

Pour recevoir mensuellement cette veille documentaire, envoyez un mail à :
 shirley.filion@esppera.fr

Ouvrages

<p>L'art-thérapie en soins palliatifs Carol DUFLOT Erès A paraître 28/01/2016</p> 	<p>Entrevoir la fin de vie autrement par la création accompagnée. Dans notre dernière phase de vie, tout semble vain et terminé. La personne malade va mourir. Son équilibre psychique et ses repères vont en être bouleversés. Comment, dans cette ultime étape, le patient va-t-il faire face et intégrer l'idée de la mort ? La rencontre avec la création peut offrir au patient un détour par l'imaginaire, un temps d'expression intime soutenu par l'art-thérapeute.</p> <p>De personne à personne, d'inconscient à inconscient, le patient amorce petit à petit un travail de deuil mêlant le mourant et le vivant. [RA]</p>
<p>Prendre soin de ceux qui ne guériront pas La médecine questionnée par l'incurabilité et la fin de vie Élisabeth ZUCMAN Erès A paraître 04/02/2016</p> 	<p>L'incurabilité et la fin de vie mettent toujours le médecin dans l'impossibilité de réaliser ce qui a motivé son but professionnel. En accordant une pleine valeur au « care », il parvient à rester fidèle à l'idéal de soi : soulagement, soutien physique et psychique du malade acteur de son devenir.</p> <p>Les populations concernées par l'incurabilité et la fin de vie sont nombreuses et variées : personnes âgées, personnes handicapées, malades atteints de pathologies évolutives létales ou de maladies chroniques. Pour ces derniers, la relation médecin-malade se poursuit et s'approfondit en dépit de la non-guérison pendant de très nombreuses années. En croisant leurs regards, les auteurs tentent d'appréhender le « comment » et les « pourquoi » des adaptations réciproques du médecin et du malade à la situation singulière, mais si fréquente, de l'absence de guérison ou de la fin de vie. [RA]</p>

<p>Guide des aides aux enfants handicapés Ministère du travail La documentation française 2015</p> 	<p>Vous êtes parent d'un enfant handicapé ? Ce guide pratique rassemble en un seul et même volume tous les dispositifs et aides existants pour faciliter votre quotidien et celui de votre enfant. Dans un style clair et précis, il vous informe sur les allocations et prestations que vous pouvez percevoir, leurs conditions de ressources, leur montant. Vous y trouverez également des précisions sur vos interlocuteurs, sur les aides pour adapter votre logement ou encore celles pour la scolarité. [RA]</p>
<p>Tous les chemins mènent à l'autre - Auprès de la personne handicapée Jocelyne Le Rolland Ed. L'Harmattan 2015</p> 	<p>Tous les chemins mènent à l'autre tente avec sensibilité de réunir deux pôles, deux visions sur le handicap : celle du parent et celle du professionnel. De l'intime aux institutions ; du courage à la lassitude ; du rire à la fatigue, cet essai est autant de questions ouvertes aux réponses humaines. Social, médical, psychologique, philanthrope, ce livre vous parle de vous peut-être plus encore que du handicap.</p> <p>Ne faut-il pas alors marcher ensemble pour comprendre autrement ? Loin de tout jugement, c'est un dialogue qui ne saurait nous laisser indifférent. [RA]</p> <p>Ce roman raconte la rencontre entre deux femmes : l'une travaille en IME auprès d'enfants polyhandicapés, l'autre est maman de trois enfants, dont une petite fille polyhandicapée. De leurs échanges et confidences, naissent le partage de leur expérience, le croisement de leurs visions et aspirations... [Résumé Ass. Une Souris Verte]</p>

Littérature jeunesse

<p>Maman m'a dit Essia Morellon Stéphanie Alastra Nats Editions, 2015</p> 	<p>Maïlan se sent seule. Elle est arrivée au monde accompagnée de sa soeur jumelle, Maëlys. Mais celle-ci est montée au ciel trop vite et elle est devenue un ange qui veille sur sa famille.</p> <p>Maman m'a dit est un conte émouvant mais plein d'espoir écrit par une maman en deuil, Essia Morellon, et merveilleusement mis en image par Stéphanie Alastra. [RA]</p>
--	---

