

## Centre documentaire ESPPÉRA Veille documentaire Soins palliatifs pédiatriques – Février 2021

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

[shirley.filion@esppera.fr](mailto:shirley.filion@esppera.fr)

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

### Ouvrages

#### Quand le deuil se complique

Variété des manifestations et modes de gestion des complications du deuil  
Danielle Maltais,  
Jacques Cherblanc  
Presses de l'Université du Québec, 2020

Sous la direction de  
Danielle Maltais - Jacques Cherblanc

**Quand le deuil se complique**  
Variété des manifestations et modes de gestion  
des complications du deuil



Le deuil est un processus complexe. Il évolue avec le temps et il influence autant qu'il est influencé par différents facteurs liés au type de pertes encourues, aux sentiments éprouvés face à celles-ci, au contexte social ou individuel, etc. Souvent, ce processus de deuil peut être court et apaisant. Mais, parfois, certaines personnes vivent une période de deuil pouvant s'étendre sur plusieurs mois, voire de nombreuses années, qui se caractérise par des problèmes majeurs de fonctionnement social.

C'est ce que l'on appelle un « ? deuil compliqué ? ». Bien que cette notion soit reconnue internationalement, elle ne fait pas l'unanimité et n'est toujours pas reconnue officiellement comme un trouble par l'American Psychological Association dans son fameux DSM-5. Cet ouvrage collectif porte un regard pluriel et multidisciplinaire sur les complications du deuil, à partir de récits cliniques et d'études empiriques réalisées dans des contextes culturels différents et lors de divers événements ? : le décès - inattendu ou non - d'un enfant, d'un conjoint ou d'une autre personne qui nous est chère, la perte de biens significatifs et celle d'objets immatériels importants (par exemple, le sentiment de sécurité).

Ce livre s'adresse aux chercheurs qui s'intéressent à cette problématique et aux intervenants de la santé et des services sociaux qui accompagnent des personnes confrontées à la perte d'un être cher ou d'un bien significatif. Il propose notamment des approches et des outils d'intervention pour donner du sens à ce qui, parfois, n'en a pas. Danielle Maltais, Ph. D., est professeure titulaire au Département des sciences humaines et sociales de l'Université du Québec à Chicoutimi (UQAC).

Elle est directrice de la Chaire de recherche Événements traumatiques, santé mentale et résilience depuis novembre 2015. Elle est cochercheuse principale du Réseau inondations intersectoriel du Québec (RIISQ) - volet services sociaux. Jacques Cherblanc, Ph. D. en sciences des religions et en science politique, est professeur agrégé et directeur de l'Unité d'enseignement en études religieuses, éthique et philosophie à l'Université du Québec à Chicoutimi (UQAC). Il est responsable du Laboratoire d'expertise et de recherche en anthropologie rituelle et symbolique (LERARS-UQAC). [RA]

## Danse macabre

Mickaël Soutif  
Atelier du Poisson Soluble  
2020



" Nous sommes tous égaux devant la mort inexorable ", telle est la morale que nous livre par delà les siècles, les danses macabres du Moyen-Age. Mickaël Soutif revisite le genre : footballeur, PDG, astronaute, la fashion victime, le concierge et la poissonnière, non, la mort n'oublie personne. Après avoir exploré la fête des morts au Mexique, avec Catrina, paru en 2018, toujours aussi habile avec la pâte à modeler, il nous propose de nouvelles fresques aux couleurs vives et d'une extrême précision.

Ses personnages sont surpris quelques instants avant leur mort. Le jeu consiste à rechercher dans l'arrière-plan ce qui va entraîner leur brutal trépas. Le quatrain qui accompagne chaque image, apporte la solution avec toujours beaucoup d'humour. Un bel album pour aborder ce thème en le dédramatisant totalement. Une coédition avec le Syndicat Mixte du Projet Chaise-Dieu, cela va de soit. [RA]

A partir de 7 ans

## La vie, c'est mortel !

Claire Lecoivre,  
Charlotte Gastaut  
Actes Sud Junior, 2020



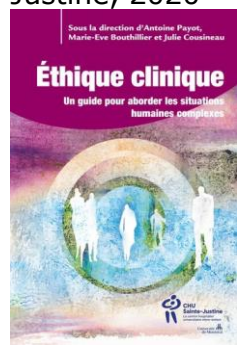
Tous les humains ont peur de la mort. Assister à la disparition d'un proche est un moment difficile. On redoute aussi sa propre mort car nous ignorons ce qui se passe à ce moment-là et après. Mais la mort reste une partie de la vie. Dans de très nombreuses cultures, elle n'est qu'une étape vers autre chose. Et elle est parfois célébrée par de grandes fêtes qui permettent aux proches de se souvenir de la personne disparue tout en l'accompagnant vers l'au-delà.

