

Parcours de Soins, Parcours de Vie de l'Enfant en Situation de Handicap Sévère

Une expérience française et universelle

Dr Guy Letellier

Pédiatre et MPR pédiatrique, France

Congrès de Kinshasa, septembre 2025



- *Aucun conflit d'intérêt*
- *Opinions exprimées personnelles*





5ème

CONGRES

INTERNATIONAL DE SOINS PALLIATIFS
EN RD CONGO

Thème

SOINS PALLIATIFS ET COUVERTURE SANITAIRE UNIVERSELLE

 AU CENTRE CULTUREL
ET ARTISTIQUE DE KINSHASA
EN FACE DU PALAIS DU PEUPLE

**DU 10 AU 12
SEPTEMBRE 2025**

INNOVER - FORMER - TRANSMETTRE

www.congres.palliafamilli.com
www.pediatriepalliativeorg
congres@palliafamilli.com









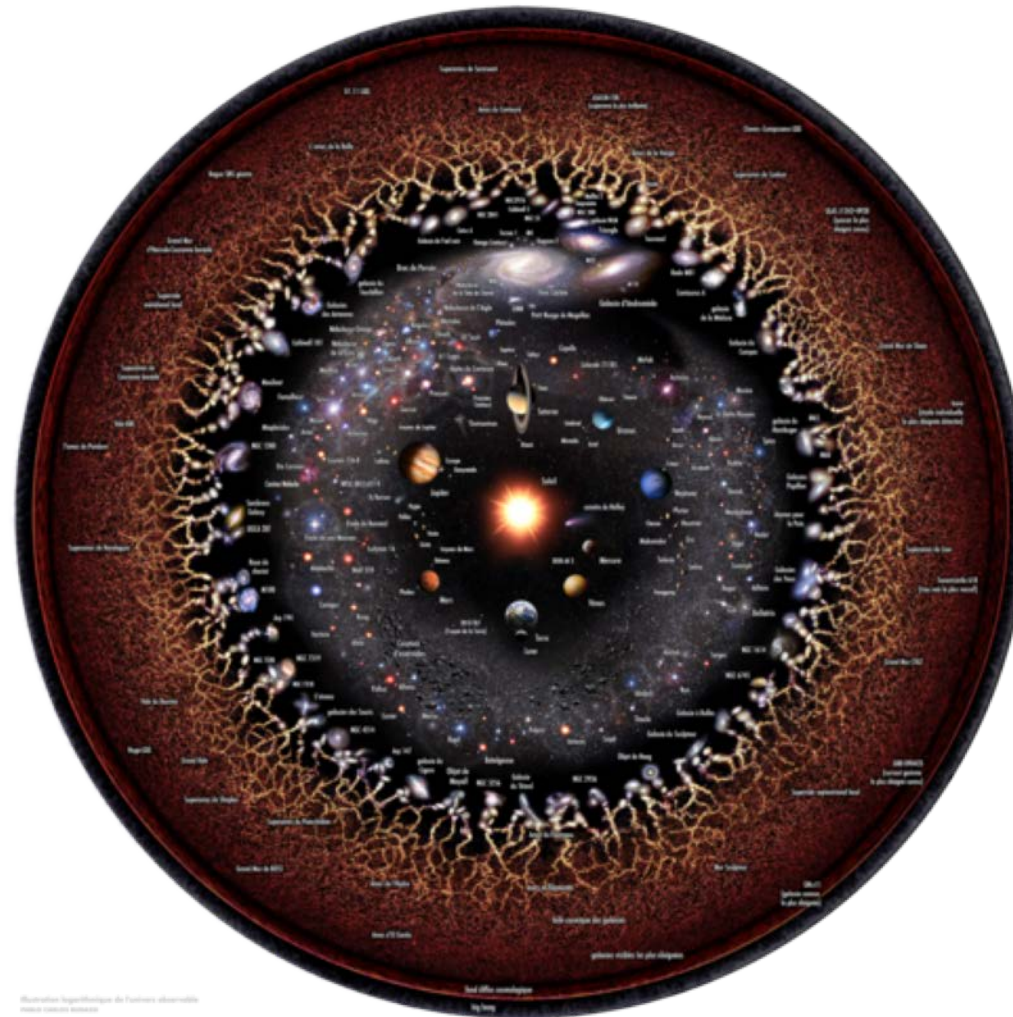








Universalité du handicap







*Les enfants tombent souvent,
mais ils sont trop petits pour se faire beaucoup de mal.*



Organisation mondiale de la Santé

RAPPORT MONDIAL SUR LE HANDICAP



Organisation mondiale de la Santé



BANQUE MONDIALE

- 1.3 milliard de personnes
 - >30% de la population mondiale (10% 1970's)
 - une forme ou une autre de handicap
 - en augmentation
- 110 à 200 millions de personnes adultes : difficultés importantes sur le plan fonctionnel
- enfants (0–14 ans) = >100 millions d'enfants
 - dont 14 millions = « handicap sévère »
- Et des décennies de progrès sont menacées (*25 mars 2025*)
 - le nombre de décès d'enfants de moins de 5 ans a diminué pour atteindre 4,8 millions en 2023, tandis que le nombre de mortinaissances s'est maintenu autour de 1,9 million.



THE LANCET

Global Burden of Disease Study 2015 provides GPS for global health 2030

K Srinath Reddy 

Open Access • Published: October 08, 2016 • DOI: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(16\)31743-3](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(16)31743-3)

Quels enfants en soins palliatifs?

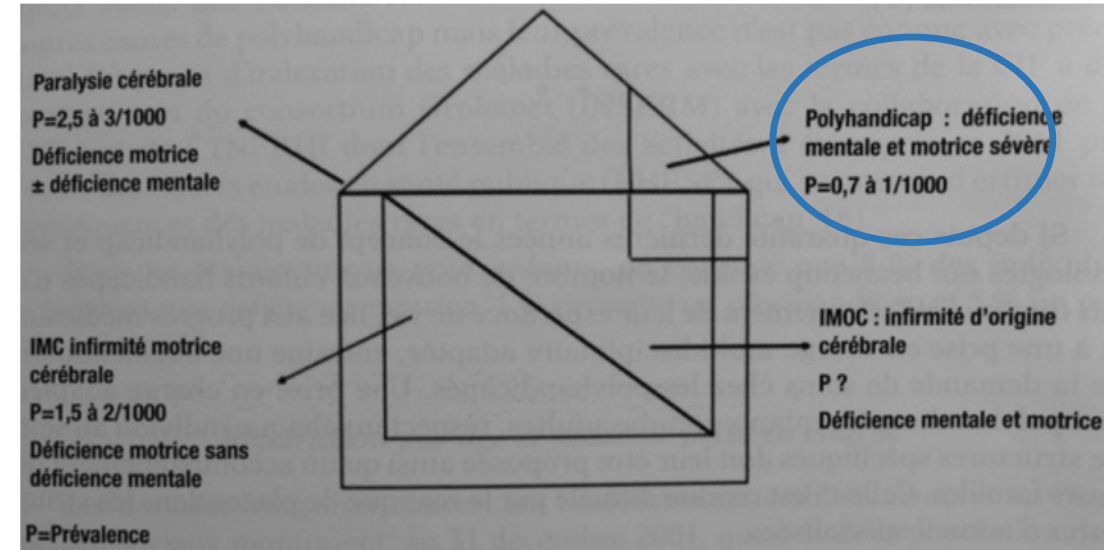
- **Groupe 1** : Enfants au **traitement curatif possible**
 - les soins palliatifs peuvent être nécessaires pendant des périodes d'incertitude
 - quand les traitements curatifs sont inefficaces
- **Groupe 2** : Enfants où une **mort prématurée est inévitable**
 - besoin de longues périodes de traitements intensifs destinés à prolonger leur vie et à leur permettre des activités normales
- **Groupe 3** : Enfants présentant des **conditions progressives sans espoir de guérison**
 - traitements uniquement palliatifs, peuvent s'étendre sur des années
- **Groupe 4** : Enfants avec **problèmes neurologiques graves irréversibles** et non progressifs
 - vulnérabilité accroissant risques de complications
 - détérioration non prévisible, voire une mort prématurée
- **Groupe 5** : **Nouveau-nés** dont l'espérance de vie est très limitée
- **Groupe 6** : Accompagnement du **deuil**



