

Centre documentaire ESPPÉRA

Veille documentaire Soins palliatifs pédiatriques – septembre 2019

Pour recevoir mensuellement cette veille documentaire, envoyez un mail à : shirley.filion@esppera.fr

Suivez ESPPÉRA sur Twitter @ESPPeRA_Lyon

Visitez le tout nouveau site Internet d'ESPPERA : www.esppera.wordpress.com

Ouvrages

Soins palliatifs en pédiatrie - Enjeux psychologiques pour les enfants et leurs familles

Alessia PERIFANO
Valérie BARBIER
Caroline DUBOIS
Olga FOSTINI
Erès 2019



Des professionnelles de terrain mettent en commun la diversité de leurs pratiques cliniques auprès d'enfants en soins palliatifs et de leurs familles, dans ce temps si singulier.

Avec comme point de départ un ancrage dans le domaine de l'oncologie pédiatrique, la démarche palliative s'est progressivement développée dans l'ensemble des secteurs de la pédiatrie, balayant les différents âges depuis l'anténatal jusqu'à l'adolescence. Elle s'est déployée dans de nombreux lieux comme l'hôpital, le domicile, les séjours de répit ou encore les établissements médico-sociaux. Les psychologues qui travaillent dans l'ensemble de ces structures sont amenés à accompagner de manière ponctuelle ou régulière ces situations palliatives. [RA]

Jules-César

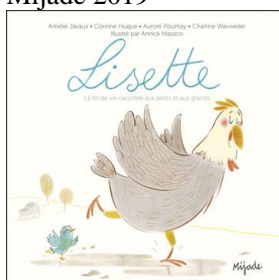
Anne-Dauphine Julliard
Les Arènes, 2019



Jules-César a presque 7 ans. Il aime sa mère, son frère, sa vie au Sénégal et le baby-foot. Mais son quotidien est compliqué car ses reins ne fonctionnent plus. Seule une greffe pourrait le sauver. Augustin est fier de sa réussite professionnelle et de sa famille. Tout serait parfait s'il n'y avait ce fils malade, dans lequel il ne se reconnaît pas. Or, il est le seul à pouvoir lui donner un rein. Par devoir et par amour pour sa femme, il accepte de l'emmener en France. Chapitre après chapitre, alternant les points de vue de Jules-César et d'Augustin, Anne-Dauphine Julliard dévoile l'entrelacs délicat d'une relation entre un père et son fils. Chacun des deux doit vaincre ses peurs et repousser les limites du courage. [RA]

Lisette – La fin de vie racontée aux enfants

Annick Masson,
Amélie Javaux,
Corinne Huque
Mijade 2019

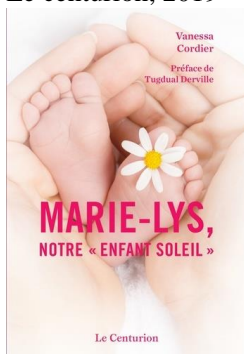


Lisette est gravement malade et le docteur ne peut plus la guérir.

Ses proches vont traverser avec elle ces moments difficiles et tenter d'apaiser sa souffrance. Lisette est une histoire touchante, pour parler avec les enfants et les parents de l'épreuve de la fin de vie. Une histoire où l'amour et l'attachement perdurent... [RA]

Marie-Lys, notre "enfant soleil"

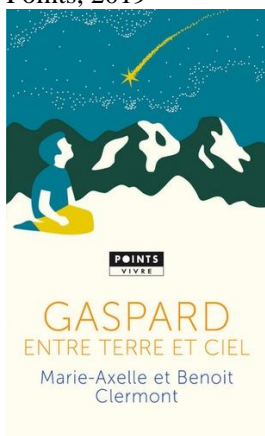
Vanessa Cordier
Le centurion, 2019



Vanessa Cordier, mère de 4 enfants, raconte à Marie-Lys, sa petite fille atteinte d'un syndrome polymalformatif très lourd, son histoire. En lui parlant simplement, avec son coeur meurtri de maman qui a cherché comment garder confiance pour traverser les moments de combat, d'angoisse et de deuil, Vanessa Cordier veut partager les trésors reçus dans cette épreuve. Ce livre pourra aider tout parent confronté à l'attente d'un enfant handicapé ou atteint d'une maladie grave, et toute personne désireuse de comprendre comment la paix et même la joie sont possibles au coeur de la souffrance. Il est aussi un hommage merveilleux à ces "enfants soleils", qui illuminent tant la vie de ceux qui les entourent. [RA]

