



CENTRE DE RESSOURCES NATIONAL
SOINS PALLIATIFS
FRANÇOIS-XAVIER BAGNOUD
FONDATION ŒUVRE DE LA CROIX SAINT-SIMON

Information et Documentation
6 avenue du Professeur André Lemierre
75980 Paris cedex 20

Tél.: +33 (0)1 49 93 64 33
Fax.: +33 (0)1 49 93 64 41
cdnrfxb.documentation@croix-saint-simon.org
www.croix-saint-simon.org/cdnrfxb

Handicap et soins palliatifs

Mars 2009

Article

Soins palliatifs dans une institution / BERTHOUSOZ, Brigitte ; PONT, Christophe ; MILLIOUD, Isabelle.- *EUROPEAN JOURNAL OF PALLIATIVE CARE*, 2004, 11, 4, p.167-168
FIN VIE ; INSTITUTION ; EQUIPE SOINS PALLIATIFS ; EQUIPE SOIGNANTE ; HANDICAP MENTAL

Une institution accueillant des personnes handicapées mentales a fait appel à une équipe de soins palliatifs afin de pouvoir accompagner une de leurs pensionnaires en fin de vie jusqu'à son décès au sein de l'institution.

00.07EUR

Article

La dignité de la personne handicapée / BOUCAND, Marie-Hélène ; Centre Laënnec.- *LAENNEC MEDECINE SANTE ETHIQUE*, 1997, 5, 10-13
DIGNITE ; HANDICAP ; RESPECT

Cet article explique que la dignité de la personne handicapée n'est pas différente de la dignité de toute autre personne ; il faut donc la respecter et faire attention au fait que, derrière le handicap, se trouve une personne sensible au respect de sa dignité.

00.07LAE

Article

Proposition d'approche du polyhandicap / BRUYERE, Ghislaine.- *CALVAIRES 2000*, 2001, 8, p.56-60
HANDICAP ; LIEU ACCUEIL ; FIN VIE ; PSYCHOMOTRICIEN

Une psychomotricienne fait part de son expérience professionnelle auprès de patients en fin de vie lourdement handicapés.

00.07CAL

Article

Learning disability and palliative care
[Troubles des capacités d'apprentissage et soins palliatifs] / CARDY, Peter.- *International Journal of Palliative Nursing*, 01/2005, 11, 1, p. 14

EUROPE ; ROYAUME UNI ; ACCES SOIN ; FIN VIE ; EXCLUSION ; INVALIDITE
Les personnes qui présentent des troubles de leurs facultés intellectuelles ont vu leur durée de vie s'allonger en parallèle avec la population générale. Ils sont donc exposés aux mêmes nécessités de prise en charge de leur santé et de leur fin de vie. Les difficultés spécifiques qui surviennent alors sont essentiellement reliées à des problèmes de communication entre eux et les soignants. C'est cette question qui est posée dans cette réflexion sur la facilitation de leur accès aux soins palliatifs.

00.07INT

Article

Handicap, besoins et dépendance : le pouvoir des mots / DARGENT, Guy.- *Ethica Clinica*, 1998, 23-25 p.

DEPENDANCE ; BESOIN FONDAMENTAL ; HANDICAP

Le terme "dépendance", qui s'est substitué à celui de "handicap" et de "perte d'autonomie", peut avoir un impact négatif sur les personnes soignées et sur la manière dont les professionnels de santé appréhendent la situation de leurs patients (financement, classification). Il semble que l'on veuille faire entrer les besoins des patients dans une offre de soins qui s'économise la réflexion sur les besoins. La notion de handicap apparaît alors préférable et doit toujours être associée à l'écoute des besoins des patients.

00.07ETH

Article

Maladies incurables, polyhandicapés, personnes en fin de vie et... euthanasie / GIRON, Pierrette.- *Psychologues et psychologies*, 105, 4 p.

