

Centre documentaire ESPPéRA Veille documentaire Soins palliatifs pédiatriques – Juin 2023

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

Site Internet d'ESPPERA : www.esppera.wordpress.com

Site internet de la 2SPP : www.2spp.fr

Webinaire de la 2SPP - Replay disponible



Ouvrages

Ces deuils dont on ne parle pas : les deuils anténataux

Jacques Jaume, Nathalie Rivière L'Harmattan, 2023



Des femmes et des hommes évoquent des souffrances de deuil qui les rongent et les poursuivent toute leur vie. La particularité de ces deuils, c'est que le sujet disparu, induisant le deuil, n'a jamais vécu. Ces sujets sont morts en "potentiel de vie" . Nous avons voulu rassembler au sein de nouvelles cognitives des tranches de vie difficiles, ce que des femmes et des hommes, des mères et des pères ont vraiment subi.

Dans ces deuils anténataux, c'est l'image de l'enfant qui est en jeu : absent dans la stérilité, interrompu dans la fausse couche ou l'avortement, parfois handicapé. Un livre très fort. [RA]



Articles

Douleurs en fin de vie en situation de soins palliatifs (hors périnatologie)

Sandra Frache
A. Mercier
M. Letelier
EMC – Pédiatrie – Maladies infecieuses
Sous presse 22 juin 2023

La prise en charge de la douleur de l'enfant en fin de vie est un impératif autant déontologique qu'éthique. Écouter l'enfant parler de sa douleur, de son corps, est une des façons d'entrer en relation, de lui montrer notre préoccupation de soignant pour lui, pour son histoire et sa famille. Ne pas pouvoir le guérir de sa pathologie est une réalité qui s'impose, mais le soulager de sa douleur est une obligation, à la fois pour qu'il puisse profiter de sa vie, que ses parents et sa famille aient un présent plus apaisé et que les professionnels se sentent utiles et efficaces. L'éventail thérapeutique à notre disposition permet le plus souvent de soulager l'enfant. Les morphiniques, les antalgiques contre les douleurs neuropathiques, les coantalgiques et les nouvelles approches permettent d'apporter une réponse ciblée. persistance d'une douleur doit obliger à repenser la situation de façon plus globale et à interroger la souffrance existentielle de l'enfant. Ce n'est qu'en présence d'une douleur jugée réfractaire et après un processus de réflexion collégiale que le recours à une sédation sera envisagé en accord avec les parents et l'enfant. [RA]

International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCT to GO-PPaCS

Franca Benini
Danai Papadatou
Mercedes Bernadá
Journal of pain and symtom
management
Vol.63 n°5 p.e529-e543
2022

Context: Since the publication of the IMPaCCT project in 2007, much effort has been made to develop new approaches to pediatric palliative care (PPC). Fifteen years later, it is time to redefine the standards in PPC.

Objectives: An international group of experts in PPC has revised the standards in PPC through the GO-PPaCS project (Global Overview - PPC Standards). The goal was to update the PPC standards considering the specificity of different settings, resources, and emerging challenges. The present document is intended to reach all people directly or indirectly involved in PPC. Methods: A literature review in MEDLINE was conducted to expand on the fundamental points and current standards on PPC and to cover an international setting. The literature search (updated on the 15th of April 2021) was carried out using different combinations of keywords and focusing on papers published in English over the past 5 years (2016-2020), but older articles were considered when relevant. The consensus on the fundamental points, standards of care and paper contents was reached by open discussion.

Results: Fundamental points were defined regarding the definition of PPC, eligibility criteria and the magnitude of the need for PPC, while standards were redefined for the following six areas: 1) clinical, developmental, psychological, social, ethical and spiritual needs; 2) end-of-life care; 3) care models and settings of care; 4) PPC in humanitarian emergencies; 5) care tools; and 6) education and training for healthcare providers.

Conclusion: The present document, developed with the

ESPPERA



contribution of an international group of experts from different countries, experiences and models of care, provides fundamental points and standards for a wider implementation of PPC worldwide. [RA]

Le trouble du deuil prolongé ou TDP

Le trouble du deuil prolongé ou TDP Journal français de psychiatrie N°50 p.110-116 2022

Dernièrement, le dsm5 a été révisé, comme c'est la règle à intervalle régulier pour tenir compte des nouvelles « données de la science ».