Articles

<p>Sédation palliative en pédiatrie : lignes de conduite de l'unité de consultation en soins palliatifs du CHU Sainte-Justine France Gauvin Nago Humbert Monia Marzouki, et al. Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement – Éthique Sous presse janvier 2016</p>	<p>Cet article décrit les lignes de conduite mises en place par l'unité de consultation en soins palliatifs du CHU Sainte-Justine concernant la sédation palliative en pédiatrie. L'objectif recherché par la sédation palliative est de soulager, de manière efficace et rapide, le patient de ses symptômes intolérables et réfractaires à toutes les autres options thérapeutiques. La décision d'induire une sédation palliative doit s'appuyer sur un processus rigoureux et les discussions doivent permettre d'aboutir à un consensus au sein de l'équipe interdisciplinaire. Dans tous les cas, l'objectif est le confort du patient, en titrant la sédation afin de soulager les symptômes de façon optimale. La sédation palliative n'a pas pour objectif de précipiter le décès et ceci doit toujours être bien expliqué et communiqué aux familles et au personnel soignant. La sédation palliative continue est rarement utilisée en pédiatrie. Lorsqu'une sédation palliative est envisagée, quatre critères sont recommandés : s'assurer qu'il y a présence de symptôme(s) réellement réfractaire(s) ; procéder à une rencontre interdisciplinaire ; procéder à une rencontre avec la famille (et le patient s'il est apte) ; décider du type et niveau de sédation. Par la suite, une surveillance adéquate et des soins de confort doivent être fournis en tout temps au patient. L'accompagnement et le soutien de la famille est primordial tout au long du processus décisionnel et du déroulement de la sédation. La pratique de la sédation palliative doit être encadrée par des lignes directrices médicales et pharmacologiques et par une politique institutionnelle claire. [RA]</p> <p align="right"> Disponible au centre de documentation  </p>
<p>End-of-life decision-making for children with severe developmental disabilities: The parental perspective I.H. Zaal-Schuller M.A. de Vos F.V.P.M. Ewals, et al. Research in Developmental Disabilities Vol.49–50, p.235-246 2016</p>	<p>Background and aims The objectives of this integrative review were to understand how parents of children with severe developmental disorders experience their involvement in end-of-life decision-making, how they prefer to be involved and what factors influence their decisions.</p> <p>Outcomes and results We identified nine studies that met all inclusion criteria. Reportedly, parental involvement in end-of-life decision-making varied widely, ranging from having no involvement to being the sole decision-maker. Most parents preferred to actively share in the decision-making process regardless of their child's specific diagnosis or comorbidity. The main factors that influenced parents in their decision-making were: their strong urge to advocate for their child's best interests and to make the best (possible) decision. In addition, parents felt influenced by their child's visible suffering, remaining quality of life and the will they perceived in their child to survive.</p> <p>Conclusions and implications Most parents of children with severe developmental disorders wish to actively share in the end-of-life decision-making process. An important emerging factor in this process is the parents' feeling that they have to stand up for their child's interests in conversations with the medical team. [RA]</p> <p align="right"> Disponible au centre de documentation  </p>

Centre documentaire ESPPéRA
Veille documentaire Soins palliatifs pédiatriques – Janvier 2016

<p>Palliative Care as a Standard of Care in Pediatric Oncology Weaver MS, Heinze KE, Kelly KP, et al. Pediatric Blood & Cancer n°62 Suppl 5 p.S829-833 2015</p>	<p>The study team conducted a systematic review of pediatric and adolescent palliative cancer care literature from 1995 to 2015 using four databases to inform development of a palliative care psychosocial standard. A total of 209 papers were reviewed with inclusion of 73 papers for final synthesis. Revealed topics of urgent consideration include the following: symptom assessment and intervention, direct patient report, effective communication, and shared decision-making. Standardization of palliative care assessments and interventions in pediatric oncology has the potential to foster improved quality of care across the cancer trajectory for children and adolescents with cancer and their family members. [RA]</p> <p>Disponible au centre de documentation </p>
<p>Le Pôle bébés vulnérables Enfant different.org Décembre 2015</p> 	<p>Le Pôle bébés vulnérables, un dispositif d'accompagnement innovant après le retour à domicile des bébés hospitalisés dès la naissance</p> <p>Le Pôle bébés vulnérables, service ressource du centre d'Action Médico Sociale Précoce de Vienne, a ouvert en septembre 2012. Il a pour mission d'offrir lors de « l'arrivée » à domicile (terme plus juste que « retour à domicile »), un accompagnement, aux bébés nés avant 32 semaines et aux nourrissons ayant des problèmes somatiques graves, hospitalisés en période néonatale. Les familles travaillant ou habitant dans un rayon de 30km autour de Vienne peuvent faire appel au pôle.</p> <p>Lire la suite sur enfant-different.org</p> <p>Pôle bébés vulnérables 12, rue Emile Romanet 38200 VIENNE Tel : 04 56 09 97 72 courriel : polebebes-vienne@apajh38.org</p>
<p>Lettre annuelle d'information de l'association SPAMA Soins Palliatifs et Accompagnement en MAternité 2016</p>	<p>Contenu :</p> <p>Une interview du Dr Guy Cordier, pédopsychiatre, sur le thème du deuil de la fratrie, quand un deuil périnatal touche une famille; cette interview est illustrée par quelques témoignages de parents.</p> <p>Lire la lettre de SPAMA</p>

Mémoires, thèses, études

Améliorer la qualité de l'accompagnement des parents ayant un enfant en soins palliatifs

Céline DUMAS
Noémie SPYCHER
Mémoire de Bachelor en Soins Infirmiers
2015

Problématique

Quelles interventions l'infirmière peut-elle mettre en place pour répondre aux besoins des parents ayant un enfant en soins palliatifs, dans une perspective d'amélioration de la qualité de l'accompagnement?