MALADIE ; MOURANT ; EUTHANASIE ; HANDICAP ; FIN VIE ; MALADIE LETALE

Réflexion issue d'expériences diverses concernant la pratique euthanasique dans des situations telles que maladies incurables, polyhandicap et fin de vie.

D13.04

Article

Regard philosophique sur la personne handicapée / LE COZ, Pierre.- *CALVAIRES* 2000, 07/2003, 15, pp. 25-32

PHILOSOPHIE ; HANDICAP ; HANDICAP ; SOUFFRANCE ; REPRESENTATION ; IMAGE SOI ; ANIMAL DOMESTIQUE

L'article propose deux regards différents sur la personne handicapée, expliqués à partir de concepts philosophiques. Dans un premier temps, l'auteur nous propose le regard que la personne handicapée a d'elle-même, en prenant l'exemple du philosophe stoïcien Epictète, lui-même handicapé physique. Ensuite, l'auteur aborde le cas des personnes atteintes de handicaps cérébraux, qui posent des problèmes philosophiques dans le fait qu'ils ne sont pas atteints dans leur corps mais dans leur âme. En effet, Aristote définissait l'homme comme animal doué de raison ; les handicapés cérébraux seraient-ils alors des animaux ?

00.07CAL

Article

Accompagnement des parents de l'enfant gravement malade ou handicapé en réanimation / LENA, Michèle.- *CALVAIRES* 2000, 07/2001, 7, p. 16-19

HANDICAP ; REANIMATION ; PARENT ; INFORMATION ; ECOUTE ; ACCOMPAGNEMENT PSYCHOSOCIAL ; ACCOMPAGNEMENT ; ENTOURAGE ; ENFANT ; MALADE

Cet article présente les différents stades de l'accompagnement de parents dont l'enfant gravement malade ou handicapé se trouve en réanimation : le temps de l'information et le temps de l'écoute (vécu des parents, accompagnement psychologique).

00.07CAL

Article

Expérience d'un psychologue dans une M.A.S. / LIBERT, Elodie.- *CALVAIRES* 2000, 2001, 8, p.17-20

LIEU ACCUEIL ; DEPENDANCE ; HANDICAP ; PSYCHOLOGUE

L'auteur est psychologue à la Maison d'accueil spécialisée de Sainte Elisabeth, qui accueille des personnes adultes handicapées et polyhandicapées. Dans cet article, elle nous fait part de son expérience professionnelle.

00.07CAL

Article

District nurses' needs : palliative care for people with learning disabilities [Les besoins des infirmières : soins palliatifs destinés aux personnes souffrant de handicap mental] / LINDOP, Edward ; READ, Sue.- *International Journal of Palliative Nursing*, 2000, 6, 3, p.117-122

INFIRMIERE ; HANDICAP ; HANDICAP MENTAL ; BESOIN FORMATION

Le but de cet article est d'identifier les besoins professionnels et de formation des infirmières de proximité s'occupant de patients en soins palliatifs ayant de graves difficultés d'apprentissage. Cet article comporte 5 tableaux, 3 concernant les soignants (expérience, qualifications, durée du travail) et deux concernant les patients (nombre, fréquence des contacts, conditions de santé).

00.07INT

Article

Handicap et douleur : problèmes quotidiens / LOEW, François ; SSMSP, Société suisse de médecine et de soins palliatifs.- *INFO KARA REVUE FRANCOPHONE DE SOINS PALLIATIFS*, 1997, 46, 45-50 p.

DOULEUR ; HANDICAP ; PRATIQUE ALTERNATIVE ; TEMOIGNAGE ; DRAINAGE LYMPHATIQUE

L'article traite des douleurs chez les personnes handicapées, qui sont souvent négligées car elles sont difficilement évaluables. Les deux auteurs, infirmière et sociothérapeute, utilisent des approches de traitement non médicamenteuses : drainage lymphatique, réflexologie, chromatithérapie d'une part et observations sociothérapeutiques d'autre part