Gaspard entre terre et ciel

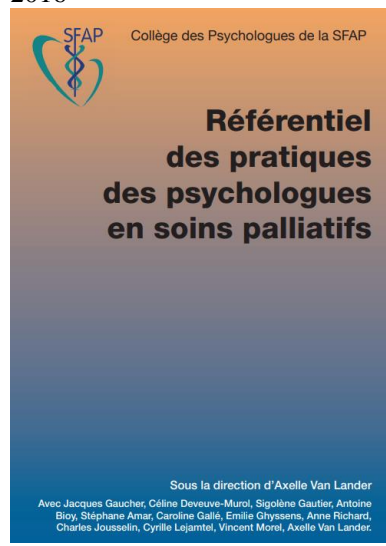
Marie-Axelle Clermont,
Benoit Clermont
Points, 2019



A l'âge de treize mois, Gaspard est diagnostiqué de la maladie de Sandhoff, maladie neurodégénérative incurable. Dans ce témoignage écrit à quatre mains, ses parents racontent leur cheminement et la façon dont la maladie a radicalement changé leur regard sur la vie. Le « petit soldat de l'amour » est mort à trois ans et demi, entouré de ses frères et soeurs et de ses parents. Une « courte vie cabossée mais féconde ». [RA]

Référentiel des pratiques des psychologues en soins palliatifs

Axelle Van Lander
Collège des Psychologues de la
SFAP
2016



Depuis une vingtaine d'années, l'interdisciplinarité, un principe du fonctionnement des équipes de soins palliatifs, a orienté les psychologues vers un partage des connaissances et des compétences dans l'accompagnement des patients. S'il est important pour le travail d'équipe que tous les membres partagent un socle commun de connaissances et de valeurs professionnelles, il apparaît également nécessaire que chacun conserve et développe le champ d'expertise qui lui est propre.

Ainsi, il est nécessaire de défendre la rigueur et la cohérence des pratiques cliniques au sein des soins palliatifs et de clarifier l'identité des psychologues. Plus ils seront dotés d'une conceptualisation de leur pratique, plus ils seront en mesure de faire valoir sa pertinence dans l'accompagnement des patients en fin de vie. Au-delà de la diversité des pratiques des psychologues cliniciens et de leurs formations d'origine, il existe une pratique clinique commune reconnaissable, dont on peut extraire et articuler des paramètres fondamentaux. Cette clinique nécessite un positionnement particulier qui impose de l'adaptabilité (suivis ponctuels et courts à proximité des décès, modulés par les atteintes somatiques, lieux divers...). Elle est fondée sur une « pensée clinique » qui présente une identité reconnaissable et une méthode (l'association libre et ses dérivés) dans une approche psychodynamique du sujet le plus généralement référencée à des concepts de psychanalyse. Elle relève d'un accompagnement « global » (du patient et de son entourage) et amène les psychologues à réaliser des entretiens familiaux et des suivis de deuil. [Premières lignes]

