

Soins palliatifs et complexité

Lille 18.10. 2018

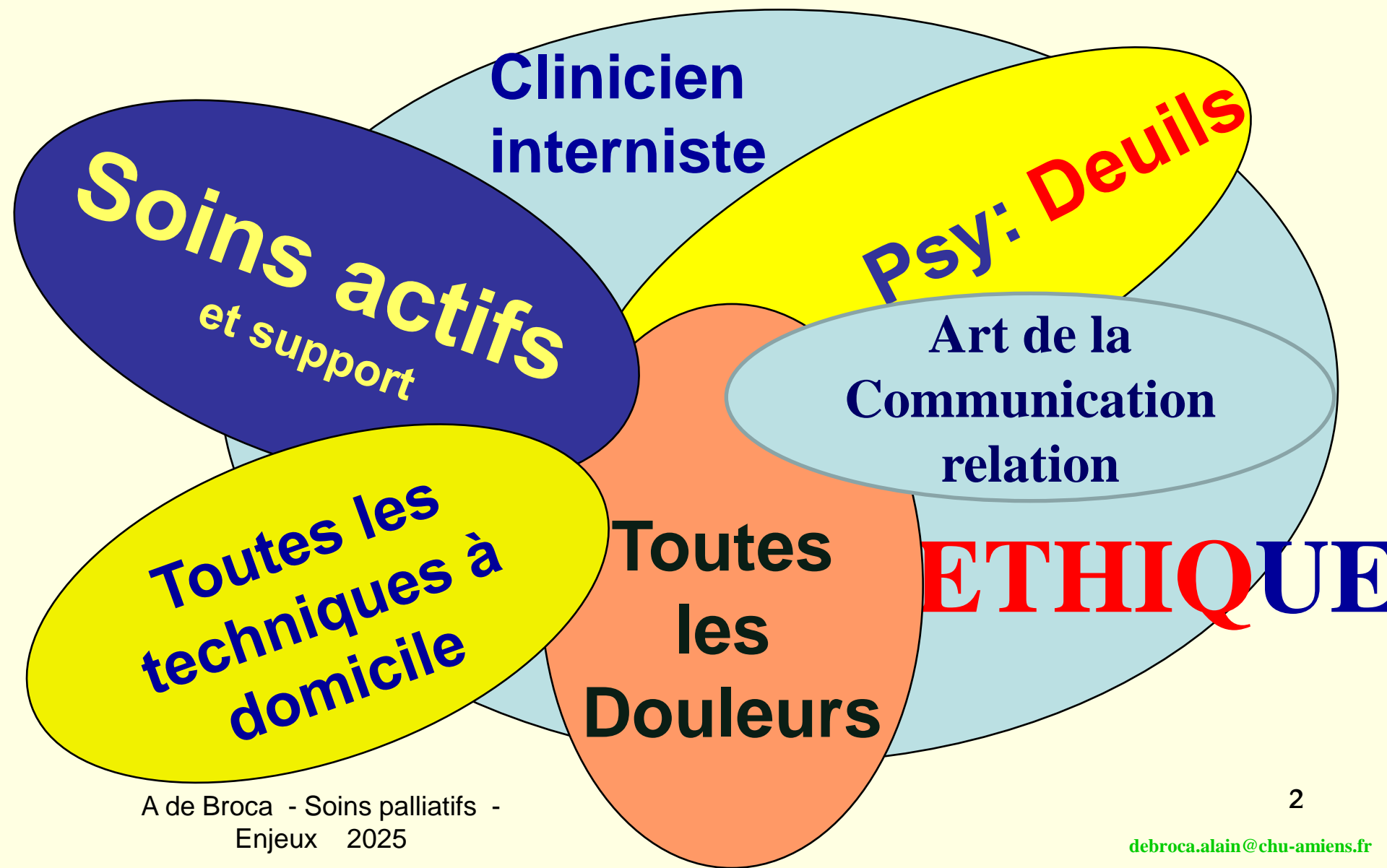
5^{ème} journée régionale

Dr. Alain de Broca, Quelques points forts de la journée

Neuropédiatre, Soins palliatifs pédiatriques
Dr. Philosophie et Dr. es Sciences (GBM), HDR.
Espace Réflexion Ethique Régional HAUTS de France
SFAP: membre CA et CS

