



Depuis quelques années, les professionnels des soins palliatifs pédiatriques, forts de leur expérience autour de l'extrême vulnérabilité, sont invités régulièrement au chevet des enfants polyhandicapés. En effet, la vulnérabilité, ainsi que le respect des souhaits et projets de l'enfant et de sa famille, sont au centre des préoccupations tant professionnelles que familiales. Pour autant, l'accompagnement de l'enfant polyhandicapé relève-t-il d'une démarche palliative ? Si la question peut être posée, la réponse mérite réflexions pour ne pas paraître incongrue.

S'inscrivant dans la chronicité, et parfois dès le début de la vie, le soin palliatif peut se décliner auprès des enfants polyhandicapés entre soins pour la vie, et soins de la fin de la vie. Ces enfants de plus en plus « appareillés » au sein même de leur lieu de vie, que ce soit le domicile, l'établissement sanitaire ou médico-social, posent la question de la médicalisation de la vie. Ces enfants dont le polyhandicap fait parfois suite à des prouesses médicales importantes posent le dilemme de l'obstination déraisonnable et de la responsabilité de la médecine. Ces enfants qui nous confrontent toujours à un paradoxe, celui d'une extrême vulnérabilité contrastant avec une force de vie étonnante, mettent les notions d'incertitude et d'imprévisibilité au cœur de leur prise en charge.

A quelles conditions les soins palliatifs pédiatriques pourraient-ils être profitables aux enfants polyhandicapés et à leur famille ? Comment faire de la rencontre des professionnels des soins palliatifs pédiatriques avec ceux du quotidien de l'enfant polyhandicapé une collaboration évidente ? Quelles réponses spécifiques apporteraient véritablement les équipes de soins palliatifs pédiatriques aux équipes de pédiatrie, de médecine physique et de réadaptation, de soins de suite, et aux équipes des institutions médico-sociales, dont les missions sont d'ajuster les traitements, prévenir les complications, compenser les déficiences et améliorer le confort ? Réciproquement, quel concours apporteraient les équipes du champ du « polyhandicap », à la réflexion des équipes de soins palliatifs pédiatriques, parfois enserrées dans les normes de leurs savoirs et de leurs savoir-faire ?

Pendant deux jours, alterneront conférences plénières et ateliers, au cours desquels nous réfléchirons à ces questions d'actualité, afin que le projet de soins et d'accompagnement de chaque enfant polyhandicapé puisse être pensé et construit conjointement par les équipes soignantes et les familles, de la façon la plus respectueuse possible et la plus sensée.

Comité Scientifique

- Sandra FRACHE, Présidente, Pédiatre, ERRSPP Franche-Comté
- Christine EDAN, Pédiatre
- Barbara EDDA MESSI, Infirmière, ERRSPP Ile de France PALIPED
- Florence ETOURNEAU, Psychologue, ERRSPP Centre PALLIENCE
- Martine GABOLDE, Pédiatre, ERRSPP Ile de France PALIPED
- Aliette GAMBRELLE, Vice-Présidente du Groupe Polyhandicap France, Le Mans
- Vincent GAUTHERON, Médecine Physique et de Réadaptation, CHU St-Etienne
- Florence JOUNIS-JAHAN, Infirmière-Puéricultrice, ERRSPP Pays de Loire
- Anne-Lise POULAT, Neuropédiatre, CHU Lyon
- Audrey ROLLIN, Psychologue, ERRSPP Rhône-Alpes ESPPÉRA
- Philippe SANCHEZ, Philosophe, Formateur en éthique (Socrates), Lille
- Alphonsine TYSEBAERT, Directrice, SSAD-IEM APF/HANDAS Villeurbanne