Articles

<p>Neonatal end-of-life decision-making almost 20 years after the EURONIC study: A French survey P. Boize S. Borrhommee P. Michel Archives de Pédiatrie Vol.26 n°6 p.330-336 2019</p>	<p>Nearly 20 years ago the EURONIC study reported that French neonatologists sometimes deemed it legitimate to terminate the lives of newborn infants when the prognosis appeared extremely poor. Parents were not always informed of these decisions. Major change has occurred since then and is described herein.</p> <p>Material and methods A survey was conducted in the Île-de-France region, from 1 January to 31 January 2016. Professionals from 15 neonatal intensive care units (NICUs) were invited to complete a questionnaire.</p> <p>Results A total of 702 questionnaires were collected and 670 responses were analyzed. Knowledge of the law differed according to professional status, with 71% of MDs (medical staff, MS), compared with 28% of nonmedical staff (NMS) declaring that they had good knowledge of the law. Most MDs and NMS believed that withholding or withdrawing life-sustaining treatments (WWLST) could be decided and implemented after a delay. Half of them thought that WWLST would always result in death. Although required by law, a consulting MD attended the collegial meeting required before deciding on WWLST in only half of the cases. Parents were almost always informed of the decision thereafter by the physician in charge of their infant. The most frequent disagreement with parents was observed when WWLST was the option selected. In this case, most professionals suggested postponing WWLST, continuing intensive care and dialogue with parents, aiming at a final shared decision. Major differences were observed between NICUs with regard to the withdrawal of artificial nutrition and hydration. Finally, 14% of MDs declared that infant active terminations of life still occurred in their NICU. Major differences concern WWLST and active termination of life, whose meaning has been partly modified since 2001.</p> <p>Conclusion Several major changes were observed in this survey: (1) treatment withdrawal decisions are made today in agreement with the law; (2) parents' information and involvement in the decision process have profoundly changed; (3) active termination of life (euthanasia) very rarely occurs; only at the end of a process in accordance with ethical principles and within the law is this decision made. [RA]</p>
<p>L'enfant messager : une approche transculturelle de la fin de vie Serge Bouznah Médecine palliative Sous presse 4 sept 2019</p>	<p>Dans cet article, l'auteur présente les bases théoriques et techniques du dispositif de médiation transculturelle mis à la disposition des équipes de soins palliatifs. Accompagner une famille dans cette épreuve est un défi pour toutes les équipes soignantes. Ce défi peut se révéler plus complexe encore lorsque soignants et parents ne partagent pas les mêmes références culturelles. Dans des situations d'impasse thérapeutique, la prise en compte du fait culturel – considéré non plus comme un frein, mais au contraire comme un catalyseur formidablement actif – peut non seulement enrichir l'interprétation médicale, mais aussi rendre possible une réelle rencontre entre le patient et son médecin. [RA]</p>

<p>Essais thérapeutiques précoces en oncologie pédiatrique : enjeux et interface avec les soins palliatifs Hélène Martinez Didier Frappaz Matthias Schell Médecine palliative Sous presse 30 août 2019</p>	<p>L'inclusion dans les essais précoces provoque de nombreux questionnements d'un point de vue pratique, mais aussi éthique. L'objectif de ce travail est de montrer que ces enjeux dépassent largement la simple ouverture d'un essai et l'inclusion d'un enfant dont la pathologie correspond aux critères. [RA]</p>
<p>Analyse de l'évolution de la littérature des soins palliatifs pédiatriques sur 5 ans Shirley Filion Matthias Schell Médecine palliative Sous presse 4 sept 2019</p>	<p>Depuis quelques années, les soins palliatifs pédiatriques (SPP) s'organisent aussi bien à travers des mesures politiques, avec la création d'équipes spécifiques, qu'à travers des formations centrées sur les particularités en pédiatrie. Nous avons souhaité d'évaluer dans quelles mesures ces évolutions sont reflétées dans les publications référencées sur ce sujet. [RA]</p>
<p>Argumentaire des décisions en fin de vie en néonatalogie dans les maternités de type III en France Raphaël Alluin Prisca Martini Camille Ricatte Médecine palliative Sous presse 3 sept 2019</p>	<p>L'objectif de l'étude était de comprendre les arguments utilisés pour prendre une décision de fin de vie en réanimation néonatale. L'étude était une étude qualitative par entretiens individuels semi dirigés avec analyse thématique. Les composantes entrant dans les discussions sont nombreuses. On note parfois une confusion dans l'intentionnalité. Les décisions prises lors des fins de vie en réanimation semblent souvent difficiles surtout dans les tableaux cliniques en demi-teinte. [RA]</p>
<p>Besoins et défis des soins palliatifs pédiatriques offerts aux personnes réfugiées et marginalisées Dr Megan Doherty Médecine palliative Sous presse 4 sept 2019</p>	<p>Les besoins de sauver des vies prennent souvent le dessus lors des crises humanitaires, au détriment de la souffrance et des besoins en soins palliatifs des gens affectés. Les soins palliatifs peuvent contrôler les symptômes et alléger la souffrance d'un large éventail de personnes malades ou blessées lors d'une crise humanitaire. À ce jour, très peu de programmes fournissent des soins palliatifs lors de situations de crise humanitaire. L'accent sur les résultats quantifiables et le manque de standards ou d'expertise sont des obstacles à la fourniture de soins palliatifs dans ces contextes. Notre équipe a identifié un besoin important en soins palliatifs chez les réfugiés Rohingyas au Bangladesh où de nombreuses personnes souffrent de douleurs et autres symptômes, mais sont incapables d'accéder aux soins dont elles ont besoin. Nous avons développé un programme communautaire, où les agents de santé communautaire fournissent des soins à domicile, avec le support des professionnels de la santé, ce qui garantit que les personnes atteintes de maladies graves reçoivent un soutien pour leurs symptômes physiques, notamment le soulagement de la douleur, ainsi qu'un soutien psychosocial et spirituel. [RA]</p>