Toutes les civilisations possèdent leurs rites mortuaires et leur jour des morts. Certains croient que les morts restent présents sous forme de spectres ou de fantômes, d'autres qu'ils reviennent à certaines occasions. D'autres enfin qu'ils peuvent se réincarner dans des animaux ou des objets... Un livre qui remonte le temps et fait le tour du monde pour permettre au lecteur de découvrir la façon dont les humains ont essayé d'apprivoiser la mort et de la rendre plus douce. [RA]

A partir de 10 ans

**Éthique clinique,  
Un guide pour  
aborder les  
situations humaines  
complexes**

Antoine Payot,  
Marie-Eve Bouthillier,  
Julie Cousineau  
Éditions du CHU Sainte-  
Justine, 2020



Une panoplie de situations humaines complexes sont abordées par les nombreux cliniciens et professionnels de la santé et de l'éthique dans cet ouvrage :

- la transplantation ;
- les niveaux de conscience et la définition de la mort ;
- le passage de la pédiatrie à la médecine adulte ;
- la gestion de la douleur ;
- l'aptitude à consentir aux soins et les soins à domicile ;
- l'acharnement thérapeutique ;
- la détresse morale ;
- la gestion des conflits ;
- la médiation en éthique clinique ;
- les multiples enjeux soulevés par la fin de vie — l'aide médicale à mourir, les soins palliatifs pédiatriques et adultes, les questions d'arrêt d'alimentation et d'hydratation.

Une référence sans pareille pour les étudiants, les résidents et les cliniciens pour nuancer leurs réflexions au coeur de leur pratique. [RA]

**Manuel de soins  
palliatifs - Clinique,  
psychologie, éthique**

5<sup>ème</sup> édition revue et  
augmentée  
Rozenn Le Berre  
Dunod 2020



Les soins palliatifs demandent de plus en plus de compétences médicales, soignantes, humaines et éthiques, afin d'asseoir leur légitimité dans des domaines de plus en plus pointus de la médecine - réanimation, néonatalogie, cancérologie, gériatrie - ainsi que dans la diversité des prises en charge, y compris au domicile ou en EPHAD. Dans ce contexte de développement des formations et d'élargissement des champs de compétences de la pratique palliative, cette 5e édition du manuel offre : - les indispensables connaissances thérapeutiques ; - les outils, à destination des professionnels en vue d'acquérir une compétence clinique pour la rencontre et l'accompagnement humain, psychique et relationnelle de la personne malade ; - une contextualisation de la pratique des soins palliatifs dans leur dimension sociale, sanitaire et politique ; - des jalons pédagogiques pour le développement des soins palliatifs dans leur dimension pédagogique et de recherche. [RA]

Chap.25. Soins palliatifs en pédiatrie / ML Viillard, B Cozzi, C Greco

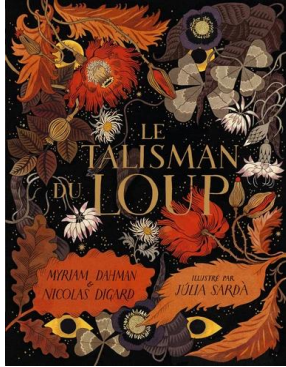
Chap.31. Soins palliatifs en néonatalogie et en maternité /  
L Boujenah, G Moriette

Chap.32. Soins palliatifs en maternité : de l'anténatal au postnatal  
Enjeux éthiques pour l'enfant, le couple et les professionnels /  
I de Mézerac

Chap.50. La liaison pédiatrique. Un modèle original de soins palliatifs  
pédiatriques transmuraux / M Friedel

**Le talisman du loup**

Myriam Dahman,  
Nicolas Digard,  
Julia Sarda  
Gallimard jeunesse, 2020



Loin, très loin dans le Nord, s'étendait une forêt sombre et oubliée. Dans cette forêt vivait un Loup que tous craignaient. Sa fourrure était noire comme l'écorce après la pluie, ses yeux dorés comme la lune. Ce Loup avait un secret. Au milieu de la forêt, vivait une jeune femme dont la voix l'avait envoûté. Et chaque jour, en cachette, il la suivait. Mais un matin, la jeune femme n'était plus là. Alors, commença pour le loup une longue quête, qui le mènera jusqu'à un talisman... [RA]

L'histoire est pleine de douceur et de messages positifs. On y aborde le deuil, la compassion, l'amour, l'importance de regarder par delà les apparences. L'importance des actions et des choix qu'on fait.