Epidémiologie – exemple en France

Polyhandicap parmi les handicaps neurologiques

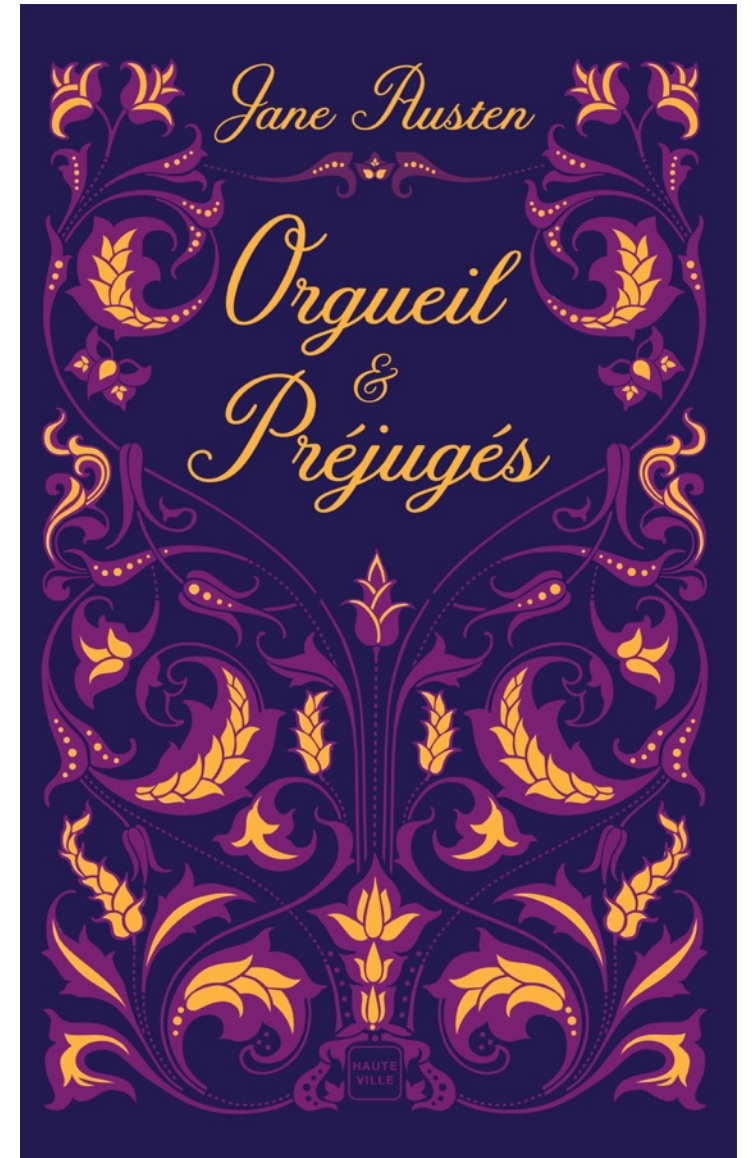
- Prévalence (France) : $\pm 1\text{‰}$ = stable
 - $\pm 2\text{‰}$ en Europe (enfants PC parmi naissances vivantes)
 - Dont causes post-natales: $\pm 0.1/1000$
- Incidence 0.7 – 1.28% soit **880 nouveaux cas/an**
- >20'000 en France actuellement
- Or, augmentation des naissances prématurées survivantes: morbidité neurologique > (x10 si naissance gémellaire)



Sortir des mythes, des préjugés et des peurs

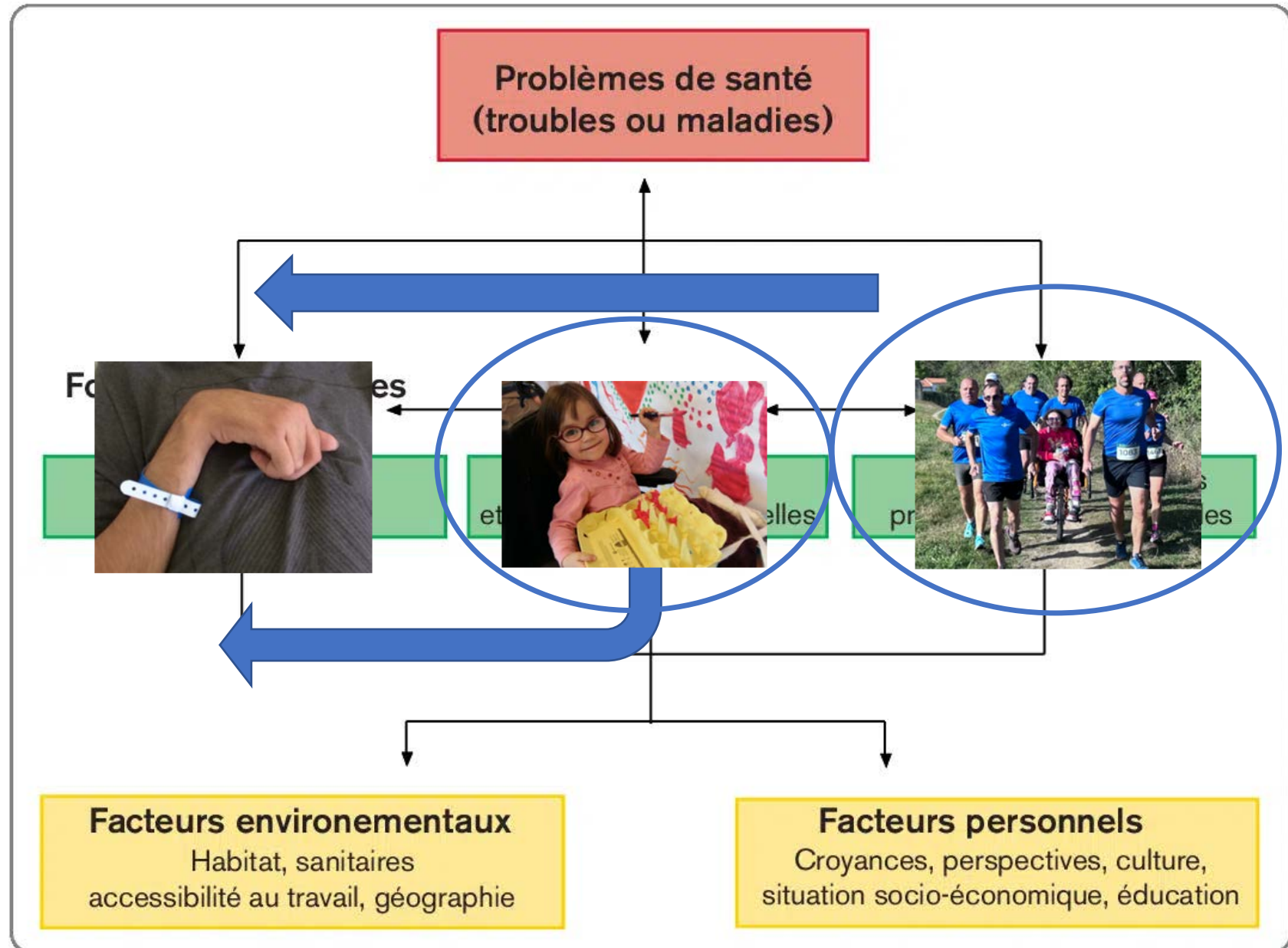
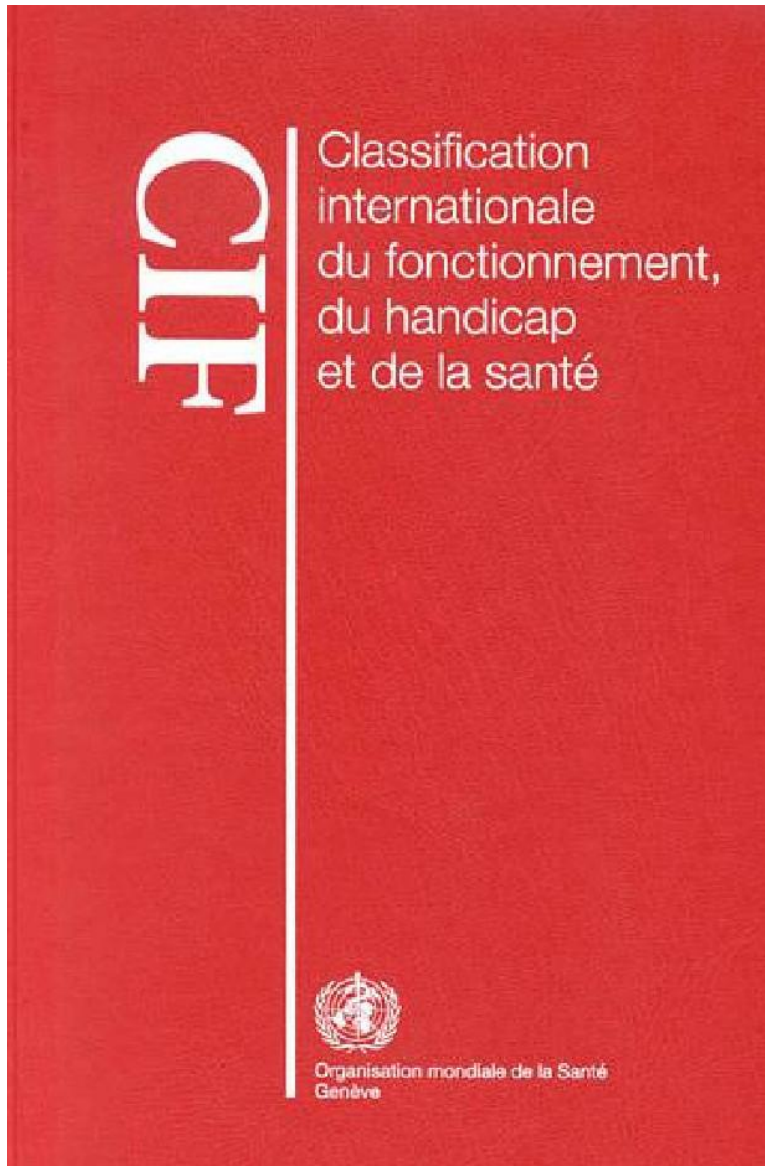
*« un polyhandicapé ne
comprend rien, ne peut rien
apprendre, souffre toujours, n'a pas
de bonheur »*