00.07INF

Article

Le droit à l'intimité de la personne handicapée / MATRAY, Bernard.- *JALMALV JUSQU'A LA MORT, ACCOMPAGNER LA VIE*, 09/2004, 78, p.7-11
PERSONNE HUMAINE ; INTIMITE ; DEFINITION ; RESPECT
Bernard Matray donne ici une définition de l'intimité de la personne humaine

00.07JAL

Article

Polyhandicap, soins palliatifs et fin de vie / PATERNOSTRE, Bernard ; BURUCOA, Benoît ; MARRIMPOEY, P..- *Motricité cérébrale*, 2004, 25, 4, p.153-162
PRISE EN CHARGE GLOBALE ; PRISE EN CHARGE ; CONTROLE SYMPTOME ; EQUIPE INTERDISCIPLINAIRE ; DROIT ; PERSONNE HUMAINE ; FIN VIE ; HANDICAP
La prise en charge de la personne handicapée en fin de vie nécessite une équipe pluridisciplinaire. Cette dernière sera attentive au soulagement des symptômes et aux besoins affectifs, sociaux et spirituels de ces patients. Malgré la complexité de cette prise en charge globale, il faut rappeler que tout individu a droit de bénéficier de soins palliatifs.

D02.03.00

Article

L'accompagnement palliatif de la personne polyhandicapée / PFISTER, Gérard.- *INFO KARA REVUE FRANCOPHONE DE SOINS PALLIATIFS*, 2004, 19, 3
HANDICAP ; ACCOMPAGNEMENT ; COMMUNICATION NON VERBALE ; FAMILLE ; ACCOMPAGNEMENT PSYCHOSOCIAL ; SOUTIEN ; TOUCHER ; QUALITE VIE ; DOULEUR ; EVALUATION
Acuité d'un type d'accompagnement spécifique lorsqu'il s'agit de la fin de vie d'une personne polyhandicapée,

00.07INF

Article

Personnes polyhandicapées : pour une approche palliative de la douleur / PFISTER, Gérard.- *INFO KARA REVUE FRANCOPHONE DE SOINS PALLIATIFS*, 2002, 17, 3, p.100-102
HANDICAP ; DOULEUR ; THERAPEUTIQUE MEDICAMENTEUSE ; THERAPIE ; COMMUNICATION NON VERBALE ; EVALUATION ; DOULEUR
La personne polyhandicapée doit être appréhendée dans sa globalité en évitant toute dichotomie corps-psychisme. Malgré sa fréquente difficulté, voire impossibilité à verbaliser, il est très important de l'écouter, de déchiffrer sa plainte et d'en découvrir les contenus cachés. Les tâches principales des soignants sont d'intégrer la douleur dans son contexte global, de traiter la cause si cela est possible et de prévenir la douleur plutôt que d'attendre sa réapparition.

00.07INF

Article

L'enfant handicapé non communiquant douloureux en phase palliative : une approche clinique / PICHARD-LEANDRI, Evelyne M.- *INFO KARA REVUE*

FRANCOPHONE DE SOINS PALLIATIFS, 2003, 18, 2, p. 105-107

ENFANT ; HANDICAP ; DOULEUR ; SOINS PALLIATIFS ; COMMUNICATION NON VERBALE

La survenue de douleurs chez l'enfant lourdement handicapé et peu ou pas communiquant doit amener les soignants à mettre en œuvre une méthode de diagnostic particulière : interroger de façon dirigée tous les interlocuteurs, examiner cliniquement en posant en pré-requis absolu l'obtention de l'homéostasie émotionnelle, évoquer et chercher les causes potentielles de la douleur. La synthèse finale doit déboucher sur un traitement d'épreuve qui sera ensuite réévalué.