A partir de 6 ans

**Je veux pas être mort !**

Anne-Gaëlle Balpe,  
Isabelle Carrier  
Alice Jeunesse 2020



Un album qui relate avec sincérité et sans détour les questionnements d'un enfant sur la mort dans ce qu'elle de plus concret. Un album qui permet d'aborder le thème de la mort de façon très concrète et sincère avec les enfants en questionnement par rapport à ce sujet. Je ne veux pas être mort parce que je n'aime pas le noir, je n'aime pas le froid, je veux rester avec toi pour toujours, parce que la mort c'est trop grand, c'est trop long.

Aux inquiétudes et appréhensions de l'enfant sont formulées des réponses réconfortantes le ramenant dans le moment présent, au bonheur d'être là et de pouvoir faire plein de choses pour encore très longtemps. [RA]

A partir de 4 ans

## Troisièmes rencontres biennales de la Fédération nationale des équipes ressources régionales de soins palliatifs pédiatriques

Médecine palliative  
Vol.20 n°1  
2021



### Sommaire :

- Editorial
- Soins palliatifs pédiatriques et techniques : servitudes et services
- Vous avez dit « technique » ?
- Technique et soins palliatifs pédiatriques : la vision des Équipes ressources régionales en soins palliatifs pédiatriques (ERRSPP)
- De la technique à la technicité : ouvrir le champ des possibles pour une « bonne mort » de l'enfant
- Acte technique ; seulement technique ?
- Questionner le bon usage de la technique et la proportionnalité des soins à apporter à l'enfant en soins palliatifs
- Another elephant in the room : les soignants de pédiatrie et l'alimentation/hydratation en fin de vie
- L'accompagnement et la prise en charge des extrêmes prématurés (nés avant 25 SA) en salle de naissance au CHU d'Amiens
- Ventilation au long cours et soins palliatifs pédiatriques : des contradictions ?
- Mort de l'enfant, émotions des soignants et dispositifs d'accompagnement

## Articles

<p><b>Mort de l'enfant, émotions des soignants et dispositifs d'accompagnement</b> Alessia Perifano Camille Laurend Médecine palliative Vol.20 n°1 p.56-61 2021</p>	<p>Les professionnels impliqués dans l'accompagnement quotidien d'enfants atteints de maladies graves s'engagent dans des relations d'aide bien souvent chargées affectivement. Ces affects, ces émotions qui les traversent, ces liens qu'ils tissent avec les enfants et leurs familles génèrent en eux ce que Pierre Canoui nomme un « travail émotionnel » (2004) qu'il convient d'étayer, en particulier quand la mort d'un de ces enfants survient. Dans cet article, nous présentons la réunion postdécès proposée aux professionnels lorsqu'un enfant décède, et ses adaptations réalisées en fonction des problématiques identifiées. Le principe reste néanmoins le même : favoriser, en s'appuyant sur la capacité transformatrice du groupe, le passage de l'émotion au sentiment tel que décrit par Damasio (2002). Pour ce faire, les réunions postdécès soutiennent chez les professionnels l'expression, le partage et l'élaboration de leurs émotions favorisant ainsi une prise de conscience de ces affects, une meilleure régulation de leurs émotions et une certaine forme de prise recul. [RA]</p>
<p><b>Deuil anticipé chez les proches et demande d'aide active à mourir venant d'un membre de la famille</b> Aloïse Philippe Magali Touren-Hamonet Médecine palliative Sous presse 12 janv. 2021</p>	<p>Nous nous proposons d'étudier la demande d'aide active à mourir venant d'un membre de la famille d'un malade incurable à partir de la question suivante : la demande d'aide active à mourir pour son proche peut-elle témoigner d'une alternative au deuil anticipé? Si l'on considère que le deuil anticipé est un refus de la séparation qui prend la forme d'un éloignement défensif, demander une aide active à mourir pour son proche en fin de vie, c'est à l'inverse poser un acte de séparation symbolique en s'assurant d'être protégé d'un éprouvé hors-sens (trauma), grâce au mouvement d'appel qui s'adresse à l'autre dans la demande. Nous abordons les rapports entre amour et haine, dans cette demande de faire disparaître l'autre dans le reflet duquel le moi reste fasciné. A travers la demande de s'en séparer, peut exister la tentative de redonner à son proche une consistance symbolique car lorsque chutent les points de repère symboliques peut surgir le hors-sens, à savoir le traumatisme psychique. Nous proposons par la suite dans une approche comparée de la clinique du traumatisme DSM 5 à la psychanalyse avec cette question : un état traumatique pourrait-il faire le lit du deuil anticipé et de la demande de mort pour son proche ? Nous formulons l'hypothèse que la demande de mort pour son proche est un contournement du traumatisme à l'origine du recours au processus de deuil anticipé. [RA]</p>

