

Centre documentaire ESPPÉRA

Veille documentaire Soins palliatifs pédiatriques – Juillet Août 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



Le deuil est depuis toujours un sujet universel tant il est par essence une condition inhérente à la nature humaine. Ainsi, depuis l'aube des Hommes, ce processus évolue en même temps que nos sociétés et s'installe aujourd'hui au centre de nouveaux enjeux, à travers l'émergence de marchés novateurs dans le domaine numérique.

L'impact des réseaux sociaux dans les processus rituels ou encore l'émergence de systèmes permettant de faire vivre les interactions entre défunts et endeuillés grâce à l'IA, sont autant de possibles qui viennent interroger au-delà de ce qu'ils peuvent induire sur les remaniements fonctionnels en jeu dans le processus sur deuil, les enjeux éthiques induit par cette révolution numérique sur « l'Homme Moderne » et son rapport à la mort.

[Inscription obligatoire \(mais gratuite\)](#)

Ouvrages

Éthique des soins : valeurs, vertus et dialogue

Axel Liégeois
L'Harmattan, 2023



Lorsque nous voulons fournir des soins de qualité, nous partons souvent de la volonté des usagers. Mais comment faire avec des personnes vulnérables qui sont fortement dépendantes des soins ? Éthique des soins propose une méthode pratique et théorique de délibération éthique. La délibération encourage les professionnels à prendre leurs propres décisions responsables sur la base de valeurs, de vertus et de dialogue.

Elle relie tous les acteurs dans les soins : usagers, proches et professionnels. Cette éthique est appliquée à des développements actuels dans le domaine des soins : le travail en réseaux et la confidentialité, la capacité de décision et le consentement éclairé, les soins assertifs et la restriction de liberté, jusqu'à l'euthanasie. Ce livre s'adresse à tous les professionnels des différents secteurs de soins, ainsi qu'aux enseignants et étudiants dans l'éthique des soins. [RA]

Mon super-héros - Loris, atteint d'une maladie orpheline

Christine Kerdellant
Humensciences Editions
2023



La crise d'épilepsie a pris les jeunes parents par surprise. Le pédiatre de l'hôpital leur a parlé du syndrome de Sturge-Weber. Ce jour-là, le ciel leur est tombé sur la tête. "Quelles conséquences ce syndrome ? - Votre enfant risque d'être un peu... retardé, a répondu le médecin, embarrassé. - Comment peut-on la soigner, cette maladie ? - On ne peut pas la soigner. Si les crises sont trop violentes, on vous apprendra à faire des piqûres de valium".

Mais le valium ne suffisait pas. A 2 ans, Loris a dû subir une hémisphérotomie. Aujourd'hui, il vit avec la moitié de son cerveau. Il est lourdement handicapé, mais il possède des dons particuliers. La maladie orpheline dont il est atteint était indétectable à l'échographie. Subir sa vie, ou tenter d'en faire quelque chose de joyeux ? Thierry et Sophie, les parents, ont choisi, avec et pour Loris.

Ils ont fait "le choix de la joie", comme l'écrit l'auteure. Un mélange de courage, de volonté, une manière de vivre le moment présent. Tout le monde peut-il y parvenir ? Des gens en parfaite santé, dotés de confortables revenus, ont parfois "tout pour être heureux" et ne le sont pas. Et si la joie était une façon de s'emparer du réel ? La journaliste Christine Kerdellant est la tante de Loris. Elle a choisi de raconter cette histoire parce qu'elle est une leçon de vie, de résilience, d'espoir. [RA]