Contexte

Nous avons décidé d'axer notre travail sur l'accompagnement des parents ayant un enfant en soins palliatifs. Avoir un enfant ayant une maladie limitant l'espérance de vie a un effet conséquent sur tous les aspects de la vie de famille. La structure et l'organisation familiales sont altérées de manière permanente. La mort d'un enfant engendre une détresse immense chez les parents et il y a des risques élevés qu'ils fassent un deuil compliqué. Les situations de soins palliatifs sont éprouvantes pour les soignants également. Dans le canton de Vaud, une unité mobile de soins palliatifs pédiatrique a été ouverte en 2005. Elle a pour mission d'apporter des conseils spécifiques, du soutien et de la formation auprès du personnel médical qui s'occupe du patient que cela soit à domicile, dans une institution pour personnes handicapées ou à l'hôpital. Cette unité s'occupe parfois de la coordination des intervenants ou assiste à des entretiens avec la famille, l'enfant et les principaux soignants.

Résultats

Les résultats des différentes recherches sont similaires. Les besoins sont clairement exprimés et nous pouvons les regrouper en trois catégories. Il y a tout d'abord l'accompagnement de manière globale depuis la pose du diagnostic jusqu'au décès. Ceci comprend la coordination et la continuité des soins, l'accès aux différents services, l'implication des parents et le respect de leurs décisions. Vient ensuite la communication, qui est une problématique centrale, c'est pourquoi nous en avons fait une catégorie bien distincte. Celle-ci doit être basée sur l'honnêteté, l'authenticité et la clarté des propos utilisés. La dernière catégorie est l'accompagnement après le décès, qui devrait faire partie intégrante des soins palliatifs. En effet, les parents relèvent un manque de suivi et un sentiment d'abandon après la mort de l'enfant. [RA]

Sites internet

Lancement du tout nouveau site de la Fédération des Equipes Ressources Régionales en Soins Palliatifs Pédiatriques FERRSPP : <http://www.ferrsp.fr/>



**Fédération des
Equipes Ressources
Régionales en Soins
Palliatifs Pédiatriques**

A votre agenda

<p>1ères rencontres annuelles de Soins Palliatifs Pédiatriques Toulouse 31 mars – 1^{er} avril 2016</p> 	<p>Les enjeux de la sédation en pédiatrie</p> <p>Ces journées seront consacrées à la question de la sédation en soins palliatifs pédiatriques, question complexe qui nous concerne tous, dans le champ de la pédiatrie, des soins palliatifs, de la réanimation, de la cancérologie, de la neurologie, de la néonatalogie,... au domicile, à l'hôpital, dans le médico-social.</p> <p>Plus d'information et inscription</p>
<p>20 ans de soins palliatifs en Midi-Pyrénées - Et maintenant? Toulouse 24 mars 2016</p> 	<p>Congrès organisée par le LE C.L.E.F Centre de Liaison d'Etude et de Formation, sous la présidence du Docteur Claire Chauffour-Ader</p> <p>Quel regard porter sur les ambitions d'hier ? Ont-elles vraiment permis un accès équitable à des soins palliatifs appropriés lorsqu'on souffre d'une pathologie incurable ? Ont-elles apporté les changements espérés en matière de soulagement de symptômes et de douleur ?</p> <p>Ont-elles conduit à des pratiques nouvelles ? De quel poids les contraintes financières auxquelles les établissements sont soumis pèsent-elles ?</p> <p>La journée de formation s'est construite sur ces points d'interrogation.</p> <p>Plus d'information</p>
<p>« Parents, soignants : une alliance autour de l'enfant en soins palliatifs » 3^{ème} journée régionale Lille 24 mars 2016</p> 	<p>Journée organisée par l'Equipe Ressource Régionale de Soins Palliatifs Pédiatriques Eiréné</p>  <p>à l'Institut Gernez Rieux (CHRU de Lille)</p> <p>Inscription obligatoire et gratuite</p> <p>Plus d'information</p>

8ème journée Régionale de Soins Palliatifs Pédiatriques sur le thème des travaux forcés du deuil

Trégastel-Plages (22)
17 mars 2016



L'Equipe ressource Régionale de Soins Palliatifs Pédiatriques, « La Brise » organise la 8ème journée Régionale de Soins Palliatifs Pédiatriques sur le thème des travaux forcés du deuil.

