



# **La collaboration entre établissement médico-social et équipe de soins palliatifs pédiatriques**

**Difficultés et facilités  
L'exemple de l'IME les Petits Princes**



# Organisation de la présentation

- La nécessaire prise en compte institutionnelle de la dimension palliative de l'accompagnement au sein de l'IME les Petits Princes par le Partenariat avec ESPPÉRRRA / **Mickael CHAPOT** directeur de pôle ADAPEI Loire
- « Quand la machine s'emballe face à la douleur: un partenariat permettant de coordonner l'ensemble des acteurs autour de l'enfant » / **Françoise COURT**, infirmière, IME les Petits Princes
- Comment investir et porter un projet de vie quand l'enfant accompagné ne présente que des signes de douleurs? Comment dialoguer avec sa famille? / **Elisabeth ROYER**, AMP, IME les Petits Princes

# La nécessaire prise en compte institutionnelle de la dimension palliative de l'accompagnement au sein de l'IME les Petits Princes par le Partenariat avec ESPPÉRRA

# L'IME les Petits Princes en quelques mots

- L'IME les Petits Princes accompagne 40 enfants polyhandicapés ou porteurs de pluri handicap.
- L'accueil est réalisé en journée, en semi internat
- Cet établissement est l'un des 52 établissements et services d'ADAPEI Loire
- Il est le seul établissement de l'association à n'accueillir que des enfants poly/plurihandicapés
- L'équipe pluridisciplinaire réunit 34 professionnels: paramédicaux, médicaux, éducatifs, service généraux et direction

# Mon constat lors de ma prise de poste

- **L'IME les Petits Princes existe depuis plus de 30 ans. Les valeurs d'accompagnement y sont donc fortes**
- **Une prévalance demeure : en moyenne, 1 enfant par an meurt**
- **Il n'y a aucune trace formelle de la prise en compte de cette réalité, de l'accompagnement proposé aux enfants, aux familles, aux professionnels**
- **Seules demeurent des pratiques officieuses**

# De nombreuses questions se sont imposées à ma pratique de directeur...

- **Comment prend on en compte la question de la douleur des enfants?**
- **Quelles sont nos limites d'accompagnement?**
- **Comment accompagner une équipe éducative à investir un projet de vie pour l'enfant lorsque son projet personnalisé est avant tout un projet de soin?**

# La prise en compte de la réalité de la mort..

- Chaque décès plonge l'IME dans sa totalité dans une période morbide qui n'a pas forcément de durée
- A qui communiquer...
- Autant de questions laissées à la libre appréciation des directions antérieures et des professionnels
- Est il pensable d'accompagner ces enfants avec ce spectre qui plane en permanence?

# Le souhait d'une amélioration...

**J'ai vécu un choc et une impression de faire des erreurs lorsque cette situation s'est présentée la première fois**

- **Comment se préparer?**
- **Jusqu'où accompagner les enfants?**
- **Comment accompagner les familles?**
- **Comment accompagner les professionnels?**
- **Peut on réellement se préparer?**

# Pourquoi ESPéRRA

- Une 1<sup>ère</sup> rencontre : le 13 avril 2013 au séminaire R4P, avec une présentation du Dr SCHELL et de Melle BOUFFAY qui répondait à beaucoup de mes questions
- Rapidement, une présentation de l'équipe mobile ESPéRRA à l'ensemble de l'équipe de l'IME s'est organisée dans le cadre de l'élargissement de notre réseau spécifique au polyhandicap

# L'étayage auprès des équipes

- **Se sont rapidement suivies d'autres demandes d'interventions mais sur un étayage pour des situations d'enfants (développé ensuite par les présentations de mes collaboratrices)**

# Sortir du tabou et de l'officieux par la formalisation des pratiques

- Il s'agissait de donner un sens institutionnel à cette pratique institutionnelle, de lui définir un cadre et de garantir sa transmission (3 groupes de travail, 2 réunions institutionnelles)
- Ceci nous a permis de communiquer de façon transparente sur cette réalité auprès des différents partenaires et acteurs : association gestionnaire, familles, financeur/ tutelle, ESMS partenaires
- Nous avons pu présenter ces travaux à l'équipe d'ESPÉRRA en 2016 afin de garantir le bon sens de notre réflexion et de l'orientation de nos pratiques

# L'écriture du projet de Pôle

- **Nous avons formalisé l'accompagnement palliatif comme prestations proposées.**
- **Nous sommes partis du postulat selon lequel le palliatif concerne toute personne étant porteuse d'une maladie, d'un handicap, ou d'une maladie évolutive qui fait que son espérance de vie est limitée.**
- **Nous avons référencé**
  - Les indicateurs d'alertes
  - les leviers mobilisables pour animer ce projet de vie si différent.

