

Centre documentaire ESPPÉRA Veille documentaire Soins palliatifs pédiatriques – Décembre 2020

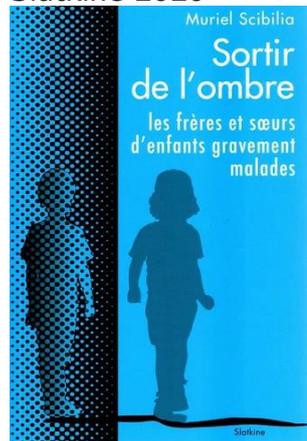
Pour recevoir mensuellement cette veille documentaire, envoyez un mail à :
shirley.filion@esppera.fr

Site Internet d'ESPPERA : www.esppera.wordpress.com

Ouvrages

Sortir de l'ombre - Les frères et soeurs d'enfants gravement malades

Muriel Scibilia
Slatkine 2020



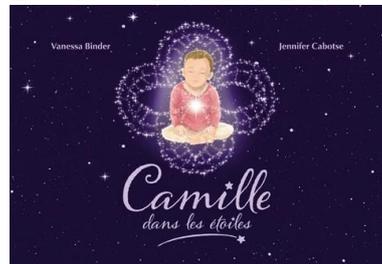
Quand une maladie grave ou un handicap frappe un enfant ou un adolescent, la famille se retrouve en plein séisme. Les frères et les soeurs, même s'ils semblent aller bien, sont pris dans la tourmente et sont de facto relégués au second plan. Ils sont traversés par des émotions et des sentiments complexes et ambivalents, et en proie à des souffrances d'autant plus profondes qu'elles ne peuvent être clairement exprimées et sont souvent inaudibles.

Difficile de verbaliser son désarroi, ses peurs, sa tristesse, sa colère, sa jalousie, sa culpabilité, ses frustrations, sa solitude, ses espoirs, son amour et son admiration quand l'autre va mal et que les parents sont si accaparés. Au fil des pages, des frères et des soeurs racontent pour la première fois comment ils ont traversé cette épreuve qui les a profondément transformés. Un exercice difficile, courageux mais salutaire dont ils espèrent qu'il permettra à d'autres de mieux se faire entendre.

En complément, des spécialistes proposent des pistes de réflexion et divers outils à la disposition des familles, de l'entourage et des soignants, de sorte à éviter aux fratries nombre d'écueils et mieux faire front. [RA]

Camille dans les étoiles

Vanessa Binder,
Jennifer Cabotse
Books on Demand 2020



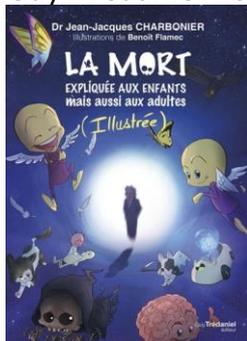
Véritable rayon de soleil, Camille mène une vie heureuse avec sa famille. Un jour, un grave accident survient et la petite fille rejoint les étoiles. Mais Camille a-t-elle réellement disparu ? La réponse se trouve dans l'étincelle de vie qui brille en chacun de nous. "Camille dans les étoiles" raconte avec douceur, sous forme de conte illustré, la perte d'un enfant et le chemin parcouru par une famille après le départ inattendu de leur fille.

Ce livre est également un support afin d'aborder le thème universel du mystère de la vie et de la mort avec son enfant. [RA]

A partir de 5 ans

La mort expliquée aux enfants mais aussi aux adultes

Jean-Jacques Charbonnier
Guy Trédaniel 2020



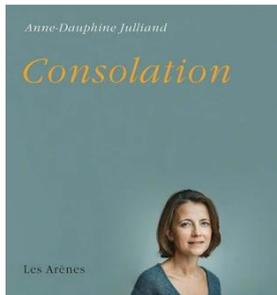
« Je ne te connais pas, je ne sais pas qui tu es ni quel âge tu as ; 7 ans, 12 ans, 17 ans ? ... Beaucoup plus ? Peut-être es-tu très triste ? Triste comme jamais, car tu viens de perdre quelqu'un que tu aimes beaucoup, ou un animal qui tenait une place énorme dans ton cœur. Ou bien alors, peut-être as-tu simplement très peur que ces moments difficiles arrivent un jour ? Peut-être aussi que la seule idée de mourir t'est insupportable ? Je suis pourtant certain d'une chose : quand tu sauras ce que raconte ce livre, tu auras beaucoup moins peur de la mort et tu seras déjà un peu moins triste à l'idée de perdre celles et ceux que tu aimes ». [RA]