*« Il n'y a plus rien à vivre quand les
jour sont comptés »*

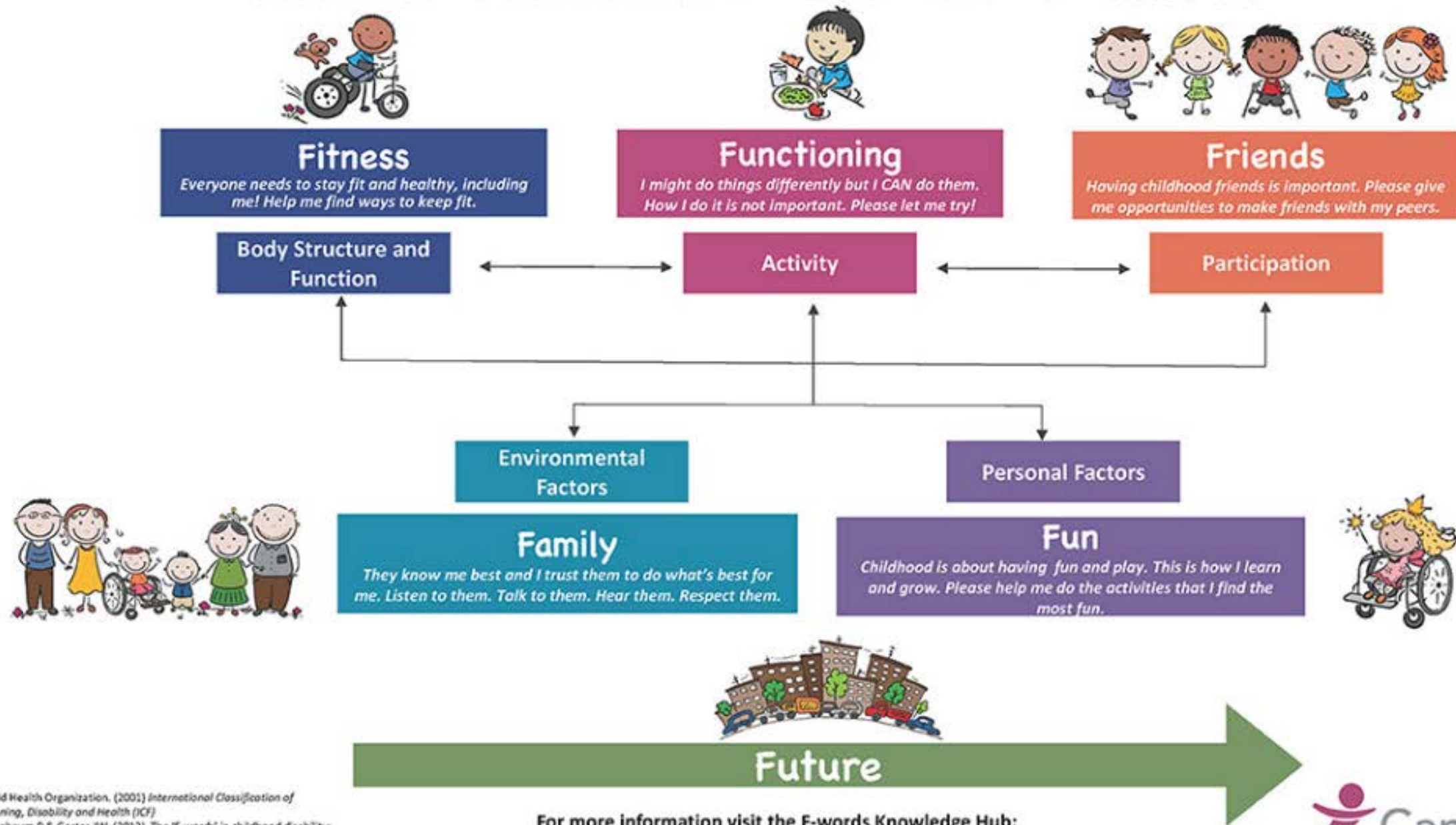




Parcours de Soins reliés aux parcours de Vie



The ICF Framework¹ and the 'F-Words'²

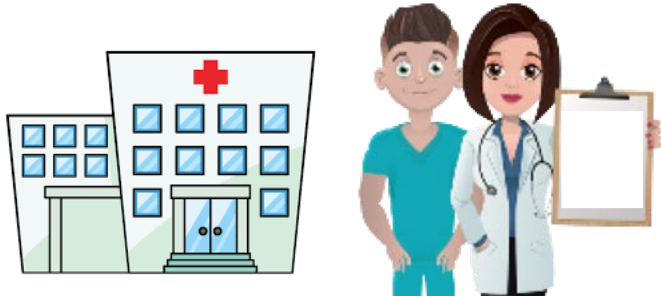


1) World Health Organization. (2001) *International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*
2) Rosenbaum P & Gorter JW. (2012). The 'F-words' in childhood disability: I swear this is how we should think! *Child Care Health Dev*; 38.
*Photos shared with permission from World CP Day.

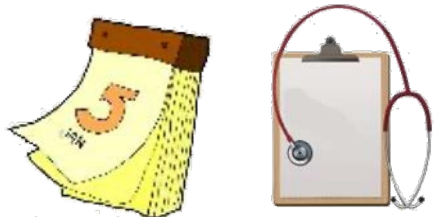
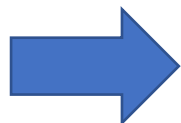
Enfants 0-18 ans (20-25 ans...) (voire <15ans + 3 mois)
Avec troubles neurologiques sévères (TNS)



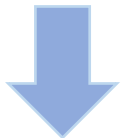
Evaluation médicale



Spé. MPR, neuropédiatre
Pédiatre / Autres Spé.
En centre de référence (CHU)



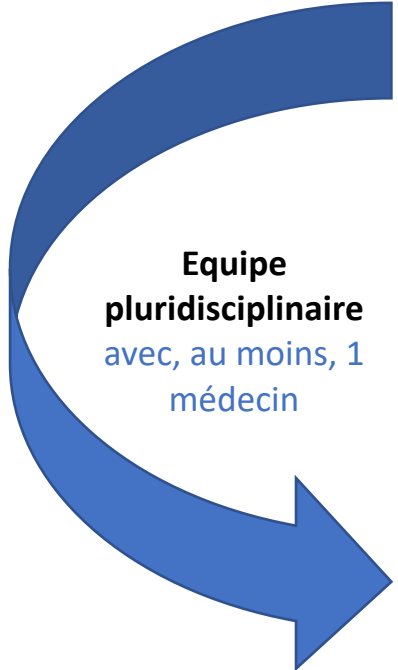
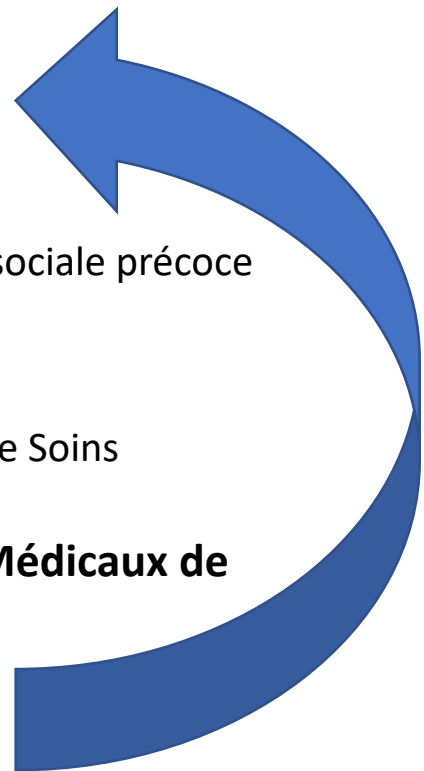
Fréquence des rdv médicaux
Prescriptions



1 ou 2/an



«Hôpital de jour » ou
« hospitalisation à temps
partiel HTP » des structures



Equipe
pluridisciplinaire
avec, au moins, 1
médecin



- **C A M S P** : Centre d'action médico-sociale précoce
- **I E M** : Institut éducation motrice
- **IME**: Institut médico-éducatif
- **S E S S A D** : Service d'Education et de Soins Spécialisés à Domicile
- **Centre S M R** : centre de Soins Médicaux de réadaptation

