

Centre documentaire ESPPÉRA

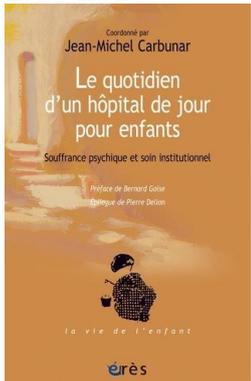
Veille documentaire Soins palliatifs pédiatriques – septembre 2020

Pour recevoir mensuellement cette veille documentaire, envoyez un mail à :

shirley.filion@esppera.fr

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

Ouvrages

<p>Le quotidien d'un hôpital de jour pour enfants Jean-Michel Carbutar Bernard Golse (préf.) Pierre Delion (postf.) Erès 2020</p> 	<p>Dans un récit vivant et actuel, l'équipe d'un hôpital de jour témoigne du quotidien, de l'intime, de la rencontre et de l'échange d'une clinique engagée. En suivant la temporalité d'une journée ordinaire, s'y expose une pratique qui allie éducation, pédagogie et thérapeutique, non pas « contre » une pathologie, mais avec l'enfant en souffrance psychique et sa famille. Tous les acteurs - éducateurs, infirmière, institutrices, assistante sociale, secrétaire, pédiatre, psychologues, pédopsychiatres, directeurs, psychanalystes, psychomotriciens et cuisinière - racontent leur idée du soin qui s'inscrit dans une expérience collective et plurielle de quarante ans, fière de ses résultats thérapeutiques au long cours. Cet essai de transmission vise à rendre de l'espoir aux enfants, aux familles et aux professionnels à partir des valeurs humanistes orientées par la psychanalyse et la psychothérapie institutionnelle d'aujourd'hui, loin d'une psychiatrie dogmatique et culpabilisante qui, associée à une baisse constante des dotations budgétaires, remet en cause tout l'édifice institutionnel du soin psychique destiné aux enfants. [RA]</p>
<p>La naissance au risque de la mort Marie-France MOREL Erès A paraître : 18 fév 2021</p> 	<p>Depuis le XVIIIe siècle, les soignants ont engagé un long combat pour faire baisser la mortalité des mères et des nouveau-nés. Même si aujourd'hui, dans nos maternités occidentales, le risque mortel pour la mère est presque écarté, la peur de la mort reste encore présente dans l'esprit des protagonistes de la naissance. Depuis les années 1950, c'est cette peur qui a légitimé bien des avancées de la médicalisation hospitalière de la naissance, censée désormais éviter tout risque fatal. Les analyses et les témoignages de soignants, de psychologues, de sociologues et de parents nous rappellent ici combien ont été importantes les mutations récentes : dans les maternités, jusque dans les années 1990, la possibilité de la mort maternelle, néonatale ou périnatale a longtemps été occultée, entraînant chez les soignants, quand elle survenait, une apparente indifférence qui a longtemps prévalu. La mort des mères étant devenue rare, c'est surtout la mort des fœtus et des nouveau-nés qui a longtemps posé problème. Depuis quelques années, les conduites d'évitement ont cessé, peu à peu remplacées par des paroles, des gestes de bienveillance qui ont permis une prise en</p>

	<p>charge par les personnels hospitaliers. Plus récemment, des associations de parents endeuillés, appuyées sur les réseaux sociaux, ont constitué un recours original de plus en visible, en encourageant le partage de récits de vie numériques. [RA]</p>
<p>Famille, mort et maladie grave Clémence DAYAN, Régine SCELLES Dialogue – Familles & couples n°229 Erès A paraître : 7 jan 2021</p> 	<p>L'irruption de la maladie, du handicap, de son pronostic s'inscrit dans l'histoire, la culture du couple, de la fratrie, de la famille restreinte et de la famille élargie. Chacun, selon son âge, sa position dans la famille, réagit, comprend et éprouve de manière différente cette situation, et la personne atteinte n'est évidemment pas indifférente à ce qu'elle fait vivre à ses proches. Parfois, la famille doit faire face à l'aggravation de la pathologie et au décès de la personne. Les effets traumatiques et leur gestion par le groupe et ses membres dépendront de l'isolement de la famille venant avec la maladie ou lui préexistant et des modalités de soutien propres à chacun. Ce numéro mettra donc le focus sur la vie en famille dans ces situations-là. À partir de l'expérience d'acteurs de terrain du secteur médical, médico-social et de travaux de recherche, il évoquera les processus en jeu et les aides en matière d'accompagnement et d'interventions psychothérapeutiques individuelles et groupales. [RA]</p>

