

Veille documentaire Soins palliatifs pédiatriques – Juin 2019

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

Suivez ESPPéRA sur Twitter @ESPPeRA_Lyon

Ouvrages

Les nouveaux enjeux du secteur social et médico social : décloisonner & coordonner les parcours de vie et de soin

Nicolas Guirimand Philippe Mazereau Alain Leplège

Ed. Champ social, 2018



Présentation de l'ouvrage : La notion de parcours de vie impose une transformation profonde des modalités d'organisation du secteur médico-social, sanitaire, éducatif ou d'accès aux structures de droit commun. Lorsqu'il s'agit de suivre et d'accompagner des personnes en situation de handicap ou de dépendance, ainsi que des malades chroniques, elle implique de définir avec les usagers leur projet de vie.

En conséquence, ce travail impulse une dynamique d'élaboration et de prise de décision à la croisée de plusieurs secteurs. Accompagner les personnes en situation de handicap ou malades chroniques dans l'élaboration de leur parcours de vie, favoriser l'accessibilité aux services de droit commun, les aider à s'autonomiser et à trouver des réponses à leurs besoins et attentes, implique la mise en ouvre de dispositifs innovants en matière d'éducation thérapeutique, d'inclusion scolaire et péri-scolaire, mais aussi de soutien à la parentalité pour les familles les plus vulnérables. La pluralité des modalités de mise en ouvre de programmes d'éducation thérapeutique et de dispositifs sanitaires et médico-sociaux d'accompagnement rend difficile la lecture des services proposés à la fois pour les usagers et pour les agents impliqués dans leur mise en ouvre.

Si de manière consensuelle, la pluridisciplinarité est reconnue comme indispensable, la coopération entre les intervenants, elle, est essentielle. Pourtant cette coopération nécessite d'être pensée et analysée dans sa complexité, c'est-à-dire au point d'intersection entre les intérêts et les enjeux des agents à et pour cette pratique éducative, les moyens dont ils disposent pour sa mise en ouvre, sa temporalité (hospitalisation de jour, moyen séjour, stage intensif), les lieux d'exercice (service hospitalier, pôle de santé, domicile du patient, etc.).

L'efficacité de la prise en compte des besoins et des soins aux personnes, dépend de la qualité des coopérations. La complémentarité des rôles des différents acteurs impliqués est peu connue et parfois idéalisée sans être évaluée et cela en partie parce que certaines coopérations sont extrêmement récentes. La coordination des parcours de vie appelle donc une exploration multidimensionnelle : sociologique, psychologique, philosophique, politique et anthropologique approfondie de toutes ces dimensions.

Cet ouvrage tente d'apporter des éléments de compréhension en interrogeant, dans un même mouvement, les mécanismes implicites et explicites de la collaboration interprofessionnelle, les questions de l'inclusion sociale et scolaire, de l'éducation thérapeutique des jeunes en situation de handicap, ainsi que les transformations identitaires des acteurs qui coopèrent à la construction des parcours de vie. Auteurs : Nicolas GUIRIMAND est maître de conférences en sciences de l'éducation à l'Université de Rouen Normandie.

Philippe MAZEREAU est maître de conférences à l'Université de Caen. Alain LEPLÈGE est professeur à l'Université Paris 7- Denis Diderot. [RA]



Veille documentaire Soins palliatifs pédiatriques – Juin 2019

Mettre en oeuvre la démarche RAPT

François Charleux Sylvain Jouve ESF Editeur, 2018





Mettre en œuvre la démarche RAPT

- ✓ Concevoir une plateforme de prestations ✓ Anticiper et accompagner le changement
- (POLITIQUES SOCIALES)



La démarche "Une réponse accompagnée pour tous" (RAPT) découle de la réforme de la politique du handicap issue des préconisations du rapport Piveteau "Zéro sans solution", l'objectif étant de proposer une réponse individualisée à chaque personne dont la situation le nécessite. Cette démarche est l'annonce d'une modification en profondeur à la fois de l'offre médico-sociale sur le territoire, et des modes d'organisation et de gestion des établissements et services.

Dans les faits, elle repose sur le passage d'une politique de l'offre (la création de places) à une politique de la demande (la réponse accompagnée). Elle oblige à concevoir un mode de fonctionnement des ESSMS profondément différent de celui qui prévaut aujourd'hui. Elle est, par conséquent, l'enjeu majeur des dirigeants du secteur pour les prochaines années. Cet ouvrage est destiné aux cadres qui doivent organiser et mettre en oeuvre de nouveaux formats de réponse, mieux adaptés aux attentes et aux besoins des personnes en situation de handicap.