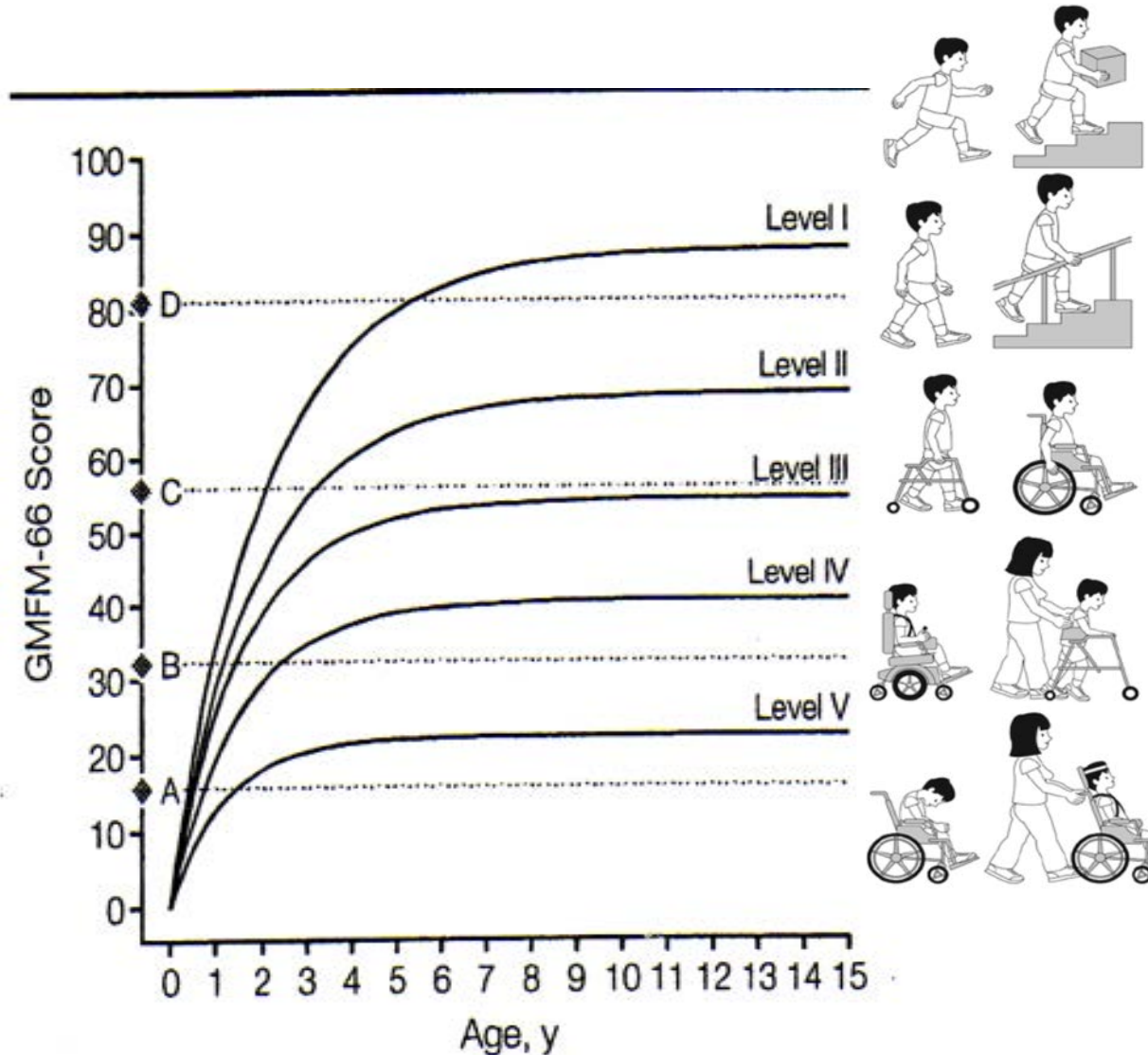
Plusieurs structures médicalisées, ou non. Surveillance clinique des enfants avec TNS Le choix est fait selon spécialisation de la structure et du handicap majoritaire de l'enfant et/ou proximité du domicile

Evaluation fonctionnelle - classification GMFM et score GMFCS

Performance

selon 5 dimensions

- **se coucher et rouler**
- **s'asseoir**
- **ramper et s'agenouiller**
- **se tenir debout**
- **marcher, courir et sauter**





Lulu va être opérée !

Handicap, grande dépendance :

Des outils et des conseils pour réussir un parcours chirurgical complexe

À METTRE ENTRE
TOUTES LES MAINS :
SOIGNANTS,
PARENTS, AIDANTS,
RESPONSABLES,
ETC.



Un ouvrage de Réseau-Lucioles, avec la participation
de 150 familles, 150 professionnels, 40 établissements hospitaliers,
15 unités de soins de suite et réadaptation et 20 établissements médico-sociaux.

Réseau
Lucioles

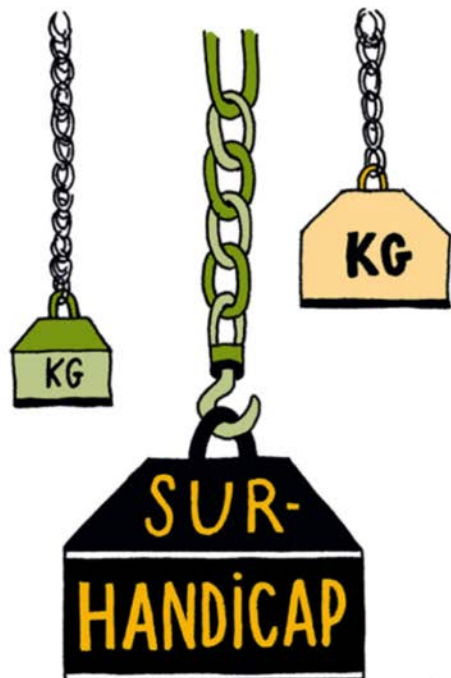


- Le parcours chirurgical de Lulu a été scindé en **19 sujets-clés** qui constituent **chacun un chapitre**

- + **Les enjeux** **Témoignages** **Cartes mentales** **Pour aller plus loin**

- Des **témoignages** recueillis auprès de professionnels et de familles
- Une ou plusieurs **cartes-mentales** qui proposent des solutions concrètes
- Des **ressources** « pour aller plus loin »

↺	Et si vous étiez ?
☰	Avant-propos
💬	De qui et de quoi parle-t-on ?
ℹ️	Comment utiliser ce livre ?
1	Connaître Lulu
2	L'équipe de choc autour de Lulu
3	L'aidant, un collaborateur essentiel
4	Expliquer à Lulu et à son aidant
5	Faire circuler les infos
6	Eviter l'attente
7	Lulu à l'hôpital
8	Les urgences
9	L'anesthésie de Lulu
10	La douleur chez Lulu
11	Les comportements-problèmes
12	L'épilepsie chez Lulu
13	Eviter le surhandicap
14	L'appareillage et les aides techniques
15	La sortie et les soins après l'hôpital
16	Vers plus d'accessibilité
17	Le partenariat établissement-hôpital
18	Former les professionnels
19	Questions éthiques et juridiques
...	Conclusion... introductive
📁	Ressources d'ordre général
A-Z	Lexique



AIDER LULU APRÈS L'OPÉRATION

- ★ Lulu aura du mal à se réalimenter.
- Anticiper les solutions avec l'aidant et RÉFLÉCHIR ENSEMBLE AUX ADAPTATIONS:

Discuter avec l'aidant des SOLUTIONS PROVISOIRES d'alimentation:

- sonde naso-gastrique
- gastrostomie

Fait-elle des fausses-routes?

Repas "maison" apportés par l'aidant?

Alimentation mixée?

Régime spécial?

Quels sont ses plats préférés?



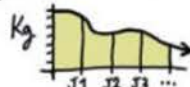
- ★ S'assurer EN AMONT que les CUISINES pourront fournir le RÉGIME ADAPTÉ à Lulu:

- Régime Cétogène
- Mixé, mouliné, etc.
- Allergies, etc.

Le régime Cétogène est un traitement difficile à mettre en place, et quand les cuisines ne suivent pas, c'est à l'aidant de reprendre la main...

- ★ SUIVI CONTINU DE:

- LA COURBE DE POIDS, pour intervenir au plus vite.



- LA CONSTIPATION
- Pensez aux laxatifs!

- ★ CONTACTER LA DIÉTÉTICIENNE pour s'assurer que les repas soient adaptés à Lulu!



L'ALIMENTATION DE LULU EST SOUVENT COMPLIQUÉE!

Tout ceci peut avoir des répercussions sur sa nutrition!

HANDICAP COMPLEXE = Risques plus élevés de:

RGO, épilepsie, Constipation, encombrement respiratoire, fausses routes,...



PRÉPARER LULU AVANT L'OPÉRATION

DÉTERMINER SON STATUT NUTRITIONNEL:

Faire un BILAN COMPLET des troubles de l'alimentation AVANT toute opération lourde!

Penser à DÉPISTER une ANÉMIE.

Écouter l'aidant sur le thème de l'alimentation.



LULU & LA NUTRITION

JUSTE AVANT

LIMITER LE JEÛNE pour prévenir l'inconfort et la déshydratation.

BOISSONS CLAIRES & SUCRÉES peuvent être administrées jusqu'à 2H avant l'opération.



DÉNUTRITION, DÉSHYDRATATION? = RISQUES ACCRUS!

Si Lulu a un poids insuffisant:

LA FAIRE GROSSIR AVANT L'OPÉRATION.

- Compléments alimentaires.
- Enrichissement sans résidus/ en sucres lents/ en matières grasses.
- Proposer une PRÉPARATION NUTRITIONNELLE ACTIVE.

OU: Envisager un REPORT de l'opération, pour la renutrir AVANT.

OU:

Une SNG* dans les cas les plus sévères.





Organiser une surveillance collective de la douleur.

Définir DES PROTOCOLES « en cas de besoin » à transmettre à la famille et à l'établissement.

Ne pas oublier de traiter la douleur quand Lulu est rentrée chez elle ou en établissement!



RESSOURCES:

- CLUD
- Référent douleur de l'hôpital
- Protocole de soins

LE BON RÉFLEXE



★ Antalgiques faciles: ne pas hésiter à en délivrer en cas de doute sur la douleur.



★ Radio facile: pour diagnostiquer et lever les doutes rapidement.

AU RÉVEIL



Inclure l'aidant en salle de réveil

Avoir le passeport de Lulu à proximité ou une fiche décrivant ses réactions à la douleur.

L'HYPNO-ANALGÉSIE

Canaliser l'attention de Lulu sur des activités qu'elle apprécie: tablette, vidéos, musique, etc.



Toucher sensoriel, hypnose et autres...

Privilégier le canal sensoriel préféré de Lulu (kinesthésie, vision, audition, etc.)

COMMENT TRAITER LA DOULEUR CHEZ LULU ?

LES TRAITEMENTS



Combinaison des antalgiques d'actions différentes (antinocepsifs, antihyperalgésiques, etc.)

→ Prévenir la douleur provoquée par les soins (patch EMLA, Meopa, etc.)

→ En per-op, penser: ALR*, cathéter péridural, etc.

Attention aux effets indésirables de certains traitements chez Lulu:

- AINS*
- Thyroregulateurs
- Tramadol
- Morphiniques puissants



Attention! La douleur augmente LA SPASTICITÉ... et la spasticité est douloureuse!