Dans le nouveau «variant» du dsm appelé dsm 5-tr (Text Revision) figure un nouveau trouble qui a retenu toute notre attention : c'est le trouble du deuil prolongé ou tdp.

Le tdp condense parfaitement tous les registres de l'orientation de la sémiologie psychiatrique dominante dans la psychiatrie internationale, avec son cortège bien documenté comme la médicalisation de l'existence, l'incitation au recours possible, et de plus en plus systématique, à des médicaments pour supporter les aléas de l'existence, donc le sur-diagnostic, la surprescription. D'où l'intérêt de faire une lecture critique de cette nouvelle entité.

Le trouble du deuil prolongé, ou compliqué, peut survenir après le décès d'une personne proche dans un délai d'au moins six mois (douze mois pour les enfants et les adolescents).

La possibilité de ressentir une profonde nostalgie pour la personne décédée et de faire une fixation sur ces pensées peut rendre difficile le fonctionnement à la maison, au travail et dans d'autres contextes importants. Il s'agit donc avant tout d'un diagnostic fonctionnel.

Voici quelques signes avant-coureurs du tdp:

- -l'impression qu'une partie de soi est morte;
- un sentiment d'incrédulité face à la mort;
- éviter tout ce qui rappelle la mort de la personne ;
- une forte douleur émotionnelle liée au décès (colère, amertume ou tristesse) ... [Premières lignes]

Le deuil, un chemin semé de tabous

Marie-Claude Keime, Bernadette De Marchi, Cécile Pellissier JALMALV n°152 p.69-77 2023

De nombreuses rencontres de personnes confrontées à des circonstances de décès différentes nous ont permis d'identifier nombre de tabous qui freinent le chemin du deuil. Notre travail a consisté à lister et classer les tabous que la société impose aux personnes endeuillées d'une part, et d'autre part à noter ce qu'elles-mêmes ne se permettent ni de dire, ni de faire, ni de penser. [RA]

29 rue Gabriel Sarrazin, 69008 Lyon www.esppera.wordpress.com

Juin 2023 Page 3 sur 12

Note: [RA] pour Résumé auteur



Le vivant du deuil

Dossier de JALMALV n°150 2022 « Le vivant du deuil », c'est non seulement le réel de la perte et la douleur que cela éveille, mais c'est aussi la forme que chacun donne à cette expérience, trouve pour continuer à vivre, explore pour revivre. Le travail du deuil et le travail d'écriture peuvent ainsi se rejoindre. [RA]

Sommaire:

Trois poèmes

Le deuil si je veux, et comme je veux!

Le cheminement initié par le deuil : reflet des aspirations de vie ?

Le deuil : traverser la rupture, vivre la continuité

Une poésie du deuil de soi-même : le jisei

Sur le talus de mes ruines Du savoir-faire au savoir être... Mon cheminement de deuil Le deuil comme attention à autrui

La vie de nos objets... Quel rôle peut tenir le Home Organising

dans la gestion d'un deuil ?

Démarche palliative en réanimation pédiatrique (ou ailleurs) en contexte d'événement indésirable grave et/ou d'erreur : enjeux, coulisses et repères

Odile Noizet-Yverneau Julie Blanco Frédérique Henrion Médecine palliative Sous presse 17 juin 2023 Il arrive que la survenue, dans une unité de réanimation pédiatrique (mais aussi dans bien d'autres lieux), d'un événement indésirable grave (EIG), qu'il soit ou non lié à une erreur, modifie la trajectoire de soin d'un enfant, au point de le faire basculer en situation palliative, avec une décision de limitation et/ou arrêt des traitements (LAT). Dans ce délicat contexte, les biais décisionnels (biais d'ancrage, de confirmation, d'excès de confiance, de group-thinking, du statu quo, des coûts irrécupérables et d'escalade d'engagement...) et émotionnels sont particulièrement à craindre. Il est essentiel que les Équipes régionales ressources de soins palliatifs pédiatriques (ERRSPP) et les Équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) connaissent ces biais pour les reconnaître lors de leurs interventions, dans leur posture de tiers neutre et bienveillant. Cette posture de vigilance s'appuie sur des repères et garde-fous, et vise à limiter la survenue et la portée de ces biais : recommandations de sociétés savantes, recours à une pensée lente et rationnelle, espaces d'écoute pour les soignants, rôle du consultant extérieur dans le cadre de la loi Claeys-Leonetti, approche collective (à travers les réunions de morbi-mortalité) et pédagogie innovante. [RA]



