

# Grandir en soins palliatifs:

## Paradoxe ou fondement des soins palliatifs pédiatriques?

8<sup>ème</sup> congrès du RFSP  
Liège, vendredi 5 octobre 2018

Guillaume ROBERT, pédiatre

Equipe Ressource Régionale  
Soins Palliatifs Pédiatriques  
**ERRSPP BRETAGNE, France**



Bretagne Réseau  
Interdisciplinaire  
Soins pour Enfants



# Grandir en soins palliatifs:

## Paradoxe ou fondement des soins palliatifs pédiatriques?

8<sup>ème</sup> congrès du RFSP  
Liège, vendredi 5 octobre 2018

Guillaume ROBERT, pédiatre

Equipe Ressource Régionale  
Soins Palliatifs Pédiatriques  
ERRSPP BRETAGNE, France



Bretagne Réseau  
Interdisciplinaire  
Soins pour Enfants



# Grandir en soins palliatifs : paradoxe ou fondement ?

---

Introduction

Méthodes

Résultats

Discussion



1 – Grandir : gagner de la maturité, devenir plus mûr, plus adulte.

... un devenir

1 – Grandir ... devenir

2 – En soins palliatifs :

*des soins actifs, complets, donnés aux malades dont l'affection ne répond pas au traitement curatif*<sup>1</sup>

*améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle*<sup>2</sup>

*Loi française : le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins palliatifs*<sup>3</sup>

... une fin de vie?

<sup>1</sup>OMS,1990; <sup>2</sup>OMS,2002; <sup>3</sup>Loi Clayes-Léonetti, 2016

# INTRODUCTION

## 1 – Des maux, des mots ...

---

1 – Grandir ... devenir

2 – En soins palliatifs ... en fin de vie?

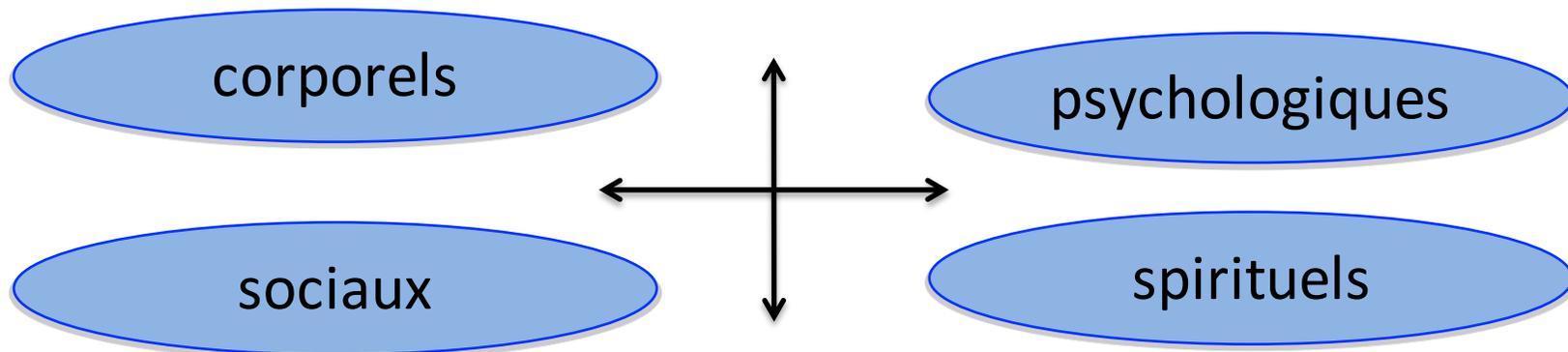
3 – Pédiatriques

1 – Grandir ... devenir

2 – En soins palliatifs ... en fin de vie?

3 – Pédiatriques

soins actifs , prise en charge active et globale de l'enfant et sa famille



1 – Grandir ... devenir

2 – En soins palliatifs ... en fin de vie?

3 – Pédiatriques ...

L' enfance

- de la naissance à 18 ans <sup>1</sup>
- début d'une chose susceptible de développement <sup>2</sup>
- statut généalogique, filiation légale, ou lien affectif ou social <sup>3</sup>
- pouvoir grandir et se développer d'une façon saine <sup>4</sup>



... une faim de vie ?

<sup>1</sup>OMS; <sup>2,3</sup>Larousse; <sup>4</sup>Déclarations des droits de l'enfant-ONU, 1959

1 – Grandir ... devenir

2 – En soins palliatifs ... en fin de vie?