A partir de 7 ans

Consolation

Anne-Dauphine Julliard
Les Arènes, 2020

« J'ai perdu mes filles. Je le dis le cœur habité par deux sentiments que l'on croit souvent contraires : la douleur et la paix. La douleur de celle qui pleure. Et la paix de celle qui est consolée. »



L'autrice de Deux petits pas sur le sable mouillé livre un récit lumineux qui aide à vivre avec la douleur. Le récit tisse avec grâce des scènes vécues et des réflexions qui touchent toujours juste. Anne-Dauphine Julliard évoque ses deux filles, Thaïs et Azylis, mais aussi Loïc, son mari, Gaspard, son fils aîné, et enfin Arthur, le petit dernier. Elle rend hommage à tous les consolants : une soeur qui vous rend dans les bras, une infirmière qui s'assoit sur le bord du lit et prend juste le temps « d'être là ».

Elle a le don de ces scènes courtes qu'elle rend inoubliables. Anne-Dauphine Julliard refuse l'idée selon laquelle la douleur doit s'effacer une fois « le travail du deuil » accompli. Pour elle, les pages ne se tournent pas, elles s'ajoutent. La vie se complique, et tout s'entremêle. Elle ne juge pas, donne des clés, apprend à être avec la douleur, la sienne et celle des autres. « Ne me secouez pas, je suis plein de larmes », écrivait Henri Calet.

« Si on ne me touche pas, je meurs », lui répond Anne-Dauphine Julliard. Plus jamais les lecteurs de ce livre hésiteront à serrer dans leurs bras celui ou celle qui souffre. C'est une déclaration pour le droit de pleurer. [RA]

**Le deuil périnatal -
Clinique, pratiques
et dispositifs
thérapeutiques**

Béregère Beauquier-
Maccotta
Marie-Emmanuelle Mériot
Sylvain Missonnier
Elsevier Masson 2020



La mort d'un enfant est un évènement bouleversant l'ordre des générations dont la potentialité traumatique est intense. Les risques psychopathologiques sont grands face au stress post-traumatique à la dépression au deuil pathologique et aux troubles anxieux qui en découlent. Les psychologues psychiatres et pédopsychiatres ainsi que tous les soignants des services de maternité et de néonatalogie sont les premiers intervenants auprès de ces familles.

Leur accompagnement est donc indispensable. Dans le cadre de la collection Les âges de la vie l'ouvrage développe les différents aspects du processus de ce deuil particulier grâce à une revue de la littérature internationale aux résultats des recherches mais aussi à l'expérience clinique et pédagogique des auteurs. Chaque partie plus théorique est illustrée de vignettes permettant une meilleure compréhension clinique ainsi que des encadrés soulignant les applications pratiques les réponses à apporter aux familles en fonction de la place que les professionnels occupent dans le dispositif de soins. [RA]

**Le deuil périnatal :
du postnatal à la
grossesse d'après -
Guide d'intervention
pour les sages-femmes
et les professionnels de
santé**

Claudine Schalck
Véronique Descoffre
Emmanuelle Lemaire
L'Harmattan 2020



Le deuil périnatal avec sa composante traumatique a été longtemps ignoré. En 2008, à partir de la maternité des Bluets, à Paris, se mettent en place les premiers suivis à domicile, en postnatal, du deuil périnatal, faits par une sage-femme. Ce guide est le fruit de cette expérience pour un dispositif peu à peu reconnu. Il veut permettre à d'autres professionnels de santé, mais surtout aux sages-femmes, de mieux accompagner la mère et les parents, dans les premiers temps du deuil périnatal, puis ultérieurement pour la naissance d'après.

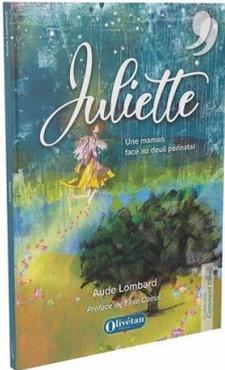
Il s'agit de comprendre ce qu'est le deuil pour mieux comprendre ce qu'est le deuil périnatal afin d'étayer la relation d'aide et les soins que la sage-femme peut offrir. La sage-femme, par son métier hautement symbolique, a des responsabilités majeures dans ces épreuves. Cette place particulière renforce la portée de ses interventions au côté de la mère et des parents. Elles sont détaillées dans le présent ouvrage.

