



Technique et soins palliatifs pédiatriques : la vision des ERRSPP

P.Durand du Repaire et O.Noizet-Yverneau pour le groupe de travail Fédération ERRSPP

Lille, le 10 Octobre 2019



Fédération des
Equipes Ressources
Régionales en Soins
Palliatifs Pédiatriques



Soins palliatifs pédiatriques et techniques :

Remerciements



Fédération des
Équipes Ressources
Régionales en Soins
Palliatifs Pédiatriques

Delphine BALIZET
Nadine COJEAN
Martine GABOLDE
Petronela RACHIERU
Guillaume ROBERT
Elise VILLERMIN

Sandra FRACHE

Quelles techniques?



Picasso, *le sculpteur*

De quelles techniques parlons-nous?

Techniques matérielles

Techniques
de soins de confort
et de
développement

Techniques
Complémentaires
psychocorporelles

Techniques
de savoir-faire et de
savoir-être

Techniques
initiées par les
familles



Quels enfants?



Picasso, *maternidad*

Enfants? En soins palliatifs? ... Qui sont-ils?

Définition des SPP :

Les soins palliatifs pédiatriques sont des **soins actifs** et complets, englobant les dimensions physique, psychologique, sociale et spirituelle. Le but des soins palliatifs est de d'aider à maintenir la meilleure **qualité de vie** possible à l'enfant et d'offrir du **soutien** à sa famille ; cela inclut le soulagement des **symptômes** de l'enfant, des services de **répit** pour la famille et des **soins jusqu'au moment du décès** et durant la période de deuil. (...)

Réseau francophone de soins palliatifs pédiatriques

- ❖ SPP-CCC : « *chronic complex conditions* »
- ❖ SPP-T : SP en phase terminale

Quel temps?



Picasso, femme à la montre

Une technique en soins palliatifs?

1- Quand? ... Pas à tout moment ... Bon moment?

*Je veux
rentrer à la
maison !!*

Incertitudes

Temporalités de chacun

Anticipation

2- Et finalement pour qui ???

*Nous voulons
partir en
vacances cet
été !*

*Les parents
ne sont pas
prêts !!*

Quel sens?



Picasso, the kiss

Une technique pour cet enfant : pourquoi? Pour quoi?

1- En a t-il besoin?

2- La technique est-elle réalisable/réaliste?

3- Que peut-on en attendre?

-> **Quels services (bénéfices) et pour qui?**

- Qualité de vie
- Espérance de vie

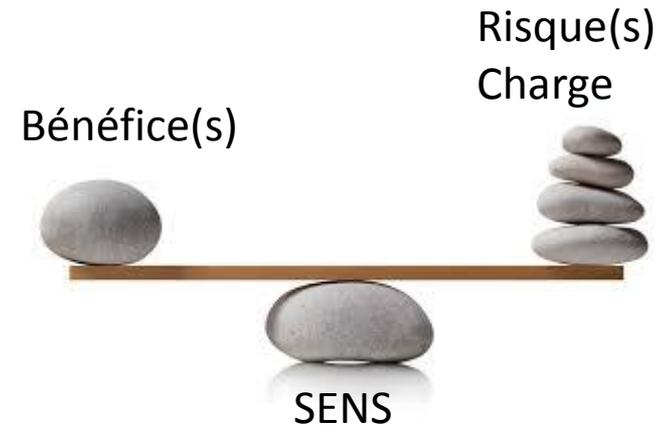
-> **Quelles servitudes (contraintes et risques) et pour qui?**

- Contraintes :

- * physiques
- * psychologiques
- * sociales
- * matérielles

-Risques :

- * Iatrogénie
- * Inefficacité
- * Obstination déraisonnable



Et les ERRSPP? Quel regard?



Picasso, *femme au miroir*

Soins palliatifs et techniques en pédiatrie : les professionnels d'ERRSPP, quelle vision ?



Des repères solides?



- la place des **techniques en SPP**
- la place du **patient** et sa qualité de vie
- la **singularité** de chaque situation
- la nécessité de **réévaluer et réajuster**

Un savoir-faire avec les incertitudes?



- rigueur, pluridisciplinarité et **collégialité**
- **écoute**
- Engagement et humilité

Des prudences à respecter?



- le **doute** systématique?
- un **consensus pour quels gestes?**
- une **hiérarchie** des gestes?

Et demain?

- (In?)justice distributive
- Créativité
- Recherche et Innovation



Picasso, la joie de vivre

CONCLUSION



Fédération des
Équipes Ressources
Régionales en Soins
Palliatifs Pédiatriques



Picasso, ronde au soleil

« Certains transforment le **soleil** en un point jaune ;
d'autres transforment un point jaune en **soleil** ».