Il aborde les éléments juridiques, organisationnels, techniques et humains nécessaires à cette transformation des ESSMS : l'évolution de la politique du handicap vers un modèle d'inclusion sociale ; la maîtrise du cadre légal ; l'organisation d'une offre modulaire ou plateforme de prestations ; la formalisation des prestations du projet d'établissement ; la déclinaison des objectifs du projet d'établissement en prestations SERAFIN-PH; la négociation de l'évolution de l'offre pour un accompagnement plus inclusif (CPOM); l'accompagnement des professionnels dans la mise en oeuvre de ce changement. [RA]



Veille documentaire Soins palliatifs pédiatriques – Juin 2019

Articles

Les soins palliatifs précoces et intégrés en oncologie

Carole Bouleuc Alexis Burnod Elisabeth Angellier Bulletin du Cancer Sous presse, juin 2019 Les soins palliatifs précoces sont préconisés par plusieurs recommandations internationales dont celle de l'ASCO en 2017. Une méta-analyse, regroupant sept essais cliniques randomisés, publiée en 2017, confirme que les soins palliatifs précoces apportent un bénéfice sur la qualité de vie et la réduction des symptômes. Elle retrouve aussi une tendance en faveur de la réduction du syndrome dépressif et de l'augmentation de la survie globale. D'autres études cliniques ont montré que les soins palliatifs précoces permettent une amélioration de la qualité de vie des proches et une réduction de l'agressivité des soins en fin de vie. Les soins palliatifs précoces sont introduits le plus souvent dès le diagnostic pour des pathologies ayant un mauvais pronostic, et les critères précis de recours aux soins palliatifs sont en cours de validation. D'autres études cliniques sont venues définir les soins palliatifs précoces en précisant la nature des soins : centrés sur la personne malade, basés sur la prise en charge des symptômes, l'information et l'éducation sur la maladie et le pronostic, et l'aide à l'adaptation psychologique. [RA]

Souviens-toi. Processus de deuil, processus de création

Anna Cognet Céline Masson L'Évolution Psychiatrique Sous presse 13 juin 2019

Objectifs

Les auteurs cherchent à mettre en lumière certains des mécanismes psychiques qui soutiennent une mise en sens de la mort, au travers, en particulier, d'objets à haute valeur symbolique comme liens entre les morts et les (sur)vivants.

Méthode

Dans cet article clinique, de méthodologie heuristique, nous associerons l'analyse d'une situation clinique de mort anténatale, paradigmatique des deuils à risque pathologique, et celle de la création artistique du plasticien Michel Nedjar, en lien avec le génocide juif.

Résultats

Le traitement psychique de la perte d'un être aimé est l'occasion d'un risque psychopathologique important. Si les rites funéraires (religieux ou laïques), le soutien des proches et de la communauté permettent, dans bien des cas, d'offrir aux endeuillés un cadre propice à l'accomplissement de processus de deuil suffisants pour continuer à vivre avec la perte (et non pas à vivre sans le disparu), certaines situations particulièrement traumatiques interdisent l'accès à un deuil non pathologique.

Discussion

Les auteurs seront amenés à réinterroger l'exclusivité du modèle freudien de Deuil et Mélancolie et à s'appuyer sur le modèle théorique winnicottien des phénomènes transitionnels pour éclairer les processus psychiques à l'œuvre.

Conclusions

La créativité à l'œuvre dans ces deux situations maintient une certaine distinction : sublimation du côté de l'artiste, résurgence des phénomènes transitionnels du côté de l'individu endeuillé. [RA]



Veille documentaire Soins palliatifs pédiatriques – Juin 2019

Médecine palliative

Vol.18 n°3 2019



Sommaire:

- Repenser la synthèse des données en médecine palliative : la revue réaliste
- Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès à domicile : état des lieux des pratiques des médecins généralistes du Maine-et-Loire
- Les directives anticipées dans la relation entre proches et soignants : le cas suisse
- Hospitalisation d'un parent en soins palliatifs : perceptions d'enfants d'âge adulte sur les changements vécus dans la relation
- Présence d'un chat en unité de soins palliatifs : bénéfices et satisfaction pour les patients et les proches
- Directives anticipées : Quelles perceptions et appropriations par une promotion d'un DHISP?

Groupe de parole

Groupe de parole et d'entraide pour les parents qui ont perdu leur bébé Pour les parents qui ont perdu leur bébé au cours de la grossesse, à a naissance ou dans les premiers mois de sa vie.

Ce service gratuit est financé par la Métropole de Lyon

Comment les contacter :

Direction Protection Maternelle et Infantile et modes de garde, un profesionnel du groupe « deuil » vous rpndra directement au $04\ 26\ 83\ 84\ 10$

Tous les jours de 9h à 12h et 13h30 à 17h

Sur internet

Mieux vivre son deuil

Site de l'association Mieux vivre son deuil



https://mieux-traverser-le-deuil.fr/

Des vidéos, des articles, des parcours individualisés, des partages avec une communauté bienveillante et un accompagnement qualitatif pour vous informer et vous soutenir jour après jour. Tous les conseils pour prendre soin de vous, honorer la mémoire de l'être disparu ou aider un proche à vivre le deuil. [RA]



Veille documentaire Soins palliatifs pédiatriques – Juin 2019

Agenda

3^{ème} rencontres de Soins Palliatifs Pédiatriques

10 et 11 octobre 2019 Lille



Equipes Ressources Régionales en Soins Palliatifs Pédiatriques

Information, programme et insciption

> Tarif préférentiel jusqu'au 30 juin

Les 3èmes 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.



La question du temps en soins palliatifs

Journée de formation 11 octobre 2019 Amphithéâtre Boiron Faculté de Médecine Lyon-Sud A l'occasion de la 4ème Journée Mondiale des Soins Palliatifs Organisée par l'association Accompagner

Programme à venir