



S'inscrire à la newsletter

ZOOM

L'équipe de soins palliatifs pédiatriques, pour « ajouter de la vie aux jours »



Mélanie Freitas, psychologue, Mylène Fleurant, infirmière puéricultrice, et le Dr Benjamin Faivre, pédiatre.

L'équipe ressource régionale de soins palliatifs pédiatriques (ERRSPP) a été créée il y a un an. Financée par l'ARS et dotée d'un médecin, d'une infirmière puéricultrice et d'une psychologue, elle a accompagné les professionnels de santé dans la prise en charge de plusieurs dizaines d'enfants, en majorité atteints de pathologies graves ou limitant leur vie.

« Ajouter de la vie aux jours quand on ne peut plus donner de jours à la vie. » C'est ainsi que les professionnels des soins palliatifs ont coutume de définir leur mission. Depuis juillet 2023, le Dr Benjamin Faivre, pédiatre, coordonne l'équipe ressource régionale de soins palliatifs pédiatriques créée officiellement deux mois plus tard. Il s'agit de la deuxième ERRSPP dans les Outre-mer après La Réunion. « Depuis sa création en 2008, l'équipe de soins palliatifs adultes assurait les soins palliatifs pédiatriques de front, sans moyens dédiés. À notre initiative avec le Dr François Coisne, nous avons sollicité et obtenu des financements de l'ARS », relate le pédiatre.

Une majorité d'enfants orientés par la réanimation néonatale

Une psychologue, Mélanie Freitas, et une infirmière puéricultrice, Mylène Fleurant, sont recrutées. Le Dr Faivre, qui a une activité clinique au sein du service pédiatrie de l'hôpital de Cayenne, se consacre à mi-temps à l'équipe. Un second pédiatre et une médiatrice les rejoindront dans les prochaines semaines à mi-temps, tandis qu'un psychomotricien est en cours de recrutement. L'équipe intervient tant dans les hôpitaux publics et privés ainsi que dans les établissements et services médico-sociaux comme l'institut d'éducation motrice (IEM) de Roura (PEP973), l'institut médico-éducatif Yepi Kaz (Apajh, Rémire-Montjoly), les appartements de coordination thérapeutique (ACT, groupe SOS Solidarités) ou au domicile des jeunes patients. Depuis sa création, l'équipe a accompagné entre 50 et 100 enfants et leurs parents. Environ la moitié des patients étaient orientés par le service de réanimation néonatale, dans un contexte d'extrême prématurité et de risque de polyhandicap. Par ailleurs, 15 à 20% souffraient de cancer et les derniers de diverses autres maladies.

« Notre objectif est de permettre l'acculturation à la démarche de soins palliatifs », souligne le Dr Faivre dont le rôle, au quotidien, est principalement consultatif, notamment en matière de conseil thérapeutique. Mylène Fleurant, l'infirmière puéricultrice, apporte ses conseils et son expertise aux équipes de soins ; Mélanie Freitas, la psychologue, propose un soutien psychologique aux familles et aux équipes soignantes.

Plan d'activités, discussions éthiques, diagnostic anténatal...

L'équipe répond aux urgences et établit le plan des activités de la semaine des patients hospitalisés. Elle participe aux discussions éthiques et aux procédures collégiales avec les médecins référents du patient ; aux réunions de diagnostic anténatal ; ou aux réunions du centre pluridisciplinaire de diagnostic prénatal (CPDPN). « Nous assistons parfois aux entretiens d'annonce, et nous intervenons également à la maternité pour les cas les plus complexes », explique l'équipe. L'accompagnement psychologique des familles consiste également en un suivi de deuil, « pour une durée qui sera variable selon les personnes (...) Les équipes soignantes nous sollicitent pour l'accompagnement des familles. Elles peuvent aussi se sentir en difficulté. Nous leur proposons donc un groupe d'échanges une fois par mois, pour les professionnels médicaux et paramédicaux, et également pour l'équipe de nuit, notamment en réanimation néonatale. »

Dans le cadre de sa mission régionale, l'équipe réalise des visites à domicile, coordonne le retour de l'enfant en soins palliatifs dans sa commune, intervient dans les écoles lorsqu'un enfant en situation de soin palliatif y est accueilli. « Nous intervenons bien avant la proximité d'un décès, dans le milieu de vie de l'enfant, à domicile, à l'école, à l'hôpital. » En juin, l'équipe s'est également rendue à Papaïchton pour rencontrer plusieurs enfants, leurs familles, et l'équipe soignante du CDPS, pour échanger autour de la démarche palliative. En effet, l'équipe participe à la formation des soignants au niveau du CHC mais également au plan régional.