Articles

<p>Limitations et arrêts de traitement en pédiatrie : l'éthique au chevet de la singularité de l'enfant Dossier Médecine palliative Vol.22 n°4 2023</p>	<p>Points forts des Rencontres Biennales de la Société de soins palliatifs pédiatriques, Paris 2022</p> <p>Tables des matières :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Soutenir la parentalité et la prise de décision de parents d'un enfant gravement malade • Quand une phrase fige le cours d'une réunion de procédure collégiale • L'effet inattendu d'une fiche de traçabilité de la réunion collégiale et de la décision médicale pour la limitation et l'arrêt des traitements : révélation du binôme consultant • Démarche palliative en réanimation pédiatrique (ou ailleurs) en contexte d'événement indésirable grave et/ou d'erreur : enjeux, coulisses et repères • 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 • Décisions de limitation et d'arrêt des traitements : une perte de chance aux yeux des proches du patient ? • Étude de cas : éthique narrative et accompagnement d'une demande parentale d'euthanasie dans le contexte belge • LAT, 3 mots simples pour des réalités complexes
<p>Les soins palliatifs : Une offre de soins à renforcer Communication à la commission des affaires sociales de l'Assemblée nationale Juillet 2023</p>	<p>Ce rapport est remis à l'Assemblée nationale dans le contexte du débat public sur la fin de vie. La Cour des comptes y analyse les conditions d'accès aux soins palliatifs et l'organisation administrative et sanitaire de la fin de vie.</p> <p>Les recommandations formulées par la Cour sont de trois ordres :</p> <ul style="list-style-type: none"> • amélioration des outils d'évaluation et de suivi des besoins et de l'offre de soins palliatifs disponible ; • réforme de la gouvernance et du pilotage global de la politique de développement de l'accès aux soins palliatifs, pour les rendre plus opérationnels ; • amélioration de l'accès aux soins palliatifs, du point de vue du patient. [RA] Texte intégral
<p>The legal relevance of a minor patient's wish to die: a temporality-related exploration of end-of-life decisions in pediatric care Jozef H. H. M. Dorscheidt History and Philosophy of the Life Sciences</p>	<p>Decisions regarding the end-of-life of minor patients are amongst the most difficult areas of decision-making in pediatric health care. In this field of medicine, such decisions inevitably occur early in human life, which makes one aware of the fact that any life—young or old—cannot escape its temporal nature. Belgium and the Netherlands have adopted domestic regulations, which conditionally permit euthanasia and physician-assisted suicide in minors who experience hopeless and unbearable suffering. One of these conditions states that the minor involved must be legally competent and able to</p>

<p>Publ en ligne 17 jan 2023</p>	<p>express an authentic and lasting wish to die. This contribution is different from other legal texts on end-of-life decisions in modern health care. Foremost, it deals with the role time-bound components play in our views on the permissibility of such decisions with regard to minor patients. While other disciplines provide profound reflections on this issue, from a legal point of view this side has hardly been explored, let alone examined with regard to its relevance for the legal permissibility of end-of-life decisions in pediatrics. Therefore, the manuscript inquires whether there are legal lessons to be learned if we look more closely to temporality-related aspects of these end-of-life decisions, particularly in connection to a minor patient's assumable ability to choose death over an agonizing existence. [RA]</p>
<p>An ethical approach to shared decision-making for adolescents with terminal illness Hunter Smith Vivian Altiery De Jesús Margot Kelly-Hedrick Sage journals Vol.18 n°2 2023</p>	<p>Shared decision-making is a well-recognized model to guide decision-making in medical care. However, the shared decision-making concept can become exceedingly complex in adolescent patients with varying degrees of autonomy who have most of their medical decisions made by their parents or legal guardians. The complexity increases further in ethically difficult situations such as terminal illness. In contrast to the typical patient-physician dyad, shared decision-making in adolescents requires a decision-making triad that also includes the parents or guardians. The multifactorial nature of these cases can overwhelm treatment teams, with minimal guidance on how to best approach the patient-parents-physician dynamic in an ethically appropriate manner. Estimated time left to live is the paramount ethical consideration for such cases with respect to shared decision-making. This paper offers a sliding scale to serve as a grounding reference for clinicians who care for terminally ill adolescents and hospital ethics committee members for initiating and guiding the ethical discussion for these patients. This paper also elucidates several other ethically salient features inherent to many of these cases, including quality of life, treatability of disease, cultural influences, among others. Yet how each of these variables is weighed is dependent upon the specific circumstances of each individual case. Ultimately, shared decision-making in adolescent patients with terminal illnesses must be a collaborative and ongoing process that thoughtfully weighs the values and ethical responsibilities of the patient, parents, and physician to ideally reconcile differences and come to a consensus on the best management option for each individual patient. [RA]</p>

