

Contexte

Malgré l'empathie et la bienveillance des professionnels, l'accompagnement de ces jeunes patients et de leurs parents en train de vivre un drame intime ne va pas de soi. La résonance émotionnelle est intense et trouver la bonne attitude et les bons mots pour dire l'indicible sans altérer son propre équilibre requiert des compétences spécifiques :

- pour comprendre le rapport que chaque enfant / chaque adolescent entretient, en fonction de son âge, de son handicap et de la singularité de son environnement, avec la maladie et avec la mort,
- pour communiquer avec cet enfant / adolescent, lucide ou muet ou bien encore déniait l'inéluctable, et le plus souvent anxieux,
- pour appréhender le vécu des parents et de la fratrie et pour savoir communiquer avec eux à bon escient et aux bons moments et les soutenir dans la traversée de cette épreuve,
- pour accompagner parents et proches dans les rituels et faciliter l'entrée dans le travail de deuil.

Public concerné

Personnels soignants, socio-éducatifs des services médicosociaux.

Objectifs globaux

"Identifier et comprendre les particularités des soins palliatifs pédiatriques."

"Savoir communiquer avec l'enfant / l'adolescent(e) en fin de vie et avec ses proches."

"Savoir accompagner et soutenir les parents, la fratrie endeuillés."

Méthodes pédagogiques

- Expression et analyse du vécu.
- Apports didactiques, échanges.
- Visionnage de DVD et de livrets à destination des enfants.
- Entraînement à des techniques relationnelles et de soutien.

Programme

- **La démarche palliative.**
- **Les spécificités des soins palliatifs pédiatriques :**
 - L'enfant malade et le vécu de la maladie aux différents âges.
 - L'enfant, l'adolescent et la mort :
 - ✓ L'évolution du concept de mort au fil des âges, la conscience de l'état, peurs passagères ou permanentes ...
 - ✓ Les mécanismes de défense.
 - ✓ L'enfant / l'adolescent et ses parents.
 - L'enfant, l'adolescent et la douleur.
 - Les parents, la fratrie :
 - ✓ Les impacts sur la famille : perturbations des habitudes de vie, stress, ambivalence ...
 - ✓ La mort d'un enfant, une "histoire" privée.
- **Le temps de la fin de vie du jeune handicapé.**
- **La communication avec l'enfant / l'adolescent :**
 - La réponse aux questionnements directs ou indirects ou le respect du silence.
 - Les techniques d'aide à la verbalisation.
 - Le soutien émotionnel.
- **La communication et la relation avec les familles et les proches :**
 - Implication, enjeux, bénéfices et écueils.
 - Triangulation de la relation et abord de la mort.
 - Les situations délicates et le dialogue impossible.
- **La mort de l'enfant, le soutien des proches.**