



Rencontre du médico-social et des soins palliatifs autour de l'enfant polyhandicapé...quelle histoire!

**Adeline Munier, coordinatrice EPEAP
L'Espoir, ADAPEI Du Doubs, Besançon**



Qui sommes-nous?

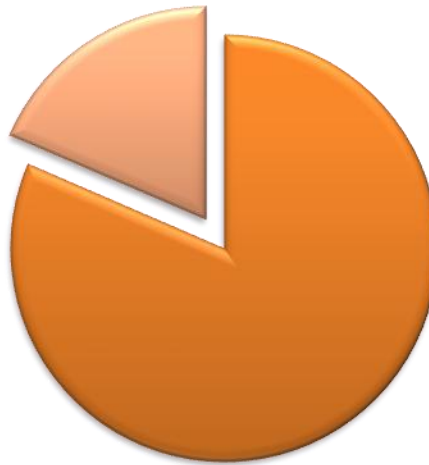


- **L'EPEAP « l'Espoir » : 41 enfants de 2 à 26 ans accueillis ou accompagnés « à domicile »**

=> Un staff - Directeur, Coordinateur, Pédiatre, Médecin de rééducation fonctionnelle, Psychologue -

=> Une équipe - 2 champs d'intervention -

Médical et paramédical : 5 professionnels salariés
(IDE, psychomotriciens, ergothérapeute
+ 5 kinés
+ 3 orthophonistes
+ 1 ergothérapeute



Éducatif : 22 professionnels salariés,
AMP ou aides à l'éducatif non diplômés

Une rencontre évidente

- **La singularité du polyhandicap**

- Reconnaissance tardive
- Évolutions
- Médicalisation
- Limites de l'accueil repoussées
(principe de justice)



- **Des lois pour un rapprochement sur le terrain**



Cette rencontre du médical et de l'éducatif ne s'est pas faite qu'en interne : l'établissement a rencontré les soins palliatifs...

Repartons des définitions



- **Palliatif**

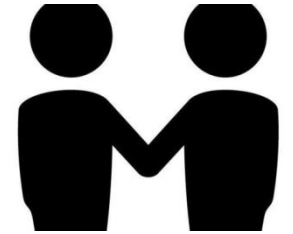
« traitement qui n'agit pas directement sur la maladie, ou qui la soulage sans pouvoir la guérir »

- **Polyhandicap**

« handicap grave à expressions multiples [...] entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation »

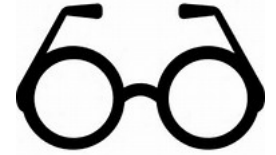
Le polyhandicap ne se guérit pas, mais il ne doit pas empêcher de vivre. De vivre le mieux possible.

Le choc des cultures : une histoire qui continue de s'écrire.



- **2010 : Les « soins palliatifs » ?**
- **Partenariat pour une, puis plusieurs situations...
Accompagnement cohérent autour des soins de l'enfant et
du soutien à la famille**
- **L'entrée par la douleur !
Par l'équipe et pour l'enfant...**
- **Construction conjointe d'outils adaptés aux besoins
particuliers du polyhandicap (mémo hospitalisation, fiche de
liaison avec le CHU)**
- **Plus d'un tiers des enfants suivis identifiés communément
comme pouvoir prétendre à un suivi par l'équipe mobile ...**
- **« Je me sens forte de ce partenariat. Le rapport à la
douleur, la vie, la mort a évolué. »**

Concrètement...