debroca.alain@chu-amiens.fr

Piliers de la spécialité des SP



Louis Vallée

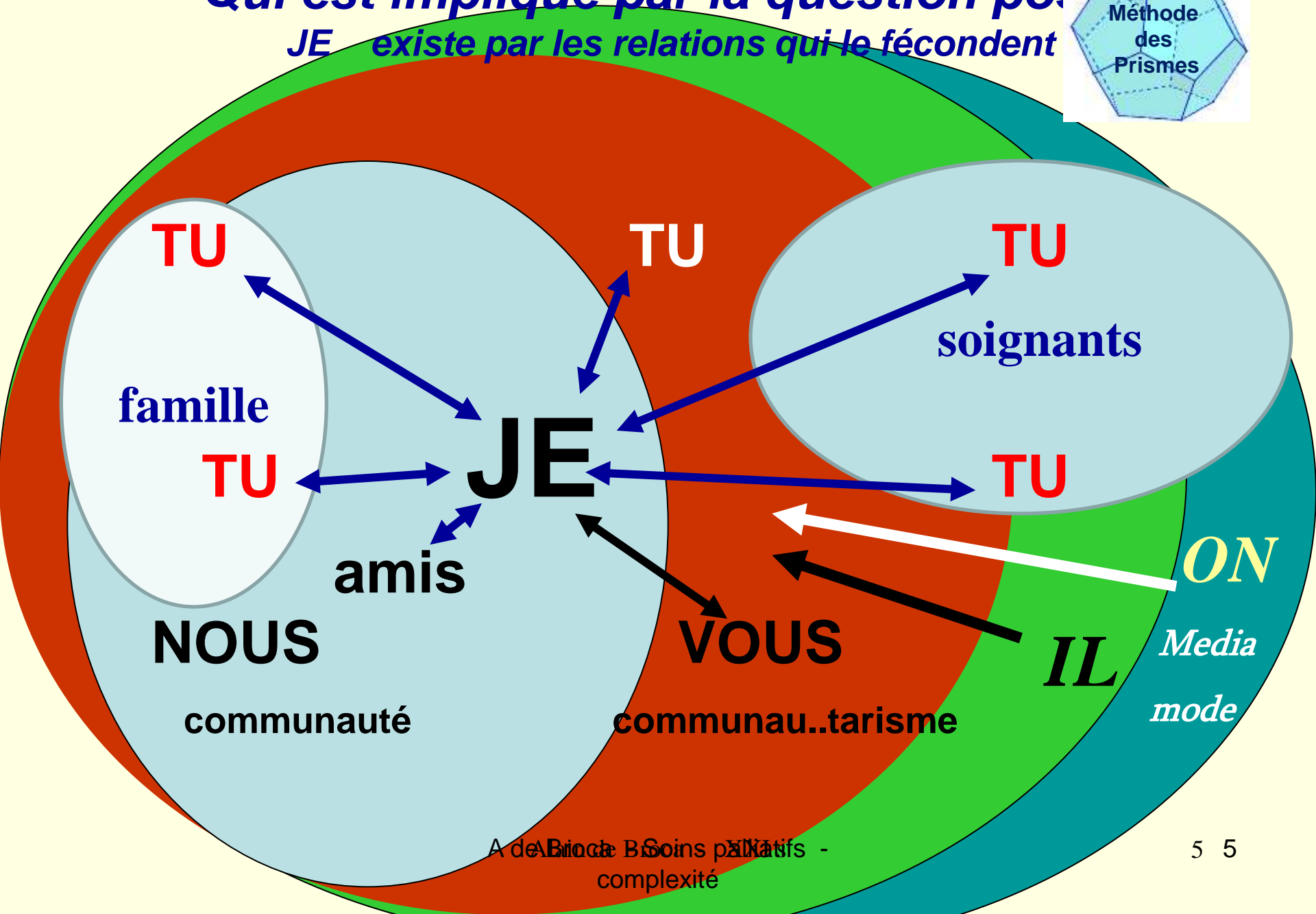
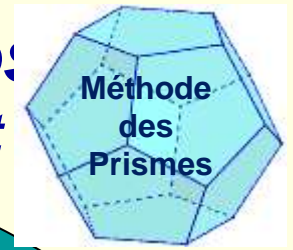
- **Complexus** : embrasser, englober, réunion d'ensembles différents
- **Cumplexus** : tisser ensemble liens et relations entre éléments
- **Cybernétique** : rien n'est réellement indépendant ; l'autonomie ne veut rien dire.
- **Tout est-il déterminé ? la génétique peut-elle tout dire ? le déterminisme ... n'est pas encore possible**
- **OMS** : changement de dénomination des soins palliatifs : terminal illnesses => life threatening illnesses (menace de la vie)