Articles

<p>Une vaste enquête pour mieux comprendre et améliorer les soins palliatifs en France Catherine Vincent Le Monde 11 juin 2020</p>	<p>En entraînant la mort de plusieurs milliers de personnes âgées, l'épidémie due au coronavirus a posé de manière aiguë la question des soins palliatifs. Les structures existant en France pour accompagner ces fins de vie étaient-elles suffisantes ? Ont-elles pu fonctionner correctement ? Sur ce point, l'heure du bilan exhaustif n'est pas encore venue. Mais l'état des lieux des structures et ressources en soins palliatifs rendu public, jeudi 11 juin, par le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV), tombe à point nommé, tant ce sujet est revenu dans l'actualité avec la crise sanitaire. [Premières lignes]</p>
<p>Première enquête nationale sur les structures et ressources humaines en soins palliatifs Communiqué de presse CNSPFV 11 juin 2020</p>	<p>Dans le cadre de sa mission de recueil de données et de suivi des politiques publiques, le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV) a réalisé une première enquête inédite, à la fois quantitative et qualitative, auprès de l'ensemble des Unités de soins palliatifs (USP*) et des Équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP**) en France, pour connaître les moyens précis dont elles disposent en termes de structures et de ressources humaines, ainsi que leurs commentaires quant à ces moyens et à leurs conditions de travail. [Suite de l'article]</p>
<p>Mort et handicap chez le nouveau-né et l'enfant : représentation et enjeux dans la société française Valentine Morel Elodie Cretin Sandra Frache Médecine palliative Vol.19 n°3 p.134-141 2020</p>	<p>Introduction Le développement exponentiel de nouvelles techniques dans le domaine médical s'applique aussi aux patients en fin de vie, opérant un changement dans les mentalités. La fréquence et la manière de mourir des enfants se sont modifiées tout comme la représentation que l'on s'en fait. L'objectif de notre étude était d'évaluer les enjeux et la représentation de la mort du nouveau-né et de l'enfant dans la société française contemporaine ainsi que les déterminants socioculturels pouvant les conditionner. Sujets et méthode Il s'agit d'une étude qualitative descriptive par analyse thématique d'entretiens semi-dirigés. Douze entretiens ont été réalisés comprenant des experts en sciences humaines et sociales, des personnels médicaux et paramédicaux et des représentants religieux. Résultats La mort et le handicap ont des représentations sociétales négatives renvoyant à des notions de déni, occultisme, peur, exclusion. L'enfant a acquis un statut particulier de petit être vulnérable et dépendant, lieu de toutes les subjectivités et protections. Sa mort est vécue comme un traumatisme intolérable, un bouleversement de l'ordre générationnel des choses. Les décisions éthiques de fin de vie sont désormais sous tendues par un possible futur avec handicap et</p>



	<p>la notion de liminalité, situation entre deux normes, dans l'approche du handicap y acquiert une place importante. Conclusion Cette étude nous permet d'approcher la conception que l'on peut se faire de l'enfant en fin de vie et amène à une réflexion sur les problèmes éthiques et les enjeux, notamment en ce qui concerne les risques d'un handicap futur. [RA]</p>
<p>La place des parents dans les décisions de LAT en néonatalogie : témoignage argumenté et proposition Marta Spranzi Amélie Senteur Médecine palliative Vol.19 n°3 p.168-171 2020</p>	<p>La question de la décision médicale en néonatalogie est complexe : en raison de de la place particulière qu'ont les parents vis-à-vis du nouveau-né. Elle présente un dilemme souvent discuté dans la littérature. Ce témoignage vise à donner des arguments en faveur de la position selon laquelle, dans les décisions médicales de fin de vie, ce sont les parents qui doivent: les parents doivent pouvoir, s'ils le souhaitent, porter la responsabilité de la décision. [RA]</p>
<p>Implementation of the psychosocial standards for caregiver mental health within a pediatric hematology/ oncology program Emily McTate Lauren Szulczewski Naomi E Joffe Journal of Clinical Psychology in Medical Settings Publ en ligne 23 avr 2020</p>	<p>The assessment of mental health needs and access to appropriate interventions for parents and caregivers is one of 15 evidence-based standards for the psychosocial care of children with cancer and their families. The objectives of this paper are to describe one program's approach to meeting this standard in oncologic, hematologic, and immunologic populations and outline key ethical, regulatory, and logistical considerations in providing mental health services to caregivers in a pediatric medical setting. A description of the Caregiver Mental Health Program (CMHP) is provided along with a case example to illustrate key considerations, including multiple family members needing care, access to psychiatric services, scope of treatment, confidentiality and privacy, and logistics. Challenges in the development of the CMHP as well as the program's benefits are discussed. Implementation of this standard of care will vary across institutions depending on various factors, such as staffing and programmatic resources and institutional culture. [RA]</p>