Des projets pour les prochaines années

Outre les prochains recrutements, l'équipe a plusieurs projets pour l'année à venir : la création de groupes de parole avec les fratries ; le développement de la médiation par l'animal; un projet

photographique autour du deuil périnatal en coordination avec le service de gynécologie ; une étude sur les spécificités des soins palliatifs pédiatriques en Guyane, la collaboration avec les institutions scolaires sur la prise en soins palliatifs d'enfants scolarisés. L'ERRSPP souhaite aussi poursuivre la formation qu'elle propose, avec le réseau Périnat, aux soignants de l'hôpital, dans le cadre du développement professionnel continu (DPC). Car « quand on prend un patient en soins palliatifs, ça nous traverse dans notre vie personnelle et professionnelle ; ça réveille des traumatismes. Il faut être capable d'en parler, d'en discuter. »

Une échelle pour guider les professionnels

« Beaucoup de professionnels associent les soins palliatifs à la mort mais l'objectif est d'intervenir bien avant la proximité du décès », souligne le Dr Faivre. Or en Guyane, « la démographie médicale fait que nous n'avons pas la même formation aux soins palliatifs ». Le pédiatre insiste donc sur l'importance du repérage précoce des enfants requérant des soins palliatifs. « Cela limitera l'invasivité, les durées d'hospitalisation et l'obstination déraisonnable ».

Pour aider les professionnels de santé et du médico-social dans leur questionnement, l'ERRSPP de Nouvelle-Aquitaine et la Société française de soins palliatifs pédiatriques ont créé l'**échelle Pallia Ped 10**. « Elle leur permettra de mieux identifier le moment où le recours à une équipe de soins palliatifs pédiatriques (ERRSPP ou EMSPP) devient nécessaire. »

Une application pour les infirmiers libéraux

Cette échelle est à utiliser en situation d'incertitude, quand l'élaboration d'un projet de soins apparaît complexe ou quand le professionnel pense que l'enfant peut décéder dans l'année. Elle se construit à partir de dix questions (nature de la maladie, facteurs pronostiques péjoratifs, maladie évolutive, persistance de symptômes non soulagés, demande de l'enfant ou de son entourage, facteurs de vulnérabilité psychiques et/ou sociaux, questionnements, divergences, interrogations du professionnel). A partir de trois réponses positives, le recours à une équipe de soins palliatifs est approprié.

Une autre application a été créée plus spécialement pour les infirmiers libéraux : **App'l'Idel-SP** accompagne l'évaluation des symptômes de fin de vie à domicile.

« Des enfants ont surpris tout le monde »

Il y a sept ans, une tumeur maligne du tronc cérébral est diagnostiquée chez un enfant de 1 an. Il entre dans une prise en soins palliatifs. « Aujourd'hui, il a 8 ans. C'est le patient qui m'a le plus appris dans ma carrière », témoigne le Dr Benjamin Faivre. D'autres situations ont été riches d'enseignement pour l'ERRSPP. Certaines seront présentées au prochain congrès de soins palliatifs pédiatriques, en octobre 2024.

« Le discours médical a ancré la certitude du décès pour un enfant qui, avec un investissement familial, réussit pourtant à améliorer certains symptômes, à tromper la certitude scientifique de la médecine, constate-t-il. Heureusement parfois la médecine se trompe, ce qui permet à la famille d'investir d'autres champs de pensée, d'autres spiritualités, d'enrichir la prise en charge avec les apports possibles des tradipraticiens. Cet enfant s'est accroché avec ses parents. Cela m'a appris à faire attention au discours que nous avons en tant que médecin sur la certitude. Au contraire, il faut amener cette incertitude dans le discours. Certes, on ne va pas chez le médecin pour l'entendre dire « Je ne sais pas. » Mais parfois, ce « Je ne sais pas, je ne suis pas certain que... » peut ouvrir la pensée. Si on dit à une famille que dans une semaine, son enfant sera mort, ça sidère, ça bloque les projets, ça ne permet pas de se saisir de la vie sous ses différentes formes. »