Pascale Schneider

- **Ex de la complexité face à la une nouvelle approche thérapeutique d'aujourd'hui et encore plus de demain qui ne guérit pas le patient.... Surtout quand on a imaginé pdt des mois à une guérison**
- **Systemique familiale ..quid de sa gestion interne**
- **Qui est l'avocat de l'enfant ?**
- **Complexité vient aussi souvent de notre propre complexité de soignants, de notre ambivalence, de notre sentiment de frustration, de non maitrise, de perte de pouvoir, de notre contre transfert , d'une image narcissique qui se négativerait !!**
- **Information, explication, consentement , vérité- VERITE**

Qui est impliqué par la question posée ?

JE existe par les relations qui le fécondent



ZUYDCOOTE

- **Peur, crainte, impuissance !**
- **Pas toutes les clés**
 - **Devant une situation fusionnelle**
 - **Devant des douleurs incompréhensibles, prétextes, peu rationnelles... finalement**
- **Quel lieu pour accueillir les adolescents !**
- **La maladie chronique et la douleur chronique... Biopsychosociale ...**
- **La période de vie développementale : ADO**
- **La fratrie !**

ACCOLADE (Antoine Weber – David Sezille)

- **Temporalités et spatialités explosées : Vit au jour le jour, plus de projection,**
- **Dépossession de son rôle => HAD : redevient acteur mais pour du palliatif !**
- **Dimension sociale : appréhension médicale et scolaire, et financière.**
- **On arrive exsangue après un parcours long.**
- **Devoir aussi faire l'annonce à la parentèle**
- **Si pas expertise, si riche expérience = Association si utile pour les soignants.**
- **On sera dans le déni jusqu'au bout et pourtant... accompagnez nous.. Le WEB.... Les autres familles nous ont déjà montré que la mort**

Réanimation néonatale : deuil

- **Deuil : toujours un processus personnel**
 - Réintérieurisation de l'être défunt
- **Encore faut-il qu'il y a des souvenirs, des traces quand par contre il y a tant de fantasmes sur l'enfant demain.**
- **S'adapter à chaque bébé, parent, ...**
- **Mais quand parler de soins palliatifs en néonatalogie ? Et pas seulement de soins proportionnés qui sont le cœur de la pratique éthique**

CAMBRAI ADAP SSESSD- IEM-CSSRP

- **Les maladies neurologiques progressives CHRONIQUES: quand, comment et avec qui annoncer et travailler?**
 - Le plus tôt possible
- **Soins palliatifs : pas seulement fin de vie dans une telle institution Et donc :**
- **Problématique de l'acculturation d'un personnel médico-social et éducatif aux soins palliatifs.**
- **Proposition de réfléchir aux stratégies thérapeutiques anticipées.**
- **Groupe très communautaire : les autres enfants**

Neuropédiatrie CHU Lille

- **Nul ne peut se prévaloir d'un préjudice du seul fait de sa naissance (4.03.2002)**
- **Lois : contradictoires entre CSP, CC, Déontologie**
- **Mauvais œil !!!**
- **Tensions internes intra soignants .. compliqué ou complexe...**
- **RCPE : les transmettre à tous**
- **Qu'est ce qu'arrêt de thérapeutiques curatives en neuro?**
- **Le corps décharné, si abimé ..pas simple ...**

Quelle place pour le.....

