



ENJEUX ETHIQUES DE LA PRISE EN CHARGE DES ENFANTS POLYHANDICAPES ?

Véronique Tsimba
CRF Kerpape



POLYHANDICAP ?

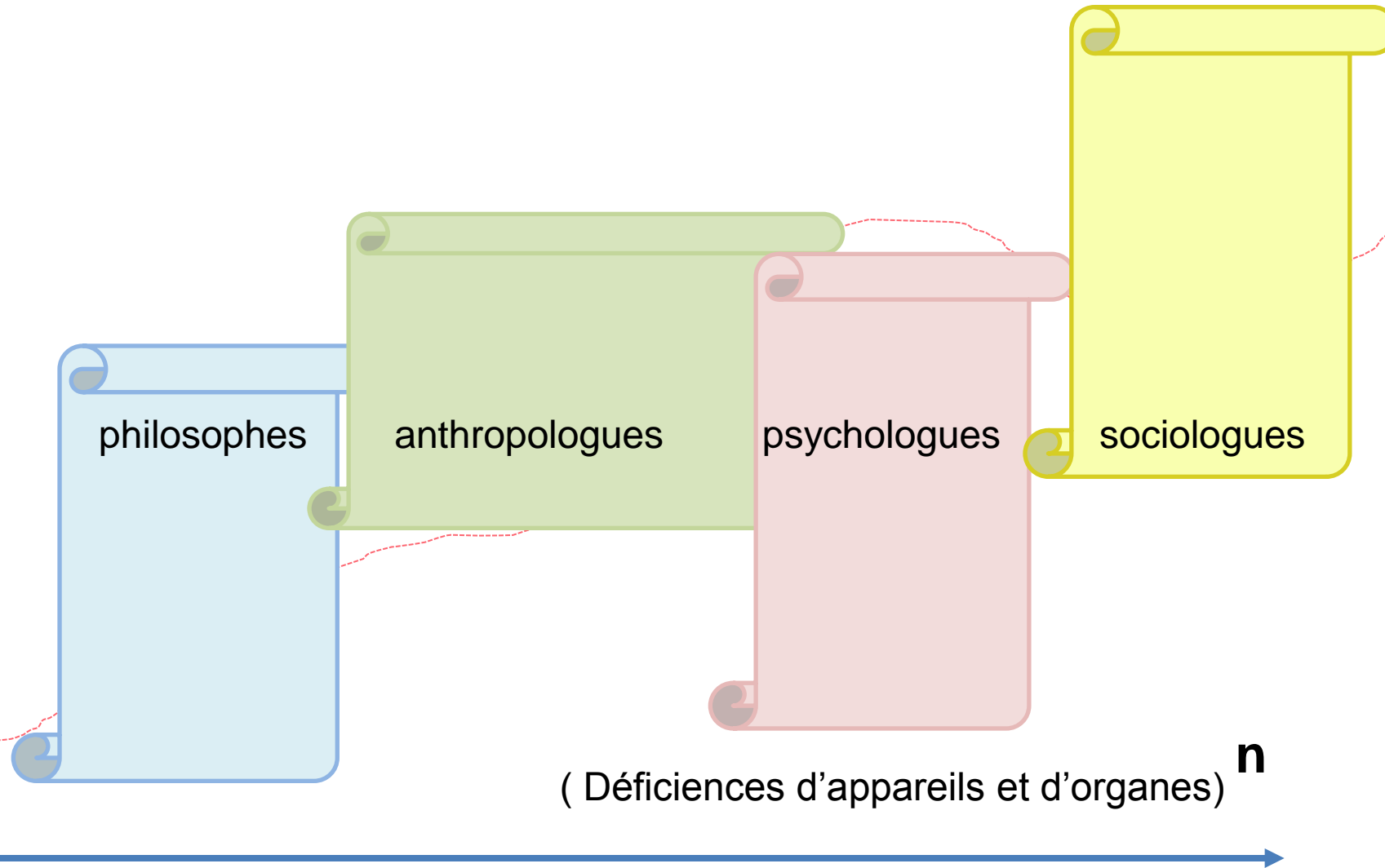
« multiple disabilities »

« varias discapacidades »

« mehrfachbehinderte »



Fragiles et vulnérables...



Fragiles et vulnérables...

