

[texte](#)

[article](#)

## **Quand mourir est-il préférable à continuer de vivre pour l'enfant polyhandicapé??**

"Chacun est porteur d'une perception de l'enfant et de ce qui est le mieux pour lui. La convergence des opinions des différentes personnes impliquées est nécessaire à un accompagnement adapté et partagé. L'anticipation est parfois possible quand les parents et le médecin référent ont pu aborder ce qui paraît ou non raisonnable."

Par: Thierry Billette de Villemeur, Professeur de médecine, chef de service de neuropédiatrie, Hôpital Trousseau, Paris, et chef du pôle polyhandicap pédiatrique, Hôpital de La Roche Guyon, AP-HP /

Publié le : 03 Février 2015

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)

### **Fichiers**

- [Fin de vie, la vérité du soin 2014 \(2.52 Mo\)](#)

### **Poursuivre la réflexion**

## **Limitation dans la finesse de l'évaluation**

Accompagner la fin de vie d'un enfant lourdement handicapé, c'est mettre en œuvre ce qui le soulagera de ses détresses physique et psychique, pour qu'il puisse être apaisé au moment de sa mort. Cet accompagnement vers et jusqu'à la mort passe souvent par le traitement de la douleur avec des antalgiques puissants dont les effets collatéraux sont d'une part la perte de conscience et le coma thérapeutique, d'autre part l'irréversibilité du processus qui conduit au décès. Cet accompagnement et ses effets collatéraux peuvent être souhaités et acceptés

par l'adulte conscient, lucide et informé. Ils peuvent être acceptables pour le médecin qui a la garantie, la certitude, ou la conviction que la mort est certes inéluctable, mais aussi proche, et qu'il ne dispose d'aucun moyen thérapeutique raisonnable pour en différer l'échéance avec bénéfice pour son patient.

La chronicité de la situation de polyhandicap modifie la valeur des normes habituellement utilisées pour reconnaître la proximité de la mort (la capnie par exemple). Du fait de la gravité de leur handicap, on admet souvent qu'il serait déraisonnable, pour eux, de leur infliger des manœuvres de réanimation agressives. Pourtant, nombre des enfants pour lesquels la réanimation est refusée ont des épisodes itératifs de décompensation dont on ne sait pas s'ils vont y survivre au vu de nos évaluations. On leur prodigue un accompagnement de fin de vie, mais certains survivent à plusieurs épisodes successifs, retournant à leur vie antérieure. Parfois, les soins palliatifs durent plusieurs années. Aussi, dans ce contexte de polyhandicap, est-il souvent extrêmement difficile d'acquiescer la certitude ou la conviction d'une mort imminente inéluctable.

La déficience intellectuelle et les difficultés de communication de l'enfant polyhandicapé limitent la finesse d'évaluation de ce qu'il perçoit, de son angoisse, de sa douleur, de son niveau de conscience, de son sentiment d'insécurité. La prostration et l'enfermement dans la non-communication sont-ils dus à la douleur ou à la perception des modifications environnantes?? Doit-on privilégier les antalgiques puissants ou le réconfort du soutien affectif des proches??

## Percevoir ce qui est le mieux pour lui

Dans la situation de polyhandicap, volonté du patient, directives anticipées et personne de confiance n'ont pas le sens commun<sup>1</sup>. Jamais l'enfant ne peut exprimer lui-même ce qu'il ressent, pense, comprend, ou souhaite. Les personnes impliquées lors de l'accompagnement de fin de vie ont chacune une approche particulière de l'enfant polyhandicapé : parents, médecin et équipe référents ou occasionnels (urgences, réanimation, SAMU). Chacun est porteur d'une perception de l'enfant et de ce qui est le mieux pour lui. La convergence des opinions des différentes personnes impliquées est nécessaire à un accompagnement adapté et partagé. L'anticipation est parfois possible quand les parents et le médecin référent ont pu aborder ce qui paraît ou non raisonnable. Mais même ces anticipations peuvent être inopérantes quand on se trouve face à la situation aiguë et à la difficulté de l'évaluer précisément. Parfois, l'avis des uns peut paraître aux autres contraire à ce qu'ils estiment être le meilleur intérêt de l'enfant, ce qui nécessite de se donner le temps d'entendre et de comprendre la position de chacun.

Quant à savoir si cette vie qui est la leur vaut la peine d'être vécue, il me paraît que la seule personne qui aurait une légitimité pour y répondre est l'enfant lui-même et que nul autre n'a la capacité de l'apprécier ? fût-il son parent, son médecin, son soignant, son proche ? s'il n'a su recevoir ce que l'enfant polyhandicapé manifeste, même avec ses pauvres moyens.?

1. Au sens de Claudine Tiercelin, c'est-à-dire vrai, assertable et garanti «*La valeur de la connaissance?*», cours au Collège de France, 2011.

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)

- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)

Sommaire