00.07INF

Article

Learning disabilities and palliative care: recognizing pitfalls and exploring potential

[Soins palliatifs pour les patients présentant un handicap de leurs capacités mentales: reconnaître les pièges et explorer les possibilités] / READ, Sue.-

International Journal of Palliative Nursing, 01/2005, 11, 1, p. 15-20

EUROPE ; ROYAUME UNI ; EXCLUSION ; PRISE EN CHARGE GLOBALE ; ACCES SOIN ; INFORMATION ; INTERNET ; HANDICAP MENTAL

Les troubles d'apprentissage sont définis par les difficultés relatives aux capacités à comprendre, à apprendre et à l'absence d'autonomie sociale. Ils ont pour conséquences des difficultés à l'accès aux soins en général dont ceux de fin de vie. Ces obstacles sont reliés notamment à des problèmes d'information et de relation entre ces patients, leur entourage et les soignants, avec processus de résistance des deux côtés; un tableau met en évidence les principales barrières retrouvées. La prise en charge doit permettre de traiter ces personnes vulnérables selon les mêmes principes que les autres patients, tout en utilisant des moyens spécifiques de communication. Des recommandations en sont tirées pour la pratique de soins, et résumées dans un tableau. Des sites Internet d'information sont également signalés.

00.07INT

Article

The palliative care needs of people with learning disabilities

[Les besoins en soins palliatifs des personnes présentant un handicap mental] /

READ, Sue.- *International Journal of Palliative Nursing*, 1998, 4, 5, p. 246-251

INFIRMIERE ; SOIN INFIRMIER ; RECHERCHE SOIN INFIRMIER ; HANDICAP ; BESOIN FONDAMENTAL ; COMMUNICATION ; MODELE ; ACCES SOIN ; FAMILLE ; ENTOURAGE ; HANDICAP MENTAL

Cet article examine les difficultés particulières que présentent les soins palliatifs auprès des patients présentant un handicap mental. Le "composite model" des soins palliatifs est esquissé et les besoins de ces patients, des soignants et de leur entourage sont abordés. Des recommandations sont élaborées en vue de soutenir les professionnels de santé.

00.07INT

Article

Palliative care and intellectual disabilities : individual roles, collective responsibilities

[Soins palliatifs et handicaps intellectuels : rôle propre et responsabilités collectives] / READ, Sue ; JACKSON, Sue ; CRARTLIDGE, Deborah.- *International Journal of Palliative Nursing*, 13, 9, p. 430-435

HANDICAP MENTAL ; PRISE EN CHARGE ; INFIRMIERE ; ROLE ; MEDECIN ; POLITIQUE SANITAIRE ; ACCES SOIN

Chaque personne malade doit pouvoir avoir accès aux soins palliatifs si nécessaire pourtant de nombreuses personnes en sont exclues, notamment les personnes souffrant d'un handicap mental. L'article relate une expérience réalisée au Royaume Uni impliquant des soignants formés et un plan national développé pour ce type de population de patients.

00.07INT

Article

Envisager les soins palliatifs dans une structure pour personnes polyhandicapées

/ RESIN, Angélique.- *Pages Romandes*, 04/2001, 2, 2 p.

LIEU ACCUEIL ; STRUCTURE SOINS PALLIATIFS ; HANDICAP ; BESOIN SPIRITUEL

L'auteur trouve qu'il est impérieux d'envisager les soins palliatifs dans toute unité d'accueil. Elle estime qu'une unité d'accueil est avant tout un lieu de vie et non un lieu où l'on vient mourir. De ce fait, des comforts physiques et psychiques, voire des liens sociaux ou des besoins spirituels, devront être maintenus.

D01.02.03

Article

Palliative care for disadvantaged groups : people with intellectual disabilities

[Soins palliatifs pour les personnes handicapées mentales] / RYAN, Karen R. ; McQUILLAN, Regina.- *PROGRESS IN PALLIATIVE CARE*, 2005, 13, 2, p.70-74

ACCES SOIN ; HANDICAP MENTAL ; IRLANDE ; PRISE EN CHARGE GLOBALE

00.07PRO

Article

Surprised endings: the dying of people with learning disabilities in residential services

[Des surprises finales: la survenue de la mort dans des résidences médicalisées chez les personnes présentant un handicap mental] / TODD, Stuart.- *International Journal of Palliative Nursing*, 02/2005, 11, 2, p. 80-82

