

Centre documentaire ESPPÉRA

Veille documentaire Soins palliatifs pédiatriques – Septembre 2023

Pour recevoir mensuellement cette veille documentaire : shirley.filion@esppera.fr

Site Internet d'ESPPERA : www.esppera.wordpress.com

Site internet de la 2SPP : www.2spp.fr

Webinaire (replay)



Replay

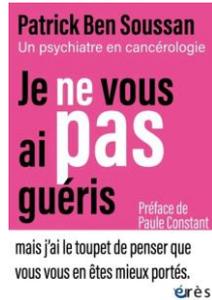
Le deuil est depuis toujours un sujet universel tant il est par essence une condition inhérente à la nature humaine. Ainsi, depuis l'aube des Hommes, ce processus évolue en même temps que nos sociétés et s'installe aujourd'hui au centre de nouveaux enjeux, à travers l'émergence de marchés novateurs dans le domaine numérique.

L'impact des réseaux sociaux dans les processus rituels ou encore l'émergence de systèmes permettant de faire vivre les interactions entre défunts et endeuillés grâce à l'IA, sont autant de possibles qui viennent interroger au-delà de ce qu'ils peuvent induire sur les remaniements fonctionnels en jeu dans le processus sur deuil, les enjeux éthiques induit par cette révolution numérique sur « l'Homme Moderne » et son rapport à la mort.

Ouvrages

Je ne vous ai pas guéris - Un psychiatre en oncologie

Patrick Ben Soussan
Erès 2023



Ils disent qu'en oncologie, près de la moitié des malades présentent des difficultés psychologiques, qu'ils sont, pour beaucoup, anxieux, dépressifs, qu'ils ont du mal à "s'adapter" à leur maladie. Ils parlent de psycho-oncologie, de psychiatrie de liaison ("des lésions" me disait un malade), de psychothérapie de soutien (d' "asticothérapie" me disait un autre), de traumatisme, de résilience, de mécanisme de défense, ...

Je n'ai jamais compris ce qu'ils disaient là. Les malades du cancer que j'ai rencontrés, en 25 ans de travail à l'hôpital, je les ai tant aimés, comme mes collègues et les équipes qui les soignaient chaque jour, chaque nuit. J'ai pleuré aussi et beaucoup ri. Si vous vous demandez à quoi servent les psychiatres en oncologie, je crois le savoir : à rendre la maladie habitable. Décidément et sans relâche. [RA]

Articles

What does 'good' palliative care look like for children and young people? A qualitative study of parents' experiences and perspectives

Diana Fields
Lorna Katherine Fraser
Jo Taylor
Palliative medicine
Vol.37 n°3 p.355-371
2023

Background: Worldwide, around 21 million children would benefit from palliative care and over 7 million babies and children die each year. Whilst provision of paediatric palliative care is advancing, there major gaps between what should be done, and what is being done, in clinical practice. In 2017, the National Institute for Health and Care Excellence (NICE) introduced a quality standard, to standardise and improve children's palliative care in England. However, there is little evidence about what good experiences of palliative care for children are, and how they relate to the quality standard for end-of-life care.

Aim: This study explored how the NICE quality standard featured in parental experiences of palliative care for children to understand what 'good' palliative care is.

Design: Qualitative study, employing in-depth, telephone and video-call, semi-structured interviews. Data were analysed using thematic analysis, informed by Appreciative Inquiry.

Setting/participants: Participants were parents of children and young people (aged 0-17 years) in England, who were receiving palliative care, and parents whose child had died.

Results: Fourteen mothers and three fathers were interviewed. Seven were bereaved. Parents were recruited via four children's hospices, one hospital, and via social media. Good palliative care is co-led and co-planned with trusted professionals; is integrated, responsive and flexible; encompasses the whole family; and enables parents to not only care for, but also to parent their child to end of life.

