

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

### **A votre agenda**

#### **Rencontres francophones sur le répit**

5 et 6 décembre 2016  
 Centre des congrès de Lyon



Prendre soin d'un proche dépendant à domicile en raison de sa maladie, de son handicap ou de son âge est aujourd'hui le quotidien de plus de 8 millions de nos concitoyens.

Sous le double effet des progrès thérapeutiques et de l'évolution des modes de prise en charge, le domicile devient le lieu naturel du soin et mobilise, parfois jusqu'à l'épuisement, des familles de plus en plus nombreuses et de plus en plus éprouvées.

Mieux reconnaître et soutenir les proches aidants, développer des solutions de répit et d'accompagnement pour permettre un maintien durable et acceptable des personnes malades ou handicapées à domicile doit devenir une priorité de nos politiques de santé.

Les secondes Rencontres francophones sur le répit entendent contribuer à cette prise de conscience et faire le point sur les avancées, initiatives et projets permettant une approche plus humaine et plus solidaire de ces situations de grande vulnérabilité.

<http://rencontres-repit.com/>

### **Ouvrages**

#### **Le polyhandicap au quotidien - Guide à l'usage des aides médico-psychologiques**



2<sup>e</sup> édition  
 Catherine Derouette  
 ESF éditeur, 2016


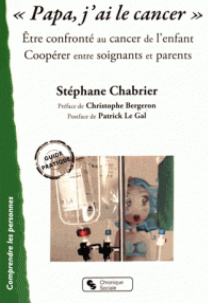
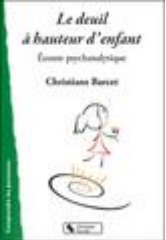



Le polyhandicap implique un accompagnement spécifique et personnalisé où le quotidien tient une place unique et particulière. Au coeur de ce quotidien, les aides médico-psychologiques (AMP) exercent des fonctions essentielles et indispensables. Cet ouvrage propose aux professionnels des outils fondamentaux qui constitueront une véritable aide dans un accompagnement souvent déroutant mais toujours passionnant.

Ils pourront s'y appuyer pour faire face à la réalité du polyhandicap, à un développement qui ne suit pas toujours la logique à laquelle nous sommes habitués : autant d'atouts pour leur permettre de prendre en compte la personne en situation de grande dépendance dans sa singularité. En effet, auprès de la personne polyhandicapée, l'aide médico-psychologique doit adapter, moduler ou réinventer son accompagnement : penser le corps de cet "autre différent" dans l'espace, prendre en compte ses capacités "cachées", apprendre à communiquer autrement, envisager une nouvelle forme de participation, proposer des activités originales...

Travailler auprès des personnes polyhandicapées, c'est aussi appréhender et accompagner la souffrance et la mort, trouver une distance suffisamment bonne dans l'attachement et les relations qui se construisent. Au-delà du coeur de métier, cet ouvrage aborde : l'accueil et la collaboration avec les familles, le travail en équipe pluridisciplinaire, les risques professionnels induits par la grande dépendance, les écrits professionnels dans la particularité du polyhandicap... [RA]



|  |   |
|--|---|
| <p><b>Le deuil</b><br/>         Marie-Frédérique Bacqué,<br/>         Michel Hanus<br/>         PUF, Que sais-je ?, 2016</p>    | <p>Le deuil est l'une des expériences les plus douloureuses que chacun peut affronter au cours de son existence. C'est également l'un des thèmes les plus tabous de nos sociétés occidentales, malgré l'engouement actuel que l'on observe, notamment aux États-Unis, pour tout ce qui a trait à la mort. Pour l'individu, la perte introduit un facteur de déséquilibre qui peut donner lieu à des souffrances physiques. C'est pourquoi la prévention de ces complications chez les personnes à risque ou les sujets fragiles (comme les enfants) relève d'un devoir de solidarité sociale. Cet ouvrage insiste sur les nouvelles approches psychologiques et sociales du deuil, qui s'ajoutent au recours traditionnel aux professionnels. [RA]</p> <p>Chapitre I - Représentations actuelles de la mort et du deuil en Occident<br/>         Chapitre II - Qu'est-ce que le deuil ?<br/>         Chapitre III - Le déroulement du deuil « normal »<br/>         Chapitre IV - Analyse psychologique du travail du deuil<br/>         Chapitre V - Les complications du deuil<br/>         Chapitre VI - Les pathologies du deuil<br/>         Chapitre VII - Les deuils particuliers<br/>         Chapitre VIII - L'accompagnement des personnes en deuil<br/>         Chapitre IX - Les enfants et la mort<br/>         Chapitre X - Le déroulement du deuil chez l'enfant<br/>         Chapitre XI - Le travail du deuil chez l'enfant<br/>         Chapitre XII - L'avenir des enfants endeuillés<br/>         Chapitre XIII - Accompagner l'enfant en deuil</p> |
| <p><b>Deuil, maladie, séparation – Pratiques d'accompagnement des familles</b><br/>         Marie-Dominique Genoud-Champeaux<br/>         De Boeck supérieur, 2016</p>  | <p>Cet ouvrage propose des modèles pratiques d'intervention pour l'accompagnement des adultes et des enfants en deuil, des adultes qui font face à une séparation conjugale ou à la maladie, des enfants dont les parents se séparent. [RA]</p>   |