- **Malade,**
- **Soignants, tous et de toutes professions; médico-éducatif aussi...**
- **Parentèle, aidants**
- **Bénévoles, associations**
- **Aide sociale et financière (ASS Maladie, mutuelles..)**
- **Politique,**

=> TOUS ENGAGES
A de Broca - Soins palliatifs -
complexité

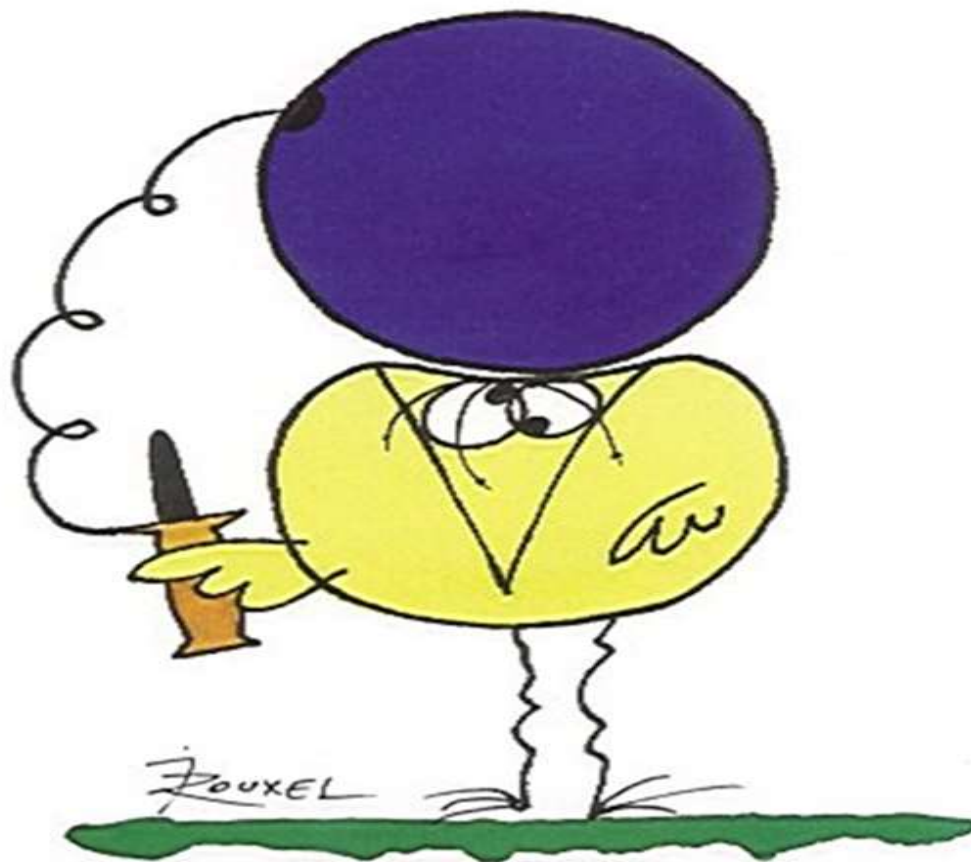
Donc ... chacun d'entre nous est engagé à :

- **Être veilleur et éveilleur en éthique, car c'est le cœur de la relation**
- **Rendre au soin: la soif de la rencontre et du partage**
- **Reconnaître que l'autre est toujours plus que ses prothèses**
- **Voir en l'autre, un mystère.. complexe (c'est toujours mieux qu'une machine!)**

**Donc ... ne craquons pas.
Soyons « fou »....**

**Le complexité ne nous
désarmera pas , car..**

Donc ... ne craquons pas. Soyons « fou »....
Le co... Les devises Shadok car..



EN ESSAYANT CONTINUUELLEMENT
ON FINIT PAR RÉUSSIR. DONC:
PLUS ÇA RATE, PLUS ON A
DE CHANCES QUE ÇA MARCHE.

Enfin et En...fin
(c'est à dire la vie jusqu'à sa fin)

Le Moi s'éveille par la Grâce du Toi

Bachelard, préface JE et TU (M. Buber)

Enfin et En...fin **(c'est à dire la vie jusqu'à sa fin)**

Le Moi s'éveille par la Grâce du Toi

Bachelard, préface JE et TU (M. Buber)

***Celui qui n'a jamais été pris dans les bras
d'un « je t'aime malgré tout » ne sais pas
qui il est***

de Broca A.

in : le soin est une éthique Ed. Séli Arslan 2014



Je vous remercie
Bon retour
à Lille les 10-11 octobre 19

NASA Web