Conclusions: Findings have implications for informing evidence

	<p>based practice and clinical guidelines, overall improving experiences of care. [RA]</p>
<p>Considerations for Practice in Supporting Parental Bereavement in the Neonatal Intensive Care Unit—a Systematic Review Jenna Lakhani Cheryl Mack Diane Kunyk Journal of palliative care Publ en ligne 27/02/2023</p>	<p>Background Parental bereavement after the death of an infant in a neonatal intensive care unit (NICU) is a complex and nuanced experience. Support from healthcare practitioners can have a significant impact on bereavement experiences in the short- and long-term. Although several studies exist exploring parental perceptions of their experience of loss and bereavement, there has not been a recent review of beneficial practices and common themes in the current literature.</p> <p>Objective This review synthesizes empirical research to identify considerations that ought to guide the caregiving practices of healthcare professionals to support parental bereavement.</p> <p>Settings/subjects Data was collected from studies identified in MEDLINE, Embase, and CINAHL. The search was limited to English-language studies describing parental bereavement in the NICU population from January 1990 to November 2021.</p> <p>Results Of 583 studies initially identified, 47 studies of varying geographic locations were included in this review. Various themes surrounding healthcare support in parental bereavement were identified including ensuring the opportunity for parents to spend time caring for their child, understanding their perception of infant suffering, recognizing the impact of communication experiences with healthcare providers, and offering access to alternative means of support, all of which have been described as suboptimal. Parents generally want the opportunity to say goodbye to their infant in a private and safe space, be supported through their decision-making and be offered bereavement follow-up after loss.</p> <p>Conclusion This review identifies methods of support in parental bereavement based on first-hand parental experiences and routine implementation of these strategies may be beneficial in supporting parents through their bereavement after the loss of a baby in the NICU. [RA]</p>
<p>Evaluating a novel hospital-based online health community to address palliative and psychosocial care factors for chronically</p>	<p>Objectives: Chronically ill adolescent and young adult (AYA) patients experience barriers to accessing psychosocial care. AYAs who receive palliative and psychosocial care experience numerous benefits from these services. However, we still lack research investigating age-appropriate programs targeting AYAs' psychosocial needs that are delivered virtually and extend</p>

ill adolescent and young adult patients

Kelsea LeBeau
Sarah Collins
Gaia Zori
Palliative support care
Publ en ligne 27/02/2023

beyond the hospital setting. Streetlight is a palliative care program designed for chronically ill AYAs that offers the Streetlight Gaming League (SGL), an online health community (OHC) combining peer-based support, online gaming, and community events. We evaluated the usefulness, acceptability, and potential effectiveness of SGL through an assessment of chronically ill AYAs' lived experiences.

Methods: We used a qualitative evaluation approach grounded in hermeneutic phenomenology. Questionnaires and interviews were conducted with 9 chronically ill AYAs to elicit in-depth accounts of their lived experiences of using SGL. Descriptive statistical analysis was performed on questionnaire data. Phenomenological data analysis, informed by hermeneutic analysis, was used to analyze interviews.

Results: AYAs reported positive experiences with SGL and valued the ability to engage in various content while having few participation expectations. They also described psychosocial benefits, including reprieve from illness, sense of community, and solidarity through mutual understandings and shared experiences.

Significance of the results: Findings highlight the usefulness and acceptability of a virtual palliative psychosocial care program for chronically ill AYAs. Findings also suggest the effectiveness of SGL and support using an OHC to meet the psychosocial needs of AYAs. This study can guide future programming and implementation of online palliative psychosocial care programs in other hospital settings, resulting in similar beneficial and meaningful experiences. [RA]

Soins palliatifs pédiatriques : quelles implications pour les familles et le personnel accompagnant ?

Josée Chénard,
Marie Friedel,
Marianne Olivier-d'Avignon
Enfances, familles,
générations
N°42, 2023

Cadre de recherche : Cet article propose de définir les soins palliatifs pédiatriques en adoptant une approche centrée sur toute la famille et sur les différents professionnels de la santé les accompagnant.

