

## Centre documentaire ESPPÉRA

### Veille documentaire Soins palliatifs pédiatriques – Juin 2021

Pour recevoir mensuellement cette veille documentaire : [shirley.filion@esppera.fr](mailto:shirley.filion@esppera.fr)

Site Internet d'ESPPERA : [www.esppera.wordpress.com](http://www.esppera.wordpress.com)

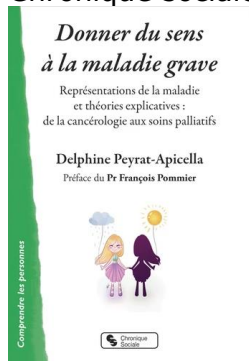
Site internet de la 2SPP : [www.2spp.fr](http://www.2spp.fr)

### Ouvrages

<p><b>La vie m'appelle ailleurs</b> Ana Husson Ginkga Ulule 2021</p> 	<p>Comment aborder le sujet de la fin de vie d'un enfant dans une fratrie ? Pour la famille, les petits copains, ou les camarades de classe, ce sujet est particulièrement difficile. "La vie m'appelle ailleurs" devient alors un précieux support, adapté aux enfants en bas-âge, pour accompagner et libérer la parole. Doux et poétique, inclusif et laïque, il raconte les envies, les peurs et les pensées d'un enfant de 7 ans. Les jeunes malades et leurs proches peuvent donc se projeter dans ce qu'il vit, poser leurs questions et exprimer leurs propres ressentis. Parce qu'il ne parle pas de l'après-mort, chacun.e est libre d'imaginer la suite en fonction de sa propre croyance. Ce livre peut donc être mis entre toutes les mains. [RA]</p> <p><a href="#">Plus d'information</a></p>
<p><b>Journal de l'après</b> Survivre à la mort de son enfant Anne Denis Editions EME, 2021</p> 	<p>Débuté trois mois après le décès de Renaud et poursuivi durant deux années, ce journal n'est pas le monologue d'une maman, mais un dialogue avec son enfant. Il décrit le quotidien d'un chagrin qui évolue et se transforme. Bâtir une nouvelle vie et laisser lentement s'infiltrer la petite lumière de l'absent modifie les gestes, les goûts, les humeurs. Les mots existent pour perpétuer le souvenir, construire d'autres marques et apprivoiser le manque sans rien oublier. [RA]</p>

**Donner du sens à la maladie grave**  
Représentations de la maladie et théories explicatives : de la cancérologie aux soins palliatifs

Delphine Peyrat-Apicella  
Chronique sociale 2020

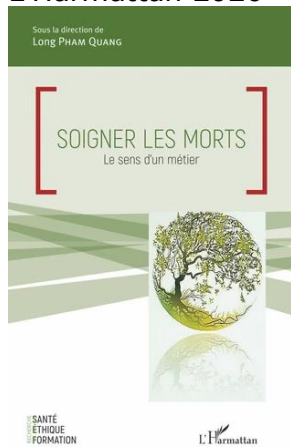


L'approche du patient atteint de maladie somatique grave potentiellement létale renvoie à une clinique de l'extrême, devant être pensée et élaborée par les professionnels de façon à tenter de donner du sens à l'émergence de représentations, symboliques et parfois réelles, en lien avec la proximité de la mort. Dans cet ouvrage, issu de plusieurs années de pratique clinique dans le champ des soins palliatifs et de recherche ayant menées à la réalisation d'une thèse, l'auteur interroge successivement l'abord de la maladie grave sous ses angles médicaux, sociaux et subjectifs.

A travers le discours de patients, mais également de témoignages écrits, un ensemble d'éléments théoriques sont discutés au regard de la confrontation existante entre la maladie du malade et celle du médecin. Cet ouvrage s'adresse aux étudiants en psychologie, mais également à ceux des filières médico-sociales, qui pourraient être confrontés à la prise en charge de patients atteints de pathologies graves voire létales ; mais également aux professionnels de terrain, afin d'ouvrir une réflexion sur la place de la subjectivation du vécu du patient en terre médicale. [RA]

**Soigner les morts - Le sens d'un métier**

Long Pham Quang  
L'Harmattan 2020



Dans les établissements de soins, la prise en charge des patients décédés reste trop souvent une activité taboue. La chambre mortuaire est généralement située à l'écart, à peine fléchée parfois. On sait peu de choses sur ceux qui y travaillent, et il est rare qu'on leur donne la parole. Qui sont-ils ? D'où viennent-ils ? Comment sont-ils formés ? Pourquoi ont-ils choisi d'exercer en chambre mortuaire, d'y rester ? De quels types de récits sont-ils aujourd'hui porteurs ? En quoi ces récits seraient susceptibles de faire sens pour tout un chacun ? Cet ouvrage s'appuie sur des résultats de recherches et sur des récits de vie professionnelle comme personnelle.

