

Table ronde : Pourquoi l'enfant polyhandicapé aurait-il besoin de soins palliatifs ?

Vincent des Portes, Lyon, 12 octobre 2017

Congrès : Polyhandicaps et soins palliatifs en pédiatrie : paradoxes et évidences

Regard d'un neuropédiatre

Je remercie Sandrine Frache et Mathias Schell, ainsi que le comité scientifique et d'organisation de ces journées.

La question posée pour cette table ronde m'a surpris. Se demander : « Pourquoi auraient-ils besoin de soins palliatifs ? », alors que la vulnérabilité est au cœur du savoir-faire des soins palliatifs. C'est étrange.

- Est-ce simplement ce temps long, d'une vie entière, parfois dès la naissance, avec une issue imprévisible, propre aux maladies neurologiques chroniques, qui vient brouiller les repères des équipes de SP intervenant habituellement auprès de patients dont la fin de vie est prévisible, plus ou moins proche ?
- Ou est-ce que les professionnels qui prennent soin des enfants polyhandicapés, sont déjà, de fait, dans une démarche palliative, attentifs à ajuster les traitements symptomatiques, prévenir les complications, et améliorer le confort ?

Depuis bientôt dix ans, le service de neuropédiatrie du CHU de Lyon expérimente avec l'équipe d'ESPPÉRA et Mathias Schell ce croisement des approches et des compétences. Alors qu'a-t-on appris ensemble ?

Il faut préciser tout d'abord que ce partenariat avec l'équipe d'ESPPÉRA n'est pas la seule initiative mais est indissociable du partenariat étroit avec l'équipe de réanimation pédiatrique, avec qui une réflexion collégiale est mise en œuvre dans le cadre de la loi Léonetti (puis Leonetti Claes) concernant la discussion du projet de soins et des limitations de traitements considérés comme obstination déraisonnable.

Indissociable de la très forte implication dans la réflexion de nos collègues de pneumologie, gastroentérologie nutrition, orthopédie, chirurgie viscérale, ORL, anesthésie.

Indissociable de la collaboration de plus en plus étroite avec l'équipe de MPR de l'Escale, qui intervient dès l'hospitalisation en neuropédiatrie (Kinés, ergos, médecins).

Indissociable de groupes de parole hebdomadaires (Aux, IDE, educ, Ass Soc, médecins, psycho et psychiatre de supervision) que nous avons mis en place dans le service depuis 15 ans...

Indissociable de la pratique neuropédiatrique qui intègre des entretiens répétés avec les parents pour recueillir leur ressenti, leur observation, leur expertise, leurs inquiétudes, leur épuisement, leurs projets.

Indissociable des interactions plus fréquentes, qui restent à améliorer, avec les équipes des structures sanitaires et médico-sociales accueillant les enfants.

L'adage africain « Il faut tout un village pour élever un enfant » peut se décliner ici : « il faut tout un hôpital et un réseau de santé pour prendre soin d'un enfant polyhandicapé ».

Ce qu'on a appris ensemble ?

1. S'obliger à prendre du temps, à s'arrêter pour réfléchir ensemble au sens de l'action, pour que la pensée fasse irruption dans nos automatismes. Redonner sens au prendre soin, dont le caractère quotidien, répétitif, parfois fatigant, peut être décourageant, peut faire perdre le sens et mettre à mal la qualité du soin et de la relation.
2. Obliger à une démarche de réflexion transdisciplinaire, en prenant en compte les avis contradictoires, à commencer par celui des parents et prendre des décisions collégiales, issues d'une réflexion collective.
3. Tirer bénéfice de l'expérience des équipes mobiles de soins palliatifs qui peuvent recueillir des informations précieuses en passant au domicile,
4. Partager une expertise technique pour le traitement de certains symptômes complexes (douleur, dyspnée).
5. Apprendre à anticiper les situations de rupture, de décompensation médicale et d'épuisement des aidants, en sollicitant plus tôt des réunions pluridisciplinaires, proposant un cadre clair d'intervention en cas d'urgence.
6. Aider les professionnels à aborder les questions autour de la mort avec l'enfant handicapé et ses parents.
7. Pour les équipes de soins palliatifs, se confronter aux spécificités des maladies neurologiques chroniques peu progressives, est venu interroger la notion de temporalité des soins palliatifs, en dissociant le couplage habituel « soins palliatifs ET fin de vie proche», puisque des soins de confort sont parfois requis dès le début de la vie, tout au long de la vie, et pas seulement en fin de vie.