Le préprogramme et le bulletin d'inscription sont en ligne en suivant le lien : <http://www.laBrise.fr/journeacuttee-reacutegionale-2016.html>

La prématurité

Journées nationales
10 et 11 mars 2016
Paris



Lorsque la grossesse s'interrompt prématurément, la vie du petit bébé prématuré ne tient qu'à un fil, et la métaphore du « bébé funambule » en équilibre entre la vie et la mort rend bien compte de cette précarité. C'est donc par ce film « le bébé funambule », réalisé par Laure Delesalle, que vont débiter ces 33èmes Journées Nationales, en partenariat avec l'association SOS prémas.

Les fils et le lien... Les fils, les tuyaux qui permettent à ce petit nouveau-né immature de respirer, de se nourrir, mais qui l'agressent aussi. Les soins discontinus et souvent douloureux indispensables à sa survie mais souvent traumatiques, d'où la notion de soins de développement visant à établir un confort postural et à pallier autant qu'il est possible aux nuisances liées aux soins. Le lien, les liens d'attachement qui se construisent au jour le jour avec ses parents malgré l'éloignement, la vie en couveuse et les soins de réanimation. Comment construire des liens avec ce bébé si petit et si fragile? Quelles aides peuvent apporter les professionnels du soin ? Et les associations comme SOS prémas ? Quelle est l'incidence de la qualité d'un lien sécurisé sur le développement de l'enfant ?

De nombreux petits prématurés sont maintenant sauvés par les équipes de réanimation néonatale et de néonatalogie. Quel avenir pour ces enfants?

L'angoisse, la peur de l'avenir... Naître avec un cerveau immature laisse peser des inquiétudes sur le développement futur du bébé prématuré. Les parents en sont bien conscients et avertis par les professionnels. Ils acceptent volontiers l'aide qui leur est proposée. Cette aide est variable d'un endroit à l'autre, réseaux, CAMSP, professionnels libéraux. Quel suivi pour l'enfant ? Quelle aide compétente et bienveillante pour prendre soin de l'enfant et de ses parents et soutenir le développement.

Au cours de ces journées nous accompagnerons le bébé funambule sur son fil afin qu'il puisse faire son chemin dans la vie.

[Inscription et programme](#)

 Cette journée sera disponible en vidéo sur [Colloque TV](#)

De l'épreuve de mourir à l'absence...

Journée des Pays de La Loire de Soins Palliatifs et d'Accompagnement
Les Sables d'Olonne
27 mai 2016



Quel que soit l'âge et quel que soit le lieu du mourir, à domicile, en institution ou à l'hôpital, la mort représente toujours une épreuve pour celui qui va mourir, pour ses proches mais aussi pour tous ceux qui vont être concernés à un moment ou un autre de l'accompagnement de cette étape, soignants ou non soignants.

Les différentes épreuves rencontrées seront explorées au cours de 5 ateliers :

- L'épreuve du temps: celui qui passe, celui qui dure, celui qui reste, celui dont on ne sait rien...
- L'épreuve du corps à travers les changements qu'il traverse, les phénomènes qu'il subit, les souffrances qu'il endure, l'agonie qu'il aborde...
- L'épreuve du sens de la Vie, qui se cherche dans les rituels, la trace laissée, les croyances et la spiritualité...
- L'épreuve de l'absence après le décès et la séparation mais aussi avant la mort lorsque les proches ne sont pas présents, inexistantes ou lorsque la relation est impossible ou rompue...
- Et enfin les ressources qu'on peut mobiliser face à ces épreuves, grâce au travail d'équipe, à la convivialité, l'humour, la créativité, la communication mais aussi grâce à la loi et à l'éthique... Naître et Vivre présentera une communication intitulée « Parents endeuillés : le groupe de parole comme révélateur de ressources individuelles insoupçonnées »

Pour plus d'informations : lessoinspalliatifs.fr, et [formulaire d'inscription](#)
Emergence (organisateur de congrès) : 02 40 86 76 79
<mailto:soinspalliatifs@e-mer-gence.fr>

Congrès International de Soins palliatifs pédiatriques

Montréal
29 et 30 septembre 2016



Date limite de l'appel de résumés : 1er février 2016

Formulaire soumission pour Atelier, Séminaire ou projet de recherche :
<http://saac.chu-sainte-justine.org/spp2016.html>

Jeunes en deuil

Lyon/Villeurbanne
13 et 14 octobre 2016



Le 13 ème congrès de la fédération européenne de Vivre Son Deuil donnera les moyens de mieux comprendre et mieux répondre à la problématique du deuil des jeunes. Le croisement des regards enrichira les connaissances et la panoplie d'aides de tous ceux qui accueillent ou côtoient et accompagnent de jeunes endeuillés.

[Programme et inscription dans la section « Documents »](#)