Afin que, malgré la mort et la perte, l'humanité reprenne tous ses droits dans l'alliance soignants- parents. Une relecture de ce guide a été faite par les associations dédiées au deuil périnatal, Petite Emilie et SPAMA, ainsi que l'association professionnelle de sages-femmes (APSF), les associations nationales des sages-femmes libérales (ANSFL) et territoriales (ANSFT). Ce guide est le deuxième opus d'une collection inédite ouverte à la francophonie : "Pratique Sage-Femme / Sciences — Maïeutique ". [RA]

<p>Boléro et Musette Maylis Daufresne, Baptistine Mésange Magellan & Cie 2019</p> 	<p>Ils s'aiment tellement, Boléro et Musette. Jamais l'on ne voit l'un sans l'autre. Boléro sans Musette, Musette sans Boléro. Le lapin sans l'oursonne. Quand Musette disparaît, Boléro reste seul et n'a plus goût à rien. Mais peu à peu, au rythme des saisons, et grâce aux autres animaux de la forêt, Boléro redécouvre la saveur des choses simples et la force de l'amitié. [RA]</p> <p>A partir de 5 ans</p>
<p>Je suis la Mort Elisabeth Helland Larsen, Marine Schneider Versant sud, 2019</p> 	<p>Dans cet album, la Mort est un personnage bienveillant et attentionné. Son travail est d'aller chercher tous ceux qui vont mourir - vieux ou jeunes, insectes ou éléphants. Son rôle est indispensable, parce que sans elle il n'y aurait pas assez de place pour que de nouvelles vies puissent voir le jour. La Mort accomplit sa tâche avec le plus de soin et de douceur possible. Elle fait partie de la vie, de l'amour, et de nous tous.</p> <p>Je suis la Mort fait partie d'un triptyque avec Je suis la Vie et Je suis le Clown. Ensemble, ils répondent à des questions fondamentales d'une manière aussi belle que poétique. De vrais livres « de fonds », sincères et empreints d'une grande douceur. [RA]</p> <p>A partir de 5 ans</p>
<p>Ma main dans la tienne - Témoignage sur le deuil périnatal Isabelle Verney Pierre Tequi 2020</p> 	<p>En octobre 2015, Isabelle Verney perd un enfant in utero, à quelques jours du terme. Elle décrit dans ce livre le chemin humain, psychologique et spirituel que lui a fait prendre cette petite fille partie trop tôt. Perdre un enfant juste avant ou juste après la naissance est une épreuve particulière car la rencontre n'a pas réellement eu lieu. Ce bébé, on l'a attendu, on l'a senti, on l'a rêvé, mais c'est un rendez-vous manqué.</p> <p>Il s'ensuit alors un deuil familial, avec ses conséquences et ses questions. Que serait-il devenu ? Comment en parler ? Quelle place lui donner clans la famille ? Comment continuer à vivre et retrouver la joie ? "Toute femme ayant vécu un tel traumatisme, lorsqu'elle lira ce témoignage, se sentira "rejointe" de l'intérieur e confie le père Joël Guibert clans la préface. Un témoignage lumineux sur l'espérance chrétienne et la beauté de la vie sous toutes ses formes. [RA]</p>

**Juliette - Une
maman face au deuil
périnatal**

Aude Lombard
Olivétan 2020



Comment réagit une mère lorsqu'elle apprend que l'enfant qu'elle porte est atteint d'une grave maladie génétique ? Comment une femme portée par sa foi chrétienne peut-elle vivre le décès prématuré de cet enfant ? Dans son témoignage poignant, Aude Lombard montre comment la présence du Christ dans sa vie ? et dans celle son mari - l'a aidée et soutenue tout au long de cet événement si particulier. Il s'agit à la fois d'un hommage à sa fille Juliette, porteuse d'une forme rare de trisomie et décédée au cours du huitième mois de grossesse, et d'un vibrant témoignage de foi, qui montre que, malgré l'épreuve, il est possible d'en tirer du positif, avec l'aide de Dieu.