<p>Palliative Care via Telemedicine: A Qualitative Study of Caregiver and Provider Perceptions Rana Salem, Aline El Zakhem, Amal Gharamti Journal of palliative medicine Publ en ligne 23 avr 2020</p>	<p>Background: Telemedicine has been proposed as a means to improve access to palliative care. There is limited information about how health care workers feel about providing this kind of care and how families feel about receiving it. Objective: This study assesses provider and caregiver perceptions of the safety and efficacy of the Distance Support Program (DSP) of a home-based palliative care provider in Beirut, Lebanon. Design: Interviews were conducted with 8 physicians and nurses who provided that care through the DSP as well as 49 caregivers of patients who received care between January 2015 and December 2017. Interviews were analyzed thematically. Results: Although they would have preferred having access to home visits, caregivers reported that they valued the information, guidance, and emotional support they received through the DSP and they appreciated having telephone access to providers. Health providers reported the DSP was more efficient than home visits. They felt it was safest when delivered by an experienced provider, they had access to a reliable caregiver, and the patient was assessed at least once. They felt it was important to communicate clear expectations to patients and caregivers when delivering care by telephone. Conclusions: Telemedicine can be a useful tool to provide palliative care services in settings where they would otherwise not be available. [RA]</p>
<p>Bereaved parents' views on end-of-life care for children with cancer: Quality marker implications Emily E. Johnston Jannelle Molina Isaac Martinez Cancer vol.126 n°14 p.3352-3359 2020</p>	<p>Background End-of-life (EOL) quality markers in adult oncology include home death and intensive care unit avoidance. Corresponding markers are lacking in pediatric oncology. This study was aimed at describing bereaved parents' perspectives of high-quality EOL care in pediatric oncology. Methods This study enrolled a convenience sample of 28 bereaved parents (English- or Spanish-speaking) whose children (0-21 years old) had died of cancer ≥6 months before. Semistructured interviews were conducted to elicit parental perceptions of medically intense/quality EOL care. Interviews were recorded and transcribed verbatim (30 hours), and study team consensus and content analyses identified themes related to EOL quality markers. Related quotes were scored on a 5-point Likert scale ranging from 1 (supported comfort care) to 5 (supported medically aggressive care). Results The children died in 1998-2017 at a mean age of 10 years (SD, 5.2 years); 50% had a solid tumor, and 46% were Spanish-speaking. Themes included 1) home death preference (unless home support was inadequate; median score, 1.6), nonaggressive care (median score, 2.4), and continued anticancer therapy (median score, 3.2);</p>