<p>L'engagement des adultes proches d'un enfant endeuillé par la perte d'un membre de sa fratrie : une recherche qualitative exploratoire Alexandra Hottat Zoé Mallien Anne-Catherine Dubois Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence Sous presse 23 mai 2023</p>	<p>Objectifs La recherche vise à établir un état des lieux du soutien social apporté par l'entourage adulte à un enfant endeuillé. Pour un enfant, le décès d'un membre de sa fratrie est une terrible épreuve. Le soutien social constitue un facteur de protection efficace face au risque élevé de détresse psychologique. Pourtant, les adultes hésitent à s'impliquer car beaucoup ne savent pas comment accompagner un enfant endeuillé. À ce jour, peu d'études se sont penchées sur la manière de donner aux proches les moyens de s'engager auprès de l'enfant.</p> <p>Méthodologie Nous avons réalisé une étude exploratoire qualitative inductive. Sept adultes ayant accompagné un enfant confronté à la perte d'un frère ou d'une sœur ont participé à un cycle de 3 ateliers de groupe. Une analyse qualitative reprenant les 3 premières étapes de la théorisation ancrée (codification, catégorisation et mise en relation) de l'ensemble de données a été menée.</p> <p>Résultats Les résultats ont mis en évidence 4 phénomènes amenant les proches à ne pas aborder le deuil de l'enfant. Il s'agit de l'anxiété de deuil, les cognitions liées au deuil, le sentiment de légitimité et la tendance à l'évitement. Le fonctionnement des parents et de l'enfant contribue également aux freins mentionnés par les participants dans leur engagement auprès de l'enfant endeuillé.</p> <p>Conclusions La catégorisation et la mise en relation des phénomènes amènent à une meilleure compréhension et une connaissance nouvelle des difficultés rencontrées par l'entourage d'un enfant endeuillé. Des perspectives cliniques et de recherche émergent de nos résultats, notamment l'identification d'une personne de référence, la conception d'un inventaire de besoins de l'enfant endeuillé et un travail de collaboration entre les parents, l'enfant et l'entourage, pour favoriser l'engagement des adultes et prévenir les risques psychosociaux chez l'enfant. [RA]</p>
<p>"What Would Give Her the Best Life?": Understanding Why Families Decline Pediatric Home Ventilation Kelly J. Shipman Amanda H. Mercer,</p>	<p>Background: Families who must decide about pediatric home ventilation rely on the clinicians who counsel them for guidance. Most studies about pediatric home ventilation decisions focus on families who opt for this intervention, leaving much unknown about the families who decline. Objective: To describe the rationales of families who decline home ventilation. Design: Semi-structured interview study. Setting/Subjects: We interviewed 16 families in hospitals across</p>