<p>Améliorer l'accès aux soins palliatifs pédiatriques pour les populations vulnérables du sud Cécile Choudja Ouabo Valérie Clerc Morgane Rousseau Médecine palliative Sous presse 4 sept 2019</p>	<p>Dans un contexte mondial où les disparités d'accès à la santé sont flagrantes et où l'accès aux opiacés et à la prise en charge palliative demeure largement inexistant, des professionnels de la santé s'engagent pour améliorer l'accès aux soins palliatifs pédiatriques. Sollicitée par des partenaires et disposant d'une expertise forte sur la thématique des soins palliatifs pédiatriques au travers de ses collaborateurs, l'organisation non gouvernementale Médecins du monde-Suisse a lancé fin 2014 un programme pour en favoriser l'accès dans quatre contextes : à Kinshasa en République démocratique du Congo, à Yaoundé au Cameroun, à Lomé au Togo et à Managua au Nicaragua. Le projet vise à renforcer des initiatives locales en soins palliatifs pédiatriques, contribuer à la pérennisation des offres de soins et favoriser des échanges au sein d'un réseau de professionnels aussi bien du nord que du sud tout en impliquant les institutions hospitalières et ministérielles. [RA]</p>
<p>Euthanasie et pédiatrie : la mort choisie François Damas Médecine palliative Sous presse 4 sept 2019</p>	<p>L'auteur présente sa réflexion personnelle sur l'euthanasie en Belgique et sur son extension aux enfants. En Belgique, un patient adulte peut demander depuis 2002 et à certaines conditions une assistance médicale au décès dénommée euthanasie. Les personnes mineures peuvent faire une démarche similaire depuis 2014. L'euthanasie ne se résume pas à un acte légal. Elle est la conclusion d'un long processus d'accompagnement et d'écoute du malade. La voix du malade devient prépondérante : la loi a permis au malade de rester le sujet et l'acteur de sa vie, y compris quand celle-ci entre dans sa phase terminale. Elle ouvre un espace de discussion et d'information préalable pour permettre aux deux protagonistes, malade et médecin, de rechercher la piste la meilleure à suivre. En pratique, l'euthanasie est un acte qui est le résultat d'une concertation transparente entre le malade et son médecin partagée avec la famille et l'équipe soignante. [RA]</p>
<p>Accompagnement jusqu'à la fin d'un enfant polyhandicapé ayant une maladie neurodégénérative dans un institut d'éducation motrice (IEM) Alice Ribault Sophie Mahouin Laurent Salbanera Médecine palliative Sous presse 31 août 2019</p>	<p>Introduction : Notre équipe régionale ressource de soins palliatifs pédiatriques (ERRSPP) a accompagné une enfant de 12 ans polyhandicapée atteinte d'une maladie génétique neurodégénérative pendant 5 ans. La qualité de l'alliance entre la famille et l'IEM et le soutien de l'ERRSPP a permis de créer un climat propice à une demande particulière de la famille : un accompagnement jusqu'au décès dans l'établissement. Aujourd'hui en France, la possibilité d'un accompagnement en phase terminale reste exceptionnelle dans les IEM, les patients étant transférés sur le Centre Hospitalier. L'ERRSPP et l'IEM ont été en lien régulièrement pour établir un projet de vie autour de cet enfant. Un travail de réflexion autour de sa fin de vie a été mené : prescription anticipée pour douleur et/ou symptômes rebelles, voie d'abord, disponibilités des différents intervenants, la place de chacun au sein de l'établissement, l'accompagnement des parents. Cet enfant est décédé à l'âge de 17 ans au sein de son établissement selon le souhait des parents. L'IEM a eu la volonté de suivre le souhait familial malgré les contraintes et les faibles moyens de l'établissement. L'ERRSPP a permis de sécuriser la mise en place des différents traitements selon les symptômes et d'assurer le soutien des professionnels.</p> <p>Conclusion/discussion : La réunion post-décès souligne un accompagnement de qualité, (confort de l'enfant, personnel se sentant soutenu) malgré des difficultés réelles (absence de présence médicale continue, nombre limité de soignants et nombre élevé de patients). [RA]</p>

