

# L'accompagnement jusqu'au bout de la vie de l'enfant et du jeune polyhandicapé en soins palliatifs ou en situation d'extrême vulnérabilité

« L'accompagnement palliatif est bien celui d'une vie entière. Il n'empêche pas de vivre et permet souvent de bien vivre. »  
Gérard Pfister.

La pensée de la fin de vie est bien souvent présente dès le début de la vie de la personne polyhandicapée. Cette vie, qui parfois semble fragile, ne doit pas faire vivre en permanence dans une attente morbide.

Lorsque nous accompagnons des enfants et jeunes polyhandicapés dans une démarche de soins palliatifs en SESSAD ou en institution, comment continuer à proposer un projet de vie qui réponde à leurs besoins de rencontre, de découverte et d'exploration du monde environnant ? Comment organiser en équipe une culture commune qui à la fois organise le projet au présent mais prépare également à l'accompagnement jusqu'au bout de cette vie ? Quels moyens peut-on mettre en place pour être dans une approche juste et adaptée en tant que professionnel ?

## Objectifs

- Aborder le projet de vie dans des situations de soins palliatifs.
- Identifier les objectifs et moyens à mettre en place pour cet accompagnement.
- Repérer ce qui peut soutenir le professionnel.
- Reconnaître les spécificités de cet accompagnement.

## Contenu

- Réflexion sur la notion de soin palliatif.
- La personne polyhandicapée.
- Le projet personnalisé.
- Le présent et le quotidien.
- La temporalité.
- Rituels et repères.
- L'enfant et sa famille.
- Etre présent à l'autre.
- L'écoute.
- La temporalité.
- Émotions.
- Distance.
- Prendre soin.
- L'équipe pluridisciplinaire.
- Les relais et soutiens.

## Méthode

- Identification des besoins de formation.
- Positionnement en début et fin de formation pour mesurer la progression du stagiaire.
- Alternance d'apports théoriques et d'expériences vécues, perfectionnement des connaissances et des compétences.
- Échanges et réflexions, mise en situation, analyse de situations apportées par les stagiaires.
- Pédagogie active et participative.
- Expériences pratiques.
- Chants.
- Apports bibliographiques.

## Infos Pratiques

**12 PARTICIPANTS MAXIMUM**

**PUBLIC**

Ce stage s'adresse à tous les professionnels intervenant auprès de personnes polyhandicapées. **Par sa présence requise au terme de l'action, un cadre participant au bilan, voire à la formation, permet de porter une dynamique institutionnelle nécessaire à la pérennité des projets.**

**PRÉREQUIS** Aucun prérequis n'est nécessaire.

**INTRA-ÉTABLISSEMENT**

**Durée :** 2 jours (14 heures).

**Coût :** 1 310 €/jour

*S'ajoutent les frais de déplacement et d'hébergement de la formatrice.*

**INTERVENANTE**

- **Stéphanie ANDRÉ-MOUNIER**, éducatrice de jeunes enfants.

**ÉVALUATION**

Évaluation des acquis tout au long de la formation sur la base des productions personnelles. À l'issue de la formation, l'intervenante évalue l'atteinte des objectifs avec un questionnaire (cf. mise en œuvre du dispositif d'évaluation p.146).