Vulnérabilité extrême

Un autre dit qui je suis

Un autre décide

Un autre interprète

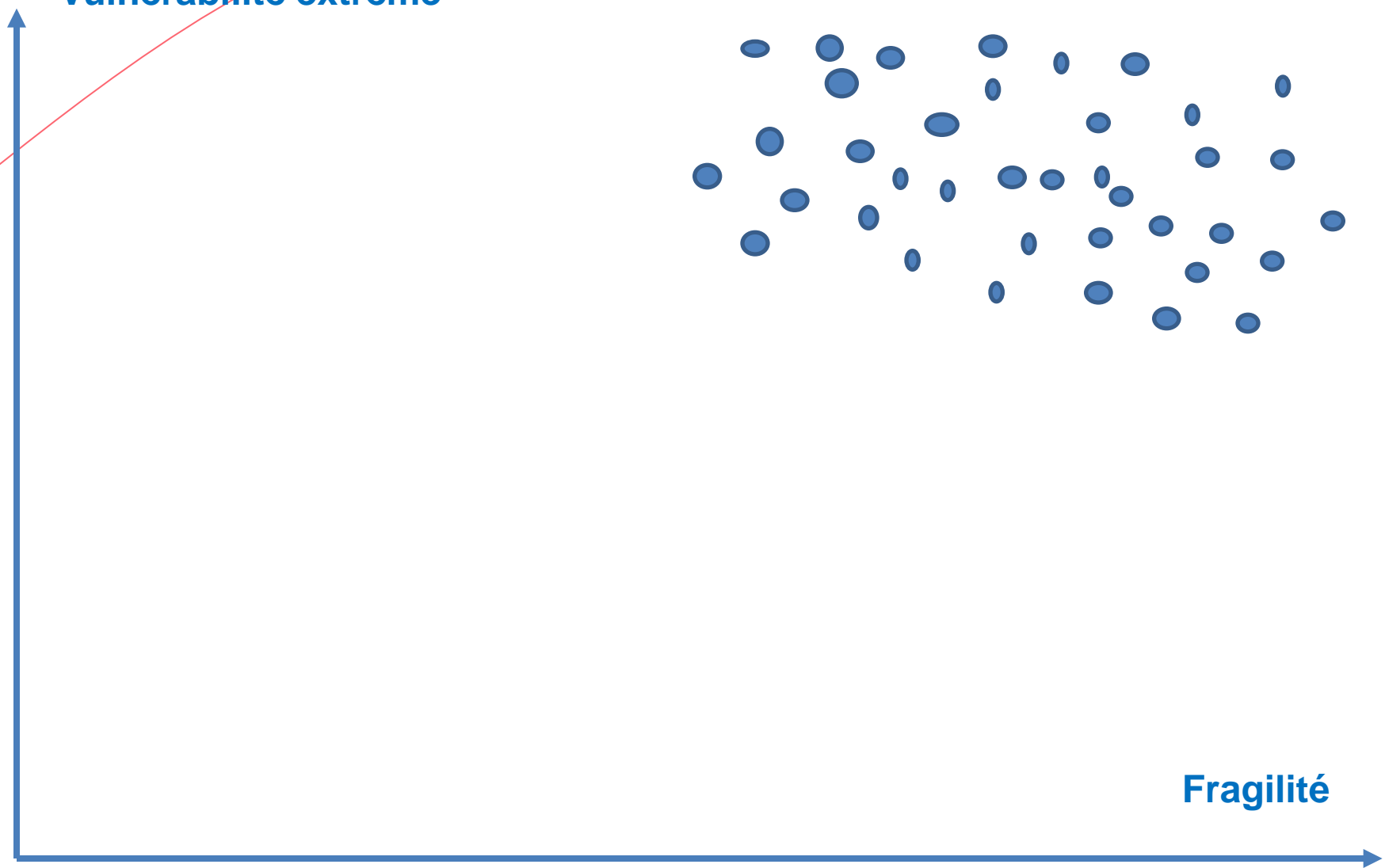
Un autre fait

Fragilité



Fragiles et vulnérables...

Vulnérabilité extrême



Fragilité



Fragiles et vulnérables...

