

Soins complexes, soins techniques, répit et fin de vie – quelle place pour les SMR pédiatriques ?

Webinaire 2SPP

2 juillet 2024 de 12h30 à 14

En France la question de lieux spécifiques de soins et de répit pour enfants en soins palliatifs pédiatriques et leurs familles se pose.

Nous n'avons pour le moment pas trouvé de modèle équivalent des hospices chez certains de nos voisins européens. Les expériences françaises n'ont toujours pas abouti.

Mais nous avons un peu partout sur le territoire des SMR pédiatriques ; certaines équipes SMR ont développé un savoir-faire d'accompagnement palliatif global dans un environnement et une temporalité plus adaptée que l'hôpital et font profiter les enfants et leurs familles d'équipements et d'expertise particulière. La réforme des autorisations est en cours. Nous attendons les cahiers de charge pour les nouvelles « Unités de Soins renforcés ».

Dans les réflexions autour des solutions de répit et d'accompagnement de fin de vie les équipes des SMR et des ERRSPP pourront peut-être travailler sur une proposition structurée commune ?

Ce webinaire sera présenté par Elisabeth JASPER: pédiatre, SMR pédiatrique Montprieat, 40380 Montfort en Chalosse
Modéré par Constance GARROUTEIGT (psychologue et Docteur en psychologie, HAD de l' Hôpital Suburbain du Bouscat)
et Aude TIPHAINE (pédiatre ERRSPP Aquitaine, CETDp et SDMI)



Inscription obligatoire (mais gratuite).



Information et inscription

Pédagogie de la finitude: théories et pratiques

Jacques Cherblanc
Hermann, 2024

Chapitre : En quoi la littérature jeunesse à l'école peut-elle participer à une pédagogie de la finitude ?

Éduquer à la perte relève d'un «enjeu civique et anthropologique majeur», enjeu dont l'école doit s'emparer pour «préparer tout un chacun à la nature changeante des relations humaines et aux deuils qui ponctueront nécessairement son existence». Désignant le fait d'être privé d'une chose ou d'une personne,

diverses pertes de l'existence peuvent induire un processus de deuil: apprendre à quitter un lien, un lieu, un âge, une époque, un état, un proche, etc. C'est à la perte d'un être à cause de sa mort que ce chapitre s'intéresse. Afin d'y préparer l'enfant, l'école a un rôle majeur à jouer dans son développement de la conscience de la finitude. Apprivoiser la finitude, c'est apprivoiser le caractère de l'être humain comme portant la mort en lui. S'inscrire dans une pédagogie de la finitude peut se réaliser à partir de nombreuses disciplines d'enseignement. Au cœur de la discipline du français, la littérature jeunesse est vectrice d'apprentissages langagiers et du développement de capacités transversales indispensables à la construction de l'individu . La didactique de la littérature s'intéresse à ses finalités, ses dispositifs d'enseignement et nécessairement aux ouvrages de littérature jeunesse. [RA]



Pédagogie de la finitude
Théories et pratiques

Sous la direction de
Jacques Cherblanc
Christine Ferrer Caputo
Préface de Jean-Marie Goussier

Shared decision-making in pediatric palliative care

John T. Stroh, Brian S. Carter

Current Problems in Pediatric and Adolescent Health Care, Vol.54 n°1 2024

Shared decision-making (SDM) with parents and adolescents is normative in pediatric practice in North America. In this article we discuss how it is applicable to the practice of pediatric palliative care (PPC). As PPC itself is exemplary of patient-and-family-centered care, it often uses a SDM approach in clarifying patient and family preferences, goals, and values. This often occurs in an iterative process and across care environments, wherein the patient and family narrative is elaborated. Decisions are then made incorporating both evidence-based medical practice and the unique attributes and considerations of the patient and family. [RA]