Suivez nous @ESPPERA_Lyon



Traversée d'un deuil impossible

Aurélie Tassou Gestalt n°58 p.9-20 2022 L'auteure est sollicitée par une mère qui vient de perdre son fils pour l'aider à traverser ce deuil insupportable. Ce qui fait écho à la peur la plus effroyable de la thérapeute : perdre son propre enfant. Comment rester dans la bonne posture, être sensible sans s'effondrer ? Comment rejoindre cette femme enfermée dans sa douleur, dont l'auteur éprouve tous les bouleversements et la ramener à la vie, alors qu'elle est sur une tombe deux fois par jour ? La proposition qui va restaurer la lumière vous surprendra. Prise de risque et prudence ont ici porté leur fruit, adossés à une pensée solide. [RA]

Soins palliatifs : continuer à s'interroger

Dossier JALMALV n°151 2022 Au milieu de la période trouble « post-Covid » que nous traversons et alors que le débat sur la fin de vie est relancé, la place et l'apport des soins palliatifs sont eux-mêmes réinterrogés. Sur quelles valeurs continuer de s'appuyer, tout en choisissant de poursuivre une réflexion, devant les nouvelles questions que soulèvent l'évolution de la société civile et celle de la médecine ? [RA]

Sommaire:

Réenchanter les soins palliatifs... et la médecine ? Les soins palliatifs : un autre regard sur la médecine Réenchanter les soins palliatifs ou se laisser réenchanter par eux ?

Réflexion autour du travail en soins palliatifs

Soins palliatifs et désir de mort : Réflexions d'un juriste sur la place du soin et la place du droit

Face à la mort, le plus faible n'est peut-être pas celui qu'on croit! Pulsion de mort et demandes d'aide active à mourir Anticiper pour mieux apprécier sa fin de vie

Les soins palliatifs sont-ils un modèle pour penser la reconstruction de notre système de soin ?

La ritualité dans la mise en œuvre d'une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès

Vanessa Loup Blondet, Pascal Hintermeyer JALMALV n°151, 2022 La demande de « dormir pour toujours » cristallise autour d'elle les tensions et parfois les conflits. En effet, l'équipe est susceptible de la recevoir comme un aveu de son propre échec. Les proches ne souhaitent généralement pas ne plus pouvoir communiquer avec le patient. Une telle atmosphère requiert une négociation des soins pour favoriser le respect de la volonté du patient tout en conciliant les désirs des proches et les impératifs des membres de l'équipe de soin. [RA]





Réflexions sur la décision de limitation et arrêt de traitement chez les enfants tétraplégiques trachéoventilés par atteinte médullaire : difficultés de la prise de décision et pistes pour avancer

Audrey Bénézit Blaise Mbieleu Médecine palliative Sous presse 23 mai 2023 Il est très complexe de prendre des décisions de limitation et arrêt de traitement pour la population spécifique des enfants tétraplégiques trachéoventilés suite à une atteinte médullaire. Ce sujet spécifique n'est pas traité dans la littérature. Cette population présente une dépendance motrice et ventilatoire majeure nécessitant des techniques invasives de survie, contrastant avec des fonctions cognitives normales. Nous nous sommes interrogés sur la proportion de ces patients chez qui la question d'une limitation et arrêt de traitement a été posée ainsi que les circonstances qui nous ont amené à réfléchir à la nécessité ou pas d'une décision d'une limitation et arrêt de traitement. Deux questions principales se sont alors posées : Quels sont les freins qui s'opposent à une réflexion « sereine » sur les limitation et arrêt de traitement chez les enfants tétraplégiques trachéoventilés suite à une atteinte médullaire ? Quelles sont les pistes pour avancer dans cette prise de décision ? Nous avons alors créé un groupe de travail interdisciplinaire en avec l'équipe régionale de soins pédiatriques. Trois temps clés du parcours de soins et de la prise en charge de l'enfant tétraplégique trachéoventilé suite à une atteinte médullaire ont été identifiés et analysés de façon rétrospective. Différents freins sont mis en avant : l'absence de diagnostic étiologique, l'origine iatrogène de la lésion, l'espoir d'une récupération, le bénéfice du doute, les capacités cognitives préservées. Il existe un interdit moral à envisager une limitation et arrêt de traitement chez ces enfants, malgré une qualité de vie mise à rude épreuve. La singularité de chaque situation doit être prise en compte dans la réflexion sur la prise en charge globale de ces enfants. [RA]