Objectifs : Cette introduction vise essentiellement à définir les soins palliatifs pédiatriques, à décrire la population susceptible d'en bénéficier et d'en situer les principales répercussions sur la famille et les proches ainsi que les intervenants qui les accompagnent. Il vise également à situer chacun des articles du numéro.

Méthodologie : Cet article s'appuie sur un examen de la littérature.

Résultats : Une définition des soins palliatifs pédiatriques, de la

	<p>population concernée ainsi que les conséquences sur l'ensemble de la famille sont présentées. Conclusions : Plusieurs axes de recherche restant à développer dans le domaine des soins palliatifs pédiatriques sont proposés par les auteures. [RA]</p>
<p>Le curatif, le palliatif... quelle importance ? L'expérience de parents ayant accompagné leur enfant dans la grande maladie et la fin de vie Sylvie Fortin, Sabrina Lessard Alizée Lajeunesse Enfances, familles, générations N°42, 2023</p>	<p>Cadre de la recherche : Dans la grande maladie, la prolifération des possibilités thérapeutiques retarde souvent le moment où la mort est envisagée et où les soins palliatifs, trop souvent associés à la fin de vie et à la mort, sont introduits dans les trajectoires des malades. Dans ce contexte, les soins palliatifs pédiatriques tentent de jouer un rôle actif dans la relation de soins, au-delà de l'idée de traitements pour la guérison.</p> <p>Objectifs : Notre article cherche à mieux comprendre le moment où les soins palliatifs deviennent une possibilité dans la trajectoire de la grande maladie, et comment ils sont représentés. Nous nous intéressons à la place que ces soins occupent dans le vécu des parents, ainsi que la manière dont s'exprime leur expérience de la grande maladie, et plus précisément la dimension relationnelle de la fin de vie.</p> <p>Méthodologie : Nous nous appuyons sur les témoignages de parents dont les enfants ont souffert de maladies graves et de décès. Par le biais d'entretiens individuels semi-dirigés entre 2017 et 2019, nous avons recueilli les histoires de 16 enfants et adolescents montréalais d'origine migrante ou non-migrante (10 garçons et 6 filles âgés de quelques semaines à 19 ans), atteints d'une maladie génétique ou rare, d'un cancer ou de plusieurs maladies chroniques.</p> <p>Résultats : Non seulement le type de maladie est une composante importante dans le parcours des soins palliatifs, mais le care et le profil des familles sont également déterminants dans la perception d'une expérience (néanmoins) positive de la fin de vie de leur enfant.</p> <p>Conclusions : Les perspectives thérapeutiques curatives/palliatives ont peu d'influence sur la satisfaction de nos participants quant aux soins de fin de vie, tant qu'un lien de confiance thérapeutique est présent entre la famille et l'équipe soignante. Que ce soit positif ou négatif, ce lien de confiance influence les relations de soins pédiatriques et les trajectoires de maladies graves, ainsi que les expériences de fin de vie vécues par les proches. [RA]</p>

**Réflexions
interdisciplinaires pour
l'accompagnement de
demandes d'euthanasie
de mineurs en Belgique**

Franck Devaux,
Claire Van Pevenage
Christine Fonteyne
Enfances, familles,
générations
N°42, 2023

Cadre de la recherche : En Belgique, l'euthanasie a été ouverte aux mineurs en février 2014. La demande à mourir doit être formulée par le mineur. Elle doit recevoir l'accord des parents. Elle est réglementée par un processus d'évaluation et d'accompagnement interdisciplinaire pour des situations de souffrance physique constante, insupportable et inapaisable ne présentant aucune autre solution raisonnable dans le contexte d'une affection incurable.

Objectifs : Partager les réflexions et recommandations sur l'accompagnement des enfants, de leurs familles et des équipes dans le cadre des demandes d'euthanasie. Elles visent à pointer les éléments que cet accompagnement a en commun avec tout processus de soin, mais également ceux qui le caractérisent proprement.