Quand je serai partie

Marguerite McLaren, Hayley Wells Kimane, 2024

Lorsque quelqu'un que l'on aime très fort nous quitte, il y a de bons et de mauvais jours, des jours où l'on se sent triste ou en colère, mais aussi des jours heureux où il ne faut pas s'empêcher de s'amuser. Un album sensible et émouvant qui évoque la force des souvenirs et l'indestructibilité de l'amour, et qui fournit de nombreux conseils en fin de livre pour accompagner un enfant en deuil. [RA]
A partir de 3 ans



C'est OK que tu ne sois pas OK - Rien de plus normal que d'aller mal durant un deuil

Megan Devine

Guy Trédaniel, 2024

Le chagrin du DEUIL est une réaction saine, il est le prolongement naturel de l'amour. Le chagrin n'est pas un problème à résoudre, c'est une expérience à vivre. Lorsqu'un deuil ou un événement douloureux bouleverse votre vie, voici la première chose à savoir : le chagrin n'a rien d'anormal. Il est " le prolongement naturel de l'amour. C'est une réaction saine face à la perte d'un être cher ", explique Megan Devine. Alors, pourquoi notre société traite-t-elle le deuil comme une maladie dont nous devrions guérir le plus vite possible ? Dans cet ouvrage, l'auteure propose une nouvelle approche du deuil et de la manière dont nous essayons d'aider ceux qui doivent y faire face. Ayant vécu cette tragédie des deux côtés - ; en tant que thérapeute et en tant que femme qui a assisté à la noyade accidentelle de son compagnon - ; Megan livre, avec perspicacité et compassion, la vérité sur la perte, sur l'amour et sur la guérison. Elle remet en cause l'objectif prescrit par la société de retrouver une vie normale et " heureuse ", en le remplaçant par une alternative bien plus saine : vivre avec le chagrin plutôt que de chercher à le surmonter. A travers des témoignages, des recherches, des conseils ainsi que des pratiques créatives, l'auteure offre un guide unique pour mieux vivre cette expérience, que nous affronterons tous à un moment ou un autre de notre vie. [RA]



Comment parler de la mort aux tout-petits ?

Flore Brunelet, Madeleine Brunelet
Père Castor Flammarion, 2024

Minou est parti pour toujours et toute la famille est très triste. Comment trouver les mots justes pour en parler ? Madeleine et Flore Brunelet sont mère et fille. L'une est illustratrice, l'autre psychologue. Elles ont conçu Les Années crèche à quatre mains : une histoire et des conseils pour mieux comprendre ce qu'il se passe dans la tête d'un tout-petit... et de ses parents ! [RA]
A partir de 3 ans



Ça veut dire quoi être mort ?

Valéry Coulet

Editions de l'Isatis, 2023

Ça veut dire quoi être mort ? Voilà une grande question à laquelle il n'est pas toujours facile de répondre. Cet album le fait avec délicatesse en décrivant cette dernière étape de la vie. La mort, c'est quand le corps arrête de fonctionner, quand on ne peut plus voir avec les yeux. Elle arrive souvent après une longue et belle vie ou suite à un accident ou à une maladie. Bien que la mort soit définitive, le souvenir et l'amour des gens qui nous ont quittés font qu'ils sont toujours vivants dans notre cœur. Et ça, c'est la plus belle réponse.
A partir de 2 ans



Mon chien

Eric Dodon
Beurre salé, 2024

Une petite fille raconte, comme feuilletant son album photo, une tendre histoire d'amitié et de partage avec son chien après la disparition de ce dernier. Points forts : - Des phrases simples renforcées par les illustrations aux crayons de couleur pour dérouler par petites touches et au fil du temps ce lien précieux entre un enfant et son chien. Ils grandissent, découvrent, apprennent ensemble. Y compris à se respecter.