	<p>2) programs/policies that could alleviate barriers limiting a family's time with a dying child (visiting restrictions and financial strains); 3) the need to prepare the family for death (eg, what would happen to the child's body), and 4) perceived abandonment.</p> <p>Conclusions</p> <p>This is the first qualitative study to identify quality makers for children dying of cancer from bereaved parents' perspectives. Natural death is generally preferred, and quality measures that address barriers to parents' spending time with their children, a lack of preparation for the events surrounding death, and feelings of abandonment are critical. Future studies need to validate these findings and develop targeted interventions. [RA]</p>
<p>Accompagner les parents et les fratries sur le chemin du deuil Hélène Romano Sages-Femmes Vol.19 n°3 p.14-17 2020</p>	<p>Attendre un bébé est une aventure de vie extraordinaire qui est devenue, dans nos sociétés modernes, d'autant plus précieuse que le nombre d'enfants est désormais limité. Plus rare, désiré, le futur enfant se trouve investi bien avant sa venue au monde, notamment grâce aux échographies de plus en plus précises. La mort de ce bébé avant sa naissance ou juste au décours de celle-ci représente une perte et un deuil à part entière. Connaître les spécificités de ce deuil permet d'accompagner au mieux les parents et les fratries. [RA]</p>
<p>Une journée pour honorer les tout-petits partis trop tôt Élisabeth Martineau Sages-Femmes Vol.19 n°3 p.32-33 2020</p>	<p>La perte d'un tout-petit pendant la grossesse ou autour de la naissance provoque un état de détresse incommensurable. Cette souffrance est accentuée par l'incompréhension de l'entourage, par la solitude et par le silence qui règnent autour de ce drame, par le manque de reconnaissance de ces enfants et, pour les couples, par la difficulté de vivre le statut ambigu de parents sans enfants. Depuis 2013, un collectif associatif organise chaque année la journée "Une fleur, une vie". Née d'une envie commune de créer un événement artistique et public, cette initiative permet à des centaines de personnes, en France et depuis l'étranger, d'honorer leur tout-petit et d'avancer à leur rythme dans leur deuil. [RA]</p>
<p>L'importance des rituels de deuil en maternité Hélène Romano Sages-Femmes Vol.19 n°3 p.18-21 2020</p>	<p>Notre société a longtemps dénié la réalité de la souffrance des parents endeuillés par la perte d'un bébé au moment de la naissance. Dans les maternités, qui sont avant tout des lieux de vie, l'accompagnement de ces couples est loin d'être simple. Il est pourtant fondamental pour limiter les complications du deuil. Les travaux récents sur les conséquences d'une mort périnatale permettent de comprendre l'importance de penser des ritualisations possibles autour de cet enfant qui n'a pas vécu. Les sages-femmes ont ici un rôle fondamental. [RA]</p>

<p>Prévenir les conséquences traumatogènes du décès périnatal Hélène Romano Sages-Femmes Vol.19 n°3 p.22-25 2020</p>	<p>Si perdre son bébé autour de la naissance est une épreuve épouvantable pour les parents, savoir comment accompagner les fratries en est une autre. Les études menées sur la transmission transgénérationnelle nous permettent de savoir combien il est essentiel d'éviter les secrets autour de ces décès. Il est important de prendre soin des enfants déjà nés ou à naître pour que ce deuil périnatal ne vienne pas hypothéquer leur devenir. [RA]</p>
<p>De l'autopsie médicale à l'autopsie médico-légale Francis Curtet Sages-Femmes Vol.19 n°3 p.26-28 2020</p>	<p>Quand une personne décède, un examen du corps est parfois décidé. Selon le contexte, il peut être proposé (autopsie médicale) ou imposé (autopsie médico-légale). Tel est aussi le cas pour les décès en contexte anté- ou périnatal. Il est important pour les sages-femmes de connaître les différences pour informer au mieux les parents. [RA]</p>
<p>L'accompagnement par la photographie lors d'un deuil périnatal Hélène Delarbre Faugeras Estelle Cotte Raffour Sages-Femmes Vol.19 n°3 p.29-31 2020</p>	<p>Depuis cinq ans, l'association Souvenange réunit, forme et organise les actions de photographes spécialisés pour intervenir lors d'un décès périnatal. De la prise de vue à la retouche, leur travail apporte aux familles des images tendres et douces de leur enfant. Ces clichés pourront permettre aux parents de présenter leur bébé aux proches, de rompre le silence et l'isolement et seront, si besoin, le support de rituels. [RA]</p>