<p>Accompagnement de la fin de vie d'une adolescente, entre faire et être Jessica Fripiat Cindy Strosberg Alexandra Schreder Médecine palliative Sous presse 27 août 2019</p>	<p>Le présent article, sous forme de dialogue, est issu de la réflexion commune entre différents soignants (oncologue, deux psychologues et infirmière de l'équipe de soins de liaison) de l'unité d'hémo-oncologie d'un hôpital universitaire pédiatrique situé au sein de l'Union européenne à propos du suivi d'O. O. était une jeune fille âgée de 15 ans au moment du diagnostic ; elle était atteinte d'une tumeur maligne pelvienne avec infiltration génitale. L'objet de cet article est le partage d'expérience autour de cette situation qui nous a fortement impliqués et a demandé un ajustement permanent de nos pratiques, de nos croyances, nous obligeant ainsi à bousculer nos codes. [RA]</p>
<p>Douleur du deuil d'enfant Josette Grill Médecine palliative Sous presse 4 sept 2019</p>	<p>La mort d'un d'enfant provoque chez les parents une douleur incommensurable. À travers le témoignage d'une mère endeuillée, nous suivrons le long travail de séparation permettant d'atténuer cette souffrance. Nous verrons comment la théorie classique sur le deuil, élaborée par Freud, ne peut éclairer de façon satisfaisante la spécificité du deuil d'enfant. [RA]</p>
<p>Les ressources du psychologue auprès de l'enfant qui risque de mourir Jessica Fripiat Harmony Dussart Isabelle Lambotte Médecine palliative Sous presse 26 août 2019</p>	<p>Dans le cadre d'une présentation au 8e congrès international du réseau francophone de soins palliatifs pédiatriques à Liège, les auteurs développent une réflexion théorico-clinique sur la fonction du psychologue travaillant auprès d'enfants dont le pronostic vital est menacé. Des entretiens semi-structurés ont été menés auprès des psychologues de liaison de l'Hôpital des Enfants Reine Fabiola à Bruxelles. La réflexion s'articule plus particulièrement autour des difficultés, ressources et besoins des psychologues qui accompagnent les enfants qui risquent de mourir. L'expérience et la formation sont identifiées comme des ressources au même titre que le travail collectif, la solidarité et le lien. Les difficultés concernent certains aspects de la collaboration et de la communication entre soignants. Le cheminement personnel apparaît comme un élément essentiel. [RA]</p>
<p>Projet scolaire, projet de vie Maryline Pierre Céline Joly Alice Ribault Médecine palliative Sous presse 26 août 2019</p>	<p>Les projets de vie de l'enfant font partie intégrante des soins palliatifs. Dans un contexte d'avenir incertain, proposer un projet de scolarisation, c'est proposer un projet de continuité du lien social et un projet de vie bien réel. Notre expérience témoigne de la possibilité d'intégration en milieu scolaire d'une enfant en soins palliatifs, pour une pathologie avec un risque vital présent et une déformation faciale source de différence et de non intégration potentielle. Le dynamisme et la bienveillance de tous ont permis de recréer un lien essentiel, source de revalorisation pour l'enfant en soin palliatif, au-delà des différences. [RA]</p>
<p>Les obstétriciens face aux poursuites de grossesse avec pathologie fœtale Charlotte Dodero Prisca Martini Raphaël Alluin Médecine palliative Sous presse 24 août 2019</p>	<p>L'objectif de l'étude était de décrire les pratiques des obstétriciens français face au choix des parents de poursuivre la grossesse après l'annonce d'une pathologie fœtale de particulière gravité, non curable. L'étude était une étude descriptive, transversale et nationale par questionnaires anonymes. La majorité des obstétriciens n'ont pas de formation spécifique en soins palliatifs ou éthique et ne disposent pas d'un protocole encadrant ces prises en charge, mais jugent ce document utile. Les obstétriciens jouent un rôle important dans ces situations. [RA]</p>