<p>Jessica C. Raisanen Journal of palliative medicine Vol.26 n°7 p.930-940 2023</p>	<p>3 U.S. states, identified by their clinicians as previously deciding to not pursue home ventilation via tracheostomy within the past five years. Measurements: Targeted content and narrative analyses were used to understand family intentions and reasons for declining. Results: The clinical and social context varied among the 16 families in this study. Families' intentions in saying "no" fell into two categories: (1) definitive "No": Families who stood firm on in their decision and (2) contingent "No": Families who may consider this in the future. Families described four reasons why their child did not receive home ventilation: (1) concern about medical impacts, (2) concern about physical and/or communication restrictions, (3) concern that there would be no clear health benefit, and (4) concern about no clear meaningful life. Most families mentioned all four reasons, but concern about no clear meaningful life predominated. Conclusions: Though these families did not see home ventilation as an appropriate option, each reported a complex interplay of intentions behind and reasons for declining. Clinicians who counsel families about home ventilation could share the reasons that families commonly decline this intervention to facilitate a balanced discussion. [RA]</p>
<p>Transition des patients atteints d'une maladie respiratoire chronique depuis la pédiatrie vers les services pour adultes L'exemple de la mucoviscidose Marie Mittaine Léa Roditis Marion Dupuis Med Sci (Paris) Vol.39 n°1 p.58-63, 2023</p>	<p>Du fait de l'augmentation de l'espérance de vie des individus atteints de mucoviscidose, la transition de la pédiatrie vers les services de médecine pour adultes est devenue une étape essentielle pour les patients, les aidants et les soignants. Cette transition doit être progressive et longuement préparée. Avoir un processus établi et formalisé, aborder tôt le thème de la transition avec le patient et sa famille, autonomiser le patient avant le transfert et établir des liens étroits entre les structures médicales pédiatriques et pour adultes sont des éléments importants pour la réussite de cette étape. L'éducation thérapeutique ainsi que l'utilisation de questionnaires validés, d'un plan d'action personnalisé ou d'outils connectés peuvent aider. Le transfert se fera au moment le mieux adapté pour le patient, idéalement en période de stabilité de la maladie, de manière progressive, avec des consultations conjointes ou alternées entre les équipes de pédiatrie et de médecine pour adultes. D'autres maladies respiratoires chroniques débutant dans l'enfance ou à l'adolescence pourront bénéficier d'un processus de transition similaire. [RA]</p>
<p>L'IA, le deuil et l'immortalité numérique. Quelques questions éthiques sur</p>	<p>L'IA rapproche le monde des vivants de celui des morts. Les hologrammes, le double numérique et les chatbots sont toujours plus utilisés pour reproduire les ressemblances, les comportements et les émotions des morts et, par conséquent, pour faire interagir ces répliques avec les survivants. Cette</p>

<p>la confidentialité numérique post-mortem Fiorenza Gamba Études sur la mort n°157 p.13-25, 2022</p>	<p>utilisation implique des transformations dans le processus du deuil - le cas de I Met you est emblématique - et dans le concept d'immortalité, mais soulève également des questions éthiques concernant les données numériques et la privacy post-mortem. Après un aperçu des applications de l'IA dans le domaine de la simulation du comportement et des émotions humaines, l'article analyse leurs enjeux dans le deuil et dans les utilisations des restes numériques, puis souligne les aspects éthiques, notamment sur la privacy post-mortem et l'immortalité numérique. [RA]</p> <p>Autres articles du numéro :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Quand le numérique matérialise le défunt : les données post-mortem dans le processus de deuil • Modélisation et simulation de fils de pensées : affiner son deadbot grâce à l'introspection • Robots « intelligents » pour deuil : le chatolement exploré du déni de finitude ? • La vie des espaces numériques de deuil : entre individus et collectif • Deuil périnatal en ligne : différences de genre dans les groupes Facebook • La vie, la mort... On en parle ? Enjeux d'une mobilisation numérique promouvant une pédagogie de la finitude • Le Financement de l'immortalité : la Création des futurs dans l'ère de la techno-philanthropie
<p>Measuring Pediatric Palliative Care Quality: Challenges and Opportunities Jackelyn Y. Boyden Jori F. Bogetz Emily E. Johnston Journal of pain and symptom management</p>	<p>Pediatric palliative care (PPC) programs vary widely in structure, staffing, funding, and patient census, resulting in inconsistency in service provision. Improving the quality of palliative care for children living with serious illness and their families requires measuring care quality, ensuring that quality measurement is embedded into day-to-day clinical practice, and aligning quality measurement with healthcare policy priorities. Yet, numerous challenges exist in measuring PPC quality. This paper provides an overview of PPC quality measurement, including challenges, current initiatives, and future opportunities.</p> <p>While important strides toward addressing quality measurement challenges in PPC have been made, including ongoing quality measurement initiatives like the Cambia Metrics Project, the PPC What Matters Most study, and collaborative learning networks, more work remains. Providing high-quality PPC to all children and families will require a multi-pronged approach. In this paper, we suggest several strategies for advancing high-quality PPC, which includes 1) considering how and by whom success is defined, 2) evaluating, adapting, and developing PPC measures, including those that address care disparities within PPC for historically marginalized and excluded communities, 3)</p>

