

## Centre documentaire ESPPÉRA

Veille documentaire Soins palliatifs pédiatriques – Juillet-Août 2021

Pour recevoir mensuellement cette veille documentaire : [shirley.filion@esppera.fr](mailto:shirley.filion@esppera.fr)

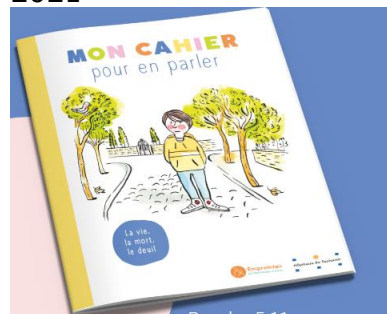
Site Internet d'ESPPERA : [www.esppera.wordpress.com](http://www.esppera.wordpress.com)

Site internet de la 2SPP : [www.2spp.fr](http://www.2spp.fr)

### Ouvrages

#### Mon cahier pour en parler

Empreintes – Accompagner le deuil  
2021



Un enfant de votre entourage vient de perdre un proche ?  
Vous ne savez pas comment l'aider ?  
Un livret vous est destiné

Il vous donnera des clés pour guider l'enfant. « Mon cahier pour en parler » a été écrit et conçu par une équipe de spécialistes dont des pédiatres, psychologues et pédo-psychiatres.

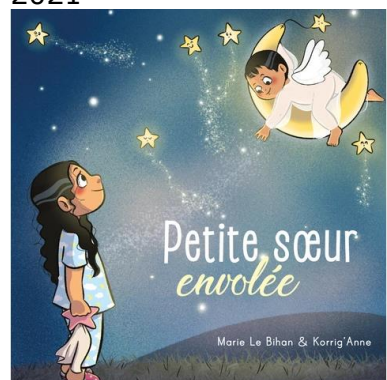
« Mon cahier pour en parler » raconte l'histoire de Tom, qui a perdu un proche. Au fil des 28 pages, l'enfant en deuil en fera son cahier personnel. Il pourra exprimer ses émotions, en dessinant, en collant des photos, en écrivant, en se souvenant et en se projetant vers l'avenir.

Pour les 5-11 ans

[Plus d'information et pour commander gratuitement](#)

#### Petite sœur envolée

Marie Le Bihan,  
Korrig'Anne  
Publishroom Factory  
2021



Maëlia apprend qu'elle va être grande sœur, elle est heureuse ! Elle en parle tout autour d'elle ! Et en plus une petite sœur, comme elle espérait ! Mais un jour, papa et maman, au retour d'un rendez-vous avec le docteur, semblent très tristes. Ils expliquent qu'ils doivent aller à l'hôpital. Quand ils reviennent, ils sont toujours aussi tristes et Maëlia ne comprend pas. Elle voit simplement que sa sœur n'est pas là.

Ses parents vont essayer, en faisant de leur mieux, de l'aider à réaliser qu'elle est une grande sœur. Que Téo a bel et bien existé... [RA]

## Léa, mon étoile filante

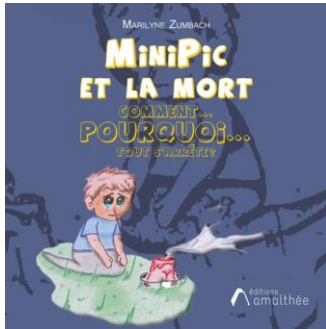
Bertrand Gimonet,  
Korrig'Anne  
Publishroom Factory  
2021



Ce matin, les parents de Théo rentrent à la maison sans Léa, sa soeur. Théo remarque qu'ils pleurent. "Où est Léa ? Pourquoi pleures-tu ?". "Elle est partie vers les étoiles". "Partie vers les étoiles ? Ca veut dire quoi ? Elle revient quand ?". Une histoire pleine d'émotions où nous allons voir vivre ces "paranges" à travers le regard du grand frère, Théo. Comment va-t-il réagir face à la perte de sa soeur ? La vie reprendra-t-elle ses droits ? Le bonheur est-il encore possible ? [RA]

