



Soins palliatifs pédiatriques et techniques :  
servitudes et services

# Processus décisionnel autour de l'arrêt de l'alimentation en fin de vie



Fédération des  
Equipes Ressources  
Régionales en Soins  
Palliatifs Pédiatriques

# Naissance de Zoé

- **41 SA, 1<sup>er</sup> enfant**
- **Grossesse désirée et suivie**
- **Accouchement spontané, voie basse**
- **Extraction difficile → anoxie néonatale sévère**

# Examen clinique de Zoé

- **Peu de mimiques**
- **Pas de cris , ni de pleurs**
- **Quelques mouvements des extrémités**
- **Absence de déglutition**
- **Hypotonie globale et majeure**

# Première Réunion de Concertation Pluridisciplinaire J10

## Les différents point abordés:

- Sur le plan neurologique
- Sur le plan alimentaire
- Sur le plan cardiaque
- Sur le plan respiratoire

# Les suites données à cette RCP (1)

- 1) Affinement de l'état actuel des lésions neurologiques, du pronostic et de la recherche étiologique
- 2) Projet de rédaction d'une fiche de recommandations pédiatriques, en cas d'aggravation
- 3) Amélioration de l'évaluation de la douleur et du confort de Zoé

# Les suites données à cette RCP (2)

- 4) **Réflexion autour du projet de vie**
- 5) **Rencontre des parents avec l'équipe SPP  
(bien en amont car le projet reste curatif)**
- 6) **Soutien des équipes**

# Le soutien auprès des équipes

**Temps de rencontre une fois par semaine pour:**

- **Informers les équipes de l'avancée de la recherche diagnostique**
- **Recueillir leurs évaluations, leurs ressentis, leurs avis sur la prise en soins**
- **Ecouter leurs questionnements , leurs doutes**

# Ressenti et positionnement des parents (1)

- Sont très présents, questionnent beaucoup les professionnels
- Trouvent Zoé inconfortable, agitée, « raide »
- 2 discours des parents ambivalents dans le temps

## PAPA

Dort peu , très angoissé  
Ne se projette pas dans l'avenir avec une fille sans autonomie primaire  
Mais se renseigne sur les structures qui accueillent les enfants polyhandicapés

## MAMAN

Parait plus détachée dans son discours  
Dit « J'attends le décès de ma fille »  
Mais reste très attentive aux symptômes d'inconfort



# Ressenti et positionnement des parents (2)

- **Restent bienveillants, investis, réalistes**
- **Evoquent parfois que « le temps est long »**
- **Questionnent le médecin référent pour savoir si l'alimentation est « un soin ... » ou s'il ne s'agit pas d'une forme « d'acharnement »**

# Problématique éthique

- **Alimentation artificielle: Soins ou Traitement ?**
  
- **Maintien ou non de l'alimentation artificielle**

# Démarche éthique

- 1) Prendre en compte l'avis de la famille:
  - questionnement éthique posé
- 2) Prendre en compte l'avis de l'équipe:
  - accompagnement du projet quel qu'il soit
- 3) Consulter un avis extérieur:
  - peu d'expériences pratiques, plutôt de la réflexion
  - auprès d'un neuropédiatre, philosophe et directeur de l'espace de réflexion éthique

# Conduite à tenir

**Définir si l'alimentation est un traitement ou un soin:**

**→ Retrait de la SNG pendant 24h dans l'objectif de tester la déglutition**

**1) En cas de déglutition :**

**Reposer la SNG**

**2) En cas de non déglutition:**

**Pas de reprise alimentaire par SNG et discussion d'une mise en place d'un traitement par sédation ( Loi « Leonetti- Claeys »2016)**

# Zoé à un mois de vie

- 1) Arrêt de la SNG et essai d'alimentation par biberon pendant 24h**
- 2) Constat: Absence de déglutition**
- 3) Bilan: alimentation artificielle est un traitement jugé déraisonnable**
- 4) Mise en place d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès**

# Conclusion

- **Situation rare et exceptionnelle**
- **Les équipes ont plus d'expériences dans l'arrêt de la ventilation que dans l'arrêt de l'alimentation**
- **Famille qui a bousculé les équipes soignantes sur l'alimentation comme obstination déraisonnable**
- **Tabou autour du symbolisme de l'alimentation chez l'enfant**