3 – Pédiatriques ... avec une faim de vie ?

Grandir en soins palliatifs pédiatriques :

un paradoxe ? un fondement ?

NB : petite enfance 0-6 ans ; moyenne enfance 6-12 ans

### Objectif Primaire

1 – Explorer la question à travers les pratiques de professionnels

### Objectifs Secondaires

2 – Lister des ressources en soins palliatifs pédiatriques

3 – Faire connaître différents professionnels de la région

METHODES

Professionnels, Patients et Procédés

---

## 1 – Professionnels



4 professionnels connus de nos réseaux / âge (3 tables rondes)

## 2 – Patients



Une ou plusieurs prises en charge au sein de leur activité  
Comment répondraient-ils à la question?

## 3 – Procédure coordonnée

2 membres de l'ERRSPP par table ronde

Réunions de visu ou téléphoniques pour croiser les idées, les messages et coordonner les présentations

# RESULTATS

## 1 - Professionnels



- Psychomotricienne, Institut Médico-Educatif (IME) 35
- Educatrice de Jeunes Enfants, unité onco-pédiatrie 35
- Pédiatre en libéral et en IME 29
- Directrice de crèche multi-accueil 35
  
- Assistante sociale, centre d'action médico-sociale précoce (CAMSP) 29
- Enseignante à l'hôpital 29
- Musicothérapeute 22
- Responsable d'association éducative 75
  
- Onco-pédiatre 35
- Médecin généraliste en Unité de Soins Palliatifs (USP) 56
- Psychologue en IME 22
- Psychologue en USP 29

