

A photograph of a sandy beach with footprints leading towards the ocean. The footprints are in the foreground, leading from the bottom right towards the center. The ocean is in the background, with waves breaking. The sky is overcast.

« Laisser sa trace »... ... pour l'enfant en fin de vie

Dre Julie Laflamme
Dre Hélène Roy
Pédiatres en soins palliatifs
Mai 2010

Objectifs

- À partir de vignettes cliniques
 - Comprendre la crainte des jeunes malades d'être oubliés par leurs proches après leur décès
 - Développer des outils permettant de réaliser ce désir de laisser une trace de leur existence
 - Identifier la richesse de ces empreintes sur nous en tant que soignants

Plan

- Laisser sa trace... du passé au présent
- L'héritage chez l'adulte
- L'héritage en pédiatrie
 - Adolescent
 - Enfant
 - Bébé
 - Parents
- Un dernier exemple
- Conclusion

Des traces...
...depuis l'aube de l'humanité





Grotte de Lascaux



Pyramides d'Égypte et leurs hyéroglyphes



Inukshuk du Nunavut

De façon plus contemporaine...

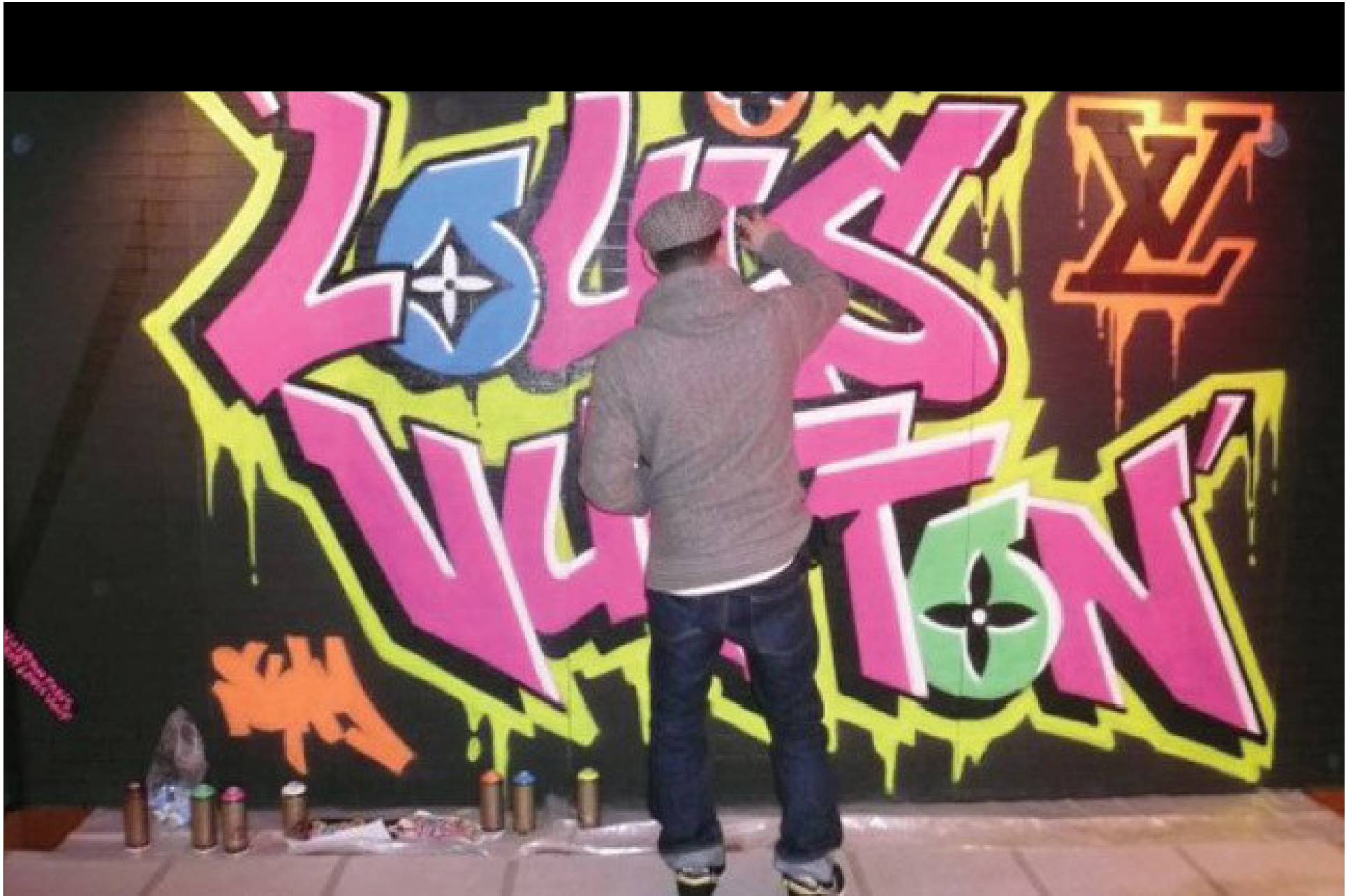




Conversations de toilettes publiques



Déclarations d'amour publiques



Visibilité à grande échelle... légale ou non!



Empreintes de stars

...Mais dans notre vie de tous les jours???

Quelles traces laissons-nous?
Quelques exemples...



Des traces toutes simples...