	<p>improving the infrastructure with which to routinely and prospectively measure, monitor, and report clinical and administrative quality measures, 4) increasing endorsement of PPC quality measures by prominent quality organizations to facilitate accountability and possible reimbursement, and 5) integrating PPC-specific quality measures into the administrative, funding, and policy landscape of pediatric healthcare. [RA]</p>
<p>A pilot study on sports activities in pediatric palliative care: just do it Irene Avagnina Anna Santini Irene Maghini BMC Palliative care 22 :45 p.2-7 2023</p>	<p>Background: There has been a growing interest in studying the value of physical exercise in children with disabilities or chronic health conditions because of evidence of improvement in quality of life, social acceptance, and physical functioning. However, only scant evidence exists for routine sports activities in children requiring pediatric palliative care (PPC), and in most cases, such evidence has been collected in oncological patients. The Pediatric Hospice of Padua is the referral center for PPC in the Veneto region (northern Italy). Starting from the experience of this PPC center, this pilot study aims to describe the personal experience of children and young people who practice physical activity and their caregivers' perspectives, focusing particularly on the emotional and social impact of exercise and sports practice.</p> <p>Methods: Patients involved in at least one regular and structured sports activity were included in the pilot analysis. Two different ICF-CY (International Classification of Functioning, Disability and Health-Children and Youth Version) scales ("Body Function" and "Activity and Participation") were filled out to assess the children's global functional competence. Two online ad hoc questionnaires were created and administered to children, when able to respond, and caregivers.</p> <p>Results: A total of 9% of patients reported being involved in a sports activity. All children who played sports did not have indications of cognitive retardation. The most practiced sport was swimming. The use of standardized methods such as ICF-CY shown that severe motor impairments do not limit sports accessibility. Questionnaires result suggest that sports are a positive experience for both children needing PPC and their parents. Children encourage other children to do sports and can find the positive side even in difficulties.</p> <p>Conclusion: Since PPC is encouraged as early as the diagnosis of incurable pathologies, the inclusion of sports activities in the context of a PPC plan should be considered from the perspective of improving quality of life. [RA]</p>

Thèses, mémoires, recherches

Faire famille après le décès d'un.e enfant. Une sociologie du deuil

Lucie Jégat

Thèse en vue de l'obtention du grade de Docteur, délivré par L'École normale supérieure de Lyon
Discipline : Sociologie, démographie

Soutenue le 02/12/2022

Ce travail de thèse porte sur la manière dont les membres d'une famille endeuillée continuent de faire famille dans le contexte du décès d'un.e enfant. Le cadre choisi est celui des familles ayant perdu un.e enfant âgé.e de 12 à 25 ans. Ce travail s'appuie sur des matériaux qualitatifs, soit 40 entretiens réalisés avec des parents, mais aussi des frères et sœurs endeuillé.e.s d'un.e enfant, d'une sœur ou d'un frère âgé.e de 12 à 25 ans. À partir de ces matériaux, il s'agit de questionner les outils et concepts que possède aujourd'hui la sociologie pour mener à bien une analyse du deuil au sein de la famille. En s'intéressant aux trajectoires individuelles et familiales et aux bifurcations induites par le deuil, ce travail de thèse expose que, loin de pouvoir se résumer à un travail individuel et psychologique, le deuil d'un.e enfant constitue surtout un statut qui affecte la parentalité sur le temps long. Cette thèse commence par décrire comment la sociologie du deuil s'articule aujourd'hui à la sociologie de la famille. En définissant la famille comme configuration émotionnelle et en mettant au centre de l'analyse le rôle des parents et des frères et sœurs, ce travail doctoral montre comment les émotions circulent au sein de la famille, et permettent de faire famille malgré un membre absent. La transformation des rôles parentaux est interrogée, et notamment la manière dont les parents endeuillé.e.s s'inscrivent désormais dans une forme liminale de parentalité. Grâce à l'élaboration de la notion de travail émotionnel de deuil, cette thèse met en lumière les inégalités entre paternité et maternité en deuil, particulièrement par rapport à l'inscription dans la sphère professionnelle. En suivant la famille à travers ses indices matériels, ce travail montre en outre comment les éléments matériels ancrent l'absence dans un quotidien partagé. Enfin, l'analyse sur le temps long amène à interroger le devenir des sœurs et frères en deuil, mais aussi la transformation de la famille, notamment à travers l'arrivée des petits-enfants. [RA]