<p><b>Technique et soins palliatifs pédiatriques : la vision des Équipes ressources régionales en soins palliatifs pédiatriques (ERRSPP)</b> Odile Noizet-Yverneau Patricia Durand du Repaire Elise Villerman Médecine palliative Vol.20 n°1 p.8-14 2021</p>	<p>Les techniques dans le soin sont de multiples natures : techniques de suppléance, de dérivation et de monitoring, techniques psychocorporelles et de confort, techniques de savoir-faire et de savoir-être, et enfin, techniques sortant du champ de la médecine. Le spectre d'enfants relevant de soins palliatifs est large, incluant les enfants en fin de vie comme les enfants ayant une maladie grave et complexe évoluant dans la chronicité. Quelle que soit la situation, la décision de recourir à une technique ou de l'arrêter doit être régulièrement questionnée, tout au long du parcours de soins de l'enfant. Les repères qui guident ce perpétuel questionnement sont les indications et les contre-indications, la faisabilité, les bénéfices attendus, les contraintes attendues (physiques, psychologiques, sociales, matérielles) et les risques à prévoir (iatrogénie, inefficacité, obstination déraisonnable). Au fil des décennies, la technique a acquis une place indéniable en soins palliatifs pédiatriques. Elle doit cependant rester au service du confort et de la qualité de vie pour un enfant donné et à un moment donné, malgré les incertitudes et les regards croisés qui peuvent parfois diverger. Cette place mérite également d'être questionnée, à l'échelon individuel comme à l'échelon collectif, en particulier lorsqu'elle vient rejoindre les questions de la justice distributive, de pratiques sortant des habitudes, ou de la recherche et de l'innovation. [RA]</p>
<p><b>L'accompagnement et la prise en charge des extrêmes prématurés (nés avant 25 SA) en salle de naissance au CHU d'Amiens</b> Christelle Ansel Wattel Sophie Leneutre Justine Legros Médecine palliative Vol.20 n°1 p.41-48 2021</p>	<p>Comment accueillir et accompagner au mieux les naissances de nouveau-nés prématurissimes, c'est-à-dire nés avant 25 semaines d'aménorrhée ? Enfant mort-né, né vivant mais décédant très rapidement, enfant viable ou non ? Quelle prise en charge clinique et éthique serait optimale ? Il n'existe pas de consensus ni de protocole national sur ce sujet. Force est de constater que ces prises en charge sont équipes médicales dépendantes (sensibilité, disponibilité). Les sages-femmes, parfois seules face à ces situations, sont alors placées dans une position délicate, sans droit de prescription pour ces enfants. Afin de répondre à ces nombreuses questions, l'Equipe Ressource Régionale de Soins Palliatifs Pédiatriques (ERRSPP) a alors mis en place un groupe pluriprofessionnel en 2017 qui s'est réuni une dizaine de fois. Au cours de ces réunions, ont été évoqués différents aspects : médicaux, juridiques et éthiques. Ces échanges auront suscité des questionnements, notamment face aux limites juridiques et au questionnement éthique, permettant ainsi de faire évoluer et converger les positions de chacun. Au final, de nouveaux outils (procédures écrites détaillées et logigrammes d'actions) ont vu le jour pour chacun des deux groupes d'enfants prématurés que nous avons dissociés, c'est-à-dire les enfants nés strictement avant 24 semaines d'aménorrhée (SA) d'une part et les enfants nés entre 24 SA et 24 SA+6 j d'autre part. Ils sont le reflet d'un souhait d'amélioration, d'harmonisation des pratiques et de soutien aux soignants, chaque situation restant bien évidemment singulière. Ces</p>