TOTAL : 8  + 4 

22

29



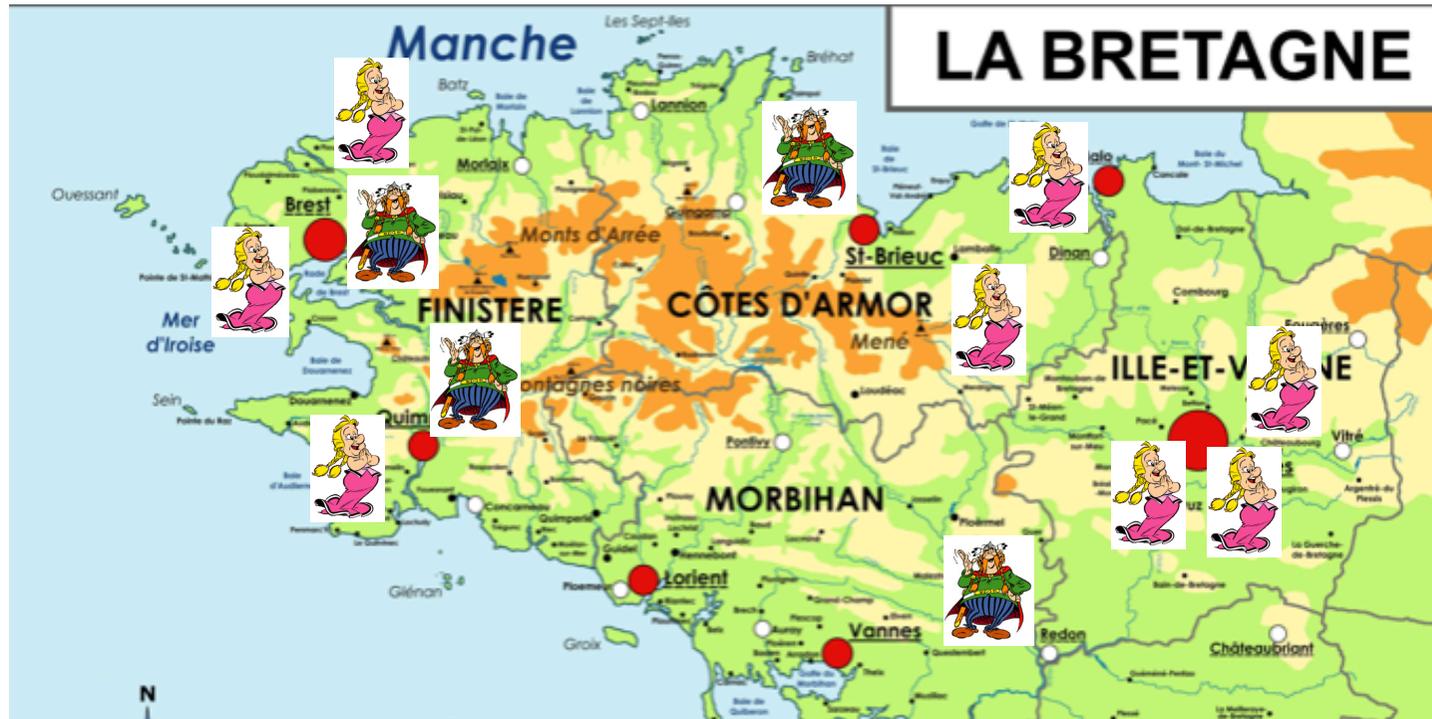
35

56

# RESULTATS

## 1 - Professionnels

22 : 2 professionnels



29 :  
4 pro.

35 :  
4 pro.

56 : 1 professionnel

NB : 1 professionnel du 75 - Paris

Robin, Aliette, Jordan, Vincent...

Robin, Aliette, Jordan, Vincent...



- Garçon, 4 ans, maladie neurodégénérative
- Garçon, 3 ans, encéphalopathie multi-kystique épileptique non étiquetée avec anomalies anténatales
- Garçon, 7 ans, myopathie à multiminicores
- Garçon de 17 ans, rhabdomyosarcome abdominal réfractaire
- Fille de 19 ans, épilepsie myoclonique progressive

Et d'autres exemples multiples ...

TABLE RONDE : PETITE ENFANCE 0-6 ans

### Psychomotricité

Développement psychomoteur anormal, retard d'acquisitions  
... dialogue avec l'enfant mais aussi ses parents

### « Jouer c'est exister »

Menace du pronostic  
... temps éducatifs : maintenir un cadre

### Accueil en crèche

Difficultés d'alimentation  
... adaptations des équipes, du rythme  
... changement de groupe selon l'âge

### Suivi pédiatrique habituel

Maladie neurodégénérative  
... vaccins , le carnet de santé

TABLE RONDE : MOYENNE ENFANCE 6-12 ans

### L école à l'hôpital

...personnalisation et cadre pédagogique

### Assistance socio-éducative

... une fenêtre hors soins

### Musicothérapie

...vibrations, moments particuliers, intégré dans la famille

**Des séjours à la plage** : bénévoles, soignants “couronnés”, matériel “discret”

...s’amuser, l’imaginaire

« Ça ne sert à rien que je monte sur scène car je vais mourir »

### TABLE RONDE : ADOLESCENCE

#### Appel à l'Equipe Ressource Régionale de Soins Palliatifs Pédiatriques Transfert en Unité de Soins Palliatifs

« une tornade », paraplégie, néphrostomies, douleur, dépendance au MEOPA  
... sonde vésicale et masturbation  
... sexualité, intimité, sens de la vie; question aux soignants dont une religieuse

#### Accompagnement, soutien psychologique

Complexité de l'âge et du désir de l'adolescent  
Mettre une voile sur la mort à venir et s'autoriser à croire  
Risque d'un clivage psychologique face au paradoxe

# DISCUSSION

---

# DISCUSSION

---

Une expérience ... à partir d'expériences partagées

- Régionale : inégalités de territoire
- Non exhaustive : 12 professionnels
- Population assez représentative : pathologies neurologiques, congénitales<sup>1</sup>
- Ages : néonatalogie non questionnée et après 18 ans, ça continue ?

Limitée mais enrichissante ...

<sup>1</sup>Feudtner et al, 2011

# DISCUSSION

---

Les Soins Palliatifs Pédiatriques pour continuer à grandir?

## 1-Une diversité de ressources

Spécifiques : ERRSPP, USP

Non spécifiques : crèche multi-accueil, pédiatrie libérale, assistance sociale,  
séjour à la plage, psychologue

...donc pas si paradoxal que ça

# DISCUSSION

---

Les Soins Palliatifs Pédiatriques pour continuer à grandir?

## 1-Une diversité de ressources

Spécifiques : ERRSPP, USP

Non spécifiques : crèche multi-accueil, pédiatrie libérale, assistance sociale, séjour à la plage, psychologue

...donc pas si paradoxal que ça

## 2-L'intention de soins

Soigner : préserver, entretenir, viser à la santé, veiller au bien-être<sup>1</sup>

- Dialogue avec l'enfant, avec le corps (psychomotricité, musicothérapie...)
- Cadre éducatif, pédagogique (l'école, les temps éducatifs...)
- Prévention et surveillance (vaccins, carnet de santé...)