Parfois utile en prévention:



Ajuster la morphine au bon dosage antalgique en prévenant les complications (laxatif systématique, surveillance respiratoire).

<https://www.lulu-va-et-re-operee.org>

Les troubles de l'alimentation

Réseau-Lucioles, **Troubles de l'alimentation et handicap mental sévère**, 2014.

Réseau-Lucioles, **Mix et délices**, 2013.

Deux livres disponibles gratuitement en ligne sur le site. [consulter le site](#)

La nutrition artificielle

www.lavieparunfil.com

Association pour les patients en nutrition parentérale et entérale.

www.groupe-miam-miam.fr

Groupe Miam-Miam : un groupe de travail parents-soignants sur les troubles de l'oralité alimentaire.

LES ÉCHELLES DE LA DOULEUR

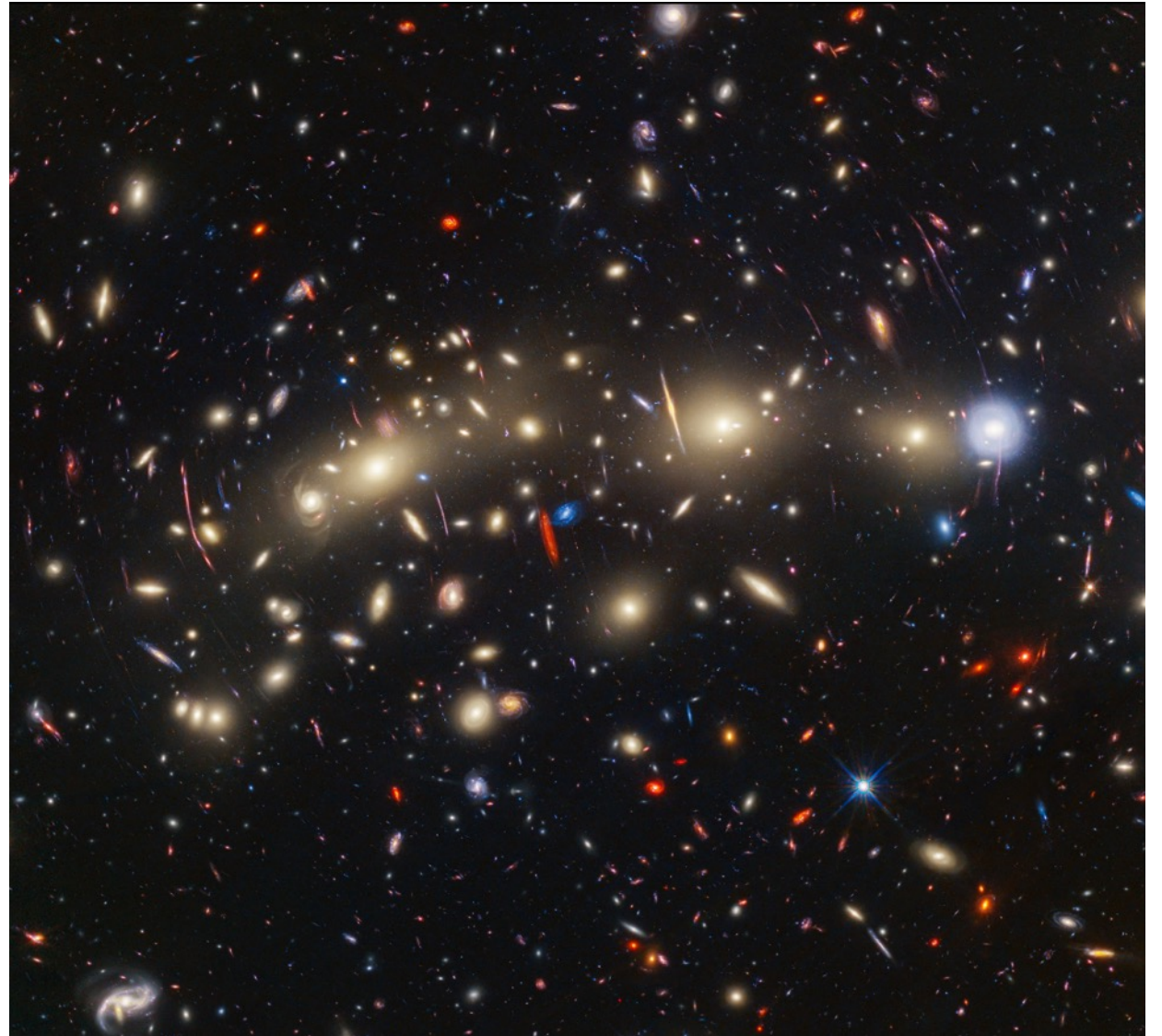
DOULEUR ET POLYHANDICAP

DES SITES RESSOURCES

Une médecine du parcours de Vie – pratique clinique

Eclairer l'approche clinique « pathologies du risque »

- L : Locomotion
- A : Alimentation
- M : Mobilité
- P : Peau
- E : Elimination
- S* : Sexualité



Exemple: l'état nutritionnel

- **La dénutrition**

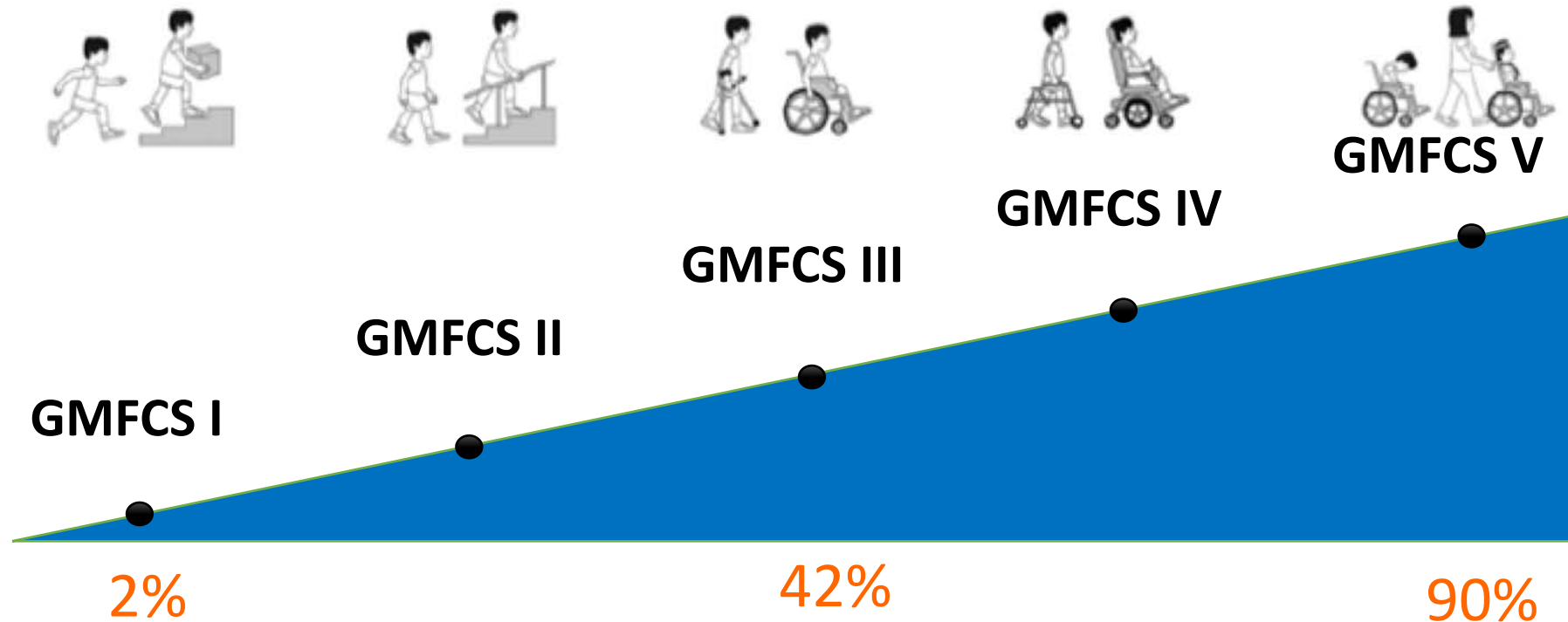
- fréquente
- favorisée par
 - les troubles de mastication
 - de déglutition
 - l'atteinte respiratoire

- **Retentissement de l'insuffisance respiratoire**

- polypnée gêne la déglutition
- insuffisance respiratoire accroît la fatigabilité au cours du repas
- ↑ besoins énergétiques



% des enfants qui ont besoin d'un support nutritionnel



Plus le handicap est important, plus haut est le risque de dénutrition (25 à 68%)

Dahlseng et al. Acta Paediatr 2012; 101: 92-8

Sullivan et al. Dev Med Child Neurol 2005; 47:77-85

Henderson et al. J Pediatr 2007; 151-161

Brooks et al. Pediatrics 2011; 128 n°2: e299-307

Sullivan Eur Jour Clin Nutr 2013; 67: S2-S3

Prévalence de cette dénutrition?