Notre signature



Nos mémos

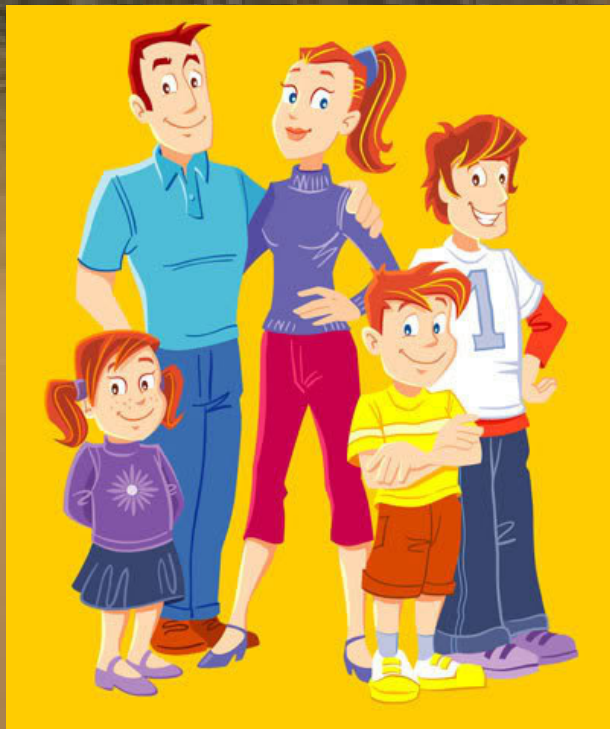


Nos gribouillis



Nos folies

Des accomplissements



Nos enfants



Notre travail



Nos exploits

Laisser sa trace (*Passe-Partout*)



A photograph of a sandy beach with footprints leading towards the ocean. The sand is a warm, golden-brown color, and the footprints are dark, creating a path that leads from the foreground towards the horizon. The ocean is visible in the background, with gentle waves breaking on the shore.

L'héritage en fin de vie...

...un moyen de laisser sa trace

«Après la mort, ne pas être oublié,
c'est la longévité»

Lao Tseu

Héritage???

- Moyen de transmettre l'essence de soi, en particulier ses croyances et ses valeurs
- Façon de laisser quelque chose derrière soi pour donner un **sens** à sa fin de vie
- Création d'une continuité entre le passé (les ancêtres), le présent et le futur (les survivants)
- Malgré le caractère unique et individuel de chaque héritage, un élément commun : donne un sens à la vie
- Générativité :
 - Désir de transmettre à une génération future

Hunter EG. Omega (Westport). 2007-2008;56(4):313-29.

Beyond death: inheriting the past and giving to the future, transmitting the legacy of one's self.

Héritage???

- L'héritage est acquis à la naissance du passé, assume sa pleine signification à l'âge mûr, et est légué en fin de vie
- 2 composantes
 - Soi
 - Identité, valeurs, histoire
 - Progéniture
 - Biens
 - Matériels, financiers

Pourquoi parler d'héritage???

- Objectif des soins palliatifs
 - Adresser non seulement les symptômes physiques, mais aussi la souffrance émotionnelle et spirituelle
- 2005 : National Consensus Project on Quality Palliative Care
 - Efforts pour comprendre les besoins **existentiels** des patients et évaluer les interventions pour les satisfaire
- Modèle de Folkman
 - Les stratégies d'adaptation basées sur des états émotionnels positifs réduisent l'impact des événements de vie négatifs

Steinhauser KE, Alexander SC. Palliat Support Care. 2009 Dec;7(4):393-404.

Seriously ill patients' discussions of preparation and life completion: an intervention to assist with transition at the end of life.

Comment aider à bâtir l'héritage?

Plusieurs approches développées

- Revue de vie
 - Diminution des Sx dépressifs et du désespoir
 - Amélioration de la satisfaction de sa vie
- Thérapie de la dignité (Chochinov)
 - Diminution de la souffrance physique et des Sx dépressifs
 - Acceptation de la transition en soins palliatifs
 - Impacts positifs sur les proches

Comment aider à bâtir l'héritage?

- Legacy Activities
 - 3 visites hebdomadaires avec le patient + l'aidant naturel
 - Élaboration d'un projet
 - Écriture ou enregistrement d'une histoire
 - Album de photos ou pages de Scrapbook
 - Film vidéo
 - Livre de recettes familial
 - ...
 - Résultats positifs
 - Diminution du stress chez l'aidant
 - Amélioration de la communication
 - Diminution de la sensation de dyspnée

Mais en pédiatrie???

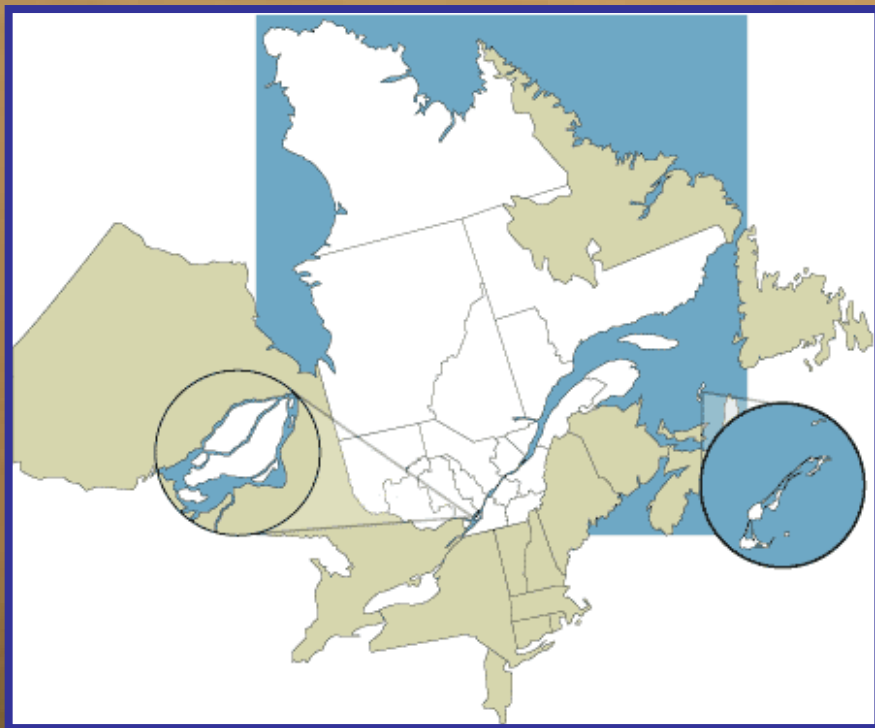


Oui, les enfants meurent...