Vulnérabilité extrême

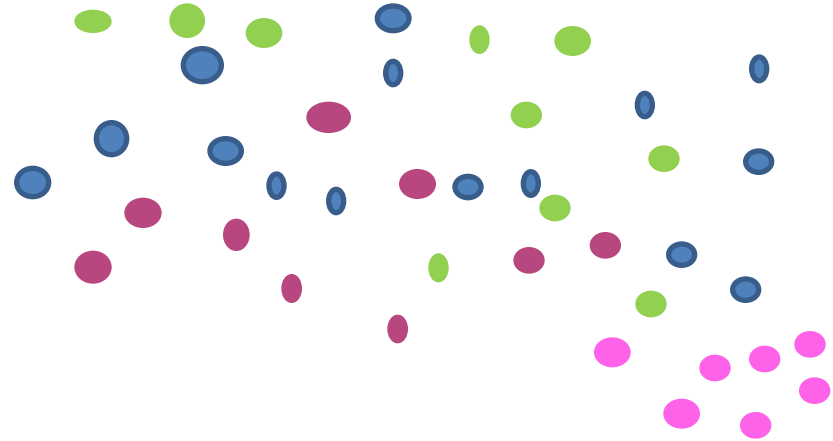
Enfants polyhandicapés

Nourrissons

Personnes âgées démentes

Patients avec état de conscience minimale

Fragilité



Fragiles et vulnérables...

Vulnérabilité éthique

Enfants polyhandicapés avec un « corps handicapé »

Fragilité



Quand la MPR rencontre les SPP

Affections chroniques et incurables

Objectif premier de confort et de qualité de vie

Projet thérapeutique construit avec la famille

Pluridisciplinarité revendiquée



**« Etat des pratiques médicales en soins palliatifs
dans les établissements sanitaires et médico-sociaux bretons accueillant des enfants
et adolescents en situation de handicap moteur sévère »**

Hypothèse de départ: écart entre les indications théoriques de soins palliatifs
et les pratiques, explicites et/ou effectives.