EUROPE ; ROYAUME UNI ; HANDICAP MENTAL ; FIN VIE ; RELATION PERSONNEL SOIGNANT PATIENT ; MOURANT

Cette réflexion est basée sur l'expérience personnelle de l'auteur avec une équipe de soignants d'une résidence pour des personnes ayant un handicap de leurs capacités mentales. Le changement de leurs conditions de vie permet une longévité plus importante et la nécessité d'une réelle prise en charge de leur fin de vie. L'importance de la relation entre patients et soignants peut entraîner une attitude protectrice des soignants, ceux-ci tendent alors à s'opposer à un transfert en hospitalisation ou en soins palliatifs qu'ils mettent sur le même plan. Cette résistance à une aide extérieure vécue comme une intrusion peut s'opposer à des besoins non résolus des patients ; une autre difficulté est relative à la façon d'informer ces patients sur leur état de mourant. Un rapprochement entre ces services et les soins palliatifs serait donc nécessaire.

00.07INT

Article

Mort et handicap mental / TODD, Stuart ; BLACKMAN, Noelle.- *EUROPEAN JOURNAL OF PALLIATIVE CARE*, 2005, 12, 1, p.32-34

HANDICAP ; PRISE EN CHARGE ; PHASE TERMINALE ; PHASE AGONIQUE ; PHASE PALLIATIVE ; DEUIL ANTICIPE ; MORT

Quelle prise en charge palliative pour les personnes présentant un handicap mental ? En effet, lors de ces dernières décennies des modifications du profil de la mortalité des personnes handicapées sont survenues dues à des progrès thérapeutiques et à des meilleures conditions de vie. Parallèlement, les conditions de la prise en charge de la fin de vie des handicapés mentaux doivent être en accord avec ces améliorations.

00.07EUR

Article

The palliative care needs of people with intellectual disabilities : a literature review

[Les besoins en soins palliatifs des personnes présentant des incapacités mentales : une revue de littérature] / TUFFREY-WIJNE, Irene.- *PALLIATIVE MEDICINE*, 01/2003, 17, 1, p. 55-62

ROYAUME UNI ; ANGLETERRE ; BESOIN FONDAMENTAL ; HANDICAP MENTAL ; REVUE LITTERATURE ; ETHIQUE APPLIQUEE ; LONGEVITE ; CANCER ; INFECTION VIH ; MORTALITE ; MORBIDITE ; MORT ; PRISE EN CHARGE GLOBALE

Les personnes qui ont un handicap mental ont bénéficié d'une augmentation de leur longévité, mais en conséquence des facteurs de risque de cancer. C'est pourquoi il est important de poser des questions sur les démarches thérapeutiques et palliatives les concernant. Une recherche a été effectuée sur différentes bases de données pour identifier des études relatives à ces personnes et à leurs besoins en santé. Les thèmes trouvés sont la description de cas cliniques, l'évolution de la morbidité et de la mortalité avec l'augmentation du taux de cancers, les besoins sanitaires et les problèmes relatifs à leur prise en charge, leur expériences et leurs représentations des symptômes, de la maladie et de la mort, les besoins de formation et d'information des soignants. Cette analyse montre la nécessité d'approfondir ces recherches pour une meilleure communication entre personnes handicapées et professionnels de santé.

00.07PAL

Article

Father's grief when a disabled child dies

[Le deuil du père quand un enfant handicapé meurt] / WOOD, Julie D. ; MILO,

Elizabeth.- *Death studies*, 2001, 25, 8, p.635-661

PERE ; DEUIL ; HANDICAP ; ENFANT ; PERTE

Cet article étudie l'impact du deuil d'un enfant handicapé sur le père.

00.07DEA

Congrès

Au delà des soins, accompagner les personnes âgées / FNADEPA, Fédération

Nationale des Associations de Directeurs d'Etablissement et services pour Personnes

Agées, Septembre 2004, 83, 39p.