Au Québec Population: 7 750 000,

dont 1 734 800 enfants (2008)

Décès: 56 800 dont 790 enfants:

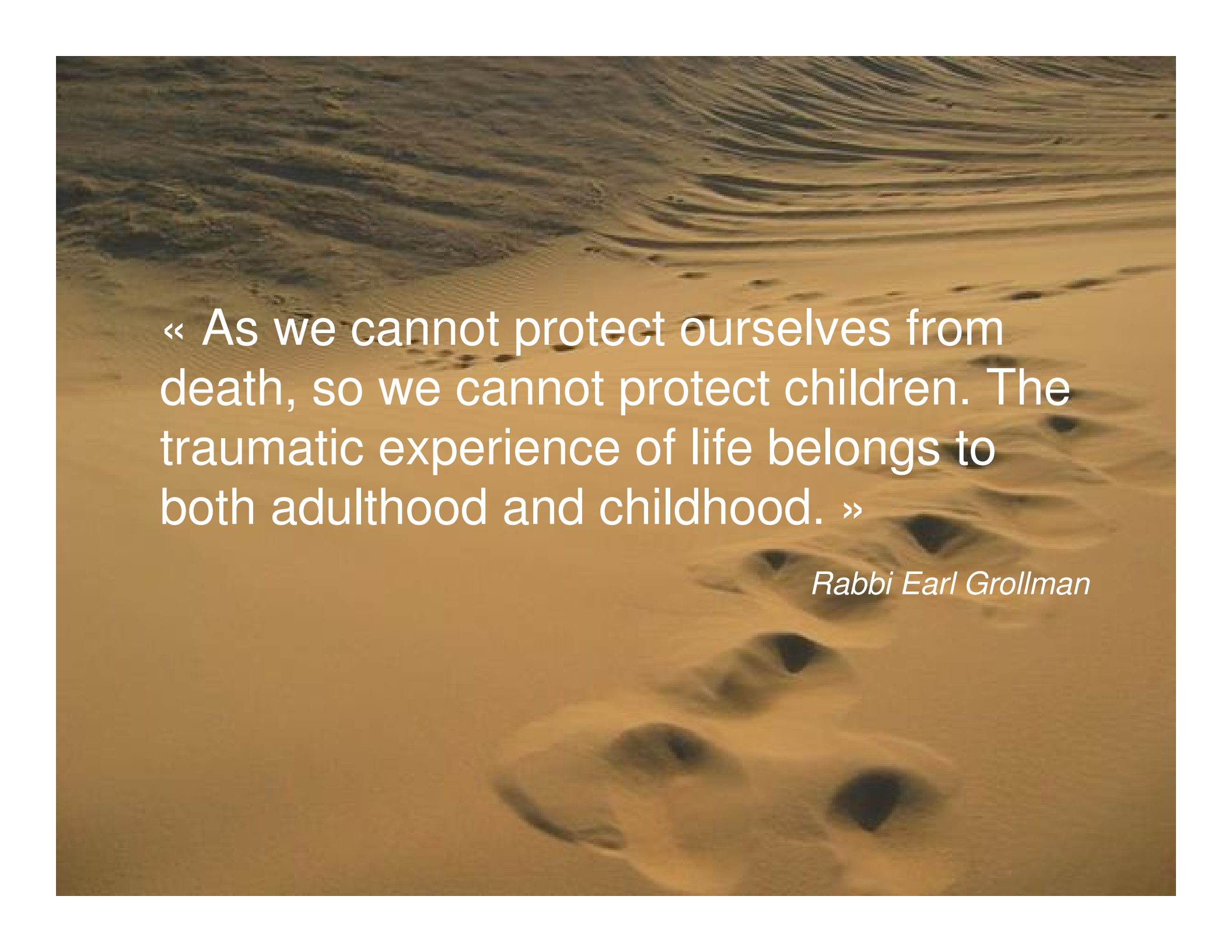


- 50% : 0-1 ans

- 24% : 1-14 ans

- 26% : 15-19 ans

* Environ 2625 enfants du Québec nécessitent des SPP pour des conditions chroniques autres que le cancer (= 25% des décès)



« As we cannot protect ourselves from death, so we cannot protect children. The traumatic experience of life belongs to both adulthood and childhood. »

Rabbi Earl Grollman

Doit-on leur dire???

Sweden's Karolinska Institute

- Plus de 400 parents endeuillés interrogés
- 147 avaient discuté de la mort avec leur enfant
 - Aucun ne le regrette
- 258 n'en avaient pas parlé
 - 27% le regrettent
 - Anxiété et dépression significativement + élevées

Kreicbergs R et al. NEJM 2004; 351 : 1175-86.

Talking about death with children who have severe malignant disease.

L. Wolfe. NEJM 2004; 351 : 1251-53.

Should Parents Speak with a Dying Child about Impending Death?

Pourquoi leur dire...

- La grande majorité des enfants, même les + jeunes, comprennent que la mort existe
- La plupart des enfants en fin de vie savent qu'ils vont mourir
- Il est alors possible de les rassurer

Kreicbergs R et al. NEJM 2004; 351 : 1175-86.

Talking about death with children who have severe malignant disease.

L. Wolfe. NEJM 2004; 351 : 1251-53.

Should Parents Speak with a Dying Child about Impending Death?

Leurs grandes peurs

- Mourir seul
- Souffrir
- Que leurs parents souffrent
- ÊTRE OUBLIÉS



Créer un héritage

- Partage des biens matériels
- Fabrication de reliques
 - Notes
 - Photos
 - Vidéos
 - Dessins
- Activités importantes ou endroits à visiter
 - Rêve d'enfant
- Planification du service funéraire



Quelques exemples...
...ADOLESCENTS



Mathieu, 17A

- 2 cancers, 4 ans de lutte...
- Rechute fulminante
- Il a participé à la planification de sa cérémonie spirituelle



Myriam BL, 12A

- Elle qui luttait avec acharnement, certains nous demandaient de la préparer à son décès
- Ses activités parlaient pour elle...
- À chaque nouvelle admission à l'hôpital, elle nous présentait ses réalisations
- Elle testait pour nous de nouveaux gadgets