Un des fruits de cette sensibilisation aux soins palliatifs est la création dans le service d'un groupe de travail « LAT et Soins palliatifs», à l'initiative d'aux et d'iDE, accompagnées par Amandine Lacroix, psychologue et Anne Lise Poulat, neuropédiatre.

Ce que j'ai appris ailleurs ?

Mais je voudrais revenir sur cette forme de vie si singulière, cet état d'exception, qu'est celui de l'enfant ou de l'adulte polyhandicapé, qui peut susciter au premier abord l'effroi et la sidération.

Cet apprivoisement réciproque, il ne vient pas de ce que j'ai pu lire, ni de mes collègues, mais m'a été enseigné d'une part, par la qualité du soin prodigué par les Aux et IDE du service, et d'autre part, et surtout, par les enfants eux-mêmes et leurs parents.

Car les enfants polyhandicapés, par leur vulnérabilité extrême, sont implicitement nos maîtres. Travailler auprès d'eux interroge forcément notre subjectivité, nos ambivalences, nos standards normatifs sur la qualité de vie, sur le sens de la vie. Ils nous obligent à nous interroger sur l'essentiel :

« Doutes-tu que ma vie vaille la peine d'être vécue ? »

« Suis-je pour toi un objet de soins, ou un sujet, acteur de ma propre vie, comme toi ? »

« Suis-je pour toi uniquement source de douleur et de fatigue pour mon entourage ? Ou suis-je aussi source de joie, de lien social, et d'attachement ? »

En préparant cette intervention, plusieurs visages d'enfants et de parents ont jailli, ceux-là même qui m'ont « socialisé au monde de la personne polyhandicapée », pour reprendre une expression de Frédéric Blondel, sociologue chercheur à Paris Diderot. Ces enfants qui ont amorcé chez moi « le processus par lequel je suspend ma normativité reflexe pour aller à la rencontre de l'être-là, corporel et psychique, des personnes polyhandicapées », pour reprendre les mots de F Blondel.

Certains enfants m'ont appris à *m'ajuster*, à me « **socialiser** » à l'enfant polyhandicapé. C'est jamais acquis.

Ex1. Je pense à Camilia, 15 ans, qui a un polyhandicap avec peu de contact oculaire. « Elle m'a appris à lui dire bonjour ». A la prochaine consultation, comment vais-je l'aborder, quand elle somnolera dans son fauteuil après avoir attendu ¾ d'heure, au milieu de la salle d'attente bondée ? Vais-je prendre le temps de m'accroupir pour me mettre à la hauteur de son visage, lui prendre la main, attendre qu'elle réagisse, et lui laisser le temps d'une réaction décalée, que je prendrai le risque de ne pas comprendre ? ; vais-je la complimenter sur la couleur de ses ongles rouge vif, que sa mère prend soin de lui appliquer ?

Plus difficile, comment vais-je l'associer pendant la consultation aux discussions sur la gastrostomie, le changement d'antiépileptique qui l'excitent ou ses réveils nocturnes multiples qui épuisent ses parents ? Tout ça avec une heure de retard sur ma consult...

Ex2. Je pense à Victoria et sa mère. A elles deux, elles illustrent « l'art de se réjouir des petites victoires ». Victoria est très démunie. Elle n'a pas de préhension volontaire, ni de tenue assise sans aide. Elle a une bonne interaction visuelle. Son épilepsie est stable. Je n'ai pas de raison objective de poursuivre son suivi neuropédiatrique rapproché. Notre rendez-vous annuel avec Victoria et sa mère consiste à partager tous les petits progrès de l'année écoulée. Une impression qu'elle est capable de choix entre deux desserts par le regard, une réaction inattendue à la voix de son frère au téléphone... Fierté pour sa mère, et Victoria, de venir me partager cela, simplement. Victoria m'a appris à être témoin inutile et privilégié de sa vie. A accepter d'accueillir simplement, sans la mettre en doute, l'interprétation de sa mère qui lui attribue des

compétences relationnelles inédites, peut-être irrationnelles au regard de l'étendue de ses lésions cérébrales. Peu importe. Ces interprétations donnent sens à la relation de Victoria et sa mère. L'étudiant en médecine qui assiste à la consultation se demande parfois s'il ne me manque pas un peu d'esprit critique et s'il n'est pas en train de perdre son temps. Tant mieux !

