

D'abord il y a eu le concept : les soins palliatifs pédiatriques puis les textes officiels, l'organisation en Fédération et maintenant un site Internet.

"A jamais " , disait un papa en nous serrant très fort la main après que nous nous soyons présentes auprès de son nourrisson malade. Comme s'il pouvait protéger son tout petit de l'inéluctable qui n'allait pas manquer d'arriver simplement en le tenant éloigner de nous ..

Membre des équipes ressources de soins palliatifs pédiatriques, nous sommes pourtant convaincus que nous devons mieux communiquer autour de notre activité , que nous devons diffuser cette culture palliative pédiatrique auprès de nos collègues aussi bien de pédiatrie que de soins palliatifs adulte. Nous pensons aussi que les familles touchées par la perte d'un enfant doivent être informées de nos missions .

Nos valeurs, l'état d'avancement de nos réflexions et notre motivation à faire évoluer les pratiques doivent être clairement affichées. Dans notre société actuelle du 3.0, il nous semblait indispensable d'être présent sur le net et de pouvoir disposer d'un outil adapté pour communiquer et échanger autour de nos pratiques et de toutes ces questions si délicates que nous nous posons ..

Conscients de nos " limites" de professionnels de santé en terme de communication, nous avons saisi l'occasion d'un appel d'offres de la Fondation Apicil pour nous faire aider de spécialistes du web. Qu'elle en soit ici chaleureusement remerciée .

A nous maintenant de faire vivre ce site avec l' énergie commune que nous puisons dans les rencontres humaines si spécifiques à notre activité, dans le respect de nos diversités et de nos différences .

Agnes SUC , Équipe Ressource de Soins Palliatifs Pédiatriques de Midi Pyrénées, Enfant- Do