Myriam BL, 12A

- Ses chansons



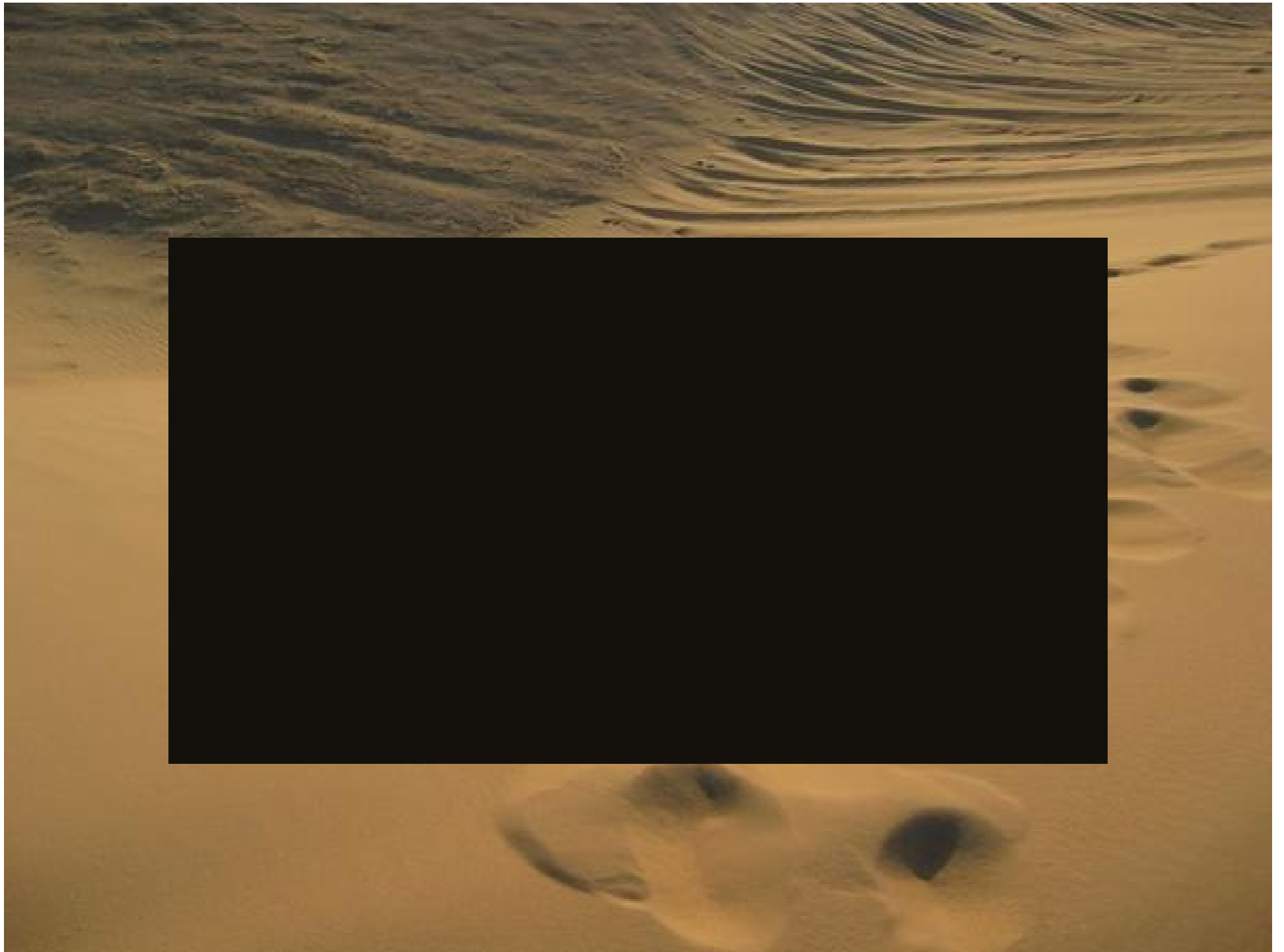
Myriam BL, 12A

- Sa collaboration avec Annabelle



Myriam BL, 12A

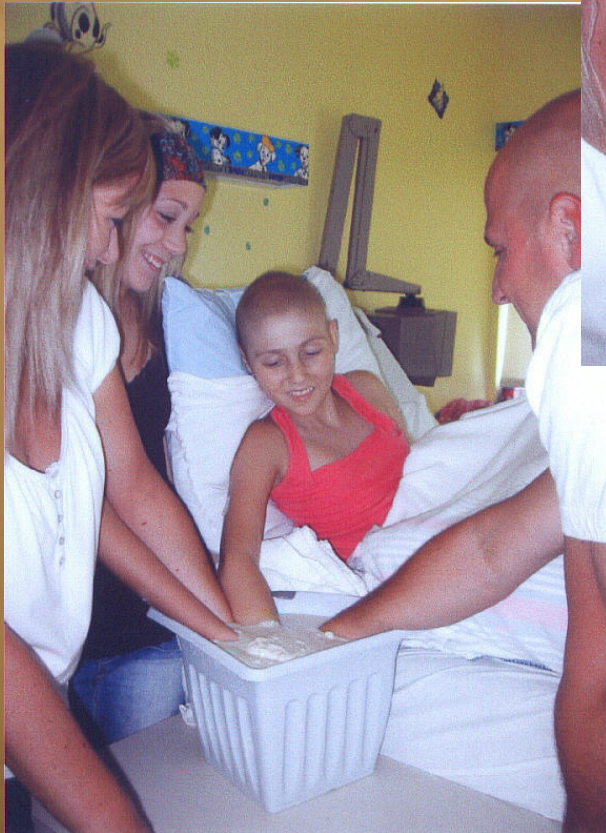
- Le documentaire sur sa vie
 - « Pour aider les autres enfants malades plus tard... »
 - « Je ne veux pas qu'ils m'oublient »
 - Un beau matin, lors de ma tournée médicale, elle écrivait le mot de la fin... un pour chaque membre de sa famille...