## MiniPic et la mort ! Comment, pourquoi, tout s'arrête ?

Marilyne Zumbach  
Amalthée  
2021



MiniPic est un jeune moustique à qui il arrive plein d'histoires étonnantes. Mais aujourd'hui, il est triste. Cherchant les réponses à ses questions, il se promène et, sur son chemin, il rencontre Naji, une chauve-souris. Il se confie alors à son nouvel ami : Pourquoi la mort ? Pourquoi les adultes n'aiment pas en parler ? Pourquoi est-on triste lorsque quelqu'un s'en va ? Ce livre d'enfants, quatrième de la série, est dédié aux adultes ! Grâce à lui, ils aborderont plus facilement la mort et pourront donner la possibilité à leurs moustiques de pouvoir poser des questions sur des choses essentielles de la vie, partager leurs croyances et préparer leurs enfants à des situations finalement inévitables. Maman Suisse de deux enfants en bas âge, Marilyne Zumbach est en pleine découverte des difficultés des passages-charnières que peuvent traverser les parents avec leurs moustiques, ces petits êtres-miroirs qui nous reflètent si bien. Diplômée en programmation neuro-linguistique (PNL) et Bodylightening, elle a envie de transmettre ses connaissances et des outils de façon ludique, en créant des livres pour adultes à lire aux enfants, pour partager des moments de complicité, que chacun peut adapter à ses croyances et à son éducation. [RA]

## Dispositifs psychothérapeutiques : maladies graves et handicaps

Marcela GARGIULO,  
Simone KORFF-SAUSSE,  
Régine SCELLES  
Erès 2021

Sous la direction de Marcela Gargiulo  
 Simone Korff-Sausse, Régine Scelles

Dispositifs  
psychothérapeutiques :  
maladies graves et handicaps  
Une nécessaire créativité



erès

Des psychologues exposent la diversité des soins psychiques qui peuvent être proposés aux malades somatiques graves et/ou en situation de handicap et à leurs proches. Ces nouveaux dispositifs ont des effets dans la prévention et l'allègement des souffrances.

Les personnes atteintes de maladies somatiques graves et/ou en situation de handicap ainsi que leurs proches peuvent bénéficier de soins psychiques qui ont des effets dans le domaine de la prévention et de l'allègement des souffrances. Pour répondre aux spécificités de cette clinique, il est nécessaire d'adapter le cadre des « cures classiques » et d'inventer des nouveaux dispositifs psychothérapeutiques. Chacune des auteures – psychanalyste, psychologue clinicienne et/ou enseignante chercheuse – dévoile et partage les fondements théoriques, le cadre du dispositif, sa conception et sa pratique du soin psychique et leurs effets, qui sous-tendent leur activité, que ce soit en libéral, dans les institutions médico-sociales ou à l'hôpital. L'objectif de ce livre est de déployer dans sa diversité une pensée sur la pratique, sa fabrique en quelque sorte, y compris dans l'exploration des lieux souterrains que la rencontre clinique impose par le truchement du transfert et du contre-transfert. [RA]

## Figures du handicap. Mythes, arts, littérature

Simone Korff-Sausse  
Payot 2020



Oedipe, qui boitait en marchant ; Méduse, qui pétrifie, tout comme la vision d'une personne handicapée peut nous saisir ; le poète Joe Bousquet, paralysé à la suite d'une blessure de guerre et qui vécut trente ans couché dans une chambre aux volets clos ; Kenzaburô Oé, dont toute l'oeuvre est traversée par l'expérience d'être père d'un enfant handicapé ; Richard III, le bossu séducteur et tyrannique ; Kashiwagi, l'infirmier pervers du Pavillon d'or de Mishima ; Toulouse-Lautrec, dont la difformité physique fascine presque autant que ses tableaux ; ou encore le vilain petit canard d'Andersen, qui finit par se voir en cygne merveilleux.

