

# ACR 2019 Référent Accompagnateur Fin de Vie, spécialité Néonatalogie et pédiatrie – Formation Certifiante

## Fiche technique

### Secteurs

Tous secteurs

### Public

Auxiliaire de puériculture,  
• Aide-Soignant en pédiatrie,  
• I.D.E.  
• Puéricultrice,  
• Psychologue,  
• Assistance sociale,  
• Médecin, pédiatre, éducateur  
spécialisé,  
• Kinésithérapeute

### Durée

31 jours

### Organisme de formation

☞ IFPS / CCI Nice Côte d'Azur

## Lieux & dates

☞ Groupe 1

Date reportée en 2020

## Interlocuteur Opco Santé

Marine PALLAS,  
Technicienne de pole  
ingénierie

[actionscoregionalesNA.aquitaine@unifaf.fr](mailto:actionscoregionalesNA.aquitaine@unifaf.fr)

## Contexte

Perdre son enfant, quel que soit son âge n'est pas logique, ce n'est pas dans l'ordre naturel des choses. Les soins prodigués aux enfants se réfléchissent dans l'intérêt de chacun afin d'accompagner au mieux la famille durant tout le parcours de la maladie jusqu'au décès de l'enfant. Malgré la bonne volonté, la compétence et le charisme des professionnels, le temps et les outils manquent souvent pour accompagner dans les meilleures conditions ces enfants et leurs familles.

Le professionnel « **référent accompagnateur de fin de vie** » est la personne ressource, au sein du service, dont le rôle est de faciliter la prise en charge globale de l'enfant, de la famille, de la fratrie et de favoriser le déploiement d'une véritable culture palliative pédiatrique.

Formation unique sur le « **prendre soin** » de l'enfant (foetus in utero à l'adolescent) malade, handicapé et en fin de vie.

Cette formation est **certifiante**, reconnue au répertoire spécifique **de la Commission Nationale des Certifications professionnelles (CNCP)**.

## Objectifs

- ☞ Permettre à du personnel soignant ou travaillant dans le secteur de la santé et du médico-social, d'avoir une spécialisation dans l'accompagnement en fin de vie et d'être reconnu comme « **référent** » d'un service, soit en institution, soit à domicile, soit en structure de santé.
- ☞ Ceci afin d'être mieux préparer pour accompagner des personnes en phase terminale d'une maladie, les personnes âgées, les nourrissons, les enfants mourants, les personnes accidentées et les familles de suicidés ainsi que leurs proches quand cela est possible.

## Prérequis

*Intervention uniquement sur le prendre soin de la personne accompagnée et non sur la dimension médicale*

## Contenu

### 1. La mort et son approche

- ☞ Approche anthropologique de la mort, des rites mis en place.
- ☞ Notions de mort, de deuil, de perte
- ☞ Evolution législative sur la fin de vie de l'enfant

## 2 . La gestion des émotions

- ⇒ Identifier l'image de soi,
- ⇒ Comprendre ses propres réactions, émotions, et comportements,
- ⇒ Prendre conscience et changer ses pensées limitantes
- ⇒ Ses peurs et ses croyances

## 3. Interculturalité

- ⇒ Accueillir l'autre dans sa différence culturelle, religieuse, ou sociale,
- ⇒ Etre en capacité d'accompagner les parents et la fratrie d'un enfant malade, mourant ou mort-né,
- ⇒ En néonatalogie : place du corps
- ⇒ Mieux connaître le rituel ou la place de la foi dans les croyances de la famille.

## 4. Déontologie, éthique et cadre législatif

- ⇒ « La démarche palliative »
- ⇒ Connaître l'historique des Soins Palliatifs et les principales circulaires ministérielles notamment sur la prise en charge de l'enfant,
- ⇒ Historique des ERRSPP et le fonctionnement,
- ⇒ Connaître le développement des Soins Palliatifs en France et ses questionnements éthiques actuels
- ⇒ Comment s'organise les droits de la personne et le projet personnalisé en pédiatrie,
- ⇒ Différencier les différentes structures de prises en charges en Soins Palliatifs pédiatriques, (Réseaux, HAD ERRSPP,)
- ⇒ Identifier le rôle de chacun, leur différence et leur complémentarité
- ⇒ Définir : Euthanasie, le suicide assisté, la sédation, acharnement thérapeutique, la limitation ou l'arrêt des traitements,

## 5. La Communication Bienveillante

- ⇒ Développer l'écoute active dans sa pratique quotidienne :
- ⇒ La relation triangulaire : parents, frères / soeurs et professionnels,
- ⇒ Comment communiquer avec un enfant ? (- de 6ans, + de 6 ans, adolescent),
- ⇒ Découvrir les 4 registres de la relation : demander, refuser, donner, recevoir, et leurs déclinaisons
- ⇒ Clarifier ses représentations sur ce que signifie « Accompagner »
- ⇒ Opposition parents/ enfants sur la maladie et la mort,
- ⇒ Enfant comme interlocuteur privilégié

## 6. La psychologie de l'enfant

- ⇒ Aborder la question de la maladie et de la mort avec l'enfant et sa famille
- ⇒ La fin de vie pour un enfant polyhandicapé
- ⇒ La représentation de la mort

## 7. L'approche physiologie

- ⇒ Surveiller, reconnaître et signaler les signes d'inconfort de l'enfant, du bébé ou de l'adolescent

## 8. Les outils de l'accompagnement

- ⇒ Etre en capacité d'adapter une technique de toucher-relationnel

- ⇒ Approche de l'hypnose médicale
- ⇒ Art-thérapie
- ⇒ Approche de la socio-esthétique

### **9. L'accompagnement de l'enfant malade**

- ⇒ L'enfant atteint d'une maladie incurable
- ⇒ Particularité de l'enfant polyhandicapé

### **10. La famille**

- ⇒ Donner sa place à la famille tout en prenant la sienne : les enjeux majeurs de toutes relation avec la famille
- ⇒ Comprendre la situation de crise que vit la famille
- ⇒ Comprendre que les aidants-naturels se trouvent dans une situation hors norme, à laquelle ils n'ont pas été préparés
- ⇒ Comprendre la représentation de la famille

### **11. Le deuil**

- ⇒ ...

### **12. L'accompagnement en néonatalogie**

- ⇒ ...