« On sait qu'il y a des situations où y a des enfants qui ont surpris tout le monde à de nombreuses reprises (...) Notre rôle est de rappeler la dimension d'incertitude. Dans notre formation, on nous apprend à réfléchir en termes de certitudes, de statistiques, durée de vie, pourcentage de risque de décès. La certitude de la mort bloque la psyché, bloque les projets. L'enfant nous met face à une incertitude, qui comme pour tout individu, fait partie de son développement individuel. Le but est de la faire vivre dans la tête des enfants, dans la tête des parents et dans la tête des soignants. »

«Confronter les soins palliatifs à la réalité de l'interculturalité

En octobre, le Dr Faivre interviendra aux 5eme Rencontres de soins palliatifs pédiatriques. Ses présentations traiteront de l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation en institut médico-social et de l'application de la législation française en termes de soins palliatifs pédiatriques en territoire français d'Amérique. « La pratique de la démarche palliative, dans un contexte éloigné des repères législatifs hexagonaux, représente une certaine complexité, constate-t-il (...) Des arguments non médicaux (socio-économiques et culturels), directement liés à ces réalités territoriales, interfèrent dans les décisions de projets de soin, notamment ceux impliquant un départ en hexagone (...) Nous nous confrontons également à la réalité de l'interculturalité en Guyane. En effet, il y existe des représentations et croyances médicales fortes et ancrées, transmises de génération en génération. Nous y voyons un défi pour la médecine moderne, avec des observances thérapeutiques rendues parfois difficiles et une efficacité relative de la médecine sur certaines pathologies, laissant la place à des médecines traditionnelles et des tradipraticiens. Ces croyances touchent également à la fin de vie. L'application des principes éthiques portés par la loi Claeys-Leonetti trouve ses limites en Guyane. »

L'équipe de soins palliatifs pédiatriques travaille ainsi en relations étroites avec l'aumônier de l'hôpital. Dans les prochaines semaines, elle sera renforcée par un médiateur. « Le but est de s'adapter, d'éviter les conflits de valeurs. Dans certaines communautés, par exemple, les parents ne sont pas les principaux décisionnaires. Il est donc important d'avoir une équipe qui connaisse ces spécificités. »

EN BREF

♦ Mpx : retrouvez le logigramme pour vous aider à prendre en charge votre patient



L'ARS a mis à jour le **logigramme de prise en charge d'un patient atteint du virus mpx** (anciennement variole du singe ou monkeypox). En cas de fièvre et/ou éruption vésiculeuse au retour d'Afrique centrale, solliciter un avis dermatologique au **0694 40 34 51** ou à **dermatologie.dermatologie@ch-cayenne.fr**.

S'agissant d'une maladie à déclaration obligatoire, tout cas validé doit être signalé à l'ARS à **ars973-alerte@ars.sante.fr**. Le patient doit être isolé. Les prélèvements seront réalisés dans les centres hospitaliers, les hôpitaux de proximité et les CDPS et transmis à l'Institut Pasteur de Guyane pour analyse. Les résultats seront communiqués au service de dermatologie de l'hôpital de Cayenne, à l'ARS et à Santé publique France.

Les cas non validés mais possibles ou probables feront l'objet d'une déclaration obligatoire et d'une investigation sans attente du résultat d'analyse du prélèvement. Les cas exclus devront faire l'objet d'un diagnostic différentiel.

Les prélèvements positifs feront l'objet d'une investigation par Santé publique France et l'ARS, d'un contact tracing, de propositions de vaccination aux personnes contact à risque. La liste des

contacts à risque sera transmise aux infectiologues référents et aux médecins traitants.

Les cas sévères seront hospitalisés à l'unité des maladies infectieuses ou en dermatologie pour les adultes, en pédiatrie pour les enfants de moins de 15 ans et trois mois, en gynécologie pour les femmes enceintes.