	procédures, toujours à parfaire, ont ouvert la voie à de nouvelles réflexions sur l'accompagnement. [RA]
<p><b>Ventilation au long cours et soins palliatifs pédiatriques : des contradictions ?</b> Alexandra Binoche Médecine palliative Vol.20 n°1 p.49-55 2021</p>	<p>En réanimation pédiatrique, les discussions de limitation ou d'arrêt des thérapeutiques (LAT) concernant l'instauration ou non d'une ventilation au long cours peuvent favoriser l'élaboration d'un projet de soins palliatifs. Or le sens donné à la ventilation varie suivant le contexte : soit assimilée à une technique active de réanimation, soit perçue comme un soin visant à améliorer son confort. Cependant, si la décision tranche à un moment donné, l'évolution inattendue peut amener de nouveaux questionnements semblant remettre en cause la décision prise. À partir d'histoires cliniques nous examinerons les trajectoires de patients dont l'évolution a amené des discussions médicales successives : l'instauration d'une ventilation non invasive chez un enfant en soins palliatifs vient-elle en contradiction avec les décisions de LAT déjà prises ? L'aggravation neurologique d'un enfant sans autonomie respiratoire dit-elle que la trachéotomie aurait dû être évitée ? Il existe une tension entre le moment de la décision qui engage dans un temps précis, et le processus d'adaptation de l'enfant et sa famille qui s'inscrit dans la durée avec une suite incertaine. L'évolution de la maladie impose de chercher de nouvelles cohérences du projet de soin, à l'origine de nouvelles décisions successives. La logique médicale et celle du patient doivent s'articuler non pas en une succession mécanique de décisions qui pourraient se contredire, mais dans une logique du vivant qui ne nie pas l'effet de la durée vécue entre chacune de ces décisions. Cette articulation pourrait être facilitée si les équipes soignantes s'habituent à s'y confronter. [RA]</p>
<p><b>L'enfant gravement malade dans le regard de ses parents</b> Jérémy Mallet Dialogue n°229 p.15-31 2020</p>	<p>La survenue d'une maladie grave chez l'enfant vient percuter et modifier de manière considérable les liens intrafamiliaux. C'est à partir du moment inaugural de l'annonce diagnostique, dans un échange de regards avec ses parents, que l'enfant prendra conscience de la gravité de sa maladie. C'est aussi en fonction de la réaction à venir de ses parents, au fil de l'évolution de la maladie et au gré des traitements, que l'enfant va lui-même, en tant que sujet porteur de sa propre histoire, éprouver les effets psychiques de cette maladie et lui conférer un sens particulier. D'un point de vue de psychologue exerçant en oncologie pédiatrique, il s'agit ici d'éclairer les enjeux psychiques liés à l'irruption d'un cancer chez l'enfant en portant une attention particulière sur la manière dont cet événement éprouvant est vécu par ses parents et dont on peut en retrouver les effets dans le discours de l'enfant. La possibilité pour l'enfant de dire ce qu'il perçoit dans le regard meurtri de ses parents porté sur lui nous semble contribuer à l'appropriation de l'épreuve de la maladie, voire au dépassement de celle-ci. [RA]</p>



<p><b>Place de la sage-femme auprès des parents confrontés à une perte fœtale</b> Murielle Bruno Coralie Rambaud Sages-Femmes Vol.19 n°6 p.46_48 2020</p>	<p>La sage-femme est au cœur du réseau de soins qui prend en charge les couples confrontés à un deuil fœtal. Afin qu'elle puisse mener à bien sa mission, il convient de lui porter attention au sein des services et de lui permettre d'accéder à des formations spécifiques. L'avenir psychique de la famille dépend de la qualité de l'accompagnement. [RA]</p>
<p><b>« Apprendre à écouter, ça te retourne, ça te transforme »</b> Rencontre de Djamila Calin, Carine Maraquin VST - Vie sociale et traitements N°148 p.77-81 2020</p>	<p>Dans cet entretien avec une maman d'un jeune ayant un handicap et une maladie rare, on découvre le réel des parents aidants et les relations qui peuvent se nouer avec les différents professionnels. [RA]</p>
<p><b>Enfants en situation de polyhandicap, leurs familles, leurs fratries en séjour de répit</b> David Fernandez, Ana Ferreira Contraste n°52 p.183-198 2020</p>	<p>Depuis 2012, l'équipe ressource régionale d'Île-de-France en soins palliatifs pédiatriques (errsp), paliped, propose des séjours de répit aux familles ayant des enfants en situation de polyhandicap. Plus qu'un simple répit, une dynamique de groupe portée par une équipe pluridisciplinaire offre à ces familles épuisées une formidable occasion de pouvoir prendre soin de la famille dans son ensemble et des fratries en particulier. Cet article a comme objectif d'analyser les relations entre enfants, car ce séjour offre une occasion unique de rencontres entre les enfants polyhandicapés et leur fratrie. Les expériences vécues lors des séjours de répit nous montrent que les relations qui émergent changent et se déplacent. Après avoir participé à ces séjours et avoir recueilli et partagé le vécu des familles, les auteurs nous invitent à une réflexion sur un accompagnement de la personne en situation de polyhandicap qui tiendrait davantage compte de l'équilibre familial existant autour de ce dernier et dont il est essentiel de tenir compte pour construire un véritable projet de vie. Cela en offrant à chacun un espace suffisamment souple pour expérimenter d'autres fonctions, d'autres façons d'être que celles qui sont assignées socialement aux enfants en situation de polyhandicap et à leur fratrie, et en même temps suffisamment délimité pour sécuriser ces explorations. [RA]</p>