Soutenir la parentalité et la prise de décision de parents d'un enfant gravement malade

Josée Chénard Anne-Catherine Dubois Médecine palliative Sous presse 9 mai 2023 Tout au long de l'accompagnement d'un enfant vivant avec une maladie à issue potentiellement fatale, les acteurs sont confrontés à de multiples décisions auxquelles sont associés de multiples enjeux. Pour les parents, prendre des décisions pour leur enfant et l'avenir de leur famille dans un contexte où l'incertitude cohabite avec l'espoir rend la démarche complexe. Pour les guider, dès l'annonce du diagnostic, des moments de répit accompagnés sont indispensables, en parallèle à d'autres formes de soutien psychosocial. En Belgique, une équipe de recherche a co-construit avec des professionnels et des parents des ateliers de soutien à la parentalité. Ils constituent une forme d'empowerment du parent tout au long de la maladie de l'enfant et du parcours des parents et de toute la famille. Au Québec, des ateliers d'aide à la décision complexe sont proposés aux parents dont l'enfant fréquente le phare Enfants et familles, une maison de soins palliatifs pédiatriques (SPP) située à Montréal. D'après nos expériences, ces dispositifs permettent parents aux

ESPPERA

Note: [RA] pour Résumé auteur



d'identifier et de nommer leur propre vécu, de prendre soin d'eux-mêmes, d'avoir le sentiment de maîtriser davantage la situation, ce qui constitue une ressource pour participer à la prise de décision partagée. [RA]

Psychosocial Support within the Context of Perinatal Palliative Care: The "SORROWFUL" Model

Kerstin von der Hude Lars Garten Children Vol.10 n°1 p.38 2022 Against the background of a society that tends to underrate the grief experienced by parents whose infants have died prematurely, the model "SORROWFUL" is presented here with the intent to highlight the significance of the death of a newborn for the affected family. It is a supportive tool in counseling for parents grieving the (impending) loss of an infant(s) during perior neonatal life and may be implemented within the parental psychosocial support setting beginning with the initial diagnosis until well after the death of the child. The model intentionally allows flexibility for cultural and individual adaptation, for the accommodation to the varying needs of the affected parents, as well as to available local resources. [RA]

Former à l'accompagnement du deuil : méthodes, publics, résultats. Intérêt de l'approche psychanalytique du groupe en formation Marie-Frédérique Bacqué Médecine palliative Vol.22 n°3 p.148-168 2023

Introduction

Un groupe de cliniciens français formateurs en oncologie et en soins palliatifs évalue qualitativement les formations à l'accompagnement de la mort et du deuil.

Méthode

Une revue des articles internationaux publiés entre 2000 et 2020 explore les attentes, les populations et les méthodes de formation. Un diagramme de flux inspiré des critères PRISMA pour les scoping reviews et un tableau analysant les études retenues sont présentés. Vingt-trois articles satisfont aux critères sur 134 éligibles.

Résultats

En vingt ans, l'éducation au deuil s'est enrichie d'auto-réflexion, d'échanges en petits groupes et d'emploi des techniques audiovisuelles. L'implication active des participants est devenue indispensable. Plusieurs séances composent la formation et sont évaluées court et à moyen terme. pluriprofessionnels sont plébiscités. La constitution d'une identité commune de groupe permet une collaboration d'apprentissage qui développe la fonction thérapeutique. Le principe éthique de la connaissance de soi s'avère nécessaire à la connaissance d'autrui. L'analyse du contre-transfert pédagogique formateurs doit être envisagée pour dépasser leurs illusions. Le matériel employé, les défenses contre la violence de la mort, les approches transculturelles sont discutées.