Interrogations des modèles professionnels

Moyens thérapeutiques
spécifiques

Affections chroniques et incurables

Sémiologie particulière

Objectif premier de confort et de qualité de vie

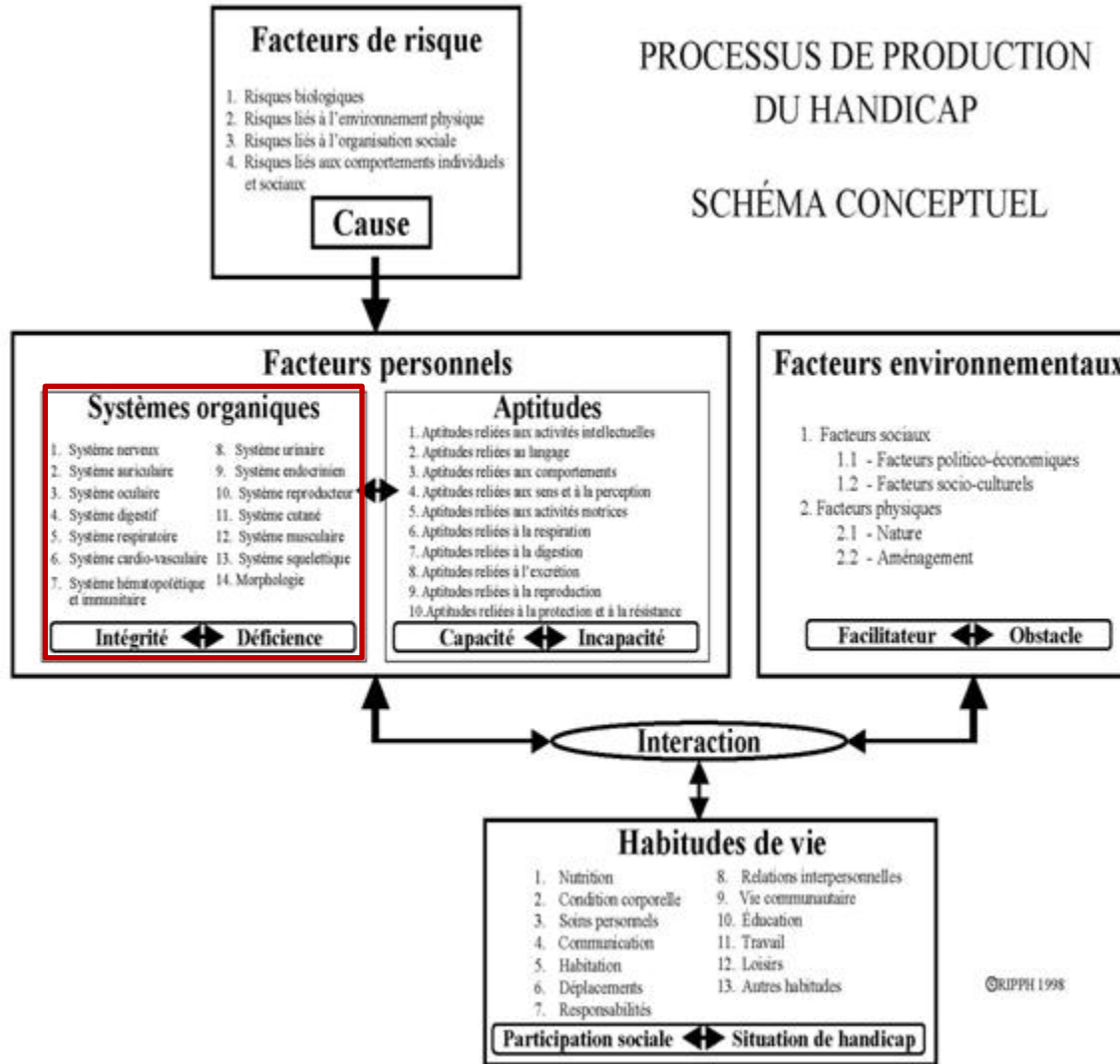
Corpus théorique
PPH

Projet thérapeutique construit avec la famille

Pluridisciplinarité revendiquée

Graal de l'autonomie

PROCESSUS DE PRODUCTION
DU HANDICAP
SCHEMA CONCEPTUEL



**Moyens thérapeutiques
spécifiques**

Affections chroniques et incurables

Sémiologie particulière

Objectif premier de confort et de qualité de vie

**Corpus théorique
PPH**

Projet thérapeutique construit avec la famille

Pluridisciplinarité revendiquée

Graal de l'autonomie

Moyens thérapeutiques
spécifiques

Sémiologie particulière

Corpus théorique
PPH

Graal de l'autonomie

Affections chroniques et incurables

Objectif premier de confort et de qualité de vie

Projet thérapeutique construit avec la famille

Pluridisciplinarité revendiquée

Clarification des enjeux

Anticipation des besoins

Soulagement des
symptômes pénibles

Evocation des LAT

« Avec la mort comme
hypothèse »

Quand la MPR rencontre les SPP

Moyens thérapeutiques
spécifiques

Sémiologie particulière

Corpus théorique
PPH

Graal de l'autonomie

Affections chroniques et incurables

Objectif premier de confort et de qualité de vie

Projet thérapeutique construit avec la famille

Pluridisciplinarité revendiquée

Clarification des enjeux

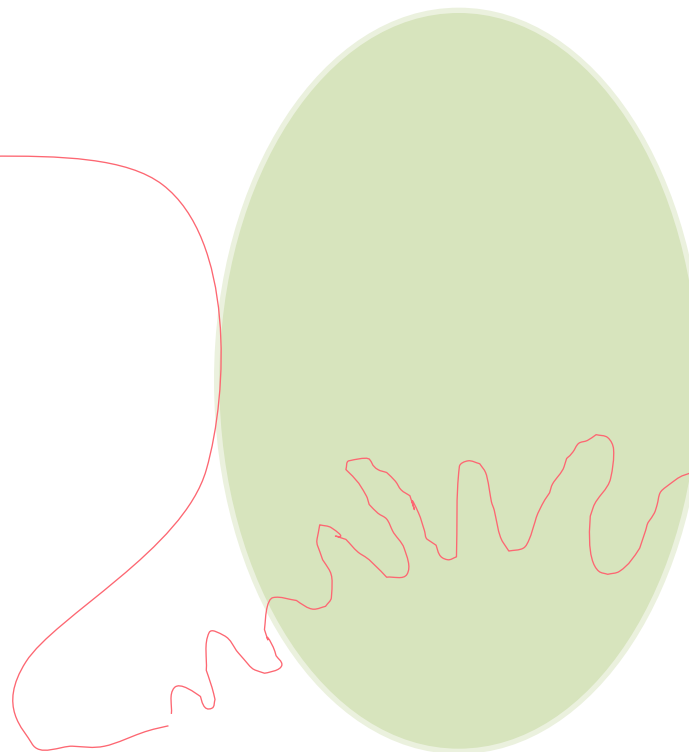
Anticipation des besoins

Soulagement des
symptômes pénibles

Evocation des LAT

« Avec la mort comme
hypothèse »

Le modèle MPR à l'épreuve du polyhandicap



Le modèle MPR à l'épreuve du polyhandicap

Prévention des surhandicaps

« Issues créatrices »