<p>Le réanimateur au cœur du débat sociétal sur la fin de vie, trois ans après la loi Claeys-Leonetti A. Boyer G. Thiery S. Silva Médecine intensive réanimation Vol.28 n°4 p.324-332 2019</p>	<p>La loi Claeys-Leonetti a trois ans. Elle consacre la sédation profonde et continue jusqu'au décès dans certaines circonstances, elle rend contraignantes les directives anticipées pour le corps médical, et elle établit un vrai contrat de confiance entre le patient et sa personne de confiance. Dans un contexte de méconnaissance de cette loi, un sentiment de « mal mourir » persiste. Notamment, le choix d'un terme de pronostic vital engagé à quelques heures ou jours est perçu comme trop restrictif pour certains patients souffrant psychologiquement ou physiquement dans les suites d'une maladie aiguë ou chronique. L'arrêt de la nutrition et de l'hydratation pose également des problèmes d'interprétation qui mériteraient d'être précisés. Cela conduit à une demande d'évolution législative vers l'euthanasie ou l'assistance au suicide. Une telle évolution, déjà pratiquée au Benelux depuis presque 20 ans non sans que le débat y persiste, doit être bien soupesée pour éviter les pièges d'une conception utilitariste de la vie. Mais elle doit aussi être posée en regard de la demande croissante d'autonomie qui ne constitue qu'une réponse logique et respectable aux progrès vertigineux de la médecine. Les priorités actuelles sont, d'une part, d'informer et de discuter des possibilités données par la loi actuelle et, d'autre part, de mettre en œuvre une politique globale diminuant les situations où le sentiment d'indignité de la fin de vie est prégnant. Les équipes de réanimation, par les conséquences proches comme plus lointaines de leur décision, sont et doivent rester au cœur de cette réflexion. [RA]</p>
<p>End-of-life communication: a nationwide study of bereaved parents' perceptions Camilla Lykke Ola Ekholm Kjeld Schmiegelow BMJ supportive & palliative care Publ. en ligne 5 juil 2019</p>	<p>Objective To investigate bereaved parents' perception of end-of-life communication with healthcare professionals after losing a child due to life-limiting diagnoses. Methods A national register identified the causes of death of 951 children aged 0–18 years during the period 2012–2014. A previously described classification of life-limiting diagnoses identified 402 children. A modified version of the self-administered questionnaire 'To Lose a Child' was distributed to the parents of these 402 children, capturing their perceptions of communication with the healthcare professionals throughout the child's disease trajectory and imminent death. Results A total of 193 bereaved parents, representing 38% of the identified children, participated in the study. Overall, 98% of the parents expressed the view that physicians should immediately disclose when curatively intended treatment options were exhausted. Some 79% of parents reported that information about their child's incurable illness was given in an appropriate manner; however, 42% said that information about the child's imminent death was given too late. Finally, 31% felt deprived of the option to say goodbye to their child in their preferred manner, and 56% said that their child's death was "a shock". Conclusions Parents request accurate and timely information. However, a substantial number of the parents surveyed reported that healthcare professionals communicated too late about palliative care and end-of-life issues. Even though healthcare professionals strive to communicate effectively with dying children and their parents, barriers were identified that may hinder even the best of intentions. National guidelines addressing communication issues and improved education of healthcare professionals should form part of any future agenda. [RA]</p>