Vidéo

<p>Ewenlife</p>	<p>L'EwenFlix des Maladies Rares est désormais disponible ! Il s'agit d'une plateforme de streaming vidéo qui a vocation de collecter toutes les vidéos existantes sur les maladies rares. Mais aussi de faire témoigner les patients et associations sur le vécu avec la maladie rare. Il regroupe 40 maladies et 550 vidéos déjà existantes trouvées sur le Net.</p> <p>Afin de l'alimenter et de couvrir l'ensemble des maladies, une communauté des Ewen va être créée. Cette communauté regroupe les patients, leurs proches et les associations de patients. Ils aideront à trouver les vidéos existantes sur leur maladie et témoigneront de leur quotidien avec la maladie rare. Ils partageront également leurs trucs et astuces pour mieux vivre. Pour en savoir plus sur cette communauté, inscrivez-vous sur le groupe Facebook Ewenlife : www.facebook.com/groups/EwenLife</p> <p>Exemple de témoignage disponible : Etre aidant – Parler des mots tabous avec des parents qui vivent la même chose Témoignage d'une maman d'une enfant ayant le syndrome d'Angelman https://app.ewenlife.org/app/fr/video/370</p>
------------------------	---

Législation

<p>Loi visant à améliorer les droits des travailleurs et l'accompagnement des familles après le décès d'un enfant</p>	<p>Estimant que le congé de 5 jours prévu par le code du travail en cas de deuil d'enfants "est généralement insuffisant pour permettre aux parents salariés de surmonter ce terrible moment, de prendre toutes les dispositions nécessaires en vue des funérailles et, a fortiori, pour régler toutes les formalités pratiques et administratives", le député Guy BRICOUT, et plusieurs de ses collègues proposent de le porter à 12 jours consécutifs.</p> <p>L'Assemblée nationale a modifié la proposition de loi notamment pour supprimer l'instauration d'un congé de deuil de 12 jours et la remplacer par la possibilité ouverte aux partenaires sociaux de conclure une convention ou un accord ouvrant aux salariés le droit de prendre les congés payés et les jours de réduction du temps de travail qu'il a acquis, dans la foulée du congé pour décès d'un enfant.</p> <p>Loi n°2020-692</p>
--	--

A votre agenda

**Accompagnement
des deuils de la vie**
Soirée d'information



Rhône

Accompagnement des deuils de la vie

L'antenne EKR Rhône vous invite à une

Soirée d'information

afin de constituer un nouveau
GRUPE DE SOUTIEN MUTUEL

Vendredi 9 octobre 2020
à 20 heures

A LOUTY
2 quai Tilsitt
69002 LYON

Entre métro Vieux Lyon et Bellecour

**Cette soirée se déroulera dans le respect des gestes barrière
et des règles de distanciation en vigueur**

Ce groupe se réunira à la même adresse
un vendredi soir par mois
à partir de novembre

Ces groupes fonctionnent depuis de nombreuses années aux Etats-Unis et en Europe, sur la base des travaux du Docteur Elisabeth KÜBLER-ROSS.

Ils sont des lieux sûrs, confidentiels, dans lesquels il est possible de partager ses émotions et de travailler sur les deuils non achevés, non seulement ceux d'êtres chers, mais aussi les autres deuils : rupture, divorce, maladie, avortement, chômage...

Renseignements/Inscriptions
rhone@ekr-france.fr
06 84 64 94 71

Association
Elisabeth Kübler-Ross
France
16, rue de la Rosière
69008 LYON



L'innovation au service des malades et des familles

Deuxième atelier de co-design, e-santé & maladies rares

Fondation Maladies Rares

Webconférences, 13 octobre 2020

10h-12h – série de webconférences ouvertes à tous

14h – 16h30 – réservé aux projets lauréats

« Le programme OPULSE : une approche innovante d'accompagnement en ligne des proches-aidants de personnes souffrant de maladies neurodégénératives »

Pr Pascal Antoine – Laboratoire SCALAB Sciences Cognitives et Affectives, Université de Lille

« La co-conception participative et itérative de dispositifs innovants »

Pr Jérôme Dinet – Laboratoire lorrain de psychologie et neurosciences de la dynamique des comportements 2LPN, Université de Lorraine

Table-ronde : « L'Éthique au cœur de la technique »

Participants :

- Dr Pierre Espinoza - Société Française de Santé Digitale
- Dr Nolwen Jean-Marçais – Service de Génétique Clinique, Centre de référence « Maladies Rares » Anomalies du développement CLAD-Ouest, CHU Rennes
- Mme Isabelle Thuault Varnet – porteuse du projet d'application mobile ViMaRare®
- Pr Veronique Stoven – Centre de bio-informatique (CBIO) – MINES ParisTech
- Pr Brigitte Seroussi – Sorbonne Université



« Docteur, il n'est pas comme d'habitude. »

L'impérative question de la douleur chez la personne polyhandicapée.