◆ Séminaires d'écriture scientifique avec le Pr Nacher



Les prochains séminaires d'écriture scientifique animés par le Pr Mathieu Nacher se dérouleront du 9 au 13 septembre et du 2 au 6 décembre. Ces séminaires sont destinés aux internes, doctorants, enseignants-chercheurs, chercheurs et médecins souhaitant perfectionner leurs compétences en rédaction scientifique. Ils se déroulent à Rémire-Montjoly. Les dates limites d'inscription sont fixées au 28 août pour la première session et au 17 novembre pour la seconde.

◆Trois DU proposés par les urgentistes du CHC



Le service des urgences de Cayenne et ses praticiens reconduisent leurs enseignements universitaires cette année à travers trois diplômes universitaires :

- **DU d'initiation à la médecine d'urgence**. Il s'adresse aux médecins (non urgentistes) et infirmiers exerçant en structures de soins de premiers recours (urgences, CDPS) et se déroule à l'Université de Guyane.
- **DU d'échographie appliquée à l'urgence** avec l'université Paris Cité.
- **DU d'échographie clinique en médecine polyvalente** à destination des praticiens exerçant en structures de soins de premiers recours (urgentistes et non urgentistes) avec l'université de Paris Cité.

Pour les trois DU et contrairement à ce qui est indiqué sur le site internet de Paris Cité, les inscriptions sont possibles jusqu'au 15 septembre.

Renseignements auprès du Dr Alexis Fremery : alexis.fremery@ch-cayenne.fr.

◆ Deux DPC avec le Dr Romain Blaizot

Le Syndicat des médecins de Guyane met en place avec le Dr Blaizot Romain, dermatologue au Centre Hospitalier de Cayenne, deux formations dans le cadre du développement professionnel



continu (DPC), samedi 7 septembre à la Domus Medica à Cayenne.

- Dermatoscopie en médecine générale de 9 heures à 12 heures (référence : 11872425057) ;
- Santé sexuelle: mise en œuvre d'une stratégie adaptée au territoire de 15 heures à 18 heures (référence 11872425058).

Inscriptions sur le [site de l'Agence nationale du DPC](#) avant le 2 septembre.

◆ Deux nouveaux véhicules pour le Smur de Cayenne



Le Centre Hospitalier de Cayenne a acquis deux nouveaux véhicules pour son service mobile d'urgence et de réanimation (Smur) ! Ces véhicules sont mieux agencés et mieux équipés « Ces véhicules nous permettent d'aller au-devant de la population pour lui venir en aide. Les véhicules du Smur sont remplacés par de nouveaux avec un appareillage différent, remodelé pour permettre à nos équipes d'être plus efficace sur le terrain », souligne Serge Demba, cadre du pôle urgences – soins critiques au CHC, dans cette [vidéo diffusée sur Youtube](#).

Jamal Forde, ambulancier du Smur, met en avant les compartiments qui améliorent « la flexibilité » sur le terrain, l'intégration d'une tablette « pour la préparation du matériel. S'il pleut, on peut être abrités (...) En termes d'espace et de visibilité (des espaces de rangement), c'est plus clair. D'un point de vue ergonomique et pour le dos, on n'a pas besoin d'aller chercher (le matériel). Il est juste là, à portée de main. On le décroche et on part en intervention. »

Actus politiques publiques santé et solidarité

■ Un test pour mesurer son exposition aux risques évitables de cancer



« Tabac, alcool, alimentation, activité physique, rayons UV... En changeant ses comportements, on pourrait éviter près de la moitié des cancers », rappelle l'Institut national du cancer. L'Inca vient de mettre en ligne un [test pour mesurer son exposition aux risques évitables de cancer](#).

Il s'agit d'un espace interactif en ligne pour sensibiliser chacun à adopter les bons comportements dès maintenant pour se protéger du risque de développer un cancer plus tard. Le principe est simple : après avoir renseigné quelques informations clés sur leur profil (sexe, âge, taille,

poids...), les internautes sont invités à répondre à différentes questions sur leur hygiène de vie et habitudes au quotidien. Ces questions sont organisées autour des principaux facteurs de risques de cancer :

- La consommation d'alcool et de tabac ;
- Les habitudes alimentaires ;
- La pratique de l'activité physique ;
- L'exposition au rayons UV ;
- Les antécédents personnels ou familiaux.

