

Centre documentaire ESPPÉRA

Veille documentaire Soins palliatifs pédiatriques – Janvier 2023

Pour recevoir mensuellement cette veille documentaire : shirley.filion@esppera.fr

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

Site internet de la 2SPP : www.2spp.fr



 Société française
de Soins Palliatifs
Pédiatriques

Soins palliatifs pédiatriques et enfant migrant

Webinaire de la 2SPP
21 mars 2023
De 12h30 à 14h

Avec :

- ❖ Dr Auzas, médecin de la PASS du CHU de Besançon (Permanence d'Accès aux Soins de Santé)
- ❖ Mmes Aurélie Geng et Anais Sampers, sociologues et chargées de mission à l'Espace de Réflexion éthique de Bourgogne-Franche comté, autrices d'une étude qualitative sur les enjeux éthiques de l'accès aux soins et à la santé des migrants dans la région.
- ❖ Modératrices : Dr Sandra Frache et Mme Delphine Baltzet

Information et inscription (obligatoire mais gratuite)
[Http://2spp.fr](http://2spp.fr)

La prise en charge des enfants migrants en situation palliative devient une pratique non rare. Est-ce que le fait d'être migrant modifie la réflexion sur le projet thérapeutique de l'enfant ? Et comment le modifie-t-il ? Nous exposerons les dilemmes éthiques qui ont émergé lors de la prise en charge d'un enfant en situation de migration, atteint d'une encéphalopathie malformative depuis la naissance. La notion de décision partagée mise à mal par la barrière de langue, la nécessité d'une intervention chirurgicale discutée à l'aulne des droits de santé, les craintes d'une pratique discriminatoire dans la proposition d'un projet de soins palliatifs, la complexité de l'organisation des soins comme un des arguments de l'obstination déraisonnable... [Inscription](#)

Ouvrages

Le deuil invisible - Se reconstruire après la perte de son enfant en période périnatale

Jessika Brazeau,
Lory Zephyr
Les éditions de l'Homme
A paraître 16 mars 2023



Un espace bienveillant et réconfortant pour les parents endeuillés. De 15 à 20 % des grossesses se terminent en fausses couches. Ce type de décès périnatal est le plus fréquent, mais il ne faut pas oublier les mortalités foetales et néonatales. Au Québec, ces drames touchent plus de 20 000 familles chaque année. Le deuil d'un enfant à naître est très complexe à vivre. En effet, comment faire le deuil d'un être que l'on a peu connu, voire pas du tout ? Comment traverser cette expérience douloureuse, en tant que mère ou père, alors que l'entourage peut avoir tendance à la dédramatiser, à la sous-estimer ou même à la nier ? Le deuil invisible est un outil d'accompagnement axé sur la santé psychologique et émotionnelle.

C'est aussi un lieu de recueillement unique pour les parents d'enfants qui ne verront pas le jour. Co-écrit par la psychologue Lory Zephyr et la journaliste Jessika Brazeau, cet ouvrage rassemble une foule d'informations et de ressources précieuses, des réflexions ainsi que plusieurs témoignages touchants pour aider les mamans et les papas à ne plus se sentir seuls dans cette épreuve. Un livre tout en douceur pour soutenir les peines et guider pas à pas toutes les familles sur le chemin de l'acceptation. [RA]

Un enfant est né, différent

Chantal Zaouche Gaudron,
Philippe Bouteloup
Spirale n°103
Erès 2023



De nombreux témoignages - livres, films - nous disent, à leur façon, toujours singulière, les répliques sismiques qui accompagnent la naissance d'un enfant différent. Comment le couple parental, la fratrie, la famille trouveront-ils un équilibre nouveau ? Dans quelles ressources les uns et les autres auront-ils à puiser ? Cet enfant "différent" - mais en quoi diffère-t-il vraiment ? - trouvera-t-il sa place dans notre société "inclusive" où nombre de représentations, normes, voire clichés, persistent ? Comment va-t-il se construire ? Quelle va être sa trajectoire de vie dans l'acceptation ou dans le rejet que lui offriront autrui et les diverses institutions qui accompagnent les enfants dits "ordinaires" (crèches, écoles, centres de loisirs, etc.) ? Si aujourd'hui la question du handicap du tout-petit est mieux connue, comment est-elle abordée par la culture ? Comment donc la création artistique intègre-t-elle ou non cette dimension, que ce soit dans le spectacle, au sein d'ateliers d'éveil, du côté de la danse, de la musique, de la lecture...


? Ce numéro est dédié à notre collègue et amie Régine Scelles, psychologue clinicienne, professeure de psychopathologie à l'université de Nanterre et membre fondatrice du siichla (Séminaire interuniversitaire international sur la clinique du handicap), décédée fin janvier 2022. [RA]

[Sommaire](#)