Pour la première fois, les techniques de soins mortuaires sont abordées. Techniques qui ne peuvent toutefois pas être séparées des nécessaires constructions de sens qui les entourent : le patient ne devient pas un objet de soin du fait de son décès, il reste un sujet de soin pour la dignité qu'il incarnait de son vivant et pour les proches qui lui survivent. Un ouvrage sur le respect d'une société envers ses morts. [RA]

## Articles

<p><b>Decision-making and Poor Prognosis: When Death is Silenced by Action</b> Sylvie Fortin Josiane Le Gall Antoine Payot Michel Duval Medical Anthropology Publ. en ligne 16 juin 2021</p>	<p>In the hospital milieu, daily questions relate to highly invested areas such as quality of life and death issues, choices to continue or stop active treatment, and the legitimacy of those who take part in such decisions. Stemming from an ethnographic study carried out in a hematology-oncology transplant unit in a Montreal pediatric hospital, we discuss the decision-making process (or lack thereof) when a patient faces poor prognosis and the change of trajectory from a curative/disease directed to a palliative perspective. The intricate relationship between science, caregiver, and care receiver sustains action even when (near) death is the probable outcome. [RA]</p> <p>Dans cet article nous interrogeons la prise de décision qui jalonne la grande maladie chez les enfants. En milieu hospitalier pédiatrique montréalais (et en particulier ici à l'unité de greffe de moelle osseuse) la mort et la vie se côtoient de près et appellent souvent des décisions délicates qui transformeront un projet thérapeutique d'une vision curative (et de guérison) à un accompagnement (et soins palliatifs). Lors de pronostics sombres, une relation complexe s'installe entre la science, les soignants et les soignés donnant lieu à des trajectoires où prime l'action même lorsque la mort se dessine. [RA]</p>
<p><b>Rôle de la confiance, de la croyance et du sacré dans le soin de la trachéotomie de l'enfant</b> François Simon, Caroline Rebichon, Briac Thierry Laennec tome 68 n°3 p.32-42 2020</p>	<p>L'art médical est basé sur la connaissance scientifique mais aussi sur la relation humaine entre le patient et son médecin. La relation de confiance qui s'établit au fil des consultations est primordiale pour une bonne prise en charge médicale. Plus la confiance est forte, plus celle-ci peut se muer en une croyance ou une foi dans le médecin. Parallèlement, le vocabulaire et les représentations du sacré sont fréquentes dans le soin et l'accompagnement médical, avec le recours à des rituels lors des protocoles de soins et au rôle d'exégète du médecin. Cette analogie avec le sacré et la croyance est particulièrement présente concernant la trachéotomie de l'enfant, tant la canule de trachéotomie concentre des sentiments ambivalents d'angoisse, de crainte, de respect et parfois d'attachement. [RA]</p>

**Mort d'un enfant et processus de deuil dans la famille**

Jean-Michel Coq

Chap. de « Socialisation familiale des jeunes enfant » p.199-208

Erès 2021

La mort familiale à l'homme du Moyen Âge est devenue étrangère à l'homme moderne, qui l'a chassée de son quotidien : « Il est honteux aujourd'hui de parler de la mort et de ses déchirements, comme il était autrefois honteux de parler du sexe et de ses plaisirs » (Ariès, 1975, p. 174). Devenue progressivement moins fréquente à partir du xviii<sup>e</sup> siècle, la mort des enfants est aujourd'hui ressentie comme un événement particulièrement douloureux à vivre pour des parents, et acquiert ainsi une dimension traumatogène (Bacqué, 2002). De même, la société moderne a tendance à éloigner les enfants de la mort et de ses rituels depuis la seconde moitié du xxe siècle. Lorsqu'un enfant meurt de maladie, de profonds bouleversements se produisent dans la famille, faisant alterner pour chacun de ses membres un espoir de guérison et la crainte d'une issue fatale, cette situation peut durer parfois plusieurs années. Dans ce contexte, lorsque la mort de l'enfant survient, ses parents sont épuisés et impuissants devant la maladie qui n'a pu être vaincue.

Dans d'autres cas, la mort de l'enfant se produit brutalement, il s'agit d'un accident domestique ou de la circulation (ou autres), parfois d'un suicide ou d'une affection somatique aiguë. Cet événement inattendu crée un choc psychique particulièrement violent et désorganisateur pour les parents (Hanus, 2006 ; Coq, 2009).

Le deuil ne requiert pas nécessairement le recours du professionnel, comme le soulignait Freud (1915), il peut se terminer au bout d'un certain temps, mais parfois il se complique lorsque « le travail de deuil ne s'engage pas »... [Premières lignes]




## Sur le Web

<p><b>La Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie</b></p>	<p>La Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie a pour but de contribuer à la structuration, au développement et à la valorisation de la recherche française dans le domaine de la fin de vie et des soins palliatifs.</p> <p>Missions</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Rassembler les forces de recherche dans le domaine de la fin de vie.</li> <li>• Constituer des espaces d'échanges interdisciplinaires et optimiser les rapprochements entre chercheurs et cliniciens au niveau régional, national et international.</li> <li>• Faire connaître et reconnaître la recherche sur la fin de vie, y intéresser les sociétés savantes, instituts de recherche et décideurs politiques.</li> <li>• Proposer des orientations stratégiques de recherche.</li> </ul> <p>Plus d'information : <a href="https://www.plateforme-recherche-findevie.fr/">https://www.plateforme-recherche-findevie.fr/</a></p>
<p><b>Au-delà des nuages</b> Katrine Philp Reportage Arte TV Durée : 58 min 2020</p>	<p>Dans le New Jersey, l'association Good Grief accompagne des enfants confrontés au décès de leurs parents. Une immersion auprès de ces orphelins, dont les mots bouleversent.</p> <p><a href="#">Voir</a></p>

