

Communiqué de presse – 18 juin 2015

Edition d'un guide pour les parents sur les soins palliatifs de l'enfant



L'association SPARADRAP et Eiréné (Equipe Ressource Régionale Soins Palliatifs Pédiatriques Nord Pas-de-Calais) éditent un guide pour les parents sur les soins palliatifs de l'enfant.

Les soins palliatifs sont proposés lorsqu'une personne est atteinte d'une maladie grave ou évolutive pour laquelle il n'y a plus d'espoir de guérison. Ces soins consistent à lui offrir du soutien et la meilleure qualité de vie possible.

Evoquer les soins palliatifs pour son enfant semble totalement inconcevable et incompréhensible à tout parent. Pourtant, le nombre d'enfants nécessitant des soins palliatifs est estimé entre 2 000 et 2 500 par an⁽¹⁾.

Ce document a été conçu pour accompagner les familles dans ce moment particulièrement délicat et difficile.

Il souhaite notamment aider les parents à comprendre ce que sont les soins palliatifs, ce qui change éventuellement dans l'organisation des soins de leur enfant et ce qu'ils peuvent faire pour le soutenir.

Il aborde aussi les différents sentiments que peuvent ressentir les parents et les bouleversements que cette situation engendre dans la relation avec leur enfant, ses frères et sœurs, au sein du couple, avec l'entourage...

Il présente aux parents les professionnels et les associations spécialisées qui seront à leurs côtés pendant les soins palliatifs de leur enfant ainsi que les différentes aides existantes. Les parents pourront le lire et s'y référer à leur rythme, en fonction de leurs besoins et de l'évolution de la maladie de leur enfant.

Ce livret a été conçu par l'association SPARADRAP et Eiréné avec un groupe de travail de personnes concernées par le sujet. Il a été relu par un très grand nombre de familles, de professionnels, d'associations spécialisées ainsi que par le Centre National De Ressources Soins Palliatif, le Réseau Francophone de Soins Palliatifs Pédiatriques, et la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs.

Ce guide a été réalisé grâce au soutien de la Fondation Adrea, de Novartis Pharma, de la Fondation Ronald McDonald, de la Fondation SFR et du Fonds pour les soins palliatifs.

⁽¹⁾Source : Etude 2011 de l'Observatoire National de la Fin de Vie sur l'estimation des besoins en soins palliatifs pédiatriques.

Informations complémentaires :

- Le guide « Des soins palliatifs pour votre enfant... » sera donné à toutes les Equipes Ressources Régionales Pédiatriques Soins Palliatifs (ERSPP) et aux structures concernées. Il est aussi disponible sur www.sparadrapp.org, rubrique *Catalogue* au prix de 6,50 € à 2,90 € selon les quantités (frais d'envoi inclus).
- Télécharger [la notice d'utilisation pour les professionnels](#) (version pdf).
- Télécharger [la présentation des partenaires](#) (version pdf).



Association SPARADRAP

48, rue de la Plaine, 75020 Paris – Tél. : 01 43 48 76 48 – www.sparadrap.org
Contact : Malka Jakubowicz, chargée de la communication – communication@sparadrap.org

Créée en 1993 par des parents et des professionnels de la santé, l'association SPARADRAP vise à mieux informer et préparer les enfants et leurs parents à un soin, un examen de santé, une hospitalisation, favoriser une meilleure prise en charge de la douleur de l'enfant, valoriser le rôle des proches lorsque l'enfant est malade ou hospitalisé.

Ses activités sont variées :

- édition de documents pratiques illustrés pour les enfants, les adolescents et les parents,
- création de supports de formation et formations continues pour les professionnels,
- un site Internet www.sparadrap.org, pour informer et conseiller enfants, parents et professionnels.

Présidée par Catherine Devoldère, pédiatre à l'Unité d'hématologie, immunologie et oncologie pédiatrique du CHU d'Amiens, l'association SPARADRAP est animée par une équipe de 6 salariés et une centaine de bénévoles. Elle est parrainée par Michel Cymes.

L'association est soutenue par les dons de particuliers et par des organismes publics ou privés.



Equipe Ressources Soins Palliatifs Pédiatriques Nord Pas-de-Calais ERRSPP Eiréné

Hôpital Albert Calmette, Bd du Pr Jules Leclercq, 59037 Lille Cedex – <http://eirene.chru-lille.fr>
Contact : Frédérique Rheims, chargée de mission – Tél. : 03 20 44 62 25 - frederique.rheims@chru-lille.fr

Créée en 2011, l'ERRSPP Eiréné est une équipe pluridisciplinaire dont la mission principale est de développer la démarche palliative en pédiatrie.

Elle s'adresse :

- à l'enfant et sa famille pour les accompagner en respectant au mieux leurs choix à l'hôpital, en établissement et/ou dans le cadre d'un retour à domicile,
- aux professionnels hospitaliers, libéraux, médico-sociaux pour les soutenir, les conseiller ou les former et faire ainsi du lien entre tous.

C'est suite à la réalisation d'une étude qualitative « Enfants en fin de vie et besoins des familles » que l'ERRSPP Eiréné a identifié le besoin d'un support écrit pour aider les parents à mieux comprendre ce que sont les soins palliatifs.