Journée médicale de formation
2e édition



JOURNÉE MÉDICALE DE FORMATION

« Docteur, il n'est pas comme d'habitude »

L'impérative question de la douleur chez la personne polyhandicapée

2^e édition



Vendredi 20 mars 2020
Hôtel CIS Paris Ravel • 6 avenue Maurice Ravel • 75012 Paris



Paris, 16 octobre 2020

Lors de l'introduction des journées médicales de Rouen organisées en octobre 2016, le docteur Pierre BROCHEC engageait à la plus grande attention lorsqu'une Aide Médico-Psychologique l'interpelle, insistant sur l'approche heuristique de la personne polyhandicapée, montrant que les médecins ont parfois « trop peu d'éléments » pour asseoir leurs « raisonnements analytiques ».

Le soin, l'accompagnement et l'éducation de personnes polyhandicapées nécessitent, en pluridisciplinarité, une attention sans relâche au vécu douloureux et à son expression souvent très difficiles à percevoir et à évaluer.

Une douleur entrave toute attention ou activité. Elle est un obstacle à la relation à autrui et peut modifier le comportement si elle n'est pas suspectée, traquée, guettée. Elle est l'affaire de tous car chacun la repère à sa manière, avec ou sans outils, en fonction de son rôle auprès de la personne, de sa sensibilité et de la connaissance mutuelle qui s'instaure. Une journée médicale destinée à activer de manière permanente cette vigilance s'impose par la récurrence de cette préoccupation pour interroger la prévention, la prise en compte et l'accompagnement de la douleur, en faire une question réflexive et faire le point des avancées en la matière.

Cette journée se veut plurielle car la douleur revêt de multiples facettes. Elle sera animée par des intervenants très éclectiques, à l'instar d'une équipe pluridisciplinaire en lien étroit avec la famille. Elle vise l'élaboration concertée d'un parcours qui tienne compte de l'expression et de la compréhension des besoins singuliers de la personne polyhandicapée.

Initialement prévue en mars 2020, cette 2e édition est reportée en date du 16 octobre 2020

[Information et inscription](#)

**Pas qu'une oreille :
pour une approche
globale de l'écoute
dans la relation
d'accompagnement**

Formation professionnelle
continue

UCLy

3 et 4 décembre 2020

L'écoute empathique ne va pas de soi mais débute en soi, l'atteindre est une démarche. Nombre de facteurs limitant se trouve sur la route...

Lorsque mes émotions me débordent, puis-je écouter ? Quand l'épuisement me gagne, que puis-je entendre ? Lorsque l'autre me raconte ce que je ne peux entendre, ce que je ne peux concevoir puis-je l'écouter ? Quand l'autre face à moi souffre, quel message traite mon cerveau ? Est-il disposé à « l'art de l'écoute » ? En situation de stress, d'épuisement, ou d'usure compassionnelle, quelle écoute est possible ?

Il existe des indicateurs neurophysiologiques qui nous permettent de savoir si la situation d'écoute est possible ou si au contraire elle produit un état d'alerte qui l'altérerait. Nous dessinerons les limites, nos limites à l'écoute. Le corps ainsi sera écouté en détails, il bruite, il filtre, il refuse, il s'oppose et nous parle de notre possibilité ou non à écouter, de notre capacité d'adaptation et des mécanismes bio-neuro-physiologiques qui la sous-tendent.

Cette formation s'adresse à toute personne en situation d'expositions répétées à la souffrance d'autrui dans une relation d'aide (infirmiers, assistants sociaux, psychologues...) afin de progresser sur l'acquisition de ses propres limites à l'écoute, de limiter les risques psycho sociaux et de gagner en justesse relationnelle.

Compte tenu du contexte incertain, la plupart des formations pourront être dispensées en distanciel si besoin.

[Plus d'informations et inscription](#)