D'autres m'ont aidé à tenter de comprendre ce que peuvent *éprouver* des parents. Leurs attentes et leurs inquiétudes, parfois très loin des miennes,

EX 3. Je pense à Stéphane et ses parents, qui m'ont révélé « la force du lien ».

Stéphane est pour moi un patient fondateur. De ces patients qui font que le lendemain, vous ne pratiquez plus votre métier de la même manière, parce qu'il vous a révélé quelque chose d'essentiel. Stéphane avait douze ans. Il avait un polyhandicap sans cause identifiée. Malgré une gastrostomie, il faisait des fausses routes, des pneumopathies d'inhalation ou des détresses respiratoires sans cause, plusieurs fois par an ; devant être aspiré des dizaines de fois par jour par ses parents, au domicile où vivait Stéphane, et se retrouvant en réanimation, parfois ventilé, à la demande des parents. Intubations parfois difficiles, traumatiques, toujours suspendues au risque de ne pouvoir l'extuber. La trachéotomie, initialement demandée par les parents, a été considérée comme un traitement déraisonnable et source de souffrance surajoutée pour Stéphane. Les parents étaient d'accord. De nombreux entretiens avec eux et les réanimateurs, sur plus de deux ans, ont abouti finalement à une décision de non réintubation en cas de prochaine détresse respiratoire. La décision fut appliquée. Et probablement juste, pour Stéphane qui avait enduré tant de situations aiguës et de traitements lourds. Stéphane est mort. Je me disais : c'est un soulagement pour Stéphane et ses parents. Mais j'ai compris à cet instant dans le regard triste et froid de son père, que cette mort était un drame insupportable, pas un soulagement. J'ai compris la force de lien, la puissance d'attachement, dont Stéphane avait été capable. Cette intelligence Conative dont parle Elisabeth Zucman, qui est cette force de persister dans l'être et de vivre. Et qui oblige les proches à prendre soin et à entrer en relation.

Ex 4. Louise et son père, ou « quel sens a la vie sans plaisir partagé ? ».

Louise a 14 ans et un polyhandicap suite à une embolie gazeuse après une chirurgie de tumeur cérébrale. Les repas deviennent de plus en plus compliqués, source de stress pour elle et ses parents. Elle maigrit. Discussion de gastrostomie, refusée initialement par les parents. Son père disant en consultation, venu seul avec sa fille : « Louise n'a plus aucun plaisir partagé avec nous. Elle est triste. Elle ne s'intéresse plus à son entourage. Tout ça n'a plus aucun sens. C'est dur d'être parent d'un enfant très handicapé. » La gastrostomie a finalement été posée. Louise va mieux. Rit à nouveau aux éclats. Son épilepsie reste active. Nous jonglons avec les traitements pour cibler les crises les plus fortes, sans altérer l'éveil, l'humeur et l'interaction de Louise, objectif aussi important que la maîtrise de l'épilepsie. Quitte à prendre des risques au niveau des crises. Il me semble qu'on est là dans une démarche palliative.

Revenons pour terminer aux soins palliatifs chez les enfants polyhandicapés.

Nous disposons aujourd'hui, et c'est bien, de lieux de discussion interdisciplinaires, prenant en compte la position des parents, et la souffrance surajoutée de l'enfant en cas de traitements déraisonnables.

Mais pour que la démarche palliative, intimement liée aux situations de polyhandicap, ne soit pas dévoyée de son sens et lieu de confusion dans les motifs sous tendant l'action, chaque professionnel doit avoir fait l'effort de « se socialiser » un minimum avec cette forme de vie si singulière, et essayer de repérer, dans ses prises de décision, ce qui vient de ses propres projections, et ce qui découle d'une évaluation objective et concertée, du degré d'inconfort, de souffrance de l'enfant et de sa famille.

Sinon, pour reprendre un terme de Sabine Delzescaux, sociologue à Paris-Dauphine, la **tentation souveraine** d'imposer des décisions en fonction nos propres systèmes normatifs resurgira ; et de manière d'autant plus subtile qu'elle se glissera discrètement dans le cadre rassurant de la bonne pratique médicale, avec ses groupes de parole, ses réunions collégiales de discussion de LAT (limitation ou arrêt de Traitement déraisonnables), ses grands principes éthiques d'autonomie, de justice, de bienfaisance et de non maléficiences.