- Les émotions, les câlins, les découvertes de la nature, les bonheurs, les moments cocasses que l'on suit composent de beaux souvenirs, en dépit de la perte. - Un récit authentique, conçu par l'auteur et sa fille. - Au-delà, une lumineuse et apaisante illustration du deuil d'un être cher adaptée tant aux jeunes enfants qu'aux adultes qui en partagent la lecture. [RA]

A partir de 3 ans



De l'IA à l'intelligence clinique - Ce que le numérique fait au soin

Jean-Philippe Pierron, Brenda Bogaert
BORD DE L'EAU, à paraître le 13/09/2024

Puisque la médecine est forcée de comprendre simultanément comme soin, gestion et science appliquée, n'est-ce pas dans ces trois dimensions que le numérique déploie son impact ? Du côté de la tension entre science et art d'une médecine entendue comme science appliquée, que devient la nature et l'exercice de l'intelligence soignante et du jugement médical comme acte ? Du côté de la tension entre science et art d'une médecine entendue comme science appliquée, que devient la nature et l'exercice de l'intelligence soignante et du jugement médical comme acte ?

exégétique à l'heure de l'intelligence artificielle ? Du côté du soin, lequel engage nécessairement des corps en présence, des affects et des mots, comment la médiatisation de la relation par la constitution du « milieu de soin » en « un milieu numérique » (de la télémédecine à la robotique) métamorphose-t-elle ou hybride-t-elle la présence par corps dans la prise en soin ? Enfin, du côté de la gestion de la médecine comme industrie de santé, comment la place des logiciels et de la rationalité informatique impacte-t-elle le travail de soin dans sa dimension de collaboration et de coopération ? Avec des auteurs et autrices issus de la philosophie, de la sociologie, du droit et de la gestion, nous explorerons ce que le numérique fait au soin et comment la clinique est repensée à la lumière de l'intelligence artificielle et de la robotique. [RA]

Puisque la médecine est forcée de comprendre simultanément comme soin, gestion et science appliquée, n'est-ce pas dans ces trois dimensions que le numérique déploie son impact ? Du côté de la tension entre science et art d'une médecine entendue comme science appliquée, que devient la nature et l'exercice de l'intelligence soignante et du jugement médical comme acte ? Du côté de la tension entre science et art d'une médecine entendue comme science appliquée, que devient la nature et l'exercice de l'intelligence soignante et du jugement médical comme acte ?

Est-ce, à l'heure de la médecine, que le numérique fait au soin et comment la clinique est repensée à la lumière de l'intelligence artificielle et de la robotique.

DE L'IA À L'INTELLIGENCE CLINIQUE
CE QUE LE NUMÉRIQUE FAIT AU SOIN



Perte périnatale : comment aider les parents à accompagner la fratrie endeuillée ?

Anne Marie Lickel
Devenir 2024/2 (Vol. 36), pages 82 à 97

La perte d'un bébé pendant la période périnatale génère une profonde souffrance chez les couples mais aussi chez les enfants aînés de la fratrie, d'autant plus qu'ils sont confrontés en même temps à la détresse de leurs parents et à ses répercussions sur les relations familiales. Cet article s'intéresse aux familles concernées par une perte périnatale, et particulièrement au vécu de la fratrie qui a été peu étudié et mérite davantage d'attention. Il a pour but d'aborder les démarches qui permettent aux parents endeuillés d'accompagner au mieux les enfants aînés. Sur la base de la littérature existante, l'article aborde l'impact d'une mort périnatale sur la fratrie et explore les caractéristiques de leur propre travail d'élaboration du deuil. Il identifie certains facteurs de protection permettant aux parents de prévenir la souffrance du deuil chez leur enfant. Il développe enfin l'utilité des albums jeunesse spécialisés, pour retrouver une fonction contenante auprès de leur enfant et étayer son processus de deuil. [RA]

Référentiel international francophone des pratiques cliniques des psychologues en soins palliatifs

Axelle Van Lander
Revue internationale de soins palliatifs vol.37 n°4 p.143-159, 2023