Ce livre interroge notre crainte fantasmée du handicap, qui met à nu nos propres imperfections. [RA]

## Articles

<p><b>End-of-life care in children and adolescents with cancer: perspectives from a French pediatric oncology care network</b> Sophie Blais Sarah Cohen-Gogo Elodie Gouache Tumori Journal Publ. en ligne 4 mai 2021</p>	<p>Background: In developed countries, cancer remains the leading cause of pediatric death from illness after the neonatal period. Objective: To describe the end-of-life care characteristics of children and adolescents with solid tumors (ST) or hematologic malignancies (HM) who died from tumor progression in the Île-de-France area. Methods: This is a regional, multicentric, retrospective review of medical files of all children and adolescents with cancer who died over a 1-year period. Extensive data from the last 3 months of life were collected. Results: A total of 99 eligible patients died at a median age of 9.8 years (range, 0.3–24 years). The most frequent terminal symptoms were pain (n = 86), fatigue (n = 84), dyspnea (n = 49), and anorexia (n = 41). Median number of medications per patient was 8 (range, 3–18). Patients required administration of opioids (n = 91), oxygen (n = 36), and/or sedation (n = 61). Decision for palliative care was present in all medical records and do-not-resuscitate orders in 90/99 cases. Symptom prevalence was comparable between children and adolescents with ST and HM. A wish regarding the place of death had been expressed for 64 patients and could be respected in 42 cases. Death occurred in hospital for 75 patients. Conclusions: This study represents a large and informative cohort illustrating current pediatric palliative care approaches in pediatric oncology. End-of-life remains an active period of care requiring coordination of multiple care teams. [RA]</p>
<p><b>Limitations et arrêts des traitements (LAT) en réanimation pédiatrique. Actualisation des recommandations du GFRUP</b> L. de Saint Blanquat R. Cremer S. Birsan Perfectionnement en Pédiatrie Vol.4 n°2 p.164-178 2021</p>	<p>En 2005, le Groupe francophone de réanimation et d'urgences pédiatriques (GFRUP) publiait des recommandations concernant les limitations et arrêts des traitements (LAT) en réanimation pédiatrique. Depuis cette date, le Code de santé publique (CSP), modifié par les lois de 2005 et 2016 et leurs décrets d'application, est venu encadrer ces pratiques. Quinze ans après leur parution, ces recommandations nécessitaient d'être actualisées pour tenir compte de l'expérience acquise par les équipes, des nouvelles questions soulevées par des études de pratique, des recommandations parues dans l'intervalle, ainsi que des évolutions législatives et des rares jurisprudences. Ce texte a pour objectif d'aider les équipes de réanimation pédiatrique à conjuguer l'éthique de la prise en charge de l'enfant, de sa famille et le respect des dispositions réglementaires actuelles. [RA]</p>

<p><b>Pediatric Death by Neurologic Criteria: The Ever-Changing Landscape and the Expanding Role of Palliative Care Professionals</b> Kimberly E. Sawyer Stephanie A. Kraft Aaron G. Wightman Journal of Pain and Symptom Management Sous presse 11 mai 2021</p>	<p>Pediatric palliative care providers are especially suited to support families and medical teams facing a potential diagnosis of brain death, or death by neurologic criteria (DNC), when a child suffers a devastating brain injury. To support pediatric palliative care providers' effectiveness in this role, this article elucidates the clinical determination of DNC and the evolution of the ethical and legal controversies surrounding DNC. Conceptual definitions of death used in the context of DNC have been and continue to be debated amongst academicians, and children's families often have their own concept of death. Increasingly, families have brought legal cases challenging the definition of death, arguing for a right to refuse examination to diagnose DNC, and/or voicing religious objections. We describe these conceptual definitions and legal challenges then explore some potential reasons why families may dispute a determination of DNC. We conclude that working with patients, families, and healthcare providers facing DNC carries inherent and unique challenges suited to intervention by interdisciplinary palliative care teams. [RA]</p>
<p><b>Decision-Making, Ethics, and End-of-Life Care in Pediatric Extracorporeal Membrane Oxygenation</b> A Comprehensive Narrative Review Moynihan, Katie M. Dorste, Anna Siegel, Bryan D. Pediatric critical care medicine Publ en ligne 17 mai 2021</p>	<p>Objectives: Pediatric extracorporeal membrane oxygenation is associated with significant morbidity and mortality. We sought to summarize literature on communication and decision-making, end-of-life care, and ethical issues to identify recommended approaches and highlight knowledge gaps. Study Selection: We reviewed published articles (1972–2020) which examined three pediatric extracorporeal membrane oxygenation domains: 1) decision-making or communication between clinicians and patients/families, 2) ethical issues, or 3) end-of-life care. Data Extraction: Two reviewers independently assessed eligibility using Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses methodology. Data Synthesis: Of 2,581 publications screened, we identified one systematic review and 35 descriptive studies. No practical guides exist for communication and decision-making in pediatric extracorporeal membrane oxygenation. Conversation principles and parent/clinician perspectives are described. Ethical issues related to consent, initiation, discontinuation, resource allocation, and research. No patient-level synthesis of ethical issues or end-of-life care in pediatric extracorporeal membrane oxygenation was identified. Conclusions: Despite numerous ethical issues reported surrounding pediatric extracorporeal membrane oxygenation, we found limited patient-level research and no practical guides for communicating with families or managing extracorporeal membrane oxygenation discontinuation. [RA]</p>