ACCOMPAGNEMENT ; PERSONNE AGEE ; PROJET ; HANDICAP

Lors de ce congrès les thèmes suivants ont été abordés: Le projet individualisé; Créer le lien social; pallier le handicap; Partenariat, réseaux et dispositifs publics de coordination;

Les aides médico-psychologiques.

00.10FNA

Contribution congrès

La douleur chez la personne polyhandicapée / PERNES, Philippe.- *APF, Association*

des paralyés de France ; Journées d'étude, 2004, pp.109-116

DOULEUR ; HANDICAP ; CONTROLE DOULEUR ; ECHELLE MESURE ; EVALUATION

L'auteur aborde le thème de la douleur chez la personne polyhandicapée, en soulignant que cette douleur est trop souvent sous-estimée, sous-évaluée et donc sous-traitée. Il présente alors un outil pour évaluer cette douleur (échelle douleur enfant San Salvador) et explique quelles sont les principales causes de douleur chez les enfants polyhandicapés.

00.10APF

Monographie

La prise en charge des personnes vieillissantes handicapées mentales ou

souffrant de troubles mentaux / CAYET, Janine ; CES, Conseil économique et social.

Paris.- *Editions des Journaux officiels*, 1998, 108 p.

PERSONNE AGEE ; DEPENDANCE ; HANDICAP ; VIEILLISSEMENT ; PRISE EN CHARGE ; ORGANISATION SANITAIRE ; DEMENCE ; MALADIE ALZHEIMER ; FRANCE

Ce rapport présente les propositions du Conseil économique et social pour l'amélioration de la prise en charge des personnes âgées, dont l'avancée en âge s'accompagne de déficiences lourdes.

05.04CAY

Monographie

Les accompagner jusqu'au bout du chemin : l'accueil des personnes

handicapées mentales vieillissantes / Réseau de consultants en gérontologie ; CREA Ile-de-France. Rennes.- *Editions de l'Ecole nationale de la santé publique ; Fondation de France*, 2000, 186 p.

HANDICAP ; PERSONNE AGEE ; MAISON RETRAITE ; VIEILLISSEMENT ; ACCOMPAGNEMENT ; MALADIE PSYCHIATRIQUE ; HEBERGEMENT ; DEPENDANCE ; AUTONOMIE

Dans le cadre de son programme en faveur des personnes handicapées vieillissantes, la Fondation de France a initié deux études visant à éclairer le choix de solutions d'accueil et de projets d'hébergement, en particulier des personnes handicapées mentales vieillissantes. Cet ouvrage présente les résultats de ces deux études, qui démontrent la nécessité d'une collaboration entre les secteurs médico-social et gérontologique.

La première étude, réalisée en 1993 et publiée en 1995, a pour objectif d'approfondir les conditions de cohabitation entre les personnes âgées et les personnes handicapées mentales vieillissantes dans les institutions pour personnes âgées ; la seconde étude, réalisée en 1998, a pour objectif d'explorer les conditions d'accueil des personnes handicapées mentales vieillissantes dans un milieu spécialisé.

Cet ouvrage s'adresse à tous ceux qui, concernés par l'accompagnement des personnes handicapées et âgées, cherchent une aide à la prise de décision (familles, professionnels, gestionnaires d'établissements du secteur gérontologique et du handicap, responsables d'associations, représentants des tutelles chargées des politiques sociales...).

05.04.01RES

N special periodique

Handicaps, vieillissement et société.- JALMALV Lyon-Rhône ; *Accompagner et soigner*, 1999, 40, 68 p.

CHARTRE ; DIGNITE ; HANDICAP ; PERSONNE AGEE ; RESPECT ; VIEILLISSEMENT

Ce numéro porte sur les thèmes du handicap et du vieillissement. On trouve les articles suivants : respect absolu des libertés et de la dignité de l'être humain ; les handicapés vieillissants ; charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante ; trois handicapées vieillissantes partent vers une nouvelle vie ; handicap et vieillesse.