Conclusion

La formation au deuil des professionnels et des bénévoles a évolué en vingt ans, soutenue par l'élaboration de référentiels consensuels. Le groupe pluriprofessionnel permet l'enrichissement mutuel des expériences subjectives qui

ESPPERA



constituent le moyen pédagogique majeur. Les formateurs doivent être formés à l'animation de groupe et aux effets de l'inconscient groupal lors de l'approche de ce thème particulièrement anxiogène. [RA]

The adult and pediatric palliative care: differences and shared issues

Cosimo Chelazzi Gianluca Villa Iacopo Lanini Journal of Anesthesia, Analgesia and Critical Care Publ. En ligne 12 jany 2023 Adult and pediatric palliative care (PC) share common aims and ethical principles but differ in many organizational and practical aspects. The aim of this narrative review is to analyze these differences and focus on which key aspects of pediatric palliative care could integrate adult services for a better care of suffering patients.

Interventions which are peculiar of pediatric PC respect to adult PC include: an earlier referral to the PC service to identify the needs and plan the interventions at an earlier stage of the disease; consequently, a more systematic cooperation with the disease-specific physicians to reduce the burden of treatments; a better integration with the community and the surroundings of the patients, to prevent social isolation and preserve their social role; a more dynamic organization of the PC services, to give patients the chance of being stabilized at inhospital or residential settings and subsequently discharged and home cared whenever possible and desired: implementation of respite care for adults, to help the families coping with the burden of the disease of their beloved and promote the home-based PC.

This review underlines the relevance of some key-aspects of pediatric PC that can be beneficial also within PC of adults. Its findings give the chance for a more dynamic and modern organization of adult PC services and may serve as a basis of future research for new interventions. [RA]



Rapport

Fin de vie : faire évoluer la loi ?

Dominique JOSEPH Conseil économique social et environnemental (CESE) 2023



« Le cadre d'accompagnement de la fin de vie est-il adapté à toutes les situations rencontrées ou d'éventuels changements devraient-ils être introduits ? », telle est la question dont la Première ministre a saisi le CESE en octobre 2022. Pour y répondre, deux démarches de travail ont été lancées : une Convention Citoyenne pour recueillir l'avis de 184 citoyennes et citoyens tirés au sort et une commission temporaire pour porter l'avis des membres représentant les organisations de la société civile composant le CESE.

Nourri des travaux et tenant compte des propositions de la Convention, la Commission a étendu sa réflexion par des auditions et entretiens ainsi que des analyses portées par les organisations du CESE, directement ou indirectement impliquées par le sujet de la fin de vie. [RA]

Texte intégral

Webinaire

La complexité en soins palliatifs pédiatriques, ou la nécessité d'une interdisciplinarité au service de l'enfant 2SPP



Replay

A partir d'une étude qualitative réalisée en 2021 auprès de médecins travaillant auprès d'enfants en situation palliative, le Dr Victoria Corvest, pédiatre de soins palliatifs à Lausanne nous présentera la complexité telle qu'elle est vue par ses pairs.

Pour en discuter : une infirmière de soins palliatifs pédiatriques, Barbara Edda-Messi et une psychologue de soins palliatifs pédiatriques, Delphine Balizet.

(Re)voir le webinaire

Penser le deuil, parler de la mort

Marie-Frédérique Bacqué Entretien avec Cécile Guéret Rencontres Cairn Info 16 juin 2023





Le deuil et la mort sont des questions à la fois intimes et sociales. Comment accompagner la mort d'un proche et traverser l'épreuve du deuil? Comment la mort peut-elle être digne? Quelle place la mort occupe t-elle au sein de nos sociétés?

Nous vous proposons de s'interroger sur une part inéluctable et souvent taboue de notre condition humaine avec Marie-Frédérique Bacqué, professeure de psychopathologie clinique à l'université de Strasbourg, psychologue clinicienne et psychanalyste, présidente de la Société de Thanatologie. [RA] Voir

ESPPERA

29 rue Gabriel Sarrazin, 69008 Lyon www.esppera.wordpress.com Suivez nous @ESPPERA_Lyon Note : [RA] pour Résumé auteur



A votre agenda

WEB Séminaire : les jeudis de la SFAP Cycle pédiatrique



Web-séminaires "les jeudi de la Sfap" Nouvel horaire 18h-19h30 - inscription en ligne www.sfap.org

Publics concernés:

Médical, soignant et autres acteurs impliqués dans la démarche palliative

Prochain webinaire Cycle pédiatrique :

28 septembre : Symptômes graves et sédation profonde Information et inscription

Les précédents :

Dialogue entre SSp et SP, les SPP en 2022, quelles spécificités ? (23 mars).