<p><b>Le soignant face au deuil périnatal</b> Morgane Fath, Julie Rolling JALMALV n°144 p.45-55 2021</p>	<p>Si la médecine foetale s'est considérablement développée, certaines trajectoires de vie sont déviées, s'inscrivant parfois dans une succession de pertes. Ces situations laissent les parents et les professionnels qui y sont confrontés dans un état de désarroi. Nous essayerons d'apporter des éléments de réflexion aux questions à la fois subtiles et essentielles soulevées par ce sujet, en particulier l'impact sur les équipes soignantes de l'exposition répétée à la mort d'un enfant. [RA]</p>
<p><b>De la perte au deuil : quels accompagnements ?</b> Le Journal des psychologues n°388 2021</p>	<p>Sommaire :</p> <p>Un réseau de psychologues pour le soutien des personnes endeuillées et des orphelins / F Grangeard, M Montheil</p> <p>De la maladie à la mort, des deuils qui se succèdent : accompagner les souffrances / I Daure</p> <p>Les maladies neurodégénératives s'invitent et les pertes se succèdent / I Daure</p> <p>L'accompagnement de la personne âgée : dépérissement et résilience / C Brèthes, E Darracq, D Tachon</p> <p>L'aide en fin de vie des personnes atteintes de cancer / M Barrault-Couchouron, N Micheli</p> <p>Le soutien des situations de deuil en soins palliatifs / G Galimard-Cloerec</p> <p>Familles et soignants dans un service de cardiologie congénitale / C Escobedo</p> <p>L'accompagnement en unité de soins palliatifs / M Mélin</p> <p>La place cachée du mort / É Goldbeter-Merinfeld</p>
<p><b>Les émotions maternelles en médecine foetale</b> Lucile Abiola Elise Riquin Marie Michon Médecine palliative Sous presse 7 avril 2021</p>	<p>La pratique de la médecine foetale permet le dépistage d'anomalies foetales in utero. Ces diagnostics entraînent une véritable effraction dans le psychisme maternel et les émotions maternelles sont alors intenses. La découverte d'une anomalie chez le fœtus enclenche une prise en charge dans un Centre pluridisciplinaire de diagnostic prénatal (CPDPN) et la femme pourra envisager une Interruption médicale de grossesse (IMG) devant la particulière gravité de la pathologie foetale, si elle le souhaite, après accord du CPDPN. Mais comment peut-elle prendre une telle décision en pleine tempête émotionnelle, suite à l'annonce de cette anomalie foetale ? Comment mobilise-t-elle ses émotions, notamment négatives, dans ce processus décisionnel transgressif de l'IMG ? Il est donc nécessaire, dans un premier temps, de contextualiser notre étude par les apports théoriques sur la médecine foetale, la particularité psychique de la grossesse et sur les émotions présentes lors de l'annonce d'une malformation foetale. Dans un second temps, afin de mieux</p>