00.07JAL

Ouvrage

Handicap. Douleur et soins palliatifs (Modules 4 et 6), 2007

Auteurs : VERNAZOBRES-GREGO

CDE

Ouvrage

La grande vulnérabilité. Fin de vie, personnes âgées, handicap: esquisse d'une éthique de l'accompagnement / PANDELE, Sylvie.- *Éditions Seli Arslan*, 2008

CDE

Thèse

Approche palliative dans une unité de soins pour enfants polyhandicapés : à propos de trois cas cliniques / GRIMONT-ROLLAND, Elisabeth, 2007, 35 p.

ENFANT ; POLYPATHOLOGIE ; HANDICAP ; MALADIE NEUROLOGIQUE ; FIN VIE ; ACCOMPAGNEMENT ; DEMARCHE PALLIATIVE ; PRISE DECISION ; PRISE EN CHARGE GLOBALE ; EQUIPE INTERDISCIPLINAIRE ; AUTONOMIE ; DEMARCHE ; ETHIQUE ; QUALITE VIE ; PERSONNEL SOIGNANT

La prise en charge de la fin de vie de l'enfant polyhandicapé pose certaines interrogations. La question majeure est celle de la justification des actes des soignants. Ce mémoire est un témoignage sur la prise en charge globale et l'accompagnement de trois de ces enfants en fin de vie par une équipe pluridisciplinaire de l'hôpital San Salvador situé entre Hyères et Toulon.

L'enfant polyhandicapé est considéré comme "un tout" dans un environnement humain, la démarche est de nature palliative car la prise en charge consiste en une recherche de la qualité de vie restante. L'accompagnement s'exerce aussi auprès des familles et de l'équipe soignante.

Dans cette recherche de qualité de vie, se pose vite le problème de la responsabilité des soignants à l'égard d'autrui et des choix entre soins actifs, obstination déraisonnable, soins futiles... L'auteur n'apporte pas de réponse à ces questions mais se situe, d'un point de vue éthique, du côté de l'autonomie, de la dignité, de l'intégrité et de la vulnérabilité de la personne polyhandicapée.

00.08GRI

Thèse

Jusqu'au projet de fin de vie : accompagner les adultes handicapés mentaux /

LAUDRIN, Hélène ; LASSAUNIERE, Jean-Michel, 32 p.
ACCOMPAGNEMENT ; MOURANT ; GERIATRIE ; DEUIL ; EQUIPE MOBILE SOINS PALLIATIFS ; HANDICAP MENTAL

Grâce aux progrès de la médecine, les personnes handicapées mentales bénéficient d'une augmentation de leur espérance de vie. Quelles structures leur proposer pour une vieillesse et une fin de vie vécues dans la dignité ? Faut-il prévoir un accueil et un accompagnement spécifiques ?

00.08LAU

Thèse

La démarche palliative en maison d'accueil spécialisé : une nouvelle culture de soins / NOE, Alain ; AUBRY, Régis, 2004, 91 p.

HANDICAP ; LIEU ACCUEIL ; DEMARCHE PALLIATIVE ; DEMARCHE QUALITE ; TEXTE OFFICIEL ; PRISE EN CHARGE ; PROJET ; INSTITUTION ; RECHERCHE

La loi du 2 janvier 2002 qui orchestre le secteur médico-social met en avant les droits des usagers. Cette loi leur permet de devenir acteurs et auteurs de leur projet de vie. Elle induit un questionnement sur les pratiques professionnelles qui doivent permettre le droit au choix et au risque pour les usagers. Elle pose la question des responsabilités des directeurs d'établissement qui doivent mettre en oeuvre ces nouvelles dispositions législatives.

L'auteur fait porter sa réflexion sur cette évolution dans le domaine du handicap sévère des adultes accueillis en maisons d'accueil spécialisées (MAS).
Il propose une nouvelle culture de soins issue de la démarche palliative et pose la question de la création d'une nouvelle dynamique dans les prises en charge et de l'apparition de projets novateurs fondés sur la nouvelle loi de 2002.

00.08NOE