# Pour une harmonisation des pratiques

- **Grâce à ce partenariat nous (professionnel de l'IME) avons fait face à cette réalité tabou qu'est la mort , d'autant plus celle d'un enfant.**
- **En réunion institutionnelle, nous avons pu:**
  - harmoniser les pratiques, définir notre rôle dans ce processus d'accompagnement mais aussi nos limites
  - convenir d'un schéma de communication lorsqu'un décès survient, en définissant la place de chacun
  - Convenir ensemble des indicateurs qui doivent nous alerter et nous amener à interpeler ESPÉRRA



**« Quand la machine s’emballe face à la douleur: un partenariat permettant de coordonner l’ensemble des acteurs autour de l’enfant »**

**Véçu de Françoise COURT, Infirmière  
à l’IME les Petits Princes**



# Cheminement pour travailler ensemble IME / famille de Kilian / ESPERA

# Présentation de l'adolescent, sa pathologie, son environnement

- **Kilian est accueilli en Externat.**
- **Il vit au domicile avec ses parents et sa sœur. Sa maman très présente dans le soin de son fils : elle vient régulièrement à l'IME, Appel téléphonique fréquent, Lien via le carnet de liaison**

# Présentation de Kilian et sa pathologie

- Kilian a 17 ans , polyhandicapé ( encéphalopathie d'origine indéterminée )
- Gastrostomisé en 2005
- Sa maman contrôle au niveau respiratoire sa saturation, pose de la VNI
- Gère aussi les crises d'épilepsie, agitations , dystonies etc...
- Il a été opéré en 2016 d'une PTH et en 2017 arthrodeèse de colonne.

# Les relations entre l'équipe et la maman de Kilian

- Le lien avec l'IME est fluide, la maman nous accorde sa confiance ( équipe éducative, para médicale, direction )
- La maman a une « structure » en béton armé apparemment, elle est omniprésente pour son fils, elle est souvent seule face aux décisions pour la santé de son garçon , elle est accompagnée par sa famille mais c'est elle qui « dirige »

- **Au cours des hospitalisations de Kilian, cette maman reste présente à ses côtés malgré les incitations du personnel hospitalier pour qu'elle rentre se reposer chez elle .**
- **Mais nous pouvons remarquer qu'au vu de sa connaissance et de sa facilité à prendre en charge Kilian, le personnel la laisse souvent faire**

# Contexte à l'origine de la demande d'intervention de l'équipe mobile **ESPéRRA**

**Une situation complexe nécessitant  
l'intervention fréquente de tout un réseau  
d'acteurs médicaux : Neuro/ MPR/ urgences/  
IME**

- **Contact très fréquent par Mail entre le  
médecin IME et le neuro pédiatre mais  
également entre la maman et le neuro  
pédiatre.**

- **Les posologies, adaptations et modifications des ttt se font au regard de l'évolution de l'agitation et tableau clinique de Kilian. Il n'y a pas de consultations pour chaque changement. Cette adaptation est réalisée par le neuro-pédiatre suite aux informations et descriptions faite par Mme Y. Ce fonctionnement s'appuie sur la relation de confiance entre le prescripteur et la maman.**

# Le fait déclencheur

- Lors d'un passage aux urgences

L'urgentiste est bien sur dubitatif devant le tableau présenté par cet adolescent polyhandicapé, en état de crise dystonique majeure.

- Mme Y connaissant bien son enfant, apparait comme experte de la situation.