	<p>connaître le vécu émotionnel, une étude des témoignages maternels a été effectuée pour pouvoir analyser le rôle des émotions dans cette prise de décision d'IMG. Enfin, une discussion autour des résultats de cette étude abordera la nécessité de ces émotions dans ce processus décisionnel et l'intérêt de les valoriser par les équipes des CPDPN afin de les rationaliser en vue d'un meilleur vécu pour ces femmes. [RA]</p>
<p><b>Patients with chronic conditions and their complex care needs in a tertiary care hospital</b> F.Z. Oztek Celebi S. Senel Archives de Pédiatrie Vol.28 n°6 p.470-474 2021</p>	<p>Introduction Health care for children with complex chronic conditions (CCC) constitutes an evolving and a challenging part of practices in pediatrics. These children need end-of-life services such as palliative care. The aim of this study was to identify the frequency of patients with CCC among all hospitalized children at our general pediatrics services and to describe the demographics, diagnosis, clinical spectrum, long-term care needs, and mortality data of patients with CCC.</p> <p>Patients and Methods All hospitalizations in 2018 at the general pediatric services were screened retrospectively. Patients' hospitalization diagnoses, gender, age, comorbid conditions, number of emergency admissions in 2018, intensive care unit needs, mortality rates, and the number of hospitalizations in 2018 were investigated.</p> <p>Results A total of 1591 patients were hospitalized for 2083 times in 2018. Overall, 145 of 1591 patients (9%) had CCC. Patients with CCC were hospitalized for 472 times (23% of all hospitalizations). The number of emergency admissions, the number of hospitalizations in 2018 and the need for intensive care, and the mortality rate during hospitalization for patients with CCC were significantly higher than those for patients without CCC. The median length of hospitalization in patients with CCC was significantly longer.</p> <p>Conclusion Patients with CCC were hospitalized frequently and longer, had increased emergency and PICU admissions, and special long-term care needs. Pediatricians who pioneer care for children with CCC need education, training, and coordinated support to ensure qualified long-term care for these patients. [RA]</p>

<p><b>Checklist for follow-up of adolescents with chronic illness. A monitoring tool to help prepare the transition from pediatric to adult care</b> C. Fourmaux H. Lefevre H. Safsaf Archives de Pédiatrie Vol.28 n°6 p.480-484 2021</p>	<p>Adolescence can be a particularly challenging period for individuals with a chronic illness. To help the specialized healthcare teams, an expert panel drafted a checklist of topics to be addressed throughout adolescence that are often not covered in subspecialty clinic visits such as peers, coping, adherence, understanding of illness, sexuality, etc., since these topics apply to youth with special healthcare needs. Each member of the specialized team can discuss one of the themes according to their role with the adolescent as a doctor, educator, nurse, dietician, etc. The coherence of the team enables a comprehensive approach and will facilitate the transition to adult medical care. [RA]</p>
<p><b>La construction d'une posture de clinicienne... à travers l'accueil et l'élaboration d'un éprouvé socialement impensé : le deuil périnatal</b> Daphné Gaspari Nouvelle revue de psychosociologie n°31 p.197-209 2021</p>	<p>Cet article propose, par le biais d'une écriture clinique articulant le registre du vécu et celui de la réflexivité, de montrer l'importance de la posture clinique dans l'accueil et l'accompagnement de sujets confrontés à une situation difficilement pensable au niveau social, celle de la perte d'un enfant au cours d'une grossesse. L'invisibilité des enfants nés sans vie, la difficile considération du deuil périnatal, la prégnance des normes et représentations sociales qui entourent la naissance sont autant d'éléments à réinterroger pour accroître la capacité des professionnels et de l'entourage dans l'accompagnement de parents endeuillés. L'auteure montre également comment un événement biographique particulièrement impactant peut être un point de contact essentiel avec la nécessité d'une approche clinique permettant d'élaborer à partir de son propre vécu. [RA]</p>
<p><b>Liberating Hope in the Context of Pediatric Care at the End of Life</b> Elaine Champagne International Journal of Practical Theology Vol.25 n°1 2021</p>	<p>The spiritual care of dying children and their families requires both sensitivity and competence. Parents – and adults, in general – not only recognize an intrinsic value in children, but also see them as important symbols of hope and as promise for the future. Hence, hope may be challenged when a child is facing death. From the field of spiritual and practical theology, this research attempts to correlate the experience of children and families, and Christian sources on hope. Particular attention is given to the importance of bodies and space, desires and fears, as well as to the role of narratives in order to deepen the meaning of hope in situations that seem bereft of it. [RA]</p>