Articles

<p>Former à l'accompagnement du deuil : méthodes, publics, résultats. Intérêt de l'approche psychanalytique du groupe en formation Marie-Frédérique Bacqué Voskan Kirakosyan Isabelle Haritchabalet Médecine palliative Sous presse 29 déc 2022</p>	<p>Introduction Un groupe de cliniciens français formateurs en oncologie et en soins palliatifs évalue qualitativement les formations à l'accompagnement de la mort et du deuil.</p> <p>Méthode Une revue des articles internationaux publiés entre 2000 et 2020 explore les attentes, les populations et les méthodes de formation. Un diagramme de flux inspiré des critères PRISMA pour les scoping reviews et un tableau analysant les études retenues sont présentés. Vingt-trois articles satisfont aux critères sur 134 éligibles.</p> <p>Résultats En vingt ans, l'éducation au deuil s'est enrichie d'auto-réflexion, d'échanges en petits groupes et d'emploi des techniques audiovisuelles. L'implication active des participants est devenue indispensable. Plusieurs séances composent la formation et sont évaluées à court et à moyen terme. Les groupes pluriprofessionnels sont plébiscités. La constitution d'une identité commune de groupe permet une collaboration d'apprentissage qui développe la fonction thérapeutique. Le principe éthique de la connaissance de soi s'avère nécessaire à la connaissance d'autrui. L'analyse du contre-transfert pédagogique des formateurs doit être envisagée pour dépasser leurs illusions. Le matériel employé, les défenses contre la violence de la mort, les approches transculturelles sont discutées.</p> <p>Conclusion La formation au deuil des professionnels et des bénévoles a évolué en vingt ans, soutenue par l'élaboration de référentiels consensuels. Le groupe pluriprofessionnel permet l'enrichissement mutuel des expériences subjectives qui constituent le moyen pédagogique majeur. Les formateurs doivent être formés à l'animation de groupe et aux effets de l'inconscient groupal lors de l'approche de ce thème particulièrement anxiogène. [RA]</p>
<p>Charting a path to high-quality end-of-life care for children with cancer Prasanna Ananth Joanne Wolfe Emily E. Johnston Cancer vol.128 n°20 p.3586-3592 2022</p>	<p>There are currently no quality measures for end-of-life (EOL) care for children with cancer. In this commentary, the authors address why it is essential that quality measures for EOL care for children with cancer are developed, the progress made-to-date is reviewed, and the course for future work is charted. [RA]</p>

A votre agenda

<p>Soins palliatifs pédiatriques et enfant migrant Webinaire de la 2SPP</p>  <p>2SPP Société française de Soins Palliatifs Pédiatriques</p>	<p align="center">21 mars de 12h30 à 14h Visioconférence</p> <p>La prise en charge des enfants migrants en situation palliative devient une pratique non rare. Est-ce que le fait d'être migrant modifie la réflexion sur le projet thérapeutique de l'enfant ? Et comment le modifie-t-il ? Nous exposerons les dilemmes éthiques qui ont émergé lors de la prise en charge d'un enfant en situation de migration, atteint d'une encéphalopathie malformative depuis la naissance. La notion de décision partagée mise à mal par la barrière de langue, la nécessité d'une intervention chirurgicale discutée à l'aulne des droits de santé, les craintes d'une pratique discriminatoire dans la proposition d'un projet de soins palliatifs, la complexité de l'organisation des soins comme un des arguments de l'obstination déraisonnable...</p> <p>Pour en discuter : Dr Auzas, médecin de la PASS du CHU de Besançon (Permanence d'Accès aux Soins de Santé), et Mmes Aurélie Geng et Anais Sampers, sociologues et chargées de mission à l'Espace de Réflexion éthique de Bourgogne-Franche comté, autrices d'une étude qualitative sur les enjeux éthiques de l'accès aux soins et à la santé des migrants dans la région.</p> <p align="center">Inscription obligatoire mais gratuite</p>
<p>DIU Répit 2023-2024</p>	<p align="center">Diplôme interuniversitaire de répit et d'accompagnement des aidants</p> <p>Le D.I.U. de répit et d'accompagnement des aidants est destiné à former des professionnels et des bénévoles impliqués dans les problématiques spécifiques au répit et à l'accompagnement des aidants.</p> <p>Le D.I.U se penche sur ce qui caractérise et relie les situations d'aidance. Mais il s'attache également à distinguer différents cas de figure tant selon le profil de l'aidant que selon le type d'accompagnement considéré : maladie, handicap, accident de la vie, dépendance liée à l'âge etc.</p> <p>La formation vise à approfondir des connaissances dans le domaine des sciences biomédicales, sciences humaines et sociales et de santé publique, pour développer une approche centrée sur les aidants en intégrant leurs besoins spécifiques et en gardant une approche systémique du contexte familial, social, culturel et sociétal. Information</p>

<p>11^{ème} Colloque alpin de soins palliatifs</p>	<p>8 juin 2023 La Roche sur Foron (74800) Le thème retenu est "le corps en soins palliatifs : carrefour sensoriel, médiateur relationnel". Appel à communication : Date limite pour l'envoi de votre proposition de communication : 20 novembre 2022 Information</p>
<p>EAPC 18^{ème} congrès mondial 2023</p>	<p>15-17 juin 2023 Rotterdam, Pays-Bas La soumission de résumé est ouverte. Plus d'information</p>  <p>The banner for the EAPC 18th World Congress features a globe logo on the left with 'EAPC VZW' below it. The main text reads 'EAPC 18th World Congress' in white, followed by 'EQUITY AND DIVERSITY' in colorful, stylized letters. Below that, it says '15 - 17 June 2023' and 'Rotterdam, The Netherlands'. On the right, there is a small image of colorful shoes and a button that says 'Abstract submission open'.</p>