La place des parents : accompagnement et modalités des prises de décisions (23 mai).

10^e congrès du Réseau Francophone de Soins Palliatifs Pédiatriques



23-24 novembre 2023

Genève

« Soins palliatifs pédiatriques : un droit universel de l'enfant. Formation-transmission-communication »

Après Montréal, St Malo, Liège et Yaoundé, le 10ème Congrès International du Réseau Francophone de Soins Palliatifs Pédiatriques (RFSPP) se tiendra les 23 et 24 novembre 2023 à Genève, au Centre International de Conférences.

<u>Appel à communication</u>: jusqu'au 15 juillet (Pour tout atelier sélectionné dans le programme final, une inscription sera offerte à un des présentateurs)

Information, appel à communication, tarifs

L'entrée d'un enfant en soins palliatifs, quels retentissements?

Journée régionale LaBrise

28 septembre 2023

Ille et Vilaine

Journée régionale de soins palliatifs pédiatriques de l'ERRSPP

Conférences et plénières

L'accueil et la perception des soins palliatifs par l'enfant

L'impact sur la dynamique familiale Les retentissements dans l'entourage

Le changement pour les professionnels

Le regard de la société

Impact sur le projet de soins

<u>Ateliers</u>

Le monde administratif des soins palliatifs

ESPPERA

29 rue Gabriel Sarrazin, 69008 Lyon www.esppera.wordpress.com Suivez nous @ESPPERA_Lyon Note : [RA] pour Résumé auteur



Impact sur l'organisation du service Parler des soins palliatifs à l'enfant

Impact de l'entrée en soins palliatifs sur le projet de soins Découverte des art-thérapies

Contact, inscription et informations : errspp.labrise@chu-brest.fr

Tel: 02 29 02 01 33

Les mots en soins palliatifs pédiatriques : annoncer, continuer...

Journée régionale Eiréné

19 octobre 2023

Lille

Save the date

L'équipe Ressource Régionale de Soins Palliatifs Pédiatriques du Nord-Pas-de-Calais EIRENE a le plaisir d'organiser sa 8ème Journée qui aura lieu le jeudi 19 octobre 2023 à l'Institut Gernez Rieux – CHU de Lille.

Programme en cours de rédaction

Ethique et droits de l'enfant en situation palliative : quels enjeux?

Symposium de l'UMAPS et CHUV



16 novembre 2023

Lausanne

Save the date

Symposium organisé par Unité mobile d'accompagnement pédiatrique spécialisé (UMAPS).

Les soins palliatifs pédiatriques jouent un rôle crucial dans la prise en charge active et globale des enfants et adolescent·e·s atteints d'une maladie menaçant ou limitant leur espérance de vie. Les objectifs principaux de cette spécialité se concentrent sur la qualité de vie, le soulagement des symptômes, le soutien émotionnel et spirituel, ainsi que sur l'accompagnement de la famille et des professionnel·le·s tout au long du parcours de soins.

Dans leur pratique, les professionnel·le·s sont régulièrement confrontés à des questionnements qui soulèvent des enjeux éthiques complexes et qui nécessitent des réflexions approfondies dans le cadre d'une approche pluridisciplinaire.

Ce symposium offre une occasion unique de partager des expériences, d'approfondir des connaissances, de s'enrichir de points de vue d'experts, de participer à des ateliers interactifs et de tisser des liens précieux avec des personnes concernées par cette thématique de portée universelle.

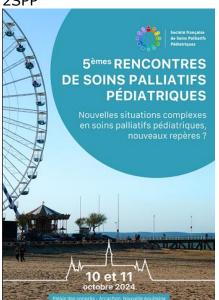
Programme





Nouvelles situations complexes en soins palliatifs pédiatriques, nouveaux repères ?

5èmes rencontres de Soins Palliatifs Pédiattriques 2SPP



Save the date 10 et 11 octobre 2024 Arcachon, France

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 déplacement de populations entières, engendrant le transformations modèle familial du traditionnel, 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.