- **Mme Y explique que différentes molécules fonctionnent mais que tout dépend de moment, de la crise, qu'elle ne peut jamais savoir**
- **Il y a alors la prescription d'une ordonnance avec de nombreux antalgiques différents, qui laisse le choix à la maman pour soulager son fils.**

# Une situation devenue préoccupante

- Les ordonnances de changement de ttt interviennent de plus en plus rapidement
- Elles sont toujours à la demande de la maman.
- Elles ne se substituent pas les unes aux autres mais se complètent.
- L'agitation de Kilian ne s'apaise pas mais au contraire s'accroît avec de nouveaux troubles physiologiques liés à la prise de morphiniques

# Ce qui nous a alerté : quand la machine s'emballe...

- Cette prescription d'antalgique devient inquiétante car cette maman fait évoluer seule les traitements de son fils pour tenter de trouver la bonne réponse à l'agitation de son fils
- Mme Y endosse une responsabilité médicale qui ne devrait pas être la sienne
- Mme Y est insécurisée, en détresse sur le bien fondé de ses choix mais elle ne sait plus quoi faire ni qui interpeller

- **Nous avons par l'intermédiaire de notre directeur demandé à ESPéRRA une intervention afin de nous aider.**
- **Au sein de l'IME, nous avons également eu à coordonner intelligemment le travail d'équipe pluridisciplinaire élargie : éducatifs, kinés infirmiers. Chacun a aussi son avis sur le problème avec diverses réflexions**

# Le dilem et l'impossible choix

- Il n'a plus mal mais il n'est plus présent, on ne le capte plus
- Il n'a plus mal mais il s'encombre
- Il n'a plus mal mais il se constipe, il n'arrive plus à uriner....
- Ce n'est plus le Kilian que nous connaissons
- Pour nous, ESPÉRRA est l'élément extérieur, sans implication émotionnelle, objectif et spécialisé dans l'accompagnement.

- **Lors de cette rencontre, il avait été conseillé de maintenir le dernier ttt donné sur une durée de un mois tout en réévaluant régulièrement si besoin, par un médecin.**
- **Il s'agit d'une discussion / conseil car évidemment rien n'est imposé à la famille. C'est un échange qui a pour but de poser les choses, de calmer cette machine qui s'emballait, d'aider la famille à prendre sereinement des décisions.**

- **La maman de Kilian a demandé à ESPÉRRA de lui créer un réseau de soignants à domicile car sans cet appui les para médicaux libéraux ne voulaient pas intervenir. Maintenant, elle peut faire appel à eux sur demande.**
- **La dernière rencontre ESPÉRRA / famille était davantage pour un soutien psychologique de la maman et de sa fille. Elle n'hésite pas à utiliser cette aide lorsqu'elle en ressent le besoin.**

# A l'issue

- **Le retour d'une sérénité pour Mme Y**
- **Kilian s'est apaisé, les crises se sont espacées même si elles perdurent.**
- **L'équipe de l'IME est également plus sereine dans l'accompagnement de Kilian car nous avons plus de stabilité, de visibilité.**
- **Le lien est fait entre l'équipe mobile ESPÉRRA et les professionnels de l'IME les Petits les Petits Princes pour faire le point sur l'évolution de la situation, les différents RDV, les besoins identifiés d'étayage à domicile.**

# En conclusion

- La famille est la seule décisionnaire mais cela ne signifie pas qu'elle ne peut pas être accompagnée, soutenue et étayée par une équipe pour faire ces choix.
- **IMPORTANT: la solution miracle n'existe pas, seul un travail d'équipe bien coordonné autour de l'enfant peut être efficace.**



**Comment investir et porter un projet de vie quand l'enfant accompagné ne présente que des signes de douleurs? Comment dialoguer avec sa famille?**

**Elisabeth ROYER**

**AMP à l'IME les Petits Princes**



# Présentation de Kenzo

- Kenzo est un jeune garçon.
- La première impression qu'il laisse avoir c'est sa fragilité, la peur de le toucher, de lui faire mal.
- Son corps est tellement déformé qu'on ne sait comment le manipuler, l'attraper.
- Il y a une recherche continue de confort
- Certains actes du quotidien sont indispensables mais peuvent générer de la douleur

# La question de la prise en compte de la douleur

- Il souffre « c'est sûr » se dit-on, dans un corps aussi cabossé, tordu, affaiblit, tout doit être souffrance.
- Et nous, comment soulager ses douleurs, comment communiquer, comment répondre à ses besoins, comment décoder ses demandes et surtout comment y répondre.
- Comment voir l'enfant et non le corps ?
- Comment lui faire supporter sa vie ?