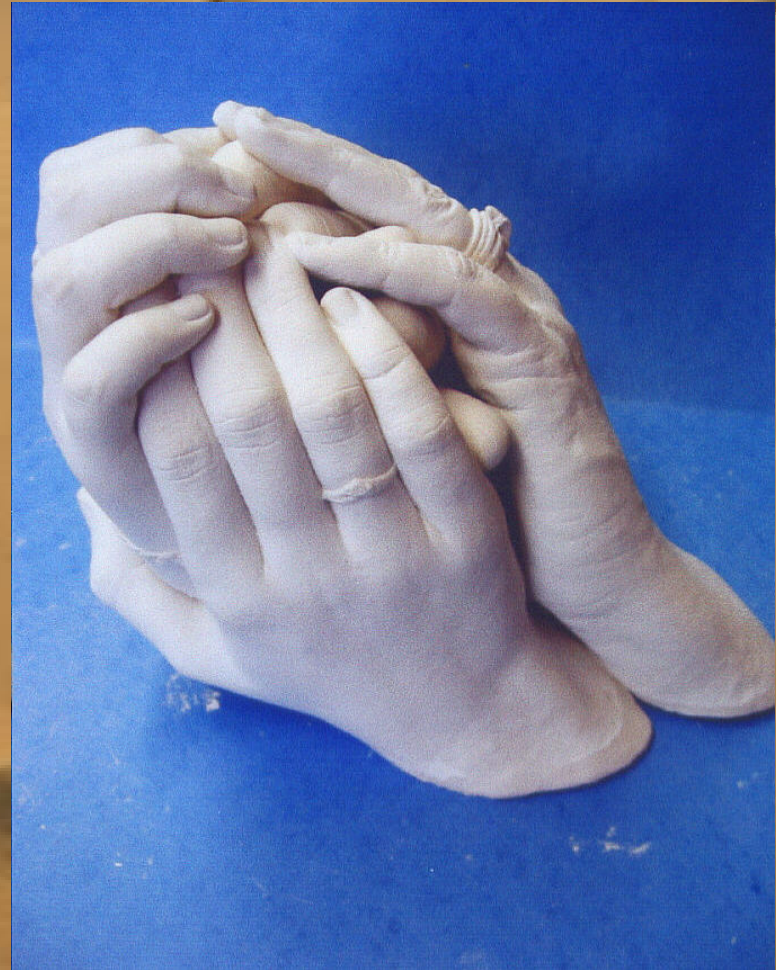
Myriam BL, 12A

- La sculpture d'empreintes de mains
 - Collaboration de Mme Marcia Lorenzato
- Elle avait déjà décidé où ses parents devraient l'exposer : dans le vaisselier de la cuisine, éclairé, pour continuer à être présente...

Myriam BL, 12A



Myriam BL, 12A



Charlotte et le don d'organes

L'histoire de *Médée* est une tragédie qui m'a beaucoup marquée. Selon les croyances de l'époque, il y avait deux moyens de laisser sa trace dans l'Histoire. Assurer sa descendance ou **accomplir des actes héroïques**.

Evidemment, avoir un enfant, lui transmettre une partie de son patrimoine génétique et un certain savoir est une manière indiscutable de participer au renouvellement des générations, à la survie de l'Humanité. C'est un témoignage de sa propre existence.

L'acte héroïque est plus complexe, me semble-t-il à définir car les possibilités sont plus vastes.

[...] tout temps accordé grâce au bénéfice d'une greffe est du temps précieux et assurément bien rentabilisé.

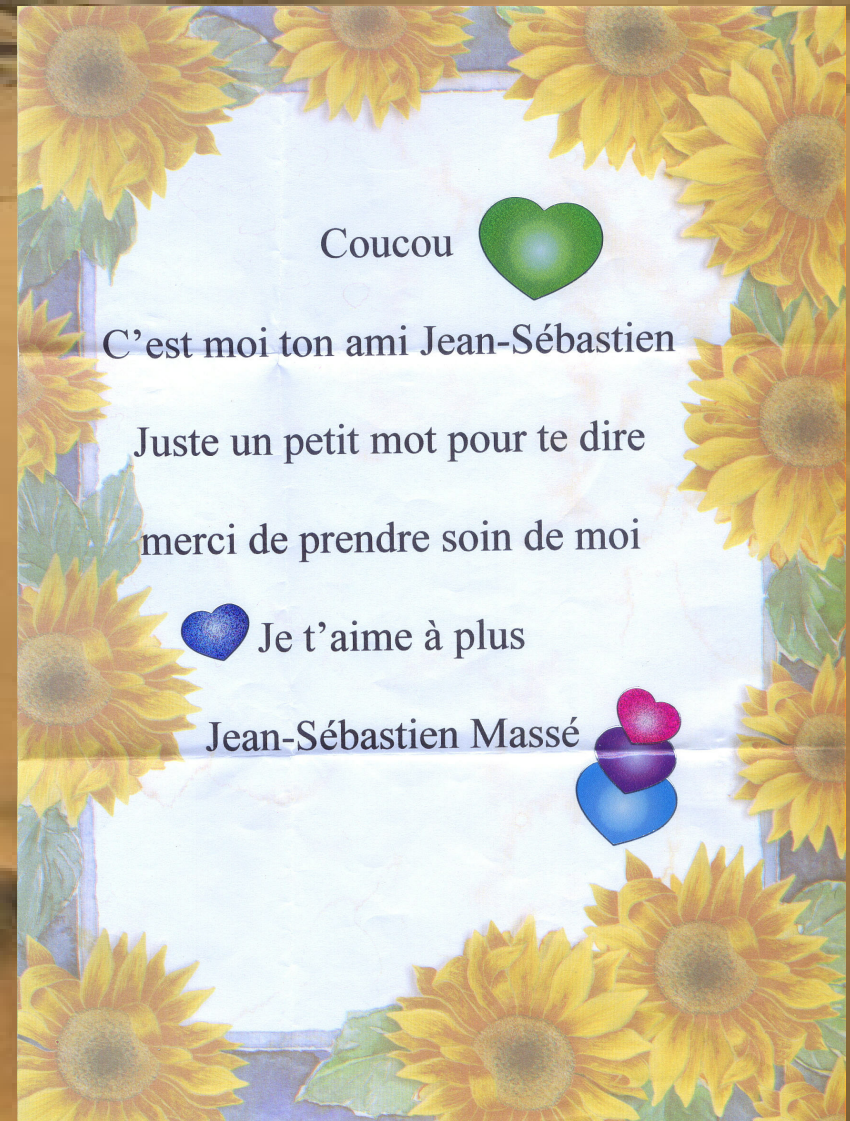
Alors je pense qu'être donneur, c'est accomplir un acte héroïque, c'est offrir la vie à quelqu'un et donc laisser sa trace dans l'Histoire...