Dès l'annonce du diagnostic, à la vingtième semaine de grossesse, de nombreuses questions existentielles et spirituelles sont venues assaillir l'esprit d'Aude. Cette nouvelle a fait l'effet "d'une déflagration intérieure, mêlée d'une sidération brumeuse", écrit-elle. Mais au terme de ce parcours de deuil, qui aura été pour elle un véritable combat spirituel, Aude peut dire : "Je sais aujourd'hui que je peux passer par des épreuves sans être détruite, voire en étant fortifiée".

Son récit est un puissant encouragement pour tous ceux qui traversent des épreuves analogues. Préface par Elise Cairus, théologienne, spécialiste des questions liées à la maternité. [RA]



Articles

<p>Anticipating the future of the child and family in pediatric palliative care: a qualitative study into the perspectives of parents and healthcare professionals Lisa M. Verberne, Jurrienne C. Fahner, Stephanie F. V. Sondaal European Journal of Pediatrics Publ. En ligne 8 oct 2020</p>	<p>Preparing for future scenarios in pediatric palliative care is perceived as complex and challenging by both families and healthcare professionals. This interpretative qualitative study using thematic analysis aims to explore how parents and healthcare professionals anticipate the future of the child and family in pediatric palliative care. Single and repeated interviews were undertaken with 42 parents and 35 healthcare professionals of 24 children, receiving palliative care. Anticipating the future was seen in three forms: goal-directed conversations, anticipated care, and guidance on the job. Goal-directed conversations were initiated by either parents or healthcare professionals to ensure others could align with their perspective regarding the future. Anticipated care meant healthcare professionals or parents organized practical care arrangements for future scenarios with or without informing each other. Guidance on the job was a form of short-term anticipation, whereby healthcare professionals guide parents ad hoc through difficult situations. Conclusion: Anticipating the future of the child and family is mainly focused on achievement of individual care goals of both families and healthcare professionals, practical arrangements in advance, and short-term anticipation when a child deteriorates. A more open approach early in disease trajectories exploring perspectives on the future could allow parents to anticipate more gradually and to integrate their preferences into the care of their child. [RA]</p>
<p>Pour/quoi la littérature ? Utilité de la lecture dans les études en santé Maria de Jesus Cabral Médecine palliative Vol.19 n°6 p.303-309 2020</p>	<p>Si les questions touchant l'humain et la santé s'avèrent de plus en plus complexes, et interpellent une approche translationnelle, tissant ensemble la science et la vie dans sa diversité, le développement des pratiques et, souvent, des enseignements, vont dans le sens inverse, suivant des perspectives de plus en plus spécialisées, découpées, détachées du « tout » du problème. À regarder l'objet de trop près, nous devenons (tous) de grands myopes ! C'est assez dire l'atout de « ce sujet où tout se rattache, l'art littéraire », qui, depuis toujours, se frotte à tous les savoirs, telle une mathesis universalis comme l'a observé Roland Barthes. Et en même temps – le paradoxe n'en est pas un – la littérature se caractérise par la plus grande singularité. Il suffit de penser aux millions de personnages qui la peuplent : il n'en est pas deux qui soient les mêmes ! À ce compte, pour/quoi la littérature dans les études de santé ? L'article propose quelques éléments de réponse en évoquant les bénéfiques fictionnels et émotionnels de la lecture envisagée comme « expérience de pensée », et en illustrant le propos de deux exemples tirés un ouvrage anthologique conçu comme un « laboratoire virtuel pour la réflexion éthique ». [RA]</p>