# La prise en compte de la douleur : le point de vue de l'équipe

- **Nous nous sommes rapidement confrontés à nos difficultés, notre impuissance pour apaiser Kenzo et lui proposer un accompagnement confortable.**
- **Dans ce lieu de vie, comment accompagner cet enfant ?**
- **La seule évidence pour nous était de l'apaiser afin qu'il puisse être réceptif à nos propositions**

# Et celui de la famille

- **La famille refusait de voir de la souffrance. Ce que nous interprétions comme de l'inconfort, de la douleur était décrypté autrement.**
- **Il nous était demandé de ne pas le soulager par des antalgiques, le seul fait de l'allonger était exclu. Nous n'arrivions pas à avancer, les relations étaient compliquées et pratiquement rompues, nos interventions incomprises. Nous avons cherché des aides extérieures afin d'avancer dans cet accompagnement.**

# La nécessité d'intervention d'un tiers

- **Nous avons rencontré l'équipe de soin palliatif pédiatrique ESPÉRRA pour d'échanger sur nos difficultés.**
- **Cet échange fut riche et constructif, nous avons pu déposer nos doutes, nos questions, nos angoisses, nos peurs et trouver des pistes de travail adaptées.**

# Vers une évolution des pratiques...

- Suite à cela, nous avons mis en place une évaluation de la douleur via l'échelle de San Salvador
- Nous avons rencontré la famille de Kenzo pour leur faire un retour sur cette rencontre, leur présenter nos pistes d'actions. En effet, nous avons décliné plusieurs étapes afin de répondre au mieux au besoin de confort de Kenzo.

# La formalisation des pratiques d'accompagnement

Après un descriptif détaillé de ce que nous repérons comme signes de douleur (mimiques, isolement, yeux fermés, gémissements), un protocole d'action a été mis en place :

# Le protocole

**Lorsque Kenzo présente des signes d'inconfort :**

- **Étape 1 : modifier l'ambiance**
- **Etape 2 : modifier l'installation**
- **Etape 3 : proposer d'autres sollicitations**
- **Etape 4 : trouver des aides extérieures (kiné, recherche d'un endroit plus calme...)**
- **Etape 5 : Si rien ne le soulage, un antalgique est donné par l'infirmière**

# Ses effets sur la relation avec la famille de Kenzo

- Ce descriptif détaillé a eu pour effet de montrer à la famille que nous connaissions bien Kenzo, ses besoins.
- La famille a pu se rendre compte qu'il ne s'agissait pas de prescrire en systématique un antalgique mais que, quand tout était tenté au préalable, il était indispensable pour garantir son confort de vie
- La famille a alors accepter ce projet.

# Les effets sur l'accompagnement de Kenzo

- Cette rencontre avec ESPÉRRA nous a permis de prendre du recul sur la situation, de renouer le dialogue avec la famille. Elle a pu par la suite avoir un échange téléphonique avec cette équipe.
- L'accompagnement de Kenzo a alors été plus adapté à ses besoins de confort, de repos mais aussi de stimulation, d'ouverture sur les activités pour bénéficier des ambiances proposées dans ce lieu de vie.

**2èmes Rencontres de Soins Palliatifs Pédiatriques**



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

**12 & 13 octobre 2017**

**Au Centre des Congrès de Lyon**

Crédit photo : © M. Perrin/OT Lyon

# **CONCLUSION DE L'INTERVENTION**



# Ce qu'il faut retenir de ce partenariat

**Ce partenariat entre l'équipe ESPéRRA et l'IME nous aura apporté :**

- **un étayage auprès des professionnels dans l'accompagnement des enfants aux problématiques complexes**
- **Un soutien extérieur des familles dans la prise en compte de la réalité de leur enfant. Un étayage quant à la mise en place des aides à domicile afin de garantir un confort de vie**

# Mais également

- **Un tiers dans la relation parfois « verrouillée » entre famille et établissement**
- **Une intervention de coordination des actions des différents acteurs autour de l'enfant quand les interventions de l'IME ne suffisent plus.**

- **L'accompagnement dans l'animation d'une réflexion éthique institutionnelle autour de la dimension palliative**
- **L'évolution des pratiques et des appréhensions des professionnels**
- **L'amélioration de la qualité de l'accompagnement des enfants aux problématiques complexes**
- **Une démystification de la crainte de la mort qui peut survenir, pour animer pleinement un projet de vie , aussi fragile soit il.**

# Merci pour votre attention