## Thèse, mémoire, recherche, étude

<p><b>Intentions et processus psychiques dans les prises de décisions à la place d'autrui recherche menée auprès de professionnel.les de soins palliatifs</b></p> <p>Celia Cristia Thèse de doctorat en psychologie Soutenue le 15 janv 2021 Lyon 2</p>	<p>Les soins palliatifs concernent les personnes atteintes d'une maladie grave, chronique, évolutive ou terminale mettant en jeu leur pronostic vital. Les pratiques professionnelles dans ces services, en particulier les décisions médicales, exigent un changement de paradigme réflexif. En effet, l'Evidence Based Medicine y a atteint ses limites de guide opératoire pour les prises de décisions. Les professionnel.les sont donc amené.és à accompagner leurs patient.és afin de recueillir leur avis, partager la décision et, si ces dernier.és n'en sont plus capables, décider à leur place des soins à mettre en oeuvre. Dans le cas de décisions convoquant le principe du double effet, telles que l'arrêt et/ou la limitation de thérapeutiques actives ou la sédation profonde et continue jusqu'au décès, les équipes sont tenues de clarifier leur intention afin d'éviter tout geste euthanasique Cette étude vise à mieux comprendre de quoi se constituent les intentions et les processus psychiques dans les prises de décisions à la place d'autrui, en étudiant les pratiques professionnelles au sein de deux Unités de Soins Palliatifs. La dynamique qualitative des observations et des entretiens « semi non directifs » sera mise au travail à travers des « triangulations cliniques », récits d'accompagnements de trois patients accueillis dans ces lieux. Il s'agira, par ces analyses cliniques, de discuter nos hypothèses quant aux enjeux inconscients individuels et collectifs inhérents à la pratique d'aide et la décision prise à la place de la personne vulnérable. Dans une tentative de penser la métacomplexité de ces situations, nous prenons en compte l'intention dans sa dimension inconsciente individuelle, mais aussi groupale et institutionnelle notamment en appui sur le concept d'alliances inconscientes (R. Kaës, 1986). [RA]</p>
<p><b>Description, analyse et évaluation du groupe de parole instauré par le service d'hématologie et d'oncologie pédiatrique des Cliniques universitaires Saint-Luc, destiné aux parents faisant face au deuil de leur enfant décédé dans ce même service</b></p> <p>Bernard, Elise Mémoire de Master Faculté de psychologie et des sciences de l'éducation Université catholique de Louvain, 2021</p>	<p>Ce mémoire établit la description et l'évaluation du groupe de parole pour parents endeuillés mis en place par le service d'hématologie et oncologie pédiatriques des Cliniques universitaires Saint-Luc en 2019. Dans une perspective qualitative, grâce à l'analyse thématique des entretiens réalisés avec les parents participants et les animateurs du groupe, ce mémoire cherche à mettre en évidence les modalités pratiques et organisationnelles efficaces de ce groupe ainsi qu'à mieux comprendre son utilité et son fonctionnement. Les analyses – en tant que telles et comparées aux résultats présents dans la littérature scientifique – visent à mettre en exergue les ressources et les limites de ce groupe, afin de proposer des modifications nécessaires à son fonctionnement optimal adapté aux besoins des parents. [RA]</p>

**Regard sur la santé psychologique et les comportements de parents ayant vécu une perte périnatale avant la naissance de leur enfant**

Laurence Champeau  
Mémoire doctoral  
Doctorat en psychologie  
Université Laval  
2021