# DISCUSSION

---

Reconnaissant que **l'enfant**, pour l' épanouissement harmonieux de sa personnalité, **doit grandir** dans le milieu familial, dans un climat de bonheur, d'amour et de compréhension, ....

sont convenus de ce qui suit :

## Article 23

1. Les Etats parties reconnaissent que les enfants mentalement ou physiquement handicapés doivent mener **une vie pleine** et décente, dans des conditions qui garantissent leur dignité, favorisent leur autonomie et facilitent leur **participation active à la vie de la collectivité**.

## Article 24

1. Les Etats parties reconnaissent le droit de l'enfant de jouir du **meilleur état de santé possible** et de bénéficier de services médicaux et de rééducation. Ils s'efforcent de garantir qu'aucun enfant ne soit privé du droit **d'avoir accès à ces services**.

# DISCUSSION

---

Les Soins Palliatifs Pédiatriques pour continuer à grandir?

## 1-Une diversité de ressources

Spécifiques : ERRSPP, USP

Non spécifiques : crèche multi-accueil, pédiatrie libérale, assistance sociale, séjour à la plage, psychologue

...donc pas si paradoxal que ça

## 2-L'intention de soins

Soigner : préserver, entretenir, viser à la santé, veiller au bien-être<sup>1</sup>

- Dialogue avec l'enfant, avec le corps (psychomotricité, musicothérapie...)
- Cadre éducatif, pédagogique (l'école, les temps éducatifs...)
- Prévention et surveillance (vaccins, carnet de santé...)

...donc plutôt un fondement

# DISCUSSION

---

Les Soins Palliatifs Pédiatriques pour continuer à grandir?

## 1-Une diversité de ressources

Spécifiques : ERRSPP, USP

Non spécifiques : crèche multi-accueil, pédiatrie libérale, assistance sociale, séjour à la plage, psychologue

...donc pas si paradoxal que ça

## 2-L'intention de soins

Soigner : préserver, entretenir, viser à la santé, veiller au bien-être

- Dialogue avec l'enfant, avec le corps (psychomotricité, musicothérapie...)
- Cadre éducatif, pédagogique (l'école, les temps éducatifs...)
- Prévention et surveillance (vaccins, carnet de santé...)

...donc plutôt un fondement

## 3-L'appétence relationnelle<sup>1</sup> et la faim de vie

- Dialogue du corps, le dialogue avec les parents (repères, cadres...)
- Désir de l'adolescence, sens de la vie hors soins

...donc plutôt un fondement

<sup>1</sup> de M'uzan, Le travail du trépas 1976

# CONCLUSION - PERSPECTIVES

---

# CONCLUSION - PERSPECTIVES

---

La démarche de soins palliatifs pédiatriques

La mise en œuvre des ressources pour

malgré **une fin**,

**comme pour tous les autres enfants**

voire plus que pour tous les autres enfants

accompagner **la faim de grandir**

de chaque enfant ou adolescent.

# CONCLUSION - PERSPECTIVES

---

Quid de [la famille et les professionnels](#)?

1- Accompagner les parents à voir grandir leur enfant?

2- Faire grandir les professionnels?



Merci pour votre attention

Merci à tous les participants

Lucie Vanière, psychomotricienne au Centre Rey-Leroux, La Bouxière  
Elise Tolu, éducatrice de jeunes enfants au CHU Rennes  
Christophe Ythier, pédiatre à Briec  
Anne Féjean, directrice de crèche multi-accueil à Cancale

Solen Croguennec, assistante sociale, CAMPS Carhaix-Morlaix  
Michèle Boucher, enseignante, CHRU Brest  
Samuel Cosson, musicothérapeute, Pordic  
Pauline Léon, association L'ENVOL Paris



Jacinthe Bonneau, onco-pédiatre, CHU Rennes  
Alain Hirschauer, médecin soins palliatifs, USP Malestroit  
Catherine Marais Maignan, psychologue, IME Bel-Air, Languédias  
Marc-Elie Huon, psychologue, USP, CHRU de Brest

Merci pour votre attention

Merci à mes collègues

Sara Calmanti, directrice administrative

Isabelle Letourneur, Véronique Laouanan, Delphine D'Herouville :  
puéricultrices

Sonia De Backer, Chloé Castel : assistantes sociales

Maxime Menanteau, Stéphanie Tran Chau, Ana Ferreira : psychologues

Françoise Barre, Catherine Babin : secrétaires

Philippe Le Moine, pédiatre



ERRSPP  
BRETAGNE, France

