



Respect de l'autonomie et de la volonté de l'adolescent mineur en soins palliatifs: enjeux relationnels, éthiques et émotionnels dans l'accompagnement par la puéricultrice.

1

Travail écrit individuel de recherche présenté pour le prix CEEPAME le 20 mars 2026 à l'école
de puériculture du CHRU de Nancy

Le cadre conceptuel

► Les soins palliatifs pédiatriques

Définition et organisation des soins palliatifs en France; cadre législatif et éclairage juridique du processus décisionnel de limitation et arrêt de traitements en pédiatrie.

► Le processus d'adolescence

Définition du processus et des besoins de l'adolescent; expérience de la maladie grave chez l'adolescent et approche conceptuelle basée sur l'autonomie et la volonté du mineur discernant.

► L'entourage et le cadre de vie de l'adolescent mineur en situation palliative

L'annonce de la maladie grave; stratégies d'adaptation psychologique et mécanismes de défense; retentissements de la maladie grave sur la famille et les proches; particularités selon les contextes de soins.

► Le rôle de l'infirmière puéricultrice dans l'accompagnement palliatif

Spécificités de l'accompagnement et enjeux de communication avec l'adolescent et son entourage; élaboration d'un projet de soins palliatifs en pédiatrie; vécu émotionnel des équipes face aux situations palliatives pédiatriques.

Question de recherche et objectif de la recherche

- ▶ **En quoi l'infirmière puéricultrice accompagne-t-elle l'autonomie de l'adolescent mineur en soins palliatifs à travers la prise en compte de sa volonté et de celle de sa famille dans les processus décisionnels ?**
- ▶ Objectif de la recherche:
 - Recueillir l'expérience d'infirmières puéricultrices qui accompagnent des enfants et adolescents en soins palliatifs ainsi que leur famille.
 - Recueillir le témoignage des professionnelles et analyser les données issues des entretiens en regard des connaissances actuelles, scientifiques, éthiques, philosophiques et sociologiques.

Méthodologie du travail de recherche



Méthode de recueil qualitative



Choix des professionnels ciblés (HAD pédiatrique, oncologie et SMR pédiatrique)



Elaboration d'un guide d'entretien à partir de la question de recherche et du cadre théorique



Réalisation de trois entretiens semi-dirigés avec des puéricultrices



Grille d'analyse thématique reprenant les verbatims

Résultats de l'enquête

- Enjeu de définition: distinction entre le soin palliatif et l'accompagnement de fin de vie; nécessité de ne pas opposer le soin curatif et le soin palliatif; importance des soins de support et d'un accompagnement global.
- L'adolescent est considéré par les puéricultrices interrogées comme un acteur de sa prise en soin à part entière. Ses volontés sont entendues et prises en compte.
- Enjeu pour les équipes de créer une alliance thérapeutique dans cette relation tripartite parents-adolescent-soignant(s) en tenant compte de la dynamique familiale.
- L'accompagnement se veut centré sur les préoccupations et les projets des adolescents (scolarité, liens sociaux, projets de vie)
- Concernant l'accès des mineurs aux dispositifs d'anticipation: réflexion complexe selon la maturité cognitive et affective de l'enfant ou adolescent. La législation en vigueur ne constituerait pas un frein à la reconnaissance de leurs volontés.
- L'anticipation d'un niveau de soin et l'élaboration d'un projet de soin semble parfois complexe à mettre en œuvre.
- La confrontation des équipes à la maladie grave et à la mort demeure complexe et génère des émotions diverses qu'il est important de reconnaître et de partager entre pairs.

Les limites de l'enquête

- La principale limite de ce travail relève du nombre d'entretiens réalisés ne permettant pas d'en généraliser les résultats. Il serait intéressant de rencontrer des puéricultrices issues d'autres structures ou services afin de développer davantage notre analyse.
- Utilisation des questions de relance régulièrement à la suite des questions principales pour inciter la professionnelle à développer ses propos. Cela a pu présenter un biais dans les réponses aux questions.
- Certaines thématiques ont été moins développées durant les entretiens: développement des ressources personnelles mobilisées lors des situations complexes ainsi que les stratégies d'adaptation personnelles ; situations de désaccords entre les parents et l'adolescent ou de refus de soins peu développées lors du second entretien.
- Aussi, le temps imparti à la réalisation de ce travail nous contraint à limiter les thématiques explorées.

Les implications pour la pratique professionnelle

- Acquisition de nouvelles connaissances sur les spécificités de la médecine palliative pédiatrique au moment de l'adolescence marquée par une quête d'autonomie et une nouvelle construction identitaire.
- Mon cheminement intellectuel et réflexif m'a permis de prendre conscience de la complexité et de la richesse de l'accompagnement palliatif en pédiatrie. Il est important de soutenir psychologiquement et émotionnellement toutes les personnes impliquées.
- La réflexion éthique sur la fin de vie en pédiatrie et la place du projet de soins anticipés ouvre également un espace pour questionner mon futur positionnement face à ces situations.
- L'approche palliative et les connaissances associées sont transférables à mon exercice en qualité de puéricultrice, cela suggère des compétences techniques, relationnelles et des qualités humaines indispensables à l'accompagnement des enfants, adolescents et leurs proches.
- Souhait de renforcer et de promouvoir la culture palliative auprès de mes pairs afin d'accompagner au mieux les enfants et leurs parents dans leur parcours de soins.