<p>Le paradoxe de la médecine personnalisée Charlotte Ngô Médecine palliative Vol.19 n°6 p.315-320 2020</p>	<p>Le concept de médecine personnalisée est ancien. Dévoilé de son sens initial pour pallier le déclin relatif de l'industrie pharmaceutique, il est réapparu il y a environ 20 ans et a envahi depuis le champ de nos pratiques. Qu'est-ce qu'on entend aujourd'hui par « médecine personnalisée » ? S'il s'agit pour le médecin d'adapter son diagnostic et sa prise en charge à l'originalité de chaque patient, n'est-ce pas ce qu'il a toujours fait ? S'il s'agit de traiter le patient selon ses anomalies génétiques ou épigénétiques, est-ce à dire qu'une personne se réduit à ses molécules ? L'étude de la littérature nous révèle que la définition de la médecine personnalisée n'est pas univoque et que son récent essor a réanimé l'ancien débat opposant deux concepts de la personne : la personne comme un tout indivisible, le personnel subjectif, et la personne comme un individu biologique fragmentable à l'infini, le personnel moléculaire. Ainsi, le paradoxe de la médecine personnalisée serait de reposer sur de l'impersonnel, par opposition à la médecine centrée sur la personne qui prendrait en compte les dimensions sociale, spirituelle et environnementale du patient, dans une approche holistique. Mais le paradoxe réside davantage dans ce que les récents développements de la médecine génomique et postgénomique ont fait émerger : des nouveaux sens du mot « personne », de nouvelles subjectivations et nouvelles socialités faisant entrer le médical dans absolument tous les domaines de la vie. [RA]</p>
<p>Situations de soins appelant un « travail de l'éthique » Marta Spranzi Médecine palliative vol.19 n°6 p.343-348 2020</p>	<p>L'article illustre avec deux situations de soins comment l'éthique clinique peut aider à dénouer un conflit de valeur autour d'une décision médicale qu'elle soit singulière ou récurrente. L'éthique est un travail complexe qui consiste à faire ressortir les « valeurs incarnées » des personnes concernées par une décision difficile, à partir de leurs propres jugements et leurs intuitions morales. L'équipe pluridisciplinaire des consultants joue le rôle de passeur entre différents interlocuteurs, et espère faire évoluer la situation vers un « compromis intégratif ». Le philosophe en particulier peut être vu comme un « traducteur conceptuel », faisant l'aller retour entre les détails de la situation pratique et les valeurs et concepts en jeu. [RA]</p>
<p>Le deuil chez l'enfant Nathalie Dollez Mémoires n°78 p.18-19</p>	<p>L'enfant fait face à la perte en fonction de son âge. La construction de sa trame fantasmatique lui permettra d'inscrire cet événement dans son roman familial, au fur et à mesure qu'il grandit. Il arrive que la perte d'un ou plusieurs de ses objets d'amour, ou plus largement de son environnement (maison, pays) survienne à une période précoce de sa vie où ce tissage fantasmatique n'est pas encore advenu. Se produit alors une incohérence chronologique car l'enfant doit grandir avec un événement « plus grand que lui » auquel il donnera du sens dans l'après-coup, à moins que cette perte ne reste un noyau inassimilable et hors sens dans son histoire. Si l'enfant s'est déjà construit une représentation du caractère</p>

	<p>irréversible de la mort dissociée de l'alternance absence-présence de ses proches - qui précisément reviennent après un temps d'absence -, la présence de l'absence irréversible de la disparition deviendra la matière du deuil. L'enfant peut vivre cette disparition comme une faute, voire comme un abandon, toutes les versions imaginaires relatives à cette disparition témoignent de la marque subjective qu'il aura construite pour donner un sens à ce trou. Dans tous les cas, le thérapeute travaillera avec chacun de ces éléments qui ne manqueront pas de se déployer dans le transfert. [Premières lignes]</p>
<p>Les soins de support pour améliorer l'accompagnement personnalisé des patients Cyril Lervat Laurence Vanlemmens Pierre Bondil Bulletin du cancer Sous press 20 oct 2020</p>	<p>Depuis leur officialisation en cancérologie de l'adulte au travers de la circulaire DHOS du 22 février 2005 et de la mesure 42 du Plan cancer 2003-2007, les soins oncologiques de support se sont enrichis de nouvelles offres afin que toute personne puisse bénéficier d'un accompagnement global approprié tant à l'hôpital qu'à domicile. Un « panier de soins » à garantir aux patients et à leurs proches, a été défini en février 2017 suite à un travail mené par l'Afsos et l'INCa. Ce panier élargi, intègre des offres comme l'activité physique adaptée ou l'oncosexualité, à un socle constitué par la prise en charge de la douleur, diététique et nutritionnelle, psychologique et l'accompagnement social. La circulaire DHOS du 29 mars 2004 qui déterminait l'organisation propre des activités d'oncologie pédiatrique faisait état de l'offre de soins de support pour les jeunes patients, dont l'intégration aux soins oncologiques spécifiques a toujours reflété la prise en charge holistique classique dans cette population de patients. L'offre en soins de support à la population pédiatrique, adolescents et jeunes adultes et l'offre en soins de support aux adultes peuvent se compléter et s'inspirer l'une de l'autre afin d'améliorer l'accompagnement personnalisé des patients atteints de cancer. [RA]</p>
<p>Family experiences with palliative care for children at home: a systematic literature review Anette Winger Lisbeth Gravdal Kvarme, Borghild Løyland BMC palliative care N°165 2020</p>	<p>Background The main goal of pediatric palliative care (PPC) is to improve or maintain the best possible quality of life (QoL) for the child and their family. PPC can be provided in community health centres, within the specialist health care service and/or in the child's home. Home is often the preferred place for families, and recommendations state that, whenever possible, the family home should be the centre of care for the child. The aim of this study is to systematically review the experiences and needs of families with children receiving palliative care at home. Methods We conducted a systematic review and searched the peer-reviewed databases CINAHL, Embase, PsycInfo and MEDLINE for articles published between January 2000 and October 2019. We included 23 studies emphasising the experience of family members when their child (0-18 years) received palliative care at home. We used a thematic analysis to identify relevant themes in the literature, and</p>