<p><b>Vous avez dit « technique » ?</b> Dominique Folscheid Médecine palliative Vol.20 n°1 p.3-7 2021</p>	<p>Beaucoup de gens pensent que la médecine moderne fait des miracles parce qu'elle est devenue scientifique et technique. Au risque de se tromper sur la vraie nature de la médecine et de se tromper sur ce qu'est la technique. En conséquence, on risque d'oublier que l'éthique n'est pas un élément venu s'ajouter de l'extérieur à des pratiques strictement techniques. [RA]</p>
<p><b>De la technique à la technicité : ouvrir le champ des possibles pour une « bonne mort » de l'enfant</b> Florence Etourneau Claire Le Reun Nadine Fakhri Médecine palliative Vol.20 n°1 p.15-22 2021</p>	<p>La collaboration régulière entre l'ERRSPP de la région Centre Val de Loire depuis sa mise en place en 2011 et le service de réanimation pédiatrique du CHRU de Tours a soulevé de nombreux questionnements dans le cadre des situations de limitation et arrêt de traitements. Y-a-t-il une place dans ce lieu de haute technicité qu'est la réanimation, à l'accompagnement de l'enfant vers sa « bonne mort » ? Quelle place ces techniques de réanimation pourraient-elles prendre lorsqu'elles ne peuvent plus prétendre guérir ou sauver l'enfant ? À partir d'une analyse du concept sociologique de la « bonne mort » et de la relecture des deux situations cliniques d'Arthur et de Nathan, nous avons identifié des repères qui font continuellement évoluer nos pratiques : la nouvelle temporalité à acter, la modification du sens des soins et des techniques, toujours dans le respect de la place de l'enfant au centre de la réflexion. [RA]</p>
<p><b>Acte technique ; seulement technique ?</b> Robin Cremer Médecine palliative vol.20 n°1 p.23-25 2021</p>	<p>Plan : La médecine est-elle un art ou une technique ? La bonne règle en médecine : l'état de l'art ? Le geste et l'acte Quelle fin pour la médecine ? Conclusion Déclaration de liens d'intérêts</p>
<p><b>Questionner le bon usage de la technique et la proportionnalité des soins à apporter à l'enfant en soins palliatifs</b> Catherine Dacquinn- Minnaert Rozenn Le Berre Médecine palliative Vol.20 n°1 p.26-31 2021</p>	<p>La technique peut apporter beaucoup de confort à l'enfant, mais aussi restreindre beaucoup de ses possibilités. Il est donc primordial de questionner le bon usage de la technique. Une certaine vigilance éthique est un guide à la réflexion pour ajuster ce bon usage. Il existe une préséance de l'intérêt supérieur de l'enfant, élément déterminant du processus décisionnel, auquel les parents seront associés afin de favoriser l'alliance thérapeutique qui permettra de s'approcher de la juste décision, ajustée au contexte singulier de l'enfant. [RA]</p>

**Another elephant in the room : les soignants de pédiatrie et l'alimentation/hydratation en fin de vie**

Emilie Leroy  
Maryline Mariotti  
Cécile Boulanger  
Médecine palliative  
Vol.20 n°1 p.32-40  
2021

Les équipes Ressources de soins palliatifs pédiatriques (ERRSPP) suivent de près l'actualité adulte. L'évolution de la loi Claeys-Leonetti, reconnaissant l'alimentation et l'hydratation artificielles comme des traitements à part entière pouvant être arrêtés en fin de vie a ainsi déclenché de nombreuses réflexions au sein de ces structures. Mais qu'en est-il au sein des équipes de soins de pédiatrie ? Quelle place occupe cette réflexion autour de l'alimentation et l'hydratation en fin de vie alors que le nourrissage, fonction parentale primaire, occupe une place centrale dans le développement d'un enfant ? À l'aide d'une étude qualitative princeps, et d'une démarche d'analyse originale, nous tenterons de défricher ce terrain inexploré des représentations soignantes et de la place de cette thématique dans l'accompagnement des patients de pédiatrie en fin de vie. [RA]