- **30%** - Selon le Groupe Francophone d'Hépatologie-Gastroentérologie et Nutrition Pédiatrique (GFHGNP) (2025), la **prévalence de la dénutrition chez les enfants sévèrement polyhandicapés**

https://www.gfhgnp.org/recommandations-et-documents/prise-en-charge-nutritionnelle-enfant-porteur-polyhandicap/?utm_source=chatgpt.com



- **15- 80%** - Archives de Pédiatrie

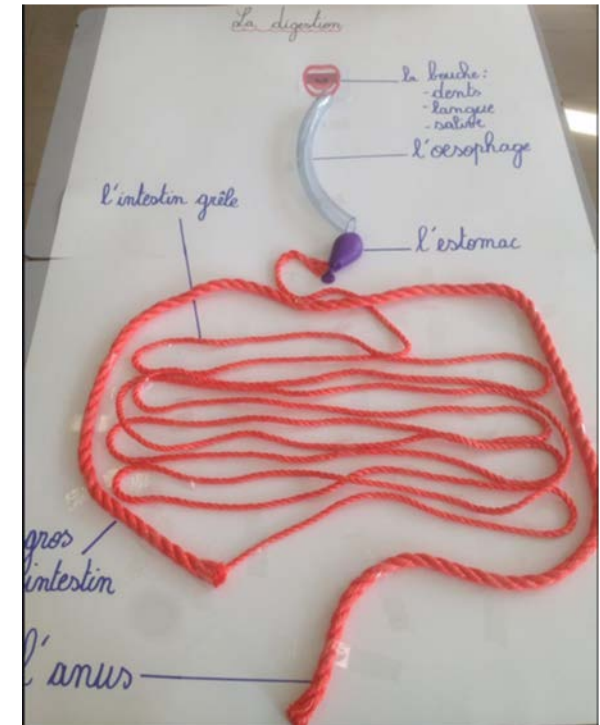


- Le **site HandiConnect** (nov 2023) rapporte que la dénutrition affecte environ **deux tiers des enfants** et adultes polyhandicapés



Exemple: troubles alimentaires et gastro-intestinaux

- Dysfonctions oropharyngées >90%
- Constipation 74%
- Dysphagie 60%
- RGO 35%
- Douleurs abdominales et gastritiques 32%
- Dénutrition 33%

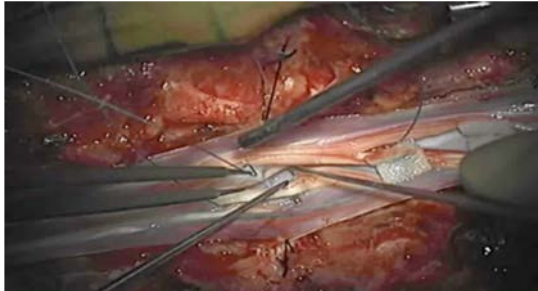
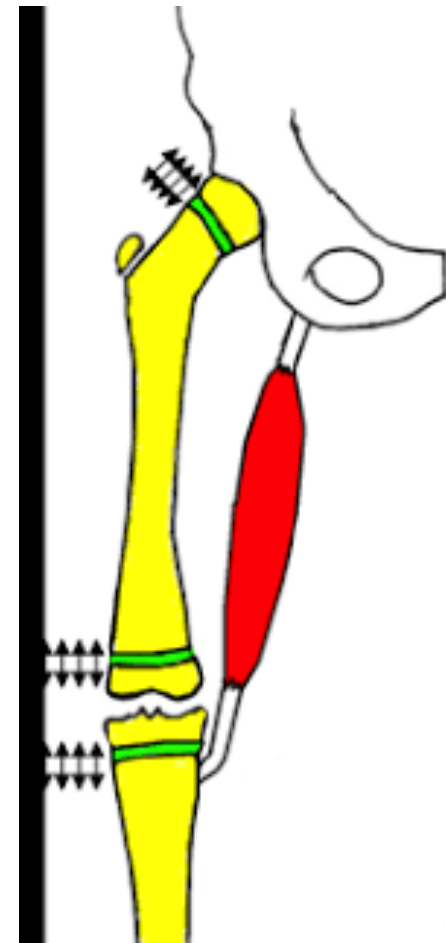
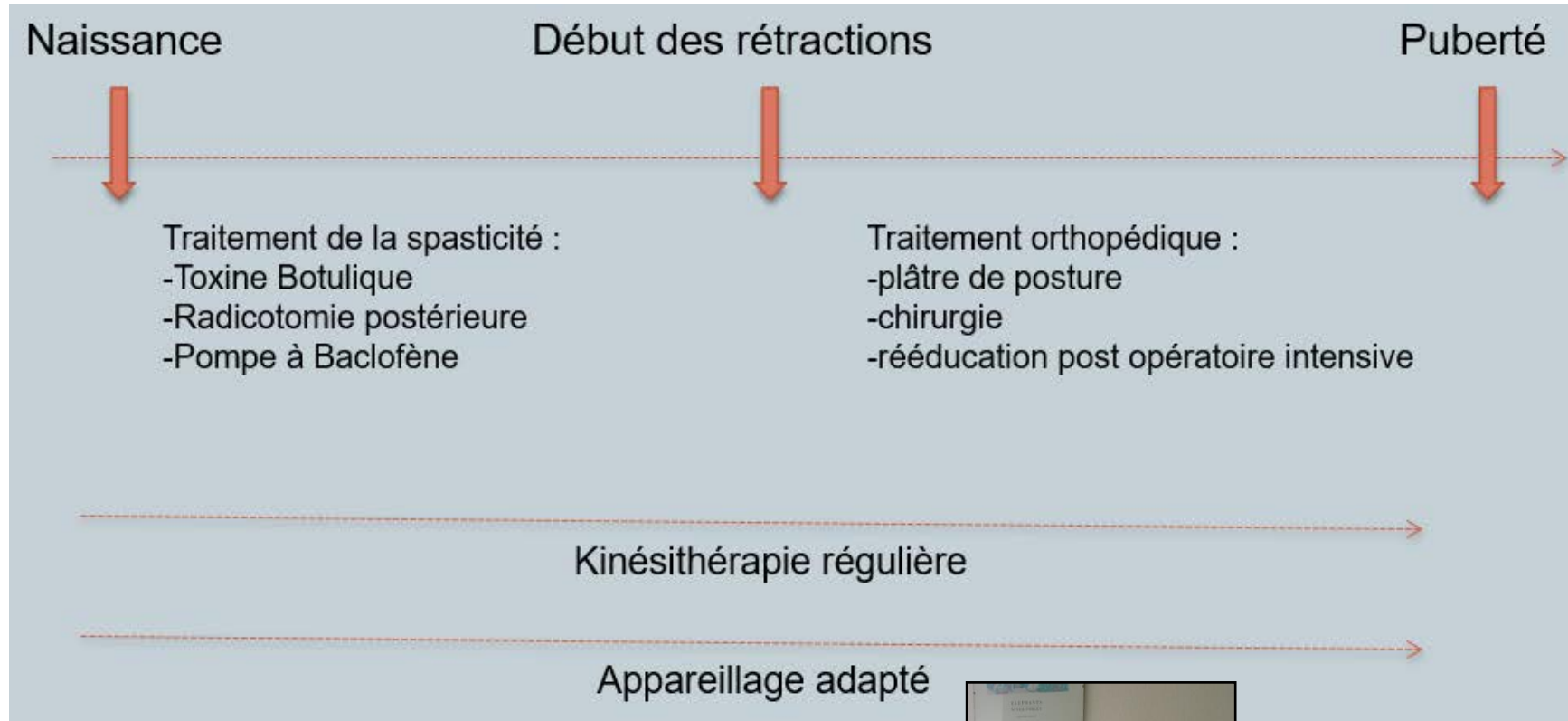


Del Giudice & al Brain and Dev 1999

Reilly & al J Pediatr 1996

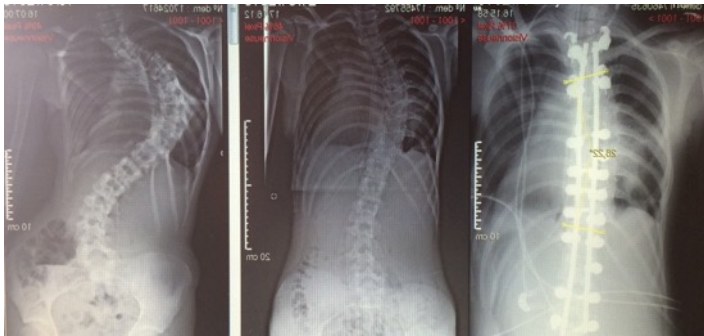
Calis & al. Dev Med Child Neurol 2008

Exemple: orthopédie, projet thérapeutique parmi d'autres



Les chirurgies lourdes

Chirurgie spinale pour scolioses sévères



Excentration/Luxation de hanche

- Prévalence: **18 à 59%**
- GMF-CS IV et V: augmentation du risque de luxation et donc de douleur

 III	PC bilatérale : 40% d'excentration de hanche entre 3 et 10 ans.	- Premier cliché à 12 mois. - Si pourcentage d'excentration anormal/évolutif, contrôle tous les 6 mois.
 IV	PC bilatérale : 70% d'excentration de hanche entre 2 et 12 ans.	- Quand PE stable, contrôle tous les 12 mois. - Continuer la surveillance/an jusqu'à maturité osseuse.
 V	PC bilatérale : 90% d'excentration de hanche entre 1 et 16 ans.	- Premier cliché à 12 mois. - À partir de 10% de PE, contrôle tous les 6 mois. - Si évolution continuer la surveillance/6 mois jusqu'à maturité osseuse. - Si stabilité du PE, contrôle annuel jusqu'à maturité osseuse.

Vigilance



- **Douleur** : toujours l'anticiper, trouver la cause et traiter
- **État nutritionnel** : stratégie d'aide nutritionnelle (jusqu'à gastrostomie)
- **Épilepsie** : aggravation signifie épine irritative (douleur, infection, constipation, changement de vie, ...)
- **Atteinte motrice** et troubles du tonus : conséquences orthopédiques
- **Atteintes respiratoires** : fausses routes alimentaires → pneumonies
- **Troubles digestifs** : 2 problèmes, le RGO et la constipation
- Autres troubles associés...