L'objectif de ce dispositif est de faire prendre conscience à tous que chaque année près de la moitié des cancers pourraient être évités grâce à l'adoption de comportements et habitudes de vie simples. En 2023, on estime à plus de 433 000 le nombre de nouveaux cas de cancers détectés en France, dont environ 400 en Guyane.

Offres d'emploi



- Le Centre Hospitalier de Cayenne recrute :
 - Des **chirurgiens-dentistes** pour son équipe territoriale. [Consulter l'offre et candidater.](#)
 - Un **gestionnaire des internes et externes en médecine et des docteurs juniors** (CDD d'un an, temps plein, à pourvoir à compter de septembre). [Consulter l'offre et candidater.](#)
- Un **chargé de communication** (CDI, temps plein, à pourvoir dès que possible). [Consulter l'offre et candidater.](#)
- Un **agent de stérilisation** (CDD sur poste vacant, temps plein, à pourvoir dès que possible). [Consulter l'offre et candidater.](#)
- Un **infirmier** pour le pôle psychiatrie (temps plein, à pourvoir dès que possible). [Consulter l'offre et candidater.](#)

Agenda

Jeudi 29 août

► **Les Matinées pour en parler**, organisées par GPS. [La diversité sexuelle et de genre](#), de 9 heures à 12 heures à GPS (Saint-Laurent-du-Maroni).

Mercredi 4 septembre

► **Afterwork** de la CPTS centre littoral, à partir de 19h30 à la Domus Medica, à Cayenne, à destination des professionnels de santé adhérents ou salariés des structures adhérentes.

[Inscription obligatoire en ligne.](#)

Samedi 7 septembre

► **DPC « Dermatoscopie en médecine générale »** de 9 heures à 12 heures (référence : 11 87 24 25 057) et « Santé sexuelle: mise en œuvre d'une stratégie adaptée au territoire » de 15 heures à 18 heures (référence 11 87 24 25 058), à la Domus Medica, à Cayenne. Inscriptions avant le 2 septembre sur le [site de l'Agence nationale du DPC.](#)

Du 9 au 12 septembre

► **Assises de la santé mentale et de la psychiatrie**, à Cayenne. [Lien d'inscription](#) (places limitées)

Jeudi 3 octobre

► **Conférence** grand public dans le cadre du congrès de diabétologie et pathologies métaboliques et endocriniennes

Vendredi 4 et samedi 5 octobre

► **Congrès** de diabétologie et pathologies métaboliques et endocriniennes, organisé par Diabète Guyane obésité (DGO). S'inscrire [ICI](#)

Samedi 5 et dimanche 6 octobre

► **Relais pour la vie** organisé par la Ligue contre le cancer, de samedi 15 heures à dimanche 15 heures sur la place des Palmistes, à Cayenne. [S'inscrire](#).

Jeudi 10 octobre

► **Journée d'études** « Handicap et vie intime, affective et sexuelle » organisée par le Creai à destination des professionnels du champ du handicap, des personnes concernées et de leurs familles, de 9 heures à 16h30 à Cayenne. Renseignements : contact@creai-guyane.org.

Lundi 14 octobre

► **Colloque** « Santé sexuelle et société aux Antilles et en Guyane » sur le campus de Troubiran, à Cayenne.

Du 15 au 18 octobre

► **Les AgiT, Assises guyanaises** d'infectiologie et médecine tropicale, à Cayenne.

Du 13 au 15 novembre

► **Assises amazoniennes de gynécologie, obstétrique, néonatalogie et anesthésie**, au Royal Amazonia, à Cayenne. Inscriptions aux formations pré-congrès : assistant-coordo@reseauperinatguyane.fr

Faites connaître vos événements dans l'agenda de la Lettre pro en écrivant à pierre-yves.carlier@ars.sante.fr

[Consultez tous les numéros de La lettre Pro](#)

Agence régionale de santé Guyane

Directeur de la publication : Dimitri GRYGOWSKI

Conception et rédaction : ARS Guyane Communication

Standard : 05 94 25 49 89



www.guyane.ars.sante.fr

[Cliquez sur ce lien pour vous désabonner](#)