Méthodologie : Dès 2014, l'équipe mobile de soins palliatifs pédiatriques de l'Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola (HUDERF) de l'Hôpital Universitaire de Bruxelles (HUB) de l'Université Libre de Bruxelles (ULB) s'est réunie régulièrement de manière interdisciplinaire afin d'examiner et de discuter les différents aspects de la loi.

Résultats : Le résultat de ce dialogue ouvre un champ de réflexions et de balises pour assurer un soin adapté et réglementé. Il vise à favoriser l'accompagnement de l'ensemble des personnes mobilisées par l'émergence d'une demande d'euthanasie. Il ne s'agit pas de définir un cadre strict, mais de proposer des repères généralisables et capables d'y assurer un soin dynamique, non linéaire, collaboratif et compréhensif.

Conclusions : L'euthanasie est un processus de soin et d'accompagnement allant aux rythmes multiples des personnes dont il a la responsabilité. Les balises de ce cheminement trouvent place à travers une constellation humaine et interdisciplinaire. [RA]

**Les enjeux des soins
palliatifs pédiatriques
en milieu hospitalier
tertiaire : portrait
d'une culture
interdisciplinaire
porteuse d'espoir**

Claude Julie Bourque,
Marta Martisella

Cadre de la recherche : En 1999, le CHU Sainte-Justine à Montréal a créé une offre de soins palliatifs pédiatriques (SPP) qui s'est déployée graduellement dans tous les secteurs de l'hôpital. Un programme de recherche rétrospectif et critique vise à comprendre l'évolution des pratiques et à circonscrire les enjeux actuels.

Objectifs : Cet article présente un portrait des SPP en milieu de soins tertiaires afin de nourrir la réflexion sur l'évolution des pratiques en identifiant des priorités de recherche aux niveaux

<p>Marc-Antoine Marquis Enfances, familles, générations N°42, 2023</p>	<p>clinique, organisationnel et systémique. Méthodologie : L'approche des méthodes mixtes est utilisée pour cette recherche-intervention. Une base de données d'archives (1999-2021) et des comptes-rendus d'ateliers (2021-2022) font l'objet d'analyses statistiques descriptives, d'analyses conceptuelles et d'une narration collective. Résultats : Le déploiement des SPP s'est accru au fil des ans pour se stabiliser par la suite. Le nombre de requêtes n'est pas corrélé au nombre de décès pour un secteur donné. Les répondants ont décrit dix thèmes centraux pour la pratique, la formation et la recherche en SPP : (1) les besoins des patients en milieu hospitalier tertiaire, (2) les particularités pédiatriques des soins palliatifs et soins de fin de vie, (3) la centralité de l'enfant, (4) la douleur et la souffrance ou le bien-être et la qualité de vie, (5) les motivations et les besoins des soignants, (6) les pratiques interdisciplinaires et interprofessionnelles, (7) la formation et les compétences, (8) les normes et les indicateurs, (9) les dimensions éthique et systémique des SPP, et (10) l'espoir et les espoirs. Conclusion : Des outils conceptuels, procéduraux et pédagogiques sont essentiels pour améliorer la qualité et l'accessibilité des soins et des services en SPP. [RA]</p>
<p>Comment rechercher l'intérêt supérieur de l'enfant lors d'une prise en charge palliative ? Analyse de 2 études de cas complexes Brigitte De Terwangne, Corinne Tonon, Dominique Bellis Enfances, familles, générations N°42, 2023</p>	<p>Cadre de la recherche : Dans le cadre de la mission d'une équipe de liaison pédiatrique spécialisée en soins palliatifs pédiatriques (SPP) en Belgique, cet article propose d'analyser les enjeux décisionnels face à l'intérêt supérieur de l'enfant dans une étude de deux cas cliniques complexes qui ont impacté cette équipe et ont questionné leur approche professionnelle. Objectif : Cet article met en évidence la notion de l'intérêt supérieur de l'enfant se basant sur des enjeux décisionnels relatif à sa santé. Lorsque les avis des parents et de l'équipe soignante divergent quant au traitement à donner à un enfant en situation de soins palliatifs pédiatriques, nous analyserons les enjeux liés au processus décisionnel partagé (PDP) ainsi qu'aux facteurs éthiques pour identifier des pistes de compréhension et de solutions. Méthodologie : Nous avons choisi pour méthode l'étude de deux cas cliniques complexes vécus à domicile par une équipe de liaison spécialisée en SPP. Cette méthode qualitative permet d'analyser la situation dans sa singularité et sa globalité. Il s'agit d'une étude de cas intrinsèque, basée sur un problème</p>