Communication primordiale avec la personne

Parcours complexes

- **Prise en charge pluri-organique**
- Problématique de la communication
- Nécessité d'avoir des **outils d'évaluation**, de suivi **spécifiques**
- **Objectifs de la prise en charge:** maintien (amélioration?) du peu de fonction, antalgie, confort
- Aspects éthiques, humilité
- Défis de l'avenir: enfants, ados, ils vieillissent !



Disponible en ligne sur www.sciencedirect.com



Motricité cérébrale 30 (2009) 67–71

Motricité
Réadaptation Cérébrale
Neurologie du développement

www.cm-consulte.com

Polyhandicap

Éthique de la décision médicale auprès d'enfants polyhandicapés

Ethical issues of medical decisions concerning children
with multiple disabilities

É. Grimont-Rolland

Pôle handicap-polyhandicap de l'Enfant et de l'Adolescent, hôpital San-Salvador, BP 30080, 83407 Hyères cedex, France

Disponible sur Internet le 15 mai 2009

Polyhandicap and aging

Marie-Christine Rousseau ¹, Thierry Billette de Villemeur ², Sherezad Khaldi-Cherif ³, Catherine Brisse ⁴, Agnès Felce ⁵, Anderson Loundou ⁶, Karine Baumstarck ⁷, Pascal Auquier ⁸; French Polyhandicap Group. Electronic address: eval.plh@gmail.com; French Polyhandicap Group

> *Disabil Health J.* 2019 Oct;12(4):657-664. doi: 10.1016/j.dhjo.2019.01.013. Epub 2019 Feb 26.

Facteurs influençant ce déclin fonctionnel [Haak 2009, Turk 2009] :

- prise de poids
- ↑ de la spasticité
- ↑ des déformations musculo-squelettiques
- ↘ de la force musculaire et de l'endurance
- ↑ de la fatigue,
- douleurs

+/- troubles du comportement : stéréotypies, auto agressivité, phénomènes de repli psychotique.

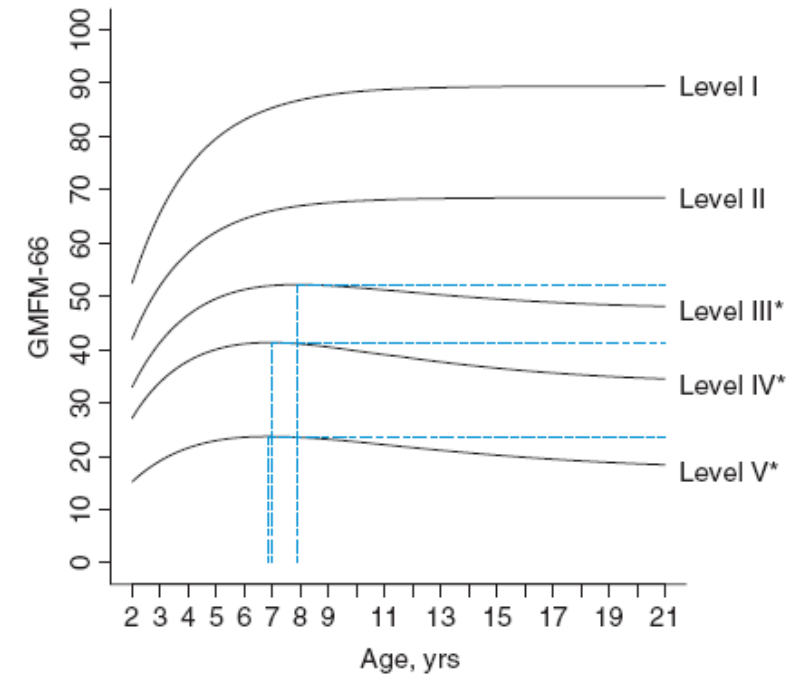


Figure 1: Predicted Gross Motor Function Measure (GMFM-66) motor scores as a function of age by Gross Motor Function Classification (GMFCS) level. *GMFCS levels with significant average peak and decline. Dashed lines illustrate age and score at peak GMFM-66.

Soigner l'enfant, soutenir la famille, impliquer
la communauté

Vécus des parents

« Les démarches administratives ? Pour moi, cela représente un emploi à mi-temps où je dois sans cesse me justifier ! »

« Le truc pour tenir ? On se dit qu'il y a toujours pire que notre situation ! »

« Nous en apprenons plus sur nos enfants, en nous concertant entre nous. »

« Quelquefois, nous nous sentons dépossédés de notre rôle de parent par les professionnels »

« Chers professionnels, chers docteurs, chers experts, svp fixez un objectif ambitieux ! »

« Parfois, on n'est plus que des soignants ! On n'était pas préparés à cela, on a dû apprendre sur le tas »

« C'est notre sante et notre longévité de parents qui est en jeu »

« J'ai peur que mon enfant soit mal soignée parce qu'il est handicapé »

« Grandes différences entre les équipes. Pourquoi ne se parlent-elles pas davantage et n'ont-elles pas accès aux meilleures techniques »

**Le Manifeste
des Parents-Aidants**

Par les parents d'enfants
polyhandicapés de Loire-Atlantique

Evaluer le tissu social

- La **qualité de vie des parents**, aidants
 - Physique, psychique, sociale : l'estiment moins bonne (financières, hospitalisations, parentalité, peu de soutien moral)
- Retentissement sur la **fratrie**
 - Apprécie activités communes
 - Expériences positives/négatives
- Retentissement sur les **soignants**
 - Domaine physique et social plus **bas**
 - Domaine psychologique plus **haut**

Rousseau MC et al. Impact of severe polyhandicap on parents' quality of life : a large French cross-sectional study. PLOS ONE. (2019) 14(2):e0211640.

Luijkx J, van der Putten AAJ, Vlaskamp C. "I love my sister, but sometimes I don't": A qualitative study into the experiences of siblings of a child with profound intellectual and multiple disabilities. Journal of Intellectual and Developmental Disability. (2016)41,4:279-288

Wakimizu R, Fujioka H, Nishigaki K, Matsuzawa A. Quality of life and associated factors in siblings of children with severe motor and intellectual disabilities : A cross-sectional study. Nurs Health Sci. (2020);22:977-987

Rousseau MC, et al. Impact of caring for patients with severe and complex disabilities on health care workers' quality of life: determinants and specificities. Developmental Medicine & Child Neurology. (2017)

La communication

Evaluation précise:, motrice, sensorielle et cognitive puis des capacités de communication, à la fois sur le versant réceptif et sur le versant expressif

- Communication verbale/non verbale
- Code oui/non
- Moyens: dépendent des possibilités motrices
 - Signage
 - Désignation (tablette/image,...)
 - Utilisation de l'outil informatique

« Aides » à la communication = concept de **Communication Alternative Améliorée (CAA)**



Communication primordiale : passer du « que peut-il faire ? » au « que veut-il faire ? ».

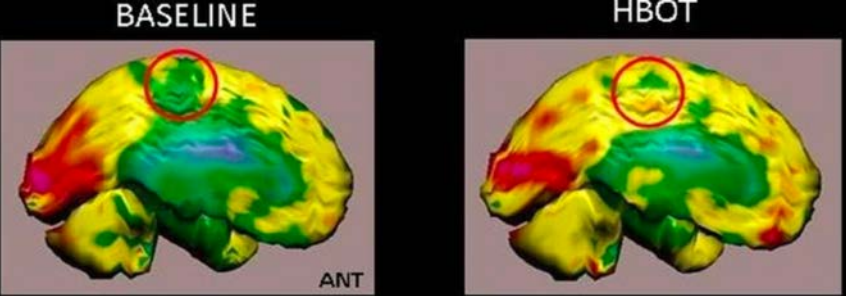
- les apprentissages sont toujours possibles
- quel que soit le profil de polyhandicap et l'âge
- à condition que soient respectés :
 - qualité de l'installation et de l'environnement
 - absence de douleur
 - présence de l'équipe pluridisciplinaire (soignants, ergos, kinés, psychomotriciens, orthophonistes, éducateurs ...)



Et poursuivre... cultiver la curiosité et la recherche



Neurology
mobilizes stem
v perspective
se curve
P. Barton², Rudolf K. Brau
amers¹, Mathew D. Marc
Research
June 2023
neur 2023



training
omized
PARADIS¹
BHAY
FRIEL
training for children with
LOR³ | NATASHA BEAR² | CATHERINE ELLIOTT^{1,2,4}
Perth, Western Australia; 2 Kids Rehab, Perth Children's Hospital, Perth,
4 Telethon Kids Institute, Perth, Western Australia, Australia.



ACRM

Gross Motor
a Control fo

Pierre Marois, M
Michel Vanasse,

ion Ratio:
Cerebral P

uliot-Laforte,
t Ballaz, PhD

« Une nation ne devrait pas être jugée par la manière dont elle traite ses citoyens les plus forts, mais par la manière dont elle traite ses membres les plus faibles. »

Nelson Mandela



Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS)



Maladies Rares du Développement Cérébral
et Dérèglement Intellectuel

FILIERE NATIONALE DE SANTÉ

Générique Polyhandicap

PIMD (Profound intellectual and multiple disabilities)

2021



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

PNDS (Protocole National de Diagnostic et de Soins) :

- **Objectif** : Formaliser bonnes pratiques médicales
- **Contenu** : Repères sur les atteintes primaires (cognitives, motrices, sensorielles) et secondaires (respiratoires, digestives).

