

SOINS PALLIATIFS PEDIATRIQUES: Alternative à l'Hospitalisation??

Dr Agnès SUC
Réseau Enfant-Do
Toulouse



**“When the night has come, and the land is dark
And the moon is the only light, we'll see
No, I won't be afraid, no, I won't be afraid,
Just as long as you stand, stand by me “**

Ben E King

ACCOMPAGNEMENT

- **Le chemin est aussi important que le but !**
- **Il ne faut pas voler aux parents la mort de leurs enfants**
- **Remettre l'enfant au coeur de son milieu socio culturel et éducatif**
- **La vérité aux enfants ??**
- **Une place pour les “oubliés de l'histoire de la maladie”**
- **Se protéger, se défendre , survivre ,et endurer la répétition**

PLAN SOINS PALLIATIFS 2008-2012



Axe 4 : Organiser la prise en charge des Soins Palliatifs Pédiatriques



Hôpital des Enfants



- **Ouvert en 1998**
- **290 lits , toutes spécialités , 4 lits identifiés SP**
- **Centre de référence pour les 8 Départements de Midi-Pyrénées**
- **8 Réseaux de SP adultes**
- **120 décès par an (< 14 ans)**

ACTIVITE INTRA-HOSPITALIERE

- **Rôle d'appui /conseil et d'expertise**
- **Respect des rôles et place de chacun**
- **Participation systématique RCP Onco-Hématologie Pédiatrique**
- **Discussion collégiale dans les décisions de limitation et arrêt des thérapeutiques ??**

ALTERNATIVE A L'HOSPITALISATION

- **8 Réseaux /Soins Palliatifs Adulte ,services de Pédiatrie des CHGs, établissement à caractère médico-social, domicile**
- **Inclusion officielle dans les Réseaux Adulte,en HAD , ou les 2**
- **Réunion de coordination commune, répartition des rôles de chacun, formation en situation**
- **Astreinte H24 de l'Equipe du Réseau Enfant-Do**
- **Déjeuner de "l'après"**

“Histoire d’en parler”

NOS DIFFICULTES

- **Cadre administratif ?? Equipe de Ressource Régionale Soins Palliatifs Pédiatriques ??**
- **Place et rôle des équipes transversales**
- **Formation et « acculturation des équipes « aux Soins Palliatifs Pédiatriques**
- **Le temps n'est pas le même pour tout le monde !**

NOTRE PROJET



Diplôme Inter-Universitaire (DIU)

Lyon 1 - Clermont-Ferrand 1 - Nancy 1 - Paris V -
Paris VI - Paris VII



Douleurs aiguës, chroniques & Soins Palliatifs Pédiatriques

LA FORMATION EN QUELQUES REPÈRES

Principaux Objectifs

- ✓ Acquérir des connaissances théoriques et pratiques sur les spécificités de la douleur et des Soins Palliatifs chez l'enfant et l'adolescent.
- ✓ Pouvoir mettre en pratique ces connaissances de façon pertinente.

Organisation & Inscription

- ✓ Durée : 2 ans, à partir de septembre 2010
- ✓ Enseignement : 160H, en 10 modules de 2 jours
- ✓ DIU concernant les : médecins, infirmiers, kinésithérapeutes, psychologues
- ✓ Capacité d'accueil : 40 personnes

Formes de l'enseignement

- ✓ Validation nécessaire du dossier de candidature (CV et lettre de motivation)
- ✓ Apports théoriques sous forme d'exposés didactiques.
- ✓ Illustrations par des cas cliniques (écrits, filmés) et mises en situation
- ✓ Travail en sous groupe, par ateliers, sur des aspects cliniques précis