**Actualité**

**Covid-19 : « Face à cette réalité universelle et inévitable qu'est la mort, il faut inscrire pleinement le continuum de la vie dans le cursus pédagogique »**

Collectif  
Le Monde, 11/02/2021

Un collectif de médecins et de psychologues estime, dans une tribune au « Monde », que la pandémie rend nécessaire la mise en place d'une véritable « pédagogie de la finitude » à l'école. En septembre dernier, 12 millions d'élèves ont repris le chemin de l'école, dans le climat d'incertitude majorée que l'on connaît. Parmi ces derniers, combien s'étaient retrouvés, au mois de mars 2020, devant des responsables politiques égrenant chaque soir à la télévision le décompte funeste des victimes du virus ? Combien sont arrivés à trouver du sens dans ces morts, réduits à une simple comptabilité niant toute forme d'humanité ? Combien ont perdu un grand-parent, une voisine ou un proche ? Combien se sont retrouvés, du fait des confinements, à devoir intensifier l'aide qu'ils apportent à un parent malade ou en situation de handicap ? La crise du Covid-19 agit comme une loupe sur des situations bien plus fréquentes que nous ne le pensons. On compte en moyenne un enfant orphelin par classe. Les situations de deuil précoce recourent des inégalités socio-économiques majeures et ont des répercussions multiples sur la santé, la scolarité, la vie affective et sociale de ces élèves. Par ailleurs, on estime qu'entre 500 000 et 800 000 jeunes sont aidants d'un parent ou proche vulnérable, pour lequel ils assurent tant une aide à la gestion du domicile et un soutien moral que parfois des soins intimes. Cette responsabilité précoce s'intensifie avec l'âge et n'est pas non plus sans conséquence : 54 % estiment ainsi ne pas pouvoir profiter de leur jeunesse, selon une enquête Novartis-Ipsos de 2017. Enfin, les enfants et adolescents

peuvent eux-mêmes être touchés par la maladie et la mort. L'invisibilité persistante de ces sujets et leur déficit d'accompagnement ne sont pas sans conséquence sur la santé physique comme psychique de ces jeunes. Difficultés cognitives, relationnelles et scolaires, troubles du sommeil ou du comportement, érosion de la confiance en soi et image de soi dégradée, sentiment d'être à part... De nombreux jeunes endeuillés ou aidants rapportent de telles difficultés. Pour ces élèves dont la vie a basculé, l'école constitue un pôle d'ancrage alors qu'ils traversent une période de vacillements intérieurs. Ils y sont tout autant en quête d'un sentiment d'appartenance à un groupe que d'un accompagnement tacite et d'expressions de bienveillance.

**Renforcer la médecine scolaire**

Ces jeunes ne sont ni des individus passifs, fragilisés et condamnés, ni des héros affrontant la vie et leur destin envers et contre tout. Ces expériences sont plutôt à réinscrire au cœur même de la vie, et les vulnérabilités qui en découlent doivent être pensées comme capacitaires. Etre confronté à la fin de vie, à la mort et au deuil, à des âges que l'on associe plus facilement à l'insouciance, est source de perte de repères et de souffrance. Mais accompagnées, ces situations peuvent trouver des issues plus constructives que l'isolement et la détresse. Leur appréhension par l'ensemble des acteurs peut renforcer l'inclusion et une plus grande adaptation à la singularité individuelle, mais aussi une cohésion collective et des solidarités nouvelles. [Premières lignes]

[Suite de l'article aux abonnés Le Monde](#)

[Liste des signataires l'école doit s'ouvrir à une pédagogie de la finitude, gage d'une jeunesse résiliente](#)



### Sur le Web

<p><b>La fin de vie, la mort, le deuil : si on en parlait aux jeunes ?</b>          SFAP          La vie, la mort... on en parle ?</p>	<p>La SFAP lance un portail dédié à la fin de vie, à la mort et au deuil pour accompagner parents et monde éducatif à aborder ces sujets avec enfants et adolescents. Des outils et ressources qui prennent tout leur sens dans notre environnement actuel où attentats tragiques et crise sanitaire nous exposent de plein fouet, chaque jour ou presque, à la mort et son impensé. [<a href="#">Suite du communiqué</a>]</p> <p>Le portail : <a href="https://lavielamortonenparle.fr/">https://lavielamortonenparle.fr/</a></p>
--	--