<p>« Réa'ssure moi » Des outils pour accompagner l'enfant visiteur en réanimation S. Lucchini S. Razavet L. Alin Médecine intensive réanimation Publ en ligne 19 août 2019</p>	<p>Alors que se généralise progressivement l'ouverture des services de réanimation aux visites 24 heures sur 24, la présence des enfants semble encore controversée. Les unités de réanimation chirurgicale du CHU de Caen ont décidé de mettre fin à cette politique restrictive de visites. Cependant, accompagner un enfant face à la mort ou à la maladie ne s'improvise pas. La présence de ce « petit visiteur » est particulièrement stressante pour les familles et les soignants. Elle nécessite donc un encadrement spécifique, plus complexe que celui de l'adulte. En réponse à ce besoin, les équipes de réanimation du CHU de Caen ont développé divers supports (livret et pièce d'accueil, box de réanimation miniature) pour accompagner les enfants et soutenir les équipes soignantes dans cette démarche. [RA]</p>
<p>Euthanasie et mineur d'âge, l'exception belge Christine Fonteyne Médecine palliative Sous presse 24 août 2019</p>	<p>L'euthanasie des patients mineurs est autorisée en Belgique depuis 2014. Selon les critères de la loi, le mineur d'âge atteint d'une maladie incurable sévère et dans un état de souffrance physique inapaisable doit faire lui-même la demande d'euthanasie même si un consentement parental est requis. La loi belge ne prévoit pas de limite d'âge mais l'enfant qui demande l'euthanasie doit être capable de discernement. Le débat éthique de l'euthanasie des patients mineurs interroge les principes d'autonomie, de bienfaisance, de non malfaisance et de justice. [RA]</p>

Agenda

Fêtons les 30 ans d'Une Souris Verte

19 novembre 2019
Soirée gratuite



[Information, réservation](#)

3^{ème} rencontres de Soins Palliatifs Pédiatriques

10 et 11 octobre 2019
Lille



Fédération des
Équipes Ressources
Régionales en Soins
Palliatifs Pédiatriques

[Information, programme et inscription](#)

Les 3^{èmes} Rencontres biennales organisées par la Fédération nationale des équipes ressources [...] choisissent cette année d'interroger le rapport qu'entretiennent les soins palliatifs pédiatriques à la technique, aux techniques. Tout au long de cet évènement, la technique sera envisagée dans un sens global : souvent réduite à ses aspects visibles et palpables (la technè), elle sera pensée dans sa globalité, c'est-à-dire également un savoir-faire particulier (la praxis).

[...]

Pendant deux jours, au Palais des congrès de Lille, ces thèmes, qui traversent toutes les spécialités, de la réanimation à la néonatalogie, de la rééducation fonctionnelle à la pneumologie..., et concernent tous les professionnels du soin, dans tous leurs lieux d'exercice – du médico-social au sanitaire, du domicile au service de sur-spécialité – seront explorés en séances plénières, au cours d'ateliers thématiques et de rencontres avec des experts. Ce dialogue contribuera, nous l'espérons, à préciser les techniques à déployer en situation de maladie grave et à expliciter le rapport des soins palliatifs pédiatriques à la technique.