	<p>pratique rencontré, une confrontation personnelle à une situation professionnelle donnée complexe (Duport, 2020). Résultats : Notre recherche expose la complexité de la trajectoire décisionnelle et la nécessité de prendre en compte les systèmes d'influence dans la prise de décision, ainsi que l'importance pour l'équipe de soins de prendre du recul et d'avoir une grille de lecture éthique adaptée à la situation donnée. Conclusions : La prise en charge d'un enfant gravement malade suivi en SPP est évolutive et non linéaire. La prise de décision partagée (PDP) formalisée entre médecins, l'enfant et ses parents, et l'équipe soignante permet de prendre en compte toutes les composantes rentrant dans ce processus et vise à respecter l'intérêt supérieur de l'enfant. Les différents critères créent un climat de confiance indispensable à la bonne prise en charge de l'enfant. [RA]</p>
<p>Music therapy in paediatric palliative care: A scoping review Monika Overå British Journal of Music Therapy Publ en ligne 04/09/2023</p>	<p>The aim of this scoping review is to summarise the existing empirical evidence and produce an overview of the ways in which music therapy in paediatric palliative care is described in the literature, with a specific focus on hospital-at-home. It was performed through searches undertaken in eight databases and completed using the methodological framework proposed by Arksey and O'Malley. The findings of the scoping review indicate the following: (1) there is no clear definition of music therapy in paediatric palliative care; (2) there is limited research on paediatric palliative care; (3) music therapy in hospital-at-home offers isolated patients and families a feeling of connectedness; (4) both expressive and receptive music therapy approaches are included in the existing studies, emphasising the need to adapt to the patient's age, abilities, interests and energy levels; and (5) the outcomes of the music therapy discussed in the literature focus on enhancing the quality of life. Overall, music therapy appears to be an asset for the interdisciplinary team working to improve quality of life, but research methods which respond specifically to the voices of the children and adolescents must be developed to improve paediatric palliative care further. [RA]</p>

Appel à communication

Appel à communications pour la Journée francophone internationale virtuelle Soins palliatifs et fin de vie 2024



La Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie et le Réseau québécois de recherche en soins palliatifs et de fin de vie (RQSPAL) organisent le 8 février 2024 une journée d'études en ligne sur le thème :

Soins palliatifs et fin de vie à domicile : constats, défis et perspectives [Info sur cette journée](#)

Le comité d'organisation est à la recherche de cinq conférenciers francophones. L'appel à communications dont vous trouverez le détail en pièce jointe est lancé jusqu'au 18 octobre 2023. [Soumettre un abstract](#)

Appel à communication pour le prochain congrès de la SFAP 2024



« Le congrès national de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs vous offre l'opportunité de partager vos travaux de recherche, votre expérience et votre savoir-faire. Ainsi, c'est vous, acteurs du terrain, professionnels ou bénévoles, qui faites vivre ce congrès, qui participez à son contenu scientifique, qui transmettez vos savoirs !

Si vous, votre équipe ou votre association, avez mené des actions innovantes dans le domaine des soins palliatifs, nous vous invitons à venir les présenter.

Vos travaux, qu'ils soient cliniques, réflexifs ou d'ordre organisationnel, peuvent participer à la diffusion des savoirs, mais aussi à celle de la culture palliative.

