



7^{es} Assises des Réseaux de soins de la Mucoviscidose

RESTITUTION

Marne la Vallée

Le 28 et 29 mars 2008



Synthèse des ateliers

Dr Sophie Ravilly

Directrice médicale

Atelier 12

Accompagnement en fin de vie, soutien de l'entourage et l'après

Animateurs

- Florence CLAVEL Paris
 - ▶ Psychologue
- Marie DEBRAY Nice
 - ▶ Infirmière
- **Monique LOZAC'H** Saint-Pierre
 - ▶ Psychologue
- Agnès SUC Toulouse
 - ▶ Médecin

Témoins

- Catherine GRANCHER, Nicole MICHEL, Alain NATUREL

167 participants

Atelier 12 : Accompagnement en fin de vie, soutien de l'entourage et l'après

HUMANITE

- Liens forts parents / professionnels
- Tisser des liens très tôt, dès l'annonce du diagnostic
- Trouver un équilibre, le garder en se fixant ses limites
- L'après: quelles disponibilités?

Atelier 12 : Accompagnement en fin de vie, soutien de l'entourage et l'après

ESPOIR ET RENONCEMENT

- Du côté des familles
 - Ambivalence entre Espoir et idée de mort
- Du côté des professionnels
 - Questionnement:
 - Accompagnement vers la vie
 - Accompagnement de fin de vie

Atelier 12 : Accompagnement en fin de vie, soutien de l'entourage et l'après Perspectives

- Amélioration de la présence des familles en réanimation adulte
- Travail en commun: CRCM / réanimation / soins palliatifs
- Renforcer la notion d'équipe
- Supervision des équipes de soins
- Journée du 22 novembre 2008 à l'intention des familles endeuillées

« Après l'ESPOIR, Vivre son deuil »

Atelier 12 : Accompagnement en fin de vie, soutien de l'entourage et l'après

*« Chaque enfant met une pierre
sur mon chemin de vie »*