe également de ceux-ci et a donc une perspective globale et une certaine responsabilité de soins pour la famille élargie.

## Lorsqu'un enfant est gravement malade

Une maladie grave ajoute une complexité à cette relation importante. Les spécialistes deviennent des membres critiques de l'équipe soignante, comme ils sont souvent les professionnels les mieux préparés à prendre charge des problèmes médicaux complexes. Le pédiatre peut ensuite compléter le traitement, en aidant la famille à réfléchir aux objectifs de soins et à les définir. Ces objectifs deviennent la base de toute prise de décision pour les traitements et interventions.

## La perspective de la famille

La participation du pédiatre a un impact significatif sur l'expérience vécue par la famille. Les parents impliqués dans le Réseau des parents courageux (CPN) notent qu'un pédiatre peu impliqué crée un sentiment d'abandon pour la famille, ou une croyance que ce professionnel se décharge de ses responsabilités. Ils rapportent que l'implication, ou le manque d'implication, laisse une impression durable qui affecte la relation fournisseur-famille. Cette impression peut même influencer la façon dont la famille perçoit les soins prodigués par le pédiatre aux autres enfants de la famille.

Vous pouvez clairement démontrer votre engagement :

- Trouvez des moyens de garder contact avec la famille. Si elle devient surchargée par les rendez-vous à l'hôpital et avec des spécialistes, offrez une mise à jour par téléphone, ou une visite à domicile.
- Gardez contact avec l'équipe de soins palliatifs de l'enfant. Assurez-vous que vos coordonnées sont à leur disposition afin de répondre à leurs questions. Si vous avez de la disponibilité et que la famille accepte, participez aux réunions importantes, en personne ou par téléconférence.
- Discutez avec les frères et sœurs à votre charge. Renseignez-vous sur leur expérience et offrez un soutien.

## Accompagnement lors de la transition de la pédiatrie vers la médecine pour adultes

Des nouveaux défis apparaissent lorsqu'un enfant atteint d'une maladie grave grandit. La disponibilité des services offerts aux familles change avec l'âge de leur enfant, sans considérer les besoins physiques et psychosociaux de l'enfant devenu adulte.

Le modèle de soins centrés sur la famille passera à un modèle centré sur le patient. Le rôle d'un parent passe de celui du décideur à un tuteur s'il choisit d'assumer cette nouvelle responsabilité.

Les pédiatres ont parfois des inquiétudes en lien avec leur capacité d'offrir des soins continus pour cet enfant, et la famille pourrait également se poser des questions. Bien que l'équipe de soins complexes et les travailleurs sociaux de l'enfant soient souvent les instigateurs du processus de transition, une conversation franche et ouverte entre les parents et le pédiatre sur cet événement, qui a des aspects à la fois pratiques et émotionnels, devrait idéalement commencer lorsque l'enfant aura 14 ans.

Les ressources suivantes aident la famille et les professionnels de la santé dans la transition vers les soins adulte:

- [Planifier la transition des soins pédiatriques aux soins pour adultes d'un enfant totalement dépendant](#) - Un guide Alliance x CPN qui définit le processus de transition et fournit des conseils pratiques pour aider à s'y préparer
- [Transition vers les soins adultes](#) - Module éducatif créé par Le Phare, Enfants et Familles pour aider la famille à se préparer pour la transition vers les services adultes
- [Transition vers les soins pour adultes](#) - Une sélection de ressources consacrées à la planification des soins, à l'aide financière, aux services de répit et à l'accompagnement à la prise de décision

## Conclusion

Le pédiatre traitant peut, et devrait, demeurer un membre actif de l'équipe soignante tout au long de la trajectoire de la maladie grave. Leur niveau de participation dépendra de la situation, mais leur disponibilité pour la famille et l'équipe soignante peut exercer une influence considérable sur le déroulement de l'épreuve, et le vécu des membres touchés.