	<p>synthesised the findings from the different studies.</p> <p>Results The review represents the experiences of the families of almost 300 children with life-limiting (LL) and life-threatening (LT) conditions receiving palliative care at home. In general, the children’s mothers are interviewed, and seldom the sick children themselves or their siblings. Most families preferred staying at home since it made it easier to maintain a normal family life, was less stressful for the sick child, and meant that siblings could still attend school and be with friends. Families experienced a range of challenges due to the coordination of care, including a lack of support and adequately skilled staff with appropriate experience. Respite care was needed in order to cope with everyday life. Some studies were not specific concerning the place of care, and some relevant papers may have been omitted.</p> <p>Conclusions Families receiving PPC need organised, individualised support from a skilled PPC team. Respite care is necessary in order to manage a demanding home-care situation and parents need support for siblings. Privacy to be a family is a need, and many families need financial support. Future studies should focus on PPC at home in the perspectives of sick children and their siblings. [RA]</p>
--	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

A votre agenda

<p>LAT en pédiatrie : que dit la loi ? Webinaire de la 2SPP</p> 	 <p>14 janvier 2021 de 17h30 à 18h30</p> <p>La toute nouvelle Société française de Soins Palliatifs Pédiatriques vous invite à un premier webinaire intitulé « LAT en pédiatrie : que dit la loi ? »</p> <p>L'intervenante est Marie Grosset, juriste au Conseil d'Etat, anciennement juriste de l'APHP et sera accompagnée de Jérémie Tencer de l'ERRSPP de l'Ile de France – PALIPED.</p> <p>Les animateurs : Armelle Nicolas-Robin (Centre d'évaluation, traitement de la douleur, équipe mobile d'accompagnement et de soins palliatifs, Paris) et Sandra Frache (ERRSPP Franche-Comté).</p> <p>Plus d'informations vous seront communiquées très prochainement</p>
<p>Congrès SFAP</p> 	<p>Du 26 au 28 mai 2021</p> <p>Tabous, transgressions, pas de côté, incertitudes, limites, interdits. Tabou du corps, tabou de la sexualité, tabou de la spiritualité, tabou du mourir et de la mort, tabou de l'autonomie, tabou de l'Autre et de sa différence, tabou numérique et des nouvelles technologies, tabou des contraintes financières et de la « borne haute », tabou des inégalités sociales.</p> <p>Comment, malgré tout, être en phase avec nos valeurs et toujours placer la personne au cœur des décisions ?</p> <p>Comment accompagner en relation sans risquer d'être conduit là où nous ne voulons pas ?</p> <p>Comment ne pas nous interroger sur ce que nous sommes dans une société qui change et dont les paradigmes évoluent ?</p> <p>Comment ne pas réfléchir ensemble sur ce qui fait sens pour nous ?</p> <p>Comment conjuguer démarche éthique et rentabilité ?</p> <p>Comment progresser dans la prise en compte des symptômes induits par la maladie ? Quelle est la place de l'innovation dans la prise en soins et quelle articulation avec l'éthique de l'accompagnement ?</p> <p>Comment nous situer face à ces défis ?</p> <p>Information sur le 27^{ème} congrès de la SFAP</p>
<p>Journées d'études Polyhandicap/ Paralyse cérébrale Assistance Publique- Hôpitaux de Paris (DST Mission Handicap)</p>	<p>12 et 13 avril 2021 Paris</p> <p>La respiration des personnes polyhandicapées, paralysées cérébrales. Importance de la prévention et d'un accompagnement multidisciplinaire de la naissance jusqu'à la fin de la vie.</p> <p>Programme</p>