Quelques exemples...
...ENFANTS



Jean-Sébastien, 12A

- Leucodystrophie Alexander
 - Mx neurodégénérative
- Par ses e-mails, correspondait avec ses docteurs
- « Je n'ai pas peur »
- Il a légué le toutou qui l'a accompagné tout au long de sa maladie aux enfants de Dre Roy. Il protège maintenant Sophie dans son sommeil...



Macha, 8A



- Déficit intellectuel léger
- Ostéosarcome en rechute sous chimiothérapie

À son médecin, lors d'une visite à domicile

- « Je suis prête à devenir un ange... Je veillerai sur vous... »

Macha, 8A



Myriam L

- Son décès s'annonçant imminent, elle prépare une célébration de Noël en octobre
- Chaque cadeau, pour tous ses proches et amis, est choisi avec soin parmi ses possessions
- Elle décède le 27 décembre...

Legacy of Love

- Texas Children's Cancer Center
- Éducateurs spécialisés
- Projets de fabrication d'héritage
 - Tout projet susceptible de laisser un souvenir vivant de l'enfant pour sa famille



Legacy of Love

- Michael, 5A, neuroblastome en rechute
- Son projet : création d'un scrapbook de sa famille
 - Rencontres bi-mensuelles avec l'éducateur
 - Choisit lui-même chaque image, décoration, phrase
 - À son décès, 12 des 20 pages sont complétées
- Sara, sa sœur de 9A, est recrutée par Legacy of Love 2 semaines après le décès
 - Elle complète les 8 pages manquantes...
 - « It makes me feel closer to him and now the book is ours together »

Barrett J. Newsweek. 2006 Mar 20;147(12):50-1.

A legacy of love and hope.

Hopkins B, Hesselgrave J.

http://www.texaschildrens.org/CareCenters/Cancer/Perspectives/new/fall_09/eng_legacy_of_love.aspx

Quelques exemples...
...BÉBÉS



Les pratiques courantes

- Empreintes de pieds
- Mèches de cheveux
- Pince du cordon ombilical
- Bracelets d'hôpital
- Premier chapeau
- Photo Polaroid
- Vêtement blanc
- Boîte préparée



A photograph of a sandy beach. In the foreground, there are several sets of footprints in the sand, leading towards the background. The sand is light brown and has some ripples and small depressions. The background shows more sand and some darker, possibly wet, areas. The text "Mais d'autres possibilités..." is overlaid in the center of the image.

Mais d'autres possibilités...



- Concept inspiré de l'organisme nord-américain



- Séance de photographie offerte gracieusement par la photographe Mme Julie Doucette
 - Nouveaux-nés, enfants et adolescents en fin de vie
 - Décès intra-utérins
 - Mères dont la grossesse devra être interrompue
- Photographies prises de manière à optimiser le souvenir qu'elles procureront
- Modifications lors du traitement informatisé de l'image
- CD remis aux parents

Chloé, prématurée



Papa, merci d'être là...



Un ange parmi les anges

Lydia, 11 mois

- Maladie de Werdnig-Hoffman
 - Faiblesse musculaire progressive
 - 80% décèdent avant l'âge de 12 mois
- La séance de photographie est planifiée dès que rencontrée par l'équipe des soins palliatifs



Les petits pieds du bonheur

Lydia, 11 mois



Une petite coquine



Vivante, dans ton cœur, pour toujours

Lydia, 11 mois

- 2 jours après son premier anniversaire, elle est hospitalisée à l'USIP pour insuffisance respiratoire sévère
- La décision est prise de ne pas l'intuber
- Malgré la ventilation non-invasive, la situation se détériore...
- Des soins de confort exclusifs sont débutés
- Elle décède une semaine plus tard, chez elle...

Lydia, 11 mois



Regard déterminé... Regard d'éternité

Intégrer la famille...



Des liens familiaux impérissables

Malgré les défauts...



Capter la beauté...

...au-delà des malformations



Avant... et après...



Juste avant le dernier souffle...

...et même après...



Catherine, 1 mois

- Obstruction des voies aériennes hautes
- À chaque tentative d'extubation, elle suffoque...
- Aucun traitement possible
- Une séance de photographie est planifiée lors de l'arrêt de la ventilation
 - Avant, avec les tubes
 - Pendant, mais difficulté respiratoire marquée
 - Après son décès

Catherine, 1 mois



Avant l'extubation

Catherine, 1 mois



*« Le plus beau pour nous a été d'avoir une photo de notre enfant,
VIVANTE, sans tous les tubes... »*

Merci Julie!