« Réflexions sur l'installation de nuit d'une enfant polyhandicapée. Résultats sur le sommeil et la fonction respiratoire. »

Françoise Le Madec

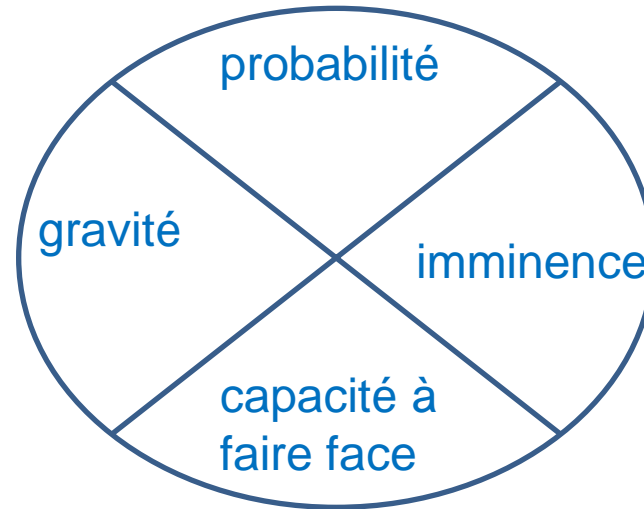
Motricité cérébrale 36 (2015)16-23



Parents en situation de handicap

Les SPP à l'épreuve du polyhandicap

Reconnaître l'indication

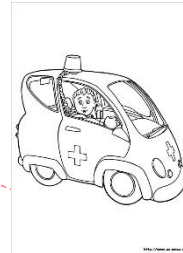
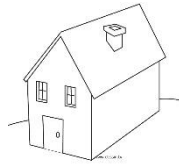
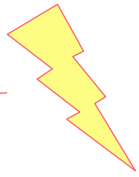


Dire les soins palliatifs

Ils ne sont pas prêts

Dire pourquoi c'est utile, à qui c'est bénéfique

Comment nous préparons-nous ?

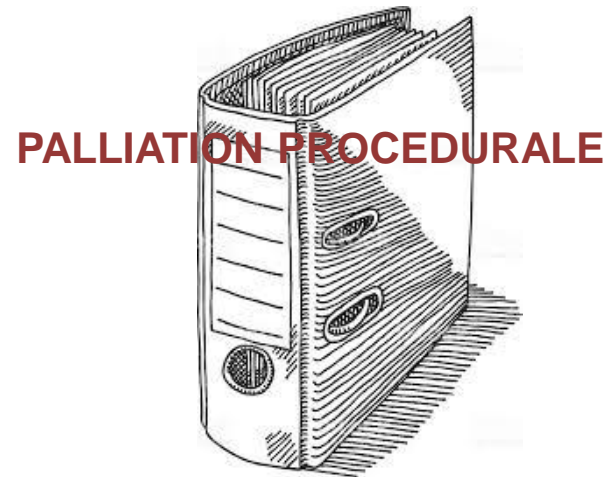


Groupe de **R**éflexion et d'**E**changes

Les SPP à l'épreuve du polyhandicap



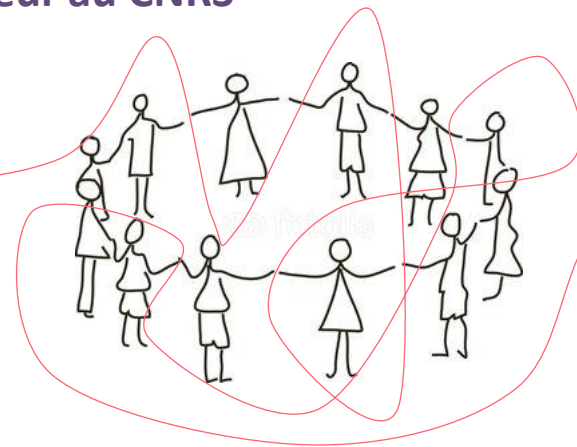
**PROPORTIONNALITE
DES SOINS**



PALLIATION PROCEDURALE

« Il faut reconnaître aux personnes polyhandicapées une compétence certaine, celle de fédérer nombre de personnes autour d'une réflexion essentielle »

Patrick Baudry. Sociologue, chercheur au CNRS



MPR et SPP dialoguent mais

ERRSPP: équipe ressources dans les Situations Particulièrement Problématiques

Choix sociétal d'un nouveau modèle de la médecine

Pertinence de dispositifs dédiés aux enfants polyhandicapés ?

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

Merci pour votre attention

