

**R4P • Réseau Régional de Rééducation  
et de Réadaptation Pédiatrique en Rhône-Alpes**

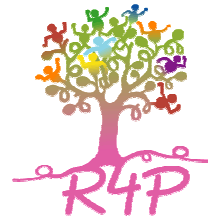
***Les pratiques professionnelles  
auprès de l'enfant  
en situation de handicap  
en Rhône-Alpes***

**8 et 9 avril 2011**

Espace de l'Ouest Lyonnais



Réseau régional de Rééducation et  
de Réadaptation Pédiatrique en Rhône Alpes



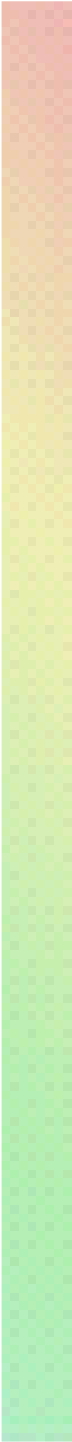
**Séminaire 8 et 9 avril 2011**

Commission Ethique R4P

**Démarche Ethique :  
une dynamique de responsabilisation**

Catherine Perrotin





Place de chacun  
dans l'annonce du diagnostic ?

Carole Vuillerot, Médecin



# La Dystrophie musculaire de Duchenne

- Une maladie génétique
- Premiers signes vers 2 ans
- Maladie progressive
  - Perte de marche vers l'âge de 10 ans (FRE)
  - Insuffisance respiratoire (trachéotomie)
  - Scoliose (arthrodèse vertébrale)



# Contexte de diagnostic

- 3 frères : 2 ans, **Justin 4 ans** et 6 ans
- Inquiétudes des parents concernant le retard de développement du plus jeune.
- Investigations complémentaires proposées par le neuropédiatre non pas pour le petit mais pour Justin qui accompagnait son frère.
- Diagnostic annoncé quelques semaines plus tard aux parents, sans Justin



# 1<sup>ère</sup> consultation

- Sans Justin à la demande des parents
- Les parents souhaitent des informations complémentaires avant d'annoncer le diagnostic à Justin
- Des informations sont données : mode de transmission, évolution de la maladie, différentes étapes de la prise en charge, le caractère inéluctable de la maladie.
  - La maman : Questions « crues » sur les circonstances précises du décès
  - Papa : en retrait, effondré, n'est pas prêt à entendre les réponses



## 2<sup>ème</sup> consultation

motivée par la demande des parents au médecin,  
d'annoncer le diagnostic à Justin

- Les parents disent avoir annoncé le diagnostic à Justin
- Justin ne regarde pas le médecin lorsqu'il s'adresse à lui, il n'a aucune question
- La maman renvoie Justin en salle de jeux et demande si le frère aîné peut avoir réponse à ses questions.
- Il a effectivement une multitude de questions pertinentes sur la maladie qui sont abordées sans son frère



# Une relation problématique



- Quelle était la vraie demande de chacun?
- Justin n'a-t-il pas de demande?
- Quel ajustement envisager?
- Comment créer le cadre qui permet à chacun de s'exprimer ?





# Place et rôle du médecin

- Responsabilité du professionnel face à cette situation ?
- Quelle aurait été la meilleure position à adopter pour le médecin ?





# Questionnements autour d'un appareillage non porté

Florence Aucouturier,  
Kinésithérapeute









# Coût de l'appareillage

- Quel est le sens de fabriquer un objet qui ne sera peut-être pas utilisé?
- Fabriquer une attelle coûte cher.  
Le thérapeute se pose alors en citoyen :  
est-ce que cela serait juste?



# Niveaux de conviction

- Le kiné est-il convaincu de l'indication de renouvellement? Peut-il être en désaccord avec la prescription médicale?
- Anaïs est-elle convaincue de la nécessité de ces attelles?
- La maman est-elle convaincue qu'il faut imposer ces attelles à sa fille?



# La plainte

- Quelle place donner à la plainte, aux pleurs de cette adolescente?
- Quelle est la nature de la plainte?
- Comment est-elle entendue?
- Jusqu'où les contraintes peuvent elles être supportées? Par Anaïs? Par sa mère?



# Mise en place d'un contrat



## **Coordination du réseau R4P**

162 avenue Lacassagne - Bâtiment A

69424 Lyon Cedex 03

**téléphone**

04 72 11 52 58 / 04 72 11 54 20

**courriel**

contact@r4p.fr

**Un site internet**

<http://www.r4p.fr>