L'exercice de la psychologie nécessite un titre et un statut professionnel. En soins palliatifs la pratique nécessite une adaptation du cadre et un référentiel spécifique. Au niveau européen la Task Force de l'EAPC sur la formation et les compétences des psychologues en soins palliatifs, dirigée par Saskia Jünger et Sheila Payne a présenté ses conclusions lors du congrès mondial de 2011 à Lisbonne. À la suite de cette initiative, la SFAP a décidé de mener une réflexion approfondie sur la pratique complexe de la psychologie en soins palliatifs. La démarche s'est attachée à préciser ce que font précisément les psychologues en soins palliatifs, dans leurs interventions auprès des patients et de leurs proches, dans leur collaboration avec les équipes soignantes pluridisciplinaires et les institutions. Il s'agissait de déterminer ce qui peut être considéré comme une pratique habituelle en soins palliatifs, indépendamment de la formation initiale et du référentiel conceptuel. [RA]

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

The general public and young adults' knowledge and perception of palliative care - a systematic review

Yann-Nicolas Batzler, Manuela Schallenburg, Jacqueline Schwartz
Healthcare vol.12 n°10 2024

Background: As a result of demographic change, chronic and oncological diseases are gaining importance in the context of public health. Palliative care plays a crucial role in maintaining the quality of life of those affected. International guidelines demand access to palliative care not only for the elderly but also for younger people who face severe illnesses. It can be assumed that palliative care will become increasingly important for them. In order to develop public health strategies which are able to promote palliative care, it is important to assess the knowledge of, and attitude towards, palliative care as found among members of the general public and its specific target groups. In particular, little is known about young adults' knowledge and perceptions of palliative care. **Objectives and design:** This work aimed to assess the understanding and viewpoints regarding palliative care among the general population and among young adults aged 18 to 24. We therefore conducted a systematic review, which, for this target population, could be seen as a novel approach. **Methods:** Exclusion and inclusion criteria were developed using the PICOS process. Literature was researched within MEDLINE (via PubMed), Google Scholar and Web of Science. A search string was developed and refined for all three databases. Grey literature was included. Duplicates were excluded using Mendeley. The literature was independently screened by two researchers. **Narrative synthesis** was used to answer the main research question. **Results:** For the general public, palliative care is still associated with death and dying and comforting sick people towards the end of their lives. Multiple social determinants are linked to better knowledge of palliative care: higher education, higher income, female gender, having relatives that received palliative care, and permanent employment. The population's knowledge of palliative care structures increases, the longer such structures have been established within a country. Young adults are familiar with the term palliative care, yet their understanding lacks nuance. They associate palliative care with death and dying and perceive palliative care to be a medical discipline primarily for the elderly. Nevertheless, young adults demand participation within the planning of interventions to destigmatize palliative care. **Conclusions:** The general public still lacks a detailed understanding of palliative care. Palliative care faces stigma at multiple levels, which creates barriers for those who set out to implement it. However, addressing young adults as a crucial peer group can help break down barriers and promote access to palliative care. [RA]

Prise de paroles des internes et des personnels paramédicaux en réunions pluridisciplinaires de réanimation pédiatrique

Christèle Goblet, Berthille Bellier
Médecine palliative, sous presse 25 juin 2024

Dans le cadre légal et obligatoire de la collégialité, tous les soignants prenant en charge l'enfant hospitalisé doivent pouvoir participer à la prise de décision de limitations ou arrêt des traitements. L'expression et la discussion des opinions de tous les soignants doit permettre au médecin en charge de l'enfant de prendre la meilleure décision pour l'enfant et sa famille. Le groupe de travail pluridisciplinaire du service de réanimation et surveillance continue médicochirurgicale pédiatrique de l'hôpital Necker a eu pour objectif d'explorer les obstacles, les difficultés ressenties à la participation des personnels paramédicaux dans les réunions abordant les situations de limitations ou arrêt des traitements. [RA]

Urgence et réanimation en soins palliatifs pédiatriques

15ème journée régionale de l'ERRSPP La Brise

19 septembre 2024 sur le site d'Océanopolis à Brest

[Information](#)



Save the date

Nouvelles situations complexes en soins palliatifs pédiatriques, nouveaux repères ?

10 et 11 octobre 2024

Arcachon, France

5èmes rencontres de Soins Palliatifs Pédiatriques 2SPP

Début des inscriptions 2 mai 2024



[Information](http://www.2spp.fr)
www.2spp.fr

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.

Ouvertures des inscriptions

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