Le Groupe Scientifique du congrès de Poitiers 2024 vous invite à adresser vos propositions de communication qui, si elles sont retenues, pourront être présentées soit sous la forme d'une communication orale, soit d'un poster.

Dans un souci d'ouverture et pour construire un congrès au plus près de vos attentes, nous avons décidé de laisser libre cours à votre inventivité sans lister de thèmes dans cet appel à communication, tant qu'existe un lien avec les soins palliatifs. »

Les résumés seront soumis directement en ligne avant le 5 novembre 2023, 23h59. [Plus d'information](#) [Edito](#)

Actualités

Une famille lance un appel aux dons pour créer une maison de fin de vie pédiatrique à Strasbourg

France 3 région
26/08/2023

Après le décès de Noéline, 9 ans, atteinte d'une maladie génétique, sa famille a pour projet de créer une maison de la fin de vie pédiatrique à Strasbourg. Grâce à son association, elle espère réunir les fonds nécessaires pour y accueillir les enfants malades. [Premières lignes]

[Texte intégral](#)

A votre agenda

<p>Fin de vie, mort et deuil en milieu scolaire Webinaire Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie</p>	<p align="center">3 octobre 2023 de 13h à 14h</p> <p>Bilan de la mise en place du projet MODES financé dans le cadre de l'AMI Fin de vie 2021 par la Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie. La réalité de la fin de vie, de la mort et du deuil s'imisce souvent au sein de l'enceinte scolaire, mais reste un impensé des politiques éducatives, de santé scolaire et de formation des enseignants et personnels de santé et d'action sociale. Cette soumission vise à développer un projet de recherche en psychologie, socio-anthropologie et sciences de l'éducation autour de l'objet « fin de vie, mort et deuils en milieu scolaire », avec une perspective comparative internationale (France, Suisse, Québec). Il s'agira notamment d'explorer la scolarisation en milieu ordinaire des jeunes en situation palliative, les fonctions et sens des ritualisations en milieu scolaire après un décès, ainsi que le processus de deuil chez les jeunes aidants, ses éventuelles spécificités et d'interroger le rôle joué pour eux par l'école dans ce contexte. S'inscrire</p>
<p>Les Rencontres de la Jeunesse Aidante</p>	<p align="center">3 octobre de 14h à 17h30 Lyon (Espace de l'Ouest Lyonnais) ou es distanciel</p> <p>Ces rencontres ont pour but de donner la parole aux jeunes qui accompagnent ou ont accompagné un proche (parent, frère/soeur, ami, conjoint), malade, en situation de handicap ou d'addiction et aux chercheurs qui recueillent leur parole pour sensibiliser la société civile sur ce sujet de société invisible, c'est tout l'enjeu des premières Rencontres de la Jeunesse Aidante organisées à Lyon par La pause Brindille, avec le soutien de la Macif.</p> <p align="center">Programme, info pratique, n=billeterie (gratuit mais sur inscription)</p> 

10^e congrès du Réseau Francophone de Soins Palliatifs Pédiatriques



23-24 novembre 2023

Genève

« Soins palliatifs pédiatriques : un droit universel de l'enfant. Formation-transmission-communication »

Après Montréal, St Malo, Liège et Yaoundé, le 10^{ème} Congrès International du Réseau Francophone de Soins Palliatifs Pédiatriques (RFSP) se tiendra les 23 et 24 novembre 2023 à Genève, au Centre International de Conférences.

[Information, programme, tarifs préférentiels](#)

Ethique et droits de l'enfant en situation palliative : quels enjeux ?

Symposium de l'UMAPS et CHUV



16 novembre 2023

Lausanne

Symposium organisé par Unité mobile d'accompagnement pédiatrique spécialisé (UMAPS).