Modules d'enseignement

- **Module 1** : Définition des concepts et état des lieux. Bases neuro- physiologiques de la douleur. Données psychologiques du développement de l'enfant.
- **Module 2** : Sémiologie de la douleur et des autres symptômes. Les méthodes et outils d'évaluation de la douleur et en pratique palliative. Les besoins. Les aspects juridiques.
- **Module 3** : Moyens médicamenteux et non médicamenteux de réponse. Aspects préventifs, curatifs, palliatifs des traitements.
- **Module 4** : Les interactions patient - famille - soignants : évaluer, soutenir, réguler. Aspects communicationnels dans les relations de soins. La question de l'autonomie.
- **Module 5** : Situations problématiques et spécifiques. Spécificités de la prise en charge d'un adolescent. Spécificités en néonatalogie. Abords cliniques et éthiques.
- **Module 6** : Interdisciplinarité et pluridisciplinarité dans les prises en charge. Suivi des patients et lieux ressources. La prise en charge à domicile. Place et fonction des réseaux.
- **Module 7** : Les symptômes dits intolérables : identifier, évaluer, traiter.
- **Module 8** : Aspects culturels (mort, douleur, plainte...). Trouver des ressources pour accompagner l'entourage.
- **Module 9** : Les aspects liés à la recherche. Perspectives des approches.
- **Module 10** : La communication et l'écoute en pratique.

Parrainages

- DIU sous l'égide de la Société Française de Pédiatrie.
- DIU en collaboration étroite avec le Société Française d'Etude et de Traitement de la Douleur, la Société Française des Cancers de l'Enfant et de l'adolescent, et le Réseau Francophone des Soins Palliatifs Pédiatriques.



L'enseignement

Pour le cycle 2010-2012, l'enseignement sera dispensé sur Lyon et Paris.

~~~~~

### Validation

Formation universitaire diplômante, validée par une évaluation des acquisitions (première et seconde année), et par la soutenance d'un mémoire en seconde année.

~~~~~

Secrétariat

Pour tout renseignement (dossier de candidature ou autre), merci de contacter :

Mme Christel Traversaz
Secrétariat de l'enseignement
Centre Léon Bérard
traversa@lyon.fnclcc.fr

~~~~~

### Tarifs (par an)

- 850 € formation initiale
- 650 € étudiants DES, AFS, AFSA
- 1250 € formation continue

### Comité d'organisation

Dr. P. Canoui, Dr M Vignes,  
, A. Ernoult,  
Dr. T. Marmet,  
Pr. G. Leverger , Dr M. Schell  
Dr. A. Suc, Pr. JM Zucker

### Public concerné

Tous les acteurs de santé confrontés aux soins palliatifs pédiatriques en particulier les soignants des réseaux de soins adultes souhaitant se former aux soins palliatifs pédiatriques.

### Modalités d'inscription

**Numéro de formation 22.80.01266.80**

Le module bénéficie d'un numéro de formation continue permettant la prise en charge des frais par les établissements hospitaliers :

- pour inscrits au DU de Soins Palliatifs ou au DU Douleur : 100 €
- autre public : 250 €

Frais de Transport, dîner et hébergement à la charge des participants.

### S'adresser au Docteur Agnès SUC

Secrétariat Enfant Do  
Hôpital des Enfants  
330, av de Grande Bretagne – 31059 Toulouse cedex 9  
Tel 05 34 55 86 61 – fax 05 34 55 86 69  
[heenfant-do.sec@chu-toulouse.fr](mailto:heenfant-do.sec@chu-toulouse.fr)

## Module pédiatrique du DIU de Soins Palliatifs

6<sup>ème</sup> session

du 3 au 6 mai 2010

### Lieu

Espace Duranti – 6, rue du Lieutenant Pélessier – 31000 TOULOUSE  
Métro Capitole ou Jean Jaurès

Sous l'égide du Collège national des enseignants de soins palliatifs, de l'Association pour la promotion des soins palliatifs pédiatriques, de la SFAP, de la SFP, de l'Université Paul Sabatier.



**“Parce que le temps est assassin et  
emporte avec lui le rire des enfants”**

**Mistral Gagnant**