La perte d'un enfant pendant la grossesse, l'accouchement ou peu après la naissance (c.-à-d., la perte périnatale) toucherait environ 25 % des parents. Bien que cette perte puisse être difficile sur le plan psychologique, la majorité des parents qui en ont vécu une vont concevoir un autre enfant peu de temps après celle-ci. Le bien-être psychologique de ces parents, surtout celui des pères, demeure toutefois méconnu après la naissance d'un enfant subséquent de même que les comportements qu'ils adoptent en présence de cet enfant. Cette étude examine les symptômes psychologiques et les comportements de soutien à l'autonomie, de contrôle et de laissez-faire de 89 pères et 97 mères (32 % ayant vécu une perte périnatale) dans l'année suivant la naissance d'un enfant en santé. Sur le plan psychologique, les résultats révèlent que les pères ayant vécu une perte (n = 29) ont tendance à rapporter plus de symptômes anxieux que les pères qui n'en ont pas vécu. Chez les mères (30 ayant vécu une perte), la perte est associée à des symptômes psychologiques globalement plus intenses et incluant de l'obsession-compulsion, de la sensibilité interpersonnelle, de l'anxiété phobique, de l'idéation paranoïde et du psychotisme. Sur le plan comportemental, les résultats démontrent que les pères qui ont vécu plusieurs pertes font preuve de plus de laissez-faire en interaction avec leur enfant que les pères qui n'en ont pas vécu ou qui en ont vécu juste une tandis que les mères qui ont vécu plus d'une perte font preuve de moins de laissez-faire. Ainsi, ce mémoire souligne l'importance d'offrir du soutien psychologique aux hommes tout autant qu'aux femmes qui ont vécu une ou plusieurs perte(s) périnatale(s) puisque ce vécu est associé à des symptômes psychologiques chez les pères et les mères et à des interactions père-enfant moins optimales. [RA]

[Texte intégral](#)

## A votre agenda

<p><b>Colloque mort et deuils en milieux scolaires</b></p>  <p><a href="#">Programme complet</a></p>	<p>13 et 14 septembre 2021 Lausanne ou en distanciel</p> <p>Au cours de leur carrière, les enseignants et les professionnels intervenant en milieu scolaire auprès d'enfants et d'adolescents peuvent être confrontés à des situations douloureuses en lien avec la mort. Accident, décès suite à une maladie grave, mort violente, meurtre, suicide: l'institution scolaire n'est pas préservée de la confrontation à ce type d'événements traumatiques. Dans de tels contextes, c'est tout l'équilibre de l'institution scolaire qui se trouve brutalement mis à mal et l'ensemble des professionnels qui sont sollicités pour tenter de prendre en charge élèves, familles et institution. Face à la crise, chaque professionnel a un rôle spécifique pour limiter les risques de survictimisation et leurs effets délétères. Afin de ramener au plus vite un cadre protecteur et rassurant, les établissements scolaires se dotent parfois de plans d'intervention, pilotés par des cellules d'accompagnement. Généralement multidisciplinaires, ces cellules sont sous la supervision d'un chef d'orchestre qui coordonne les diverses actions.</p> <p>[<a href="#">Suite de l'argumentaire et information</a>]      <a href="#">Formulaire d'inscription</a></p>
<p><b>Congrès SFAP</b></p> 	<p>Report : Au 22, 23 et 24 septembre 2021 Cité des Congrès de Valenciennes</p> <p>Tabous, transgressions, pas de côté, incertitudes, limites, interdits. Tabou du corps, tabou de la sexualité, tabou de la spiritualité, tabou du mourir et de la mort, tabou de l'autonomie, tabou de l'Autre et de sa différence, tabou numérique et des nouvelles technologies, tabou des contraintes financières et de la « borne haute », tabou des inégalités sociales.</p> <p>Comment, malgré tout, être en phase avec nos valeurs et toujours placer la personne au cœur des décisions ?</p> <p>Comment accompagner en relation sans risquer d'être conduit là où nous ne voulons pas ?</p> <p>Comment ne pas nous interroger sur ce que nous sommes dans une société qui change et dont les paradigmes évoluent ?</p> <p>Comment ne pas réfléchir ensemble sur ce qui fait sens pour nous ?</p> <p>Comment conjuguer démarche éthique et rentabilité ?</p> <p>Comment progresser dans la prise en compte des symptômes induits par la maladie ? Quelle est la place de l'innovation dans la prise en soins et quelle articulation avec l'éthique de l'accompagnement ?</p> <p>Comment nous situer face à ces défis ?</p> <p><a href="#">Programme</a>      <a href="#">Inscription</a></p>

## Appel à projet

### Aide aux aidants : un appel à projets pour développer des plateformes pédagogiques



#### [Information](#)

La CNSA lance un appel à projets visant à développer des plateformes pédagogiques de soutien et de formation à distance pour les proches aidants de personnes âgées ou handicapées.