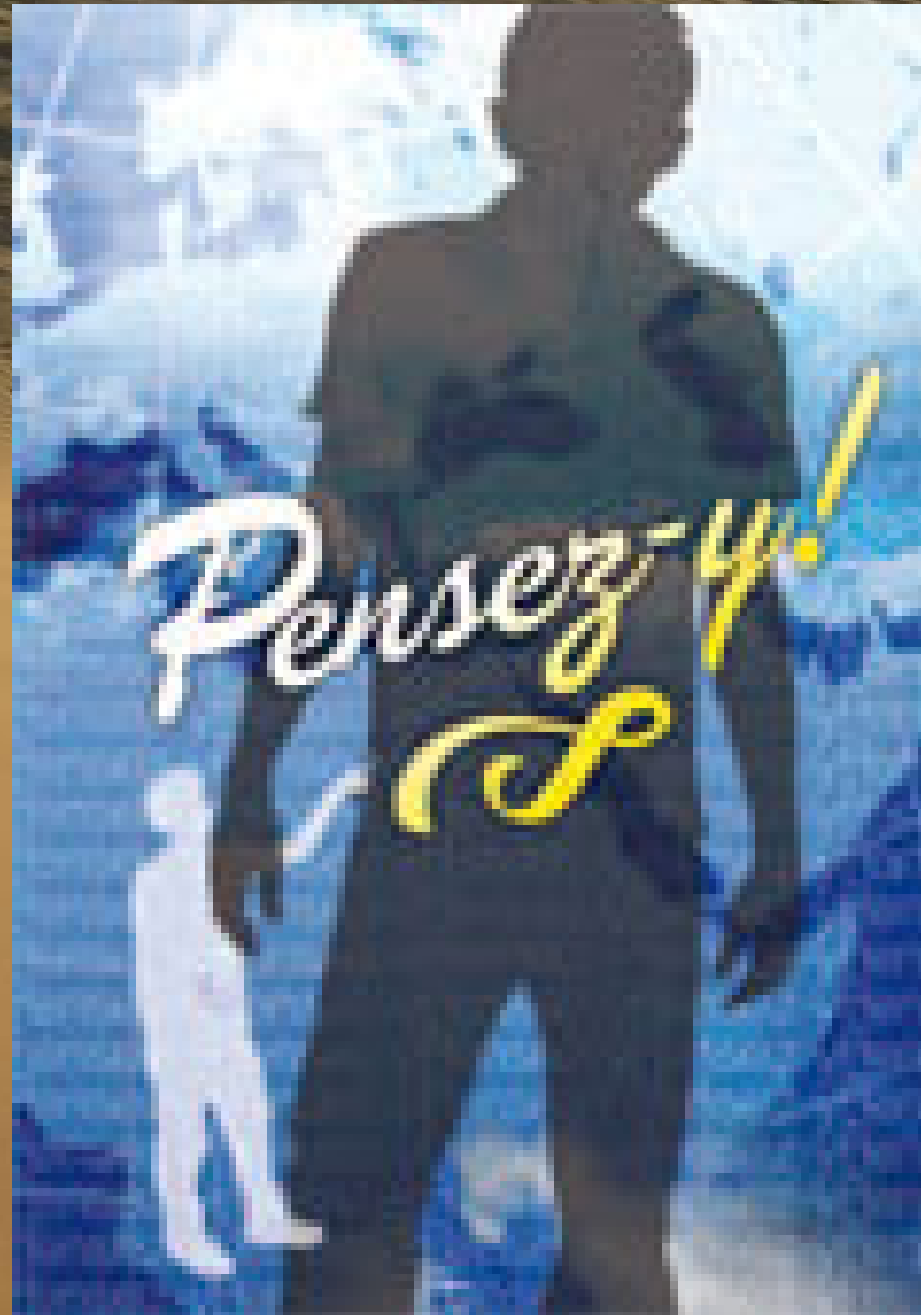
Une prise toute en douceur



Clin d'œil sur la VIE

Sculptures de pieds

- Projet futur...
- En collaboration avec Mme Lorenzato, art-thérapeute
- Sculptures de pieds de nouveaux-nés ou d'enfants qui ne peuvent participer à l'atelier de sculpture de mains
- Avec les mains des parents...



Ta' Mulak

- 18 mois
- Réfugié du Bangladesh
- Hospitalisé dès le lendemain de son arrivée au pays :
DÉNUTRITION
- Peu de données antérieures...
 - Paralysie cérébrale 2e kernictère?
 - Retard de développement global et cognitif importants
 - Trouble de déglutition
 - Épilepsie
- Il pèse 6kg, le poids d'un bébé de 6 mois
- Il respire laborieusement

Ta' Mulak

- Malgré toutes les interventions médicales (gavages, hydratation, suppléments, vitamines)
 - Il perd du poids...
 - Sa respiration s'aggrave
- Après un mois d'efforts, les parents sont rencontrés (via interprète)
 - Espoir faible d'améliorer sa condition
 - Les interventions lui causent de la souffrance
 - Niveau de soins? Les parents s'en remettent à la décision de l'équipe
 - On prépare un retour à domicile, en soins de confort
 - Les parents reprennent le contrôle de l'alimentation

Ta' Mulak

- La journée avant son départ
- Pneumonie d'aspiration
 - Fièvre élevée
 - Dyspnée +++
 - Décès imminent, d'une minute à l'autre...
- Les parents sont introuvables... Le service d'immigration se rend à leur domicile et les conduit à l'hôpital
- Héritage possible... en peu de temps
 - Mèche de cheveux : refusée
 - Empreintes : refusées
 - Vêtement : refusé
 - Prière traduite au chevet
 - **Photographies proposées... seront leurs premières...**

Quelques exemples...
...LES PARENTS



Les recettes de Shelly

- Shelly, à 8M
 - Encéphalopathie sévère
 - Trouble de déglutition majeur
 - Pas de gavages désirés
- Sa maman fait preuve d'ingéniosité en concoctant des recettes pour faciliter l'alimentation et la prise de Rx
 - Shelly décède à 16M
- Ses recettes nous ont été gracieusement transmises... pour partager avec d'autres parents

Les documents de William

- William, 1A
 - Encéphalopathie épileptogène sévère
- Une maman comptable... très organisée!
- A conçu nos modèles de lettres
 - Niveau de soins
 - Horaires et suivi de la médication
- Qui sont encore utilisés 5 ans plus tard!!