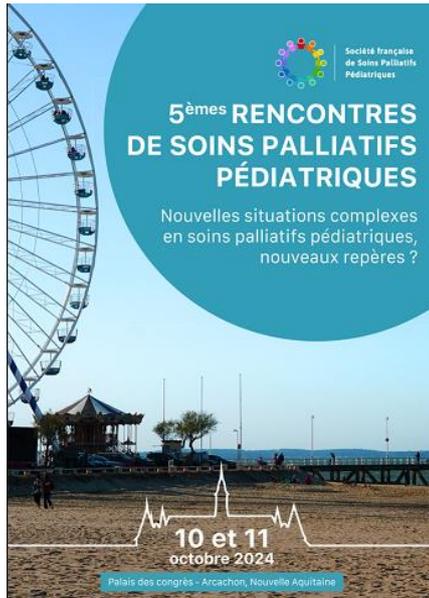
Les soins palliatifs pédiatriques jouent un rôle crucial dans la prise en charge active et globale des enfants et adolescent·e·s atteints d'une maladie menaçant ou limitant leur espérance de vie. Les objectifs principaux de cette spécialité se concentrent sur la qualité de vie, le soulagement des symptômes, le soutien émotionnel et spirituel, ainsi que sur l'accompagnement de la famille et des professionnel·le·s tout au long du parcours de soins.

Dans leur pratique, les professionnel·le·s sont régulièrement confrontés à des questionnements qui soulèvent des enjeux éthiques complexes et qui nécessitent des réflexions approfondies dans le cadre d'une approche pluridisciplinaire.

Ce symposium offre une occasion unique de partager des expériences, d'approfondir des connaissances, de s'enrichir de points de vue d'experts, de participer à des ateliers interactifs et de tisser des liens précieux avec des personnes concernées par cette thématique de portée universelle. [Programme](#)

Nouvelles situations complexes en soins palliatifs pédiatriques, nouveaux repères ?

5èmes rencontres de Soins Palliatifs Pédiatriques
2SPP



Save the date 10 et 11 octobre 2024 Arcachon, France

La société française de soins palliatifs pédiatriques se consacrera lors des prochaines Rencontres biennales aux nouvelles situations complexes. En effet, comme d'autres domaines, le monde de la santé doit s'adapter à notre monde moderne en perpétuelle évolution : les progrès, parfois utopiques, promis par les thérapies innovantes, les situations de crise au niveau mondial engendrant le déplacement de populations entières, les transformations du modèle familial traditionnel, et la précarisation croissante de nombreuses familles... Qu'elle soit familiale, socio-culturelle, spirituelle, médicale, financière, ou tout cela à la fois, la complexité s'invite au quotidien dans les prises en charge palliatives. De plus en plus souvent, nous sommes témoins de la manière dont cette complexité peut altérer notre réflexion, inhiber notre créativité, tant elle a le pouvoir de figer les projets thérapeutiques ou alourdir les trajectoires de soin, autant pour les enfants et leur entourage que pour les professionnels eux-mêmes. Cette complexité n'est pas l'apanage des soins palliatifs, elle traverse tous les champs du soin. Mais dans le champ des soins palliatifs, cette complexité porte plus que jamais l'enjeu de ne pas se transformer en contrainte qui viendrait faire écran à l'enfant en situation palliative : en empêchant de penser l'essence même de notre travail, les questions de vie et de mort.

Les 5èmes Rencontres de soins palliatifs pédiatriques se tiendront les 10 et 11 octobre 2024 à Arcachon. Face à l'océan, nul doute que nous serons enclins à la réflexion pour tenter d'évoluer, de nous ajuster, voire de résister aux nouvelles difficultés induites par ces mutations. Vous, médecin, infirmier.ère, aide-soignant.e, auxiliaire de puériculture, kinésithérapeute, ergothérapeute, psychologue, assistant.e social.e, ou psychomotricien.ne, etc., que vous soyez du champ sanitaire, social ou médico-social, nous comptons sur votre présence, pour éclairer les repères de ces nouvelles situations complexes.

L'enjeu est de taille : proposer à l'enfant un projet palliatif de qualité, tout en tenant compte des facteurs de complexité propres à sa singularité.