

# Soins Palliatifs Pédiatriques et Polyhandicap

## Partage et questionnements autour d'une situation clinique

Dr E. Grimont-Rolland MPR, ERDSP  
[elisabeth.grimont@aphp.fr](mailto:elisabeth.grimont@aphp.fr)

Madame Soriano psychologue clinicienne , ERDSP  
[marie.soriano@aphp.fr](mailto:marie.soriano@aphp.fr)

Hôpital San Salvador-Hyères  
17 mai 2018



## Présentation de l'équipe Hôpital San Salvador

- Dr Grimont-Rolland chef de service SSR pédiatrie, médecin MPR, formation en éthique clinique et en soins palliatifs
  - [elisabeth.grimont@aphp.fr](mailto:elisabeth.grimont@aphp.fr)
- Madame Soriano psychologue clinicienne
  - [marie.soriano@aphp.fr](mailto:marie.soriano@aphp.fr)



## *Histoire clinique de Angelo*

- Histoire de la maladie: hospitalisé à SS depuis 2008
  - Perte des fonctions neuro-motrices progressives depuis l'âge de 15 mois
  - Encéphalopathie convulsivante d'origine indéterminée
  - Comitialité symptomatique avec convulsions quasi quotidiennes
  - Quadriplégie spastique (paralysie)
  - Déformations orthopédiques majeures: cyphoscoliose ++
  - Pas de communication verbale
  - Nutrition entérale exclusive
  - Encombrements bronchiques itératifs
  - Douleurs



## *Histoire clinique de Angelo*

- Dégradation état général depuis plusieurs mois
- Dénutrition majeure
- Vomissements
- Escarres n° hanche et sacrum
- Aggravation des déformations orthopédiques
- Douleurs chroniques évaluées par EDESS
- Epilepsie résistante aux traitements
- Suivi par l'équipe ressource douleur soins palliatifs de San Salvador (ERDSP) depuis 2013 soutien psychologique initialement demandé par la mère



## *Histoire clinique de Angelo*

- La Prise En Charge rééducative
  - Kiné respiratoire quotidienne + relaxateur de pression
  - Mise en place d'une Ventilation Non Invasive en janvier 2017
  - Kiné mobilisation articulaire suspendue
  - Soins de nursing, suivi des escarres
  - Aspirations trachéales fréquentes
- Avis spécialisé
  - Avis gastro-pédiatre pour pose de jéjunostomie éventuelle pour essayer d'éviter les vomissements (pylore)



## *Histoire clinique de Angelo*

- Le quotidien de Angelo

- Toilette au lit le matin
- Pas de lever en raison d'une fatigabilité extrême évoquée par l'équipe
- Toucher/massage une fois/semaine au lit
- Visite de la mère et de la fratrie le WE
- Appels de la mère par téléphone le soir mais accompagnés de façon aléatoire par un soignant
- Investigations médicales nombreuses: atteinte corporelle de l'enfant



## Questionnements éthiques

- Quand l'obstination raisonnable devient-elle obstination déraisonnable?
- Qu'est-ce que la notion de proportionnalité des soins?
- Principes éthiques:
  - Non-malfaisance *primum non nocere* (cependant une médecine dépourvue de risque et d'inconvénients n'existe pas)
  - Bienfaisance: faire le bien
  - Discussion bénéfice/risque et bénéfice/fardeau
  - Principisme: tensions éthiques



## *L'équipe soignante dans tous ses états*

- Angoisses massives multiples: médecin et équipe soignante
- Service non sécurisant, non contenant
- Angoisse du « ne rien faire »
- Equipe figée
- Médicalisation de l'enfant +++ (absence de verbalisation de l'enfant et difficultés pour mettre des mots par les soignants)
- Effet miroir du polyhandicap sur les soignants
- Difficultés à voir et parler de la douleur et de la potentielle souffrance psychique de l'enfant.





## *La famille dans tous ses états*

- Entre présence et absence
- Angoisse maternelle
- Alliance thérapeutique difficile à construire
- Sentiment d'abandon de l'enfant
- Sentiments de culpabilité et d'impuissance accrus
- Temporalité subjective et réalité d'une temporalité objective.
- Mécanismes de défense de la mère.
- La fratrie



## *Naissance des conflits*

- Défaut de contenance du service
- Sentiments d'insécurité du côté soignant et du côté mère et enfant
- Culpabilité et sentiment d'impuissance partagés entre la mère et l'équipe
- Angoisse de mort/de séparation +++
- Conflits de valeurs
  - Respect du patient
  - Empathie
  - Bien-être
  - Dignité
  - Interventionnisme dans les soins?
- Alliance thérapeutique mise en péril



## *Difficulté de compagnonnage ERDSP*

- Positionnement de l'équipe ERDSP
- Défaut d'étayage
- Difficultés de créer du lien avec cette équipe
- Difficultés de prendre de la distance vis-à-vis de cette situation au n° de l'équipe soignante et de l'ERSDP, donc de mettre un sens sur notre pratique
- Antalgiques: discordance entre les médecins et l'ERSDP
- VNI: pertinence ? (risques pour l'enfant)
- O2
- Epuisement physique et psychique de l'enfant
- Petit à petit enfermement de l'enfant et de l'équipe dans quelque chose de mortifère



## *Evaluation du syndrome dépressif chez l'enfant polyhandicapé*

- Défaut de données littéraires
- Questionnement de la mère qui a finalement été transmis et entendu par l'équipe
- Croisement des données pour l'évaluation
- Tentative de distinguer douleur et souffrance psychique chez l'enfant
- Prise en considération de la dimension psychique de l'enfant
- Enfant désobjectalisé



## *Majoration des soins de confort*

- Stimulations sensorielles : comptines, chansons enregistrées par la mère
- Odeur/parfum de la mère
- Appels accompagnés par l'équipe soignante
- Bains thérapeutiques
- Massages +++
- Majoration des temps d'échange, de tendresse
- Promenades dans le parc
- Bénévoles accompagnement en soins palliatifs
- Enfant levé, mis au fauteuil avec les autres enfants



## *Conséquences*

- Réduction des vomissements.
- Réduction des pleurs et du syndrome douloureux
- Prise de poids
- Réinvestissement de quelque chose de la vie et des plaisirs
- Nouvelle dynamique, élan
- Apaisement des conflits avec la mère
- Réinvestissement de la mère: présence
- Réassurance



## *Et maintenant?*

- Nouvelle dégradation de l'état général
- Poursuite des soins curatifs et potentiellement invasifs (VNI, injections, examens complémentaires... )
- Poursuite des soins de confort
- Diminution des angoisses maternelles et amélioration du contact avec l'équipe
- Conflits de valeur IDE: mise en place ou pas VNI aux vues des vomissements
- Sentiments d'impasse pour l'ERDSP



## *Pour un soin juste et proportionné*

- Situation clinique palliative de l'enfant a fait émerger des angoisses massives du côté des soignants, des médecins, de la famille
- Difficulté à penser et acter un soin juste et proportionné
- Difficultés de l'ERDSP à être dans le compagnonnage et l'étayage
- ERDSP est aussi traversée par le doute, l'angoisse et les incertitudes
- Comment faire face dans cette situation de chronicité à l'ambivalence entre inaction mortifère et obstination déraisonnable?





« *On ne soigne qu'en tremblant* »

Georges Canguilhem

Merci de votre attention