La lettre et le camp de Laura

- Laura, 11A
 - Encéphalopathie épileptogène réfractaire
- Sa mère écrit un poème à son décès
 - Qui sera lu à ses funérailles...
 - ... et qui est lu annuellement à notre cérémonie commémorative
- A fondé par la suite le camp pour enfants handicapés Laura Lémerveil

La lettre et le camp de Laura

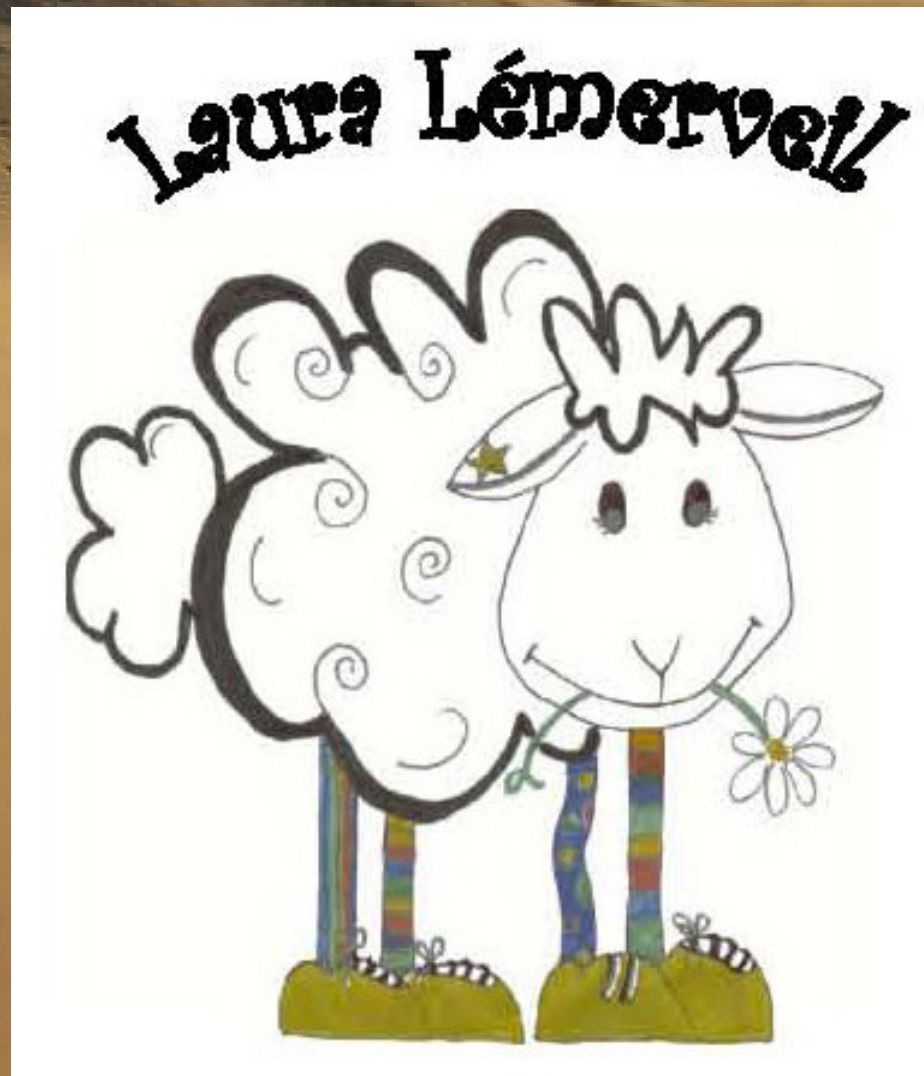
- J'ai souvenir de toi...

- Par ta façon de vivre, toi notre enfant
- Tu nous as tant appris...
- Par ton sourire, tu nous as enchantés...
- Par ton regard, tu nous as séduits...
- Par ton corps tu nous as parlé...
- Par tes mains, tu as créé le mystère...
- Par tes bras, tu nous as donné notre amour...
- Par ton rire, tu nous as enivrés de joie...
- Par tes sons, nous avons perçu ton désir de communiquer...
- Par tes gestes, ton désir de bouger...
- Par tes batailles, ta force de VIVRE...
- Par tes victoires, ta détermination nous a impressionnés...
- Par ton attitude, ton charisme nous a charmés!
- Par tes efforts, tu nous as enseigné le courage...
- Par tes frustrations, tu nous as appris la persévérance et le « lâcher prise »...

La lettre et le camp de Laura

- Par ta spontanéité, tu nous as ramenés au moment présent...
- Par ton bonheur, tu nous as rappelés l'essentiel...
- Par ta simplicité, tu nous as fait une leçon d'humilité...
- Par ton silence, tu nous as redit l'importance des mots utiles!!!
- Par ta vie, tel un ange, tu as témoigné...
- Et tu témoigneras toujours,
- Car en nous, l'héritage de tout ton être est ancré
- Et demeurera vivant à travers le sens
- Que nous continuerons de donner à nos propres vies...
- Chère enfant,
- L'étincelle de ton étoile a maintenant rejoint la lumière...
- Repose-toi petit ange...
- À jamais tu brilleras dans le ciel de nos vies!
- **Nous t'aimerons toujours.**

La lettre et le camp de Laura



Ce à quoi ils ne pensent pas toujours...

- L'urne ou le cercueil
- Les bijoux personnalisés
 - Photographies
 - Cendres
- Le don d'organes ou de tissus
- Les dons pour la fondation de leur choix
- Inclure la fratrie s'ils le désirent

Un dernier exemple...

Tout doit être mis en œuvre
pour aider le malade à laisser
sa trace...et ne pas être
oublié...



Jérôme, 13A

- Neuropathie dégénérative
 - Surdit 
 - C cit  partielle
 - Handicap moteur s v re
 - Scoliose inop rable
 - Insuffisance respiratoire progressive
- Il se d t riore...

Jérôme, 13A



Jérôme, 13A



Jérôme, 13A



Jérôme, 13A



Conclusion

- Une des missions des soins palliatifs
 - Adresser non seulement les symptômes physiques, mais aussi la souffrance émotionnelle et spirituelle
 - Efforts pour comprendre les besoins **existentiels** des patients et évaluer les interventions pour les satisfaire
- Aider un patient à bâtir un héritage, c'est aussi l'outiller de stratégies d'adaptation positives
- Une des plus grandes peurs des enfants en fin de vie : être oubliés...
- Tout doit être mis en œuvre pour les supporter à parfaire cette trace de leur existence...

« Aucun pied n'est assez petit...
...pour ne pas laisser de **trace** »



laflamme.julie@mail.chuq.qc.ca
helene.roy@mail.chuq.qc.ca