## Consultation nationale

<p><b>Consultation nationale sur les soins palliatifs et la fin de vie</b></p>	<p>Une consultation nationale est en cours selon deux modalités de travail un questionnaire en ligne et des zooms participatifs.</p> <p>La SFAP propose ce travail de réflexion collective, non seulement pour anticiper de possibles changements législatifs, mais aussi pour travailler sur le développement des soins palliatifs, sujet qui nous rassemble.</p> <p>Vous avez la liberté d'en choisir une ou de participer aux deux propositions (elles ne sont pas exclusives l'une de l'autre).</p> <p>Pour le questionnaire en ligne vos réponses sont attendues avant le 25 juillet.</p> <p><a href="#">Répondre au questionnaire</a></p> <p>En complément du questionnaire, des temps de réflexion en petits groupes sont proposés pour partager nos expériences sur ces sujets, les limites auxquelles nous nous confrontons, les solutions que nous inventons tous les jours pour les dépasser. <a href="#">Pour participer au zoom collectif</a></p> <p>L'ensemble de vos contributions sera ensuite analysé pour un retour prévu le 23 septembre à 9h au congrès de Valenciennes.</p>
--	--

## A votre agenda

<p><b>Soins palliatifs à domicile</b> Web-séminaire SFAP</p>  	<p>6 Juillet 2021 De 17h30 à 19h</p> <p>Les inscriptions pour le web-séminaire cycle spécial du mardi 6 juillet 2021 à 17h30, animé par le Dr Jean-Marie GOMAS, intitulé "Cycle spécial : SOINS PALLIATIFS À DOMICILE" sont ouvertes. Vous pouvez vous inscrire directement en ligne sur le site Internet de la SFAP. Pour plus d'informations, <a href="#">cliquez-ici</a>.</p> <p>Présentation de la formation :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Démarche palliative à domicile : facteurs limitants et favorisants</li> <li>• La vie d'équipe : cohérence, transmissions, traçabilité à domicile ...</li> <li>• « Droits » du malade et intimité familiale : que faire en SSIAD et HAD ?</li> </ul> <p>Objectifs pédagogiques :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Identifier les facteurs limitants et favorisants du SP à domicile, car tout n'y est pas possible même si le malade ou sa famille le demande !!!</li> <li>• Décanter quelques idées reçues sur la vie d'Equipe...</li> <li>• Resituer les exigences du respect du malade à domicile (droits, intimité, liberté...)</li> </ul> <p>Publics concernés : Médecins, soignants, psychologues, bénévoles, acteurs impliqués dans la démarche palliative, professions des sciences humaines, sociales, administratives.</p> <p><a href="#">Information, inscription</a></p>
<p><b>Colloque mort et deuils en milieux scolaires</b></p>  <p><a href="#">Programme complet</a></p>	<p>13 et 14 septembre 2021 Lausanne ou en distanciel</p> <p>Au cours de leur carrière, les enseignants et les professionnels intervenant en milieu scolaire auprès d'enfants et d'adolescents peuvent être confrontés à des situations douloureuses en lien avec la mort. Accident, décès suite à une maladie grave, mort violente, meurtre, suicide: l'institution scolaire n'est pas préservée de la confrontation à ce type d'événements traumatiques. Dans de tels contextes, c'est tout l'équilibre de l'institution scolaire qui se trouve brutalement mis à mal et l'ensemble des professionnels qui sont sollicités pour tenter de prendre en charge élèves, familles et institution. Face à la crise, chaque professionnel a un rôle spécifique pour limiter les risques de survictimisation et leurs effets délétères. Afin de ramener au plus vite un cadre protecteur et rassurant, les établissements scolaires se dotent parfois de plans d'intervention, pilotés par des cellules d'accompagnement. Généralement multidisciplinaires, ces cellules sont sous la supervision d'un chef d'orchestre qui coordonne les diverses actions.</p> <p>[<a href="#">Suite de l'argumentaire et information</a>]      <a href="#">Formulaire d'inscription</a></p>

Congrès SFAP



Report : Au 22, 23 et 24 septembre 2021

Cité des Congrès de Valenciennes

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.

Comment, malgré tout, être en phase avec nos valeurs et toujours placer la personne au cœur des décisions ?

Comment accompagner en relation sans risquer d'être conduit là où nous ne voulons pas ?

Comment ne pas nous interroger sur ce que nous sommes dans une société qui change et dont les paradigmes évoluent ?

Comment ne pas réfléchir ensemble sur ce qui fait sens pour nous ?

Comment conjuguer démarche éthique et rentabilité ?

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 ?

Comment nous situer face à ces défis ?

[Programme](#)

[Inscription](#)