#### Quel contenu pour ces plateformes ?

Les plateformes pourront être de deux types : soit des plateformes accessibles à tous, partout, tout le temps, dites en « open source », soit des plateformes d'apprentissage de type « MOODLE » qui nécessitent une inscription préalable des participants, un engagement pédagogique.

Elles proposeront gratuitement aux proches aidants :

- un parcours progressif de formation, qui pourra être de type e-learning individuel ou prendre la forme de classes virtuelles en petits groupes.
- des contenus de sensibilisation, comme des capsules vidéos ou des webinaires (disponibles également en replay sur un site dédié) ;
- des actions de soutien à travers la constitution de groupes de pairs à distance (type « groupes de paroles virtuels », groupes de « co-développement ») ou de conseils personnalisés.

Les contenus porteront sur la connaissance, la compréhension des effets de la maladie ou du handicap sur la relation et la vie quotidienne, la prévention des risques d'épuisement et d'isolement de l'aidant...

#### À qui s'adresseront les plateformes ?

Le contenu de ces plateformes s'adressera aux proches aidants de personnes handicapées, malades ou en perte d'autonomie liée à l'âge.

La CNSA souhaitant toucher le plus grand nombre d'aidants possibles, les parcours de formation et les actions de soutien adopteront un prisme plus large qu'un handicap ou une maladie spécifique. Par exemple, les porteurs de projets proposeront des contenus destinés aux :

- aidants rémunérés (aidants bénéficiaires de l'allocation personnalisée autonomie ou prestation de compensation du handicap),
- aidants en activité professionnelle (es aidants exerçant en PME et TPE)
- aidants exerçant une mission de protection juridique (tutelle...),
- jeunes aidants,
- aidants et à leur entourage familial (famille élargie, proches cohabitants...)

Ils proposeront des problématiques transversales aux situations des aidants comme :

- Faire face au diagnostic : quels droits, démarches, accompagnement ?
- L'accompagnement à domicile dans les situations de handicaps moteurs, les situations de handicaps sensoriels, psychiques, cognitifs, complexes etc...
- L'accompagnement en établissement,
- Les méthodes de « guidance parentale »,
- L'accompagnement en fin de vie...

## Formation

### Diplôme inter-universitaire Répit 2021- 2022



Le D.I.U. de Répit est destiné à former des professionnels et des bénévoles s'impliquant dans la prise en charge les problèmes spécifiques liés au répit. Ceci peut concerner les patients et aidants de tous âges et cultures.

Il vise à approfondir des connaissances dans le domaine des sciences biomédicales et sciences humaines, pour développer une approche décentrée du patient et/ou la personne dépendante, centrée sur les aidants en intégrant leurs besoins dans une prise en compte et le respect du contexte familial, social et culturel.

#### Publics :

Soignants : médecins, infirmières, aides-soignants, psychomotriciens, kinésithérapeutes, psychologues, ergothérapeutes, internes en médecine pouvant justifier d'un cursus d'au moins 2 ans.

Travailleurs sociaux : assistants sociaux, auxiliaires de vie, assistants médico-psychologiques, éducateurs spécialisés pouvant justifier d'un diplôme d'Etat français ou étranger ...

Autres professionnels : gestionnaires d'établissements sanitaires ou médicosociaux, porteurs de projets de répit, responsables d'associations, ...

Toute autre personne ayant obtenu l'accord du comité pédagogique (bénévoles, aidants qualifiés...)

#### [Plus d'information et Programme](#)

#### Inscription :

Les inscriptions se feront [par internet](#) à partir du 1er septembre 2021 et jusqu'au 11 novembre 2021 sur le site de l'Université. **Attention**, nombre de places limité.

Lettre de motivation et CV à adresser à Geneviève Leroy et à Audrey Charroin.