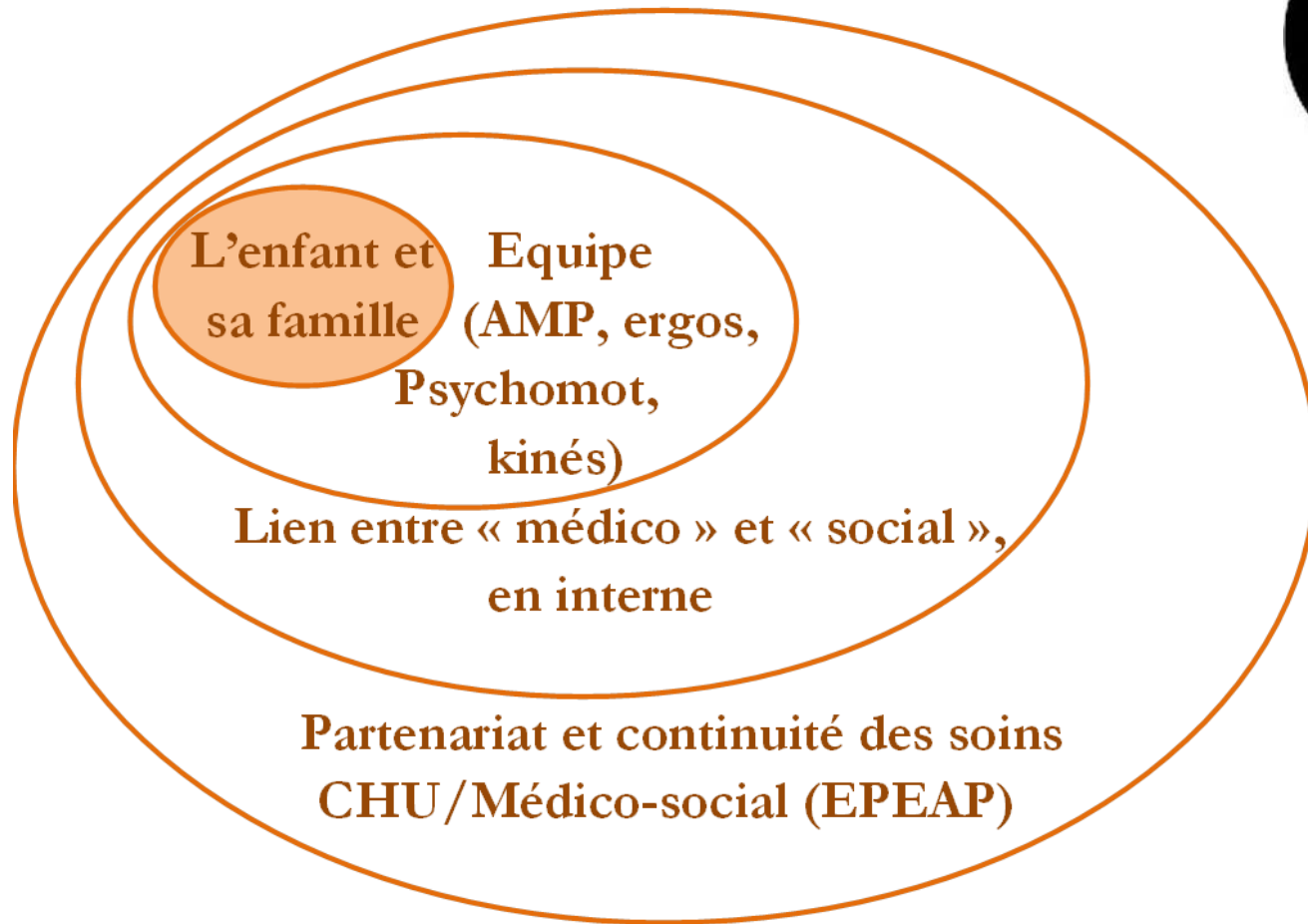
- **Nicolas, 11 ans**

- . *Problématiques orthopédiques*
- . *Problématiques douloureuses*
- . *Disciplines médicales qui s'entrechoquent*
- . *Parents positionnés*
- => *Comment construire un projet de soins transversal et cohérent ?*
- . *Faire valoir le quotidien*
- . *Lien direct entre famille, hôpital et EPEAP*
- . *Coordination médicale pour un projet de soins cohérent en reconnaissant les spécialités de chaque discipline sans qu'elles ne s'opposent*

- **Jordan, 25 ans**

- . *Mimiques et vocalises : adhésion ou inconfort relativement clairs*
- . *Vigilance staturo-pondérale*
- . *Problématiques orales complexes (encombrement, alimentation)*
- . *Famille positionnée*
- . *Questions éthiques des professionnels*
- . *Risques médicaux*
- => *EMSP pour*
 - *un soutien aux professionnels*
 - *l'accompagnement de la famille pour formuler ses choix*
 - *travailler un relais vers les soins palliatifs adultes*

Des impacts à de nombreux niveaux...



Pour l'enfant...



- **Prise en compte de la douleur**
- **Meilleur suivi du médical**
- **Appropriation de l'appareillage de rééducation**
- **Approche professionnalisée des fins de vie**
- **Cohérence des intervenants**
- **Préparation des hospitalisations**

Et sa famille



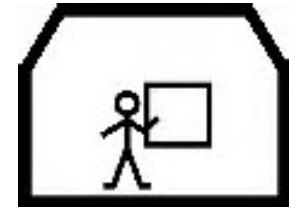
- **Ajustement de l'accompagnement familial, meilleure prise en compte des choix et demandes parentales**
- **Soutien autour du lien avec l'Hôpital**
- **Échange mutuel des savoir-faire**

Pour l'équipe



- **Valorisation des compétences spécifiques, de l'expertise du quotidien et du détail**
- **Collaboration entre médical et éducatif**
- **Posture sécurisée et sécurisante notamment pendant les situations de crises**

Pour l'établissement



- **Réflexions éthiques et cliniques enrichies**
- **Valorisation de la spécificité du public accueilli et de ses besoins**
- **Ressources extérieures permettant un accueil individualisé plus pertinent et respectueux des besoins et des demandes**

Et au-delà...



- **Lien entre hôpital, EPEAP et familles**
- **Partenariat avec le CETD**
- **Accompagnement des professionnels experts du quotidien légitimé auprès du monde hospitalier**

Pour conclure et poursuivre...



- **Au-delà de cette collaboration entre deux équipes aux origines différentes, c'est le lien hôpital/ville que nous avons alimenté**
- **Piste pour un soutien lors des «simples» consultations**
- **Bienveillance globale autour de l'enfant et sa famille, inscrivant sa place au centre d'un parcours de soins pluri-institutionnel, construit en continuité**
- **Nécessité d'une reconnaissance à faire valoir !**

MERCI !