Le psychologue face aux traumatismes de l'enfance

Conférence organisée par l'AFPEN38



16 octobre 2019

à la maison des associations de Grenoble

Conférence d'Hélène Romano

Le psychologue est de plus en plus sollicité pour des problématiques liées à la violence le harcèlement, le deuil, la mort violente.

L'école est un lieu de vie et de ce fait n'est pas épargnée par ces situations qui viennent s'imposer dans la vie des élèves et des professionnels.

Les psychologues de l'éducation nationale sont eux aussi interpellés sur ces situations qui au sein de l'école ne relèvent pourtant pas de soins psychiques.

Cette conférence a pour objectifs de

- Savoir différencier les types d'événements pour adapter le dispositif : agression extérieure, événement traumatique, deuil, violences, agressions sexuelles, harcèlement, cyberviolence, catastrophe naturelle, accident...
- Savoir intervenir...ou non
- Organisation temporelle du dispositif de crise
- Place du professionnel selon ses fonctions auprès des impliqués (écoute, annonce ...)
- Place spécifique du psychologue, savoir apporter une écoute rassurante et bienveillante
- Savoir limiter les risques de survictimisation et développer l'empathie transitionnelle
- Savoir repérer les troubles inadaptés en immédiat et en post-immédiat.
- Savoir réaliser un entretien clinique auprès d'un enfant traumatisé et éventuellement un groupe de parole (restreint)
- Connaître l'importance de la dimension médico-légale de ces interventions et leurs conséquences éventuelles pour les intervenants et l'anticiper
- Prévenir le traumatisme vicariant et les risques de burn-out pour les professionnels
- Prendre en compte la dimension transculturelle ...

[Inscription obligatoire sur ce site](#) (participation 5 ou 10 euros)

Premier MOOC francophone sur les soins palliatifs

L'ASP fondatrice, en collaboration avec le CREI Bientraitance et fin de vie, s'est lancée dans un projet novateur en portant la création d'un MOOC dédié aux soins palliatifs. Ce MOOC, qui a rassemblé toute une communauté d'experts durant deux années **débutera le 15 octobre 2019** pour une session d'un an. Il s'adresse au grand public et notamment aux personnes concernées par une maladie grave, évolutive ou en fin de vie ainsi que leurs proches. Ce MOOC intéressera particulièrement les bénévoles et les aidants familiaux qui représentent 8 millions de personnes en France, mais aussi les professionnels du soin (aides-soignants, infirmiers, médecins) et de l'écoute (assistantes sociales, psychologues).

En quoi consistent précisément les soins palliatifs ? Ils se définissent comme un ensemble de soins destinés aux personnes atteintes d'une maladie grave, évolutive ou terminale et ils ont pour objectif, selon l'OMS, d'« améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance ». Et malgré la loi du 9 juin 1999 qui garantit le droit à l'accès aux soins palliatifs, moins de 30% des personnes qui devraient en bénéficier y ont accès. La loi Claeys-Leonetti du 2 février 2016 a, quant à elle, créé de nouveaux droits pour les personnes en fin de vie en France. Pourtant, selon une enquête sur la fin de vie réalisée par l'IFOP en septembre 2016, 62% des Français n'ont jamais entendu parler de cette loi. Et 2/3 des professionnels ne sont toujours pas formés à la démarche palliative.

Face à cette méconnaissance générale, il est urgent de créer une « culture palliative », culture que ce MOOC a pour ambition d'impulser. En effet, développer cette culture, c'est offrir la possibilité aux personnes concernées d'améliorer leur compréhension des soins palliatifs et de leur offrir des éléments sur lesquels se reposer. Les soins palliatifs sont présentés sous différents aspects donnant ainsi une vision enrichie de la question. En effet, celle-ci n'est pas strictement médicale, mais suscite des interrogations à la fois sociétales, philosophiques, économiques...

Pour les accompagnateurs et les professionnels, c'est le moyen d'acquérir des connaissances et des outils pour faire face à des situations compliquées et de parfaire leur connaissance sur ces soins.

Inscription gratuite

<https://www.fun-mooc.fr/news/un-mooc-ambitieux-pour-sensibiliser-le-grand-publi/>