Appels à communication

Appel à posters pour les journées scientifiques 2023

Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie

La Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie organise ses cinquièmes journées scientifiques les 20 et 21 novembre 2023 à Besançon. Dans ce cadre, elle lance un appel à communications affichées.

Date limite de réception des résumés : 30 septembre 2023

[Plus d'information](#)

Actualité législative

Instruction interministérielle N° DGOS/R4/DGS/DGCS/2023/76 du 21 juin 2023 relative à la poursuite de la structuration des filières territoriales de soins palliatifs dans la perspective de la stratégie décennale 2024-2034

<https://sante.gouv.fr/fichiers/bo/2023/2023.13.sante.pdf#page=31>

A votre agenda

Le deuil à l'ère numérique : Véritable révolution au service du processus de séparation ou chimère du fantasme d'immortalité ?

Webinaire 2SPP



19 septembre 2023 à 12h30

Webinaire

Le deuil est depuis toujours un sujet universel tant il est par essence une condition inhérente à la nature humaine. Ainsi, depuis l'aube des Hommes, ce processus évolue en même temps que nos sociétés et s'installe aujourd'hui au centre de nouveaux enjeux, à travers l'émergence de marchés novateurs dans le domaine numérique.

L'impact des réseaux sociaux dans les processus rituels ou encore l'émergence de systèmes permettant de faire vivre les interactions entre défunts et endeuillés grâce à l'IA, sont autant de possibles qui viennent interroger au-delà de ce qu'ils peuvent induire sur les remaniements fonctionnels en jeu dans le processus sur deuil, les enjeux éthiques induit par cette révolution numérique sur « l'Homme Moderne » et son rapport à la mort.

Avec Fiorenza GAMBA, sociologue et chercheuse à l'Institut de recherches sociologiques de l'Université de Genève.

Pour en discuter :

Delphine Balizet, psychologue clinicienne de l'ERRSPP Franche-Comté, et Sandra Frache, pédiatre de l'ERRSPP Franche-Comté

[Inscription \(obligatoire, gratuite\)](#)

<p>WEB Séminaire : les jeudis de la SFAP Cycle pédiatrique</p>  <p>Web-séminaires "les jeudis de la Sfap" Nouvel horaire 18h-19h30 - inscription en ligne www.sfap.org</p>	<p>28 septembre 2023 Webinaire</p> <p>Symptômes graves et sédation profonde Information et inscription</p> <p>Publics concernés : Médical, soignant et autres acteurs impliqués dans la démarche palliative</p>
<p>Les Rencontres de la Jeunesse Aidante</p>	<p>3 octobre de 14h à 17h30 Lyon (Espace de l'Ouest Lyonnais) ou es distanciel</p> <p>Ces rencontres ont pour but de donner la parole aux jeunes qui accompagnent ou ont accompagné un proche (parent, frère/soeur, ami, conjoint), malade, en situation de handicap ou d'addiction et aux chercheurs qui recueillent leur parole pour sensibiliser la société civile sur ce sujet de société invisible, c'est tout l'enjeu des premières Rencontres de la Jeunesse Aidante organisées à Lyon par La pause Brindille, avec le soutien de la Macif.</p> <p>Programme, info pratique, n=billetterie (gratuit mais sur inscription)</p> 

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'ERRSP

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

Ateliers

Le monde administratif des soins palliatifs

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 : errsp.laBrise@chu-brest.fr

Tel : 02 29 02 01 33

[Bulletin d'inscription, billetterie en ligne](#)

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

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.

Appel à communication : 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](#)

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 Pédiatriques
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 engendrant le déplacement de populations entières, les transformations du modèle familial traditionnel, et la 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.