Fondation d'entreprise ADREA

Immeuble le Palacio, 25-27 Place de la Madeleine, 75008 Paris - www.fondationadrea.fr
Contact : Claire LALOT, responsable de l'animation
Tél. : 01 70 08 87 06 - claire.lalot@adreamutuelle.fr

Née en 2012, la Fondation ADREA a déjà soutenu et accompagné de nombreux projets exemplaires dans le domaine de la santé publique et du secteur médico-social. Elle marque sa volonté de rendre possible l'élaboration d'innovations sociales au service des patients.

Par son action, la Fondation ADREA fait vivre les valeurs citoyennes de la Mutuelle ADREA, et son attachement à l'humain. Les projets d'intérêt général soutenus par la Fondation permettent d'améliorer au quotidien la qualité de vie et la dignité des personnes dans la maladie, le handicap, et la vieillesse.

Pour sa première programmation, la Fondation a également axé ses soutiens sur deux orientations : l'accès à la culture pour les personnes vulnérables en raison de leur état de santé, et le changement de regard sur le handicap et la maladie.

Les partenaires du guide « Des soins palliatifs pour votre enfant (2/2) »



Novartis Pharma S.A.S.

BP 308, 2/4 rue Lionel Terray, 92506 Rueil-Malmaison Cedex – www.novartis.fr
Contact : Gwénaëlle Thual-Perrin, responsable du pôle communication interne et institutionnelle
Tél. : 01 55 47 65 68 - gwenaelle.thual@novartis.com

Acteur de santé, Novartis est engagé dans la découverte, le développement et la commercialisation de produits innovants pour soigner des maladies, soulager la souffrance et améliorer la qualité de vie. Au-delà de la mise à disposition de médicaments, Novartis s'implique depuis 15 ans en proximologie, pour une meilleure connaissance et reconnaissance du rôle et des besoins de l'entourage des personnes malades, handicapées et ce quel que soit leur âge. La proximologie fait de l'entourage un sujet d'étude spécifique et s'intéresse à la fois à la relation de soins ou d'aide à laquelle le proche participe, mais également au retentissement de la pathologie et de la situation d'accompagnement sur l'entourage.

A ce titre, Novartis initie et accompagne des travaux d'études, met en place et soutient des services à destination des aidants, professionnels de santé, associations, institutionnels.

Pour en savoir plus : www.proximologie.com, www.prochedemalade.com



Fondation Ronald McDonald

9 bis rue Henri Martin, 92772 Boulogne-Billancourt – www.fondation-ronald-mcdonald.fr
Contact : Véronique Le Gac, adjointe au délégué général – Tél. : 01 30 48 61 49 -
fondationronaldmcdonald@fr.mcd.com

Depuis sa création en 1994 sous l'égide de la Fondation de France, la Fondation Ronald McDonald a fait de l'aide aux enfants et à la famille, sa raison d'être. Consciente que cette aide peut prendre bien des formes, la Fondation construit, anime des Maisons de parents Ronald McDonald pour les enfants hospitalisés et subventionne des projets autour d'un thème central : l'aide à l'enfance et à la relation parents/enfants, sous toutes ses formes (santé, action sociale, éducation, arts...).

Depuis 21 ans, la Fondation a soutenu financièrement 640 projets associatifs d'aide à l'enfance, dont ceux de l'association SPARADRAP, pour aider les familles à vivre avec la maladie.



Fondation SFR

12 rue Jean-Philippe Rameau, 93210 Saint-Denis – www.fondationsfr.com
Contact : Agnès Baer – Tél. : 01 85 06 05 50 - agnes.baer@sfr.com

La Fondation SFR prolonge et amplifie les actions de mécénat menées par l'entreprise pour promouvoir l'égalité des chances. Elle contribue au rééquilibrage des chances, en soutenant le travail d'associations qui œuvrent concrètement pour plus de mobilité et de solidarité. Cela revient à créer des passerelles entre des univers séparés, à valoriser la diversité et la mixité pour que chacun trouve les moyens d'agir.

Cet engagement citoyen repose sur celui de ses collaborateurs, grâce à des dispositifs comme le tutorat de jeunes en situation de fragilité, le mécénat de compétences ou financier, le congé solidaire, ou encore l'engagement collectif.

Fonds pour les soins palliatifs

38, rue Copernic, 75116 Paris – www.fondssoinspalliatifs.fr
Contact : Laetitia Dosne, directeur général – Tél. : 01 40 67 06 14 - laetitia.dosne@fondssoinspalliatifs.fr

Présidé par le docteur Gilbert Desfosses, le Fonds pour les soins palliatifs contribue, par son action engagée, au développement des soins palliatifs, à l'amélioration de la prise en charge des personnes malades et de l'accompagnement de leurs proches.

Créé en janvier 2011, le Fonds pour les soins palliatifs, structure unique en France, collecte des ressources auprès d'entreprises, de fondations et de particuliers pour soutenir des projets innovants qui font avancer le développement des soins palliatifs dans des structures hospitalières ou médico-sociales et au domicile. Au-delà du seul soutien financier, il garantit un accompagnement personnalisé dans le suivi des projets auxquels il apporte expertise et diverses compétences.

Le Fonds pour les soins palliatifs développe son action dans 4 programmes : l'information du grand public et des professionnels de santé, les travaux de recherche, les approches non médicamenteuses et le développement des services numériques. Grâce à l'expertise de son comité scientifique, il procède à une sélection rigoureuse des projets suivant 3 principes forts : les projets doivent être innovants, avoir un caractère transposable et leur développement ainsi que leurs résultats doivent être suivis par le Fonds, seul responsable à l'égard des mécènes qui lui font confiance.