Recommandations de la HAS (Haute Autorité de Santé) :

- **Objectif** : Bonnes pratiques médico-sociales
- **Approche** : Axée sur la personne, actrice de son parcours

Synergie : Définition unique du polyhandicap et mise en avant de la personne.

Points clés pour les soins palliatifs :

- **Transitions et fin de vie** : Sujet abordé dans les recos HAS.
- **Vigilance constante** : suivi de la douleur, état nutritionnel et troubles respiratoires
- **Communication et soutien** : communication et support à la famille

Constat premier: la personne

Actrice et citoyenne, donc :

- En capacité d'**acquérir des compétences**
- Pour laquelle les **moyens d'expression** doivent être travaillés chaque jour, par des regards croisés **entre professionnels et parents**
- Dont l'**avis est à recueillir** par tous moyens adaptés



La santé, recommandation en 3 axes

Les 3 focales pour les ESMS : **douleur**, **comportements-problèmes**, **parcours de soin** (toutes les questions de santé ne sont pas abordées)

- Question centrale du **partage des observations** : une **équipe soudée et communicante** autour de chaque personne
- Question de la **prévention et de l'éducation thérapeutique** : **préoccupation** quotidienne **dans tous les gestes de la vie** et toutes les activités
- En lien **avec les équipes soignantes**, y compris extérieures aux ESMS (hôpital, ville), comme la recommandation est en lien avec le PNDS

Nos limites

- **Disponibilité** clinique des soignants
- **Evaluations** peu nombreuses ou absentes du parcours de soins
- Enfants vulnérables – et pourtant résistants, **longtemps**
 - => **manque de place** en structures adultes
 - Besoins de 1/1

Agences régionales de Santé (ARS): peu enclines à donner des    ...

- Structures non adaptées, **manque de professionnels**
- Travaux de **recherche** peu nombreux

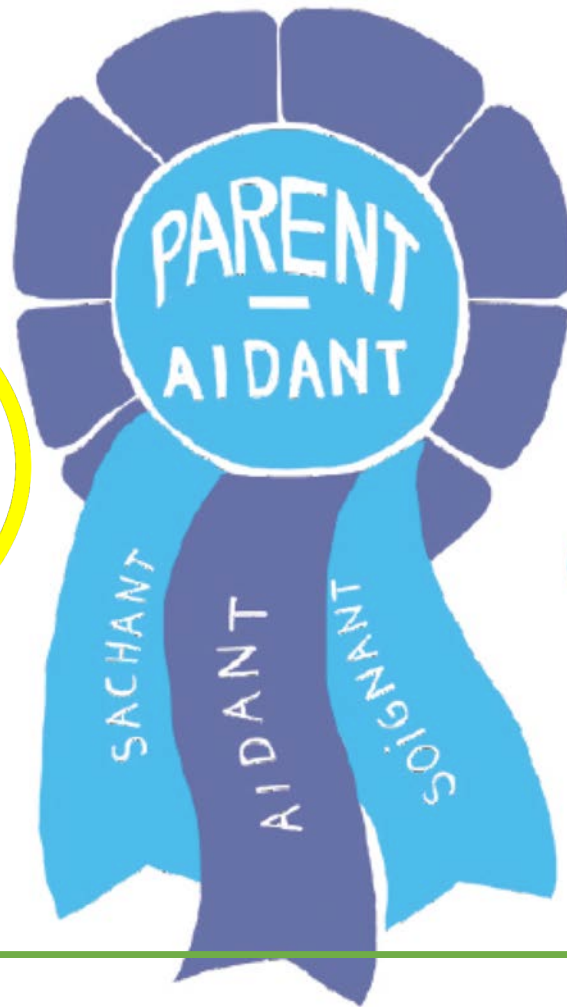
Nos forces

- Arrêter de les considérer de façon négative
 - angle de leurs **capacités**
 - capable d'apprendre des choses et donc communiquer « **APPRENTISSAGES** »
- **Les familles ++** qui elles font avancer auprès des tutelles
- **PNDS** et références **bonnes pratiques** la Haute Autorité de Santé
- **Engagements associatifs** et **sociétés savantes**

Appels à l'action

Pour les soignants

- formation continue
- réseaux de soins
- la recherche.



universelle



Pour les décideurs

- faciliter l'accès aux soins
- soutenir les initiatives locales
- promouvoir les partenariats.

Pour tous

- Briser l'isolement des familles
- Défendre les droits des enfants en situation de handicap

D'autres ressources, publications



*Dr Mathilde PALA & coll.
Département de pédiatrie et médecine de l'adolescent,
CHU de Rouen*

Coordonné par la Commission Handicap de la Société
Française de Neuropédiatrie
<https://www.sfneuroped.fr/nouvelle-publication-vade-mecum-de-prise-en-charge-de-lenfant-polyhandicape/>

Création d'un parcours de rééducation
financé par l'Assurance maladie
pour les enfants polyhandicapés ou paralysés cérébraux



Edition 2023

VADE-MECUM DE PRISE EN CHARGE DE L'ENFANT POLYHANDICAPÉ

Dr Mathilde PALA
Département de pédiatrie et médecine de l'adolescent,
CHU de Rouen

Coordonné par la Commission Handicap
de la Société Française de Neuropédiatrie



<https://www.pediatriepalliative.org>



Réseau Francophone
de Soins Palliatifs
Pédiatriques



PARENTS

Selon votre pays, découvrez
comment accompagner votre en-
fant en fin de vie

CONGRÈS 2023 ▾ A PROPOS ▾ SOIGNANTS ▾ FAMILLES ▾ LÉGISLATION ▾ ACTUALITÉS ▾ ANNUAIRE ▾



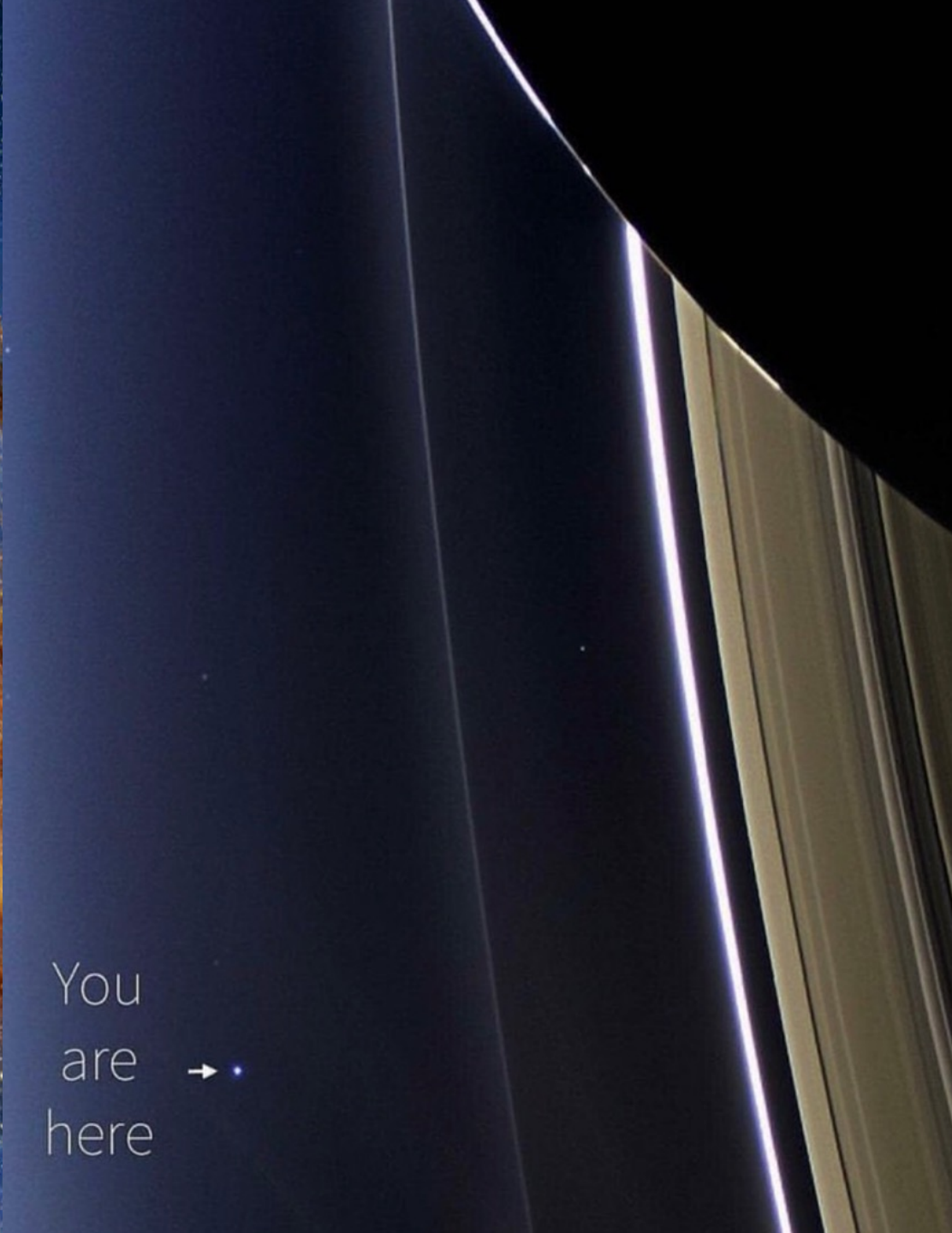
NOTRE REGARD

Focus sur les soignants et leur rôle
primordial d'accompagnateur



S'INFORMER

Quelques ressources utiles aux fa-
milles à propos des soins palliatifs
pédiatriques



You
are →
here

 **MERCI** 



Réseau Francophone
de Soins Palliatifs
Pédiatriques