### Appel à publication

<p><b>Pour un numéro spécial sur « Langage et soins »</b>          éditions SHS Web of Conferences  <a href="#">Plus d'information</a></p>	<p>Appel à articles longs (en langue française ou anglaise) pour un numéro spécial sur "Langage et soins", aux éditions SHS Web of Conferences publié au plus tard cet automne 2021.</p> <p>Le présent appel à publication vise [...] à étudier les liens entre les soins en santé mentale et les études sur le langage - au sens large - dans ces pratiques de soins. Il s'inscrit résolument dans l'optique de la recherche interdisciplinaire, avec l'étude du langage en santé mentale comme objet central, et peut s'orienter vers les axes suivants, sans prétention à l'exhaustivité :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Relation entre soignant et soigné</li> <li>• Enseignement de la pratique de la relève aux étudiants en santé</li> <li>• Pratiques et retombées des situations dites de crise, aux niveaux global et/ou local</li> <li>• Gestion de situations d'agitation, épisodes suicidaires, conflits entre patients, précarité logistique, etc.</li> <li>• Représentation sociale</li> <li>• Culture, éducation</li> <li>• Emotions, stress</li> <li>• Langage verbal ou non verbal</li> <li>• Proxémie</li> <li>• Environnement</li> <li>• Médiation en santé mentale</li> <li>• Communication professionnelle et interprofessionnelle</li> </ul>
--	--

## A votre agenda

<p><b>Soins palliatifs pédiatriques et incertitudes</b> Journée organisée par Paliped</p> 	<p>23 mars 2021 Paris</p> <p>Plus d'information et programme : <a href="https://www.paliped.fr/formation/formation-a-venir">https://www.paliped.fr/formation/formation-a-venir</a></p>
<p><b>L'articulation entre mondes pédiatrique et adulte</b> Webinaire organisé par l'ERRSPP Bretagne</p> 	<p>Du 22 mars au 25 mars 2021</p> <p>Une série de conférences en webinaire de 18H à 19H30 le lundi 22, le mardi 23 et le mercredi 24 mars : passage au monde d'adulte, parentalité, critère de l'âge dans les soins...</p> <p>Une matinée d'échanges et d'ateliers en mode connecté le jeudi 25 mars de 9H30 à 13H : lieux de vie, projets de vie, partage des retours d'expériences...</p> <p><a href="#">Programme</a> <a href="#">Inscription</a></p>
<p><b>Arrêt de nutrition et d'hydratation artificielle en pédiatrie : à propos d'une situation</b> Webinaire de la 2SPP</p>  <p>Société française de Soins Palliatifs Pédiatriques</p>	<p>25 mars 2021 De 17h30 à 19h</p> <p>Ce 2e Webinaire de la Société française de Soins Palliatifs Pédiatriques (2SPP) sera sur le thème « Arrêt de nutrition et d'hydratation artificielle en pédiatrie - à propos d'une situation ».</p> <p>Avec la participation du Dr Robert, pédiatre au CHU de Rennes, ERRSPP Bretagne.</p> <p>Accompagné par le Dr De St-Blanquat, réanimatrice, et Céline Ricignuolo, psychologue (Réanimation médicale pédiatrique de l'hôpital Necker à Paris).</p> <p>Pour vous inscrire gratuitement : <a href="https://zoom.us/webinar/register/WN_k_VU2gilRVyihCbT_jWz4w">https://zoom.us/webinar/register/WN_k_VU2gilRVyihCbT_jWz4w</a></p>



<p><b>Journées d'études Polyhandicap/ Paralyse cérébrale</b> 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. <a href="#">Programme</a></p>
<p><b>La pédagogie de la finitude</b> Webinaire</p>	<p>15 avril 2021 De 18h à 19h30</p> <p>18h - Introduction, Claire Fourcade 18h05 - Présentation du portail, NEHW 18h10 - Propos introductif autour de la "consolation", Anne-Dauphine Julliard 18h30 - Table-ronde (3 x15' + 15' échange virtuel avec les participants), avec Marie-Frédérique Bacqué (la mort à l'école), Patrick Ben Soussan (les jeunes orphelins), et donc quelqu'un des ERRSPP (Camille, Gabriel ou moi).</p> <p>A noter que le webinaire se tiendra sur Zoom (pour les 500 premiers inscrits), et en direct sur Youtube</p>
<p><b>Congrès SFAP</b></p> 	<p>Du 26 au 28 mai 2021 Lille</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 ? 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 ?</p> <p><a href="#">Information sur le 27<sup>ème</sup> congrès de la SFAP</a></p>