|   |   |
|---|---|
| <p><b>Le deuil originaire</b><br/>Paul-Claude Racamier<br/>Payot, 2016</p>   | <p>Pour faire son deuil, il faut en être capable. Certaines personnes n'y arrivent jamais. Elles "gèlent" le travail de deuil ou refusent même de se considérer comme endeuillées. Ces deuils non faits, ou ratés, sont mis en attente, ils pèsent, engendrent un "magma" psychique, une souffrance qui peut conduire à la dépression et, parfois, au suicide. Dans d'autres cas, la personne cherche à se débarrasser de ce magma, s'arrangeant pour que quelqu'un d'autre porte le deuil à sa place.</p> <p>On se situe alors dans le registre de l'emprise sur l'autre, des techniques de manipulation de la perversion narcissique. Tous ces comportements, toutes ces souffrances dont résultent fantômes familiaux, enfants de remplacement, périodes d'infertilité, violences, ont une source : un deuil "originaire" auquel il s'agit de remonter, car il ouvre à la capacité de faire des deuils. C'est de l'échec ou de la réussite de ce premier deuil que dépendent, pour chacun d'entre nous, la réussite ou l'échec de tous les deuils et de toutes les séparations qui jalonnent ensuite notre vie. [RA]</p>   |
| <p><b>Papa, j'ai le cancer<br/>Être confronté au cancer de l'enfant - Coopérer entre soignants et parents</b><br/>Chabrier Stéphane<br/>Chroniques sociales, 2016</p>  | <p>Parents, familles, puisez dans ce guide les conseils pratiques pour accompagner au mieux votre enfant atteint d'un cancer, pour bien comprendre les différentes étapes du parcours de soin à l'hôpital et à domicile, pour coopérer efficacement avec le personnel soignant. Personnel soignant, dénicher dans ce témoignage, ce qui importe pour les familles et qui vous inspirera pour continuer d'améliorer vos pratiques.</p> <p>Impulsez les conditions de la confiance réciproque. [RA]</p>   |
| <p><b>Le deuil à hauteur d'enfant<br/>Écoute psychanalytique</b><br/>Barcet Christiane<br/>Chroniques sociales, 2016</p>   | <p>Écoute psychanalytique. Le deuil, c'est d'abord la rencontre de la douleur. C'est cette profonde tristesse qui fait tellement mal quand, dans un tremblement de terre, la mort nous sépare de quelqu'un de très aimé.</p> <p>Mais le deuil c'est aussi un processus de vie. Il s'agit de traverser la douleur mais aussi de la laisser se transformer. En reconnaissant « pour de vrai » l'absence définitive, en revisitant les ambivalences, les regrets, les souvenirs, et même les colères, celui qui pleure se différencie petit à petit de celui qu'il a perdu.</p> <p>Doucement, lentement, il pourra progressivement s'en détacher sans l'oublier. Au long du temps, cette absence insoutenable pourra se transformer en une présence intérieure précieuse.</p> <p>Quand un enfant est touché de plein fouet par la mort d'une personne importante pour lui, il est projeté dans un vécu d'abandon où il pourrait se perdre. Il ne peut pas tout seul en émerger. Il a besoin du secours d'un adulte qui entende sa détresse et lui manifeste qu'il en comprend l'ampleur.</p> <p>Entrer dans ce chemin de deuil, c'est apprendre à vivre à nouveau, non pas sans l'être aimé, mais avec lui au plus profond du cœur.</p> <p>Cet ouvrage, à partir de rencontres vécues dans une écoute psychanalytique, propose de mieux comprendre ce chemin et de chercher comment accompagner l'enfant endeuillé. [RA]</p> |



|  |   |
|--|---|
| <p><b>C'est ainsi que les hommes meurent</b><br/>Jean Leonetti<br/>Plon, 2015</p>   | <p>"Par nature, l'homme est voué à souffrir et à mourir. Comment le préparer à affronter ces maux qui s'inscrivent à l'horizon indépassable de sa vie terrestre : telle est la question fondamentale qui hante l'esprit humain et à laquelle toute société est amenée à répondre. Par la religion, pour offrir une explication à l'angoisse de l'homme. Par des remèdes et des soins, pour différer la mort. Par des rites, pour la conjurer ou l'accompagner.</p> <p>Par la réflexion et la méditation, propres à l'espèce humaine, pour définir une éthique du comportement face à l'incompréhensible finitude de l'existence. Dans ce combat prométhéen, l'homme a fait reculer les barrières de l'inconnu, dissipé bien des mystères de la vie et fait progresser sans cesse les savoirs et les techniques des sciences de la vie. Mais toujours infranchissable, la ligne qui demeure à l'horizon lui rappelle qu'il est vivant sur cette terre, mais que demain il sera mort, c'est-à-dire autre ou rien.</p> <p>De cette confrontation où Jean Leonetti s'est illustré en France, notamment par le vote de la loi qui porte son nom, ce livre dense et lucide est l'expression" Robert Badinter, Préface. [RA]</p>   |
| <p><b>La fin de vie - Ce que l'on sait, ce que l'on peut faire, comment s'y préparer</b><br/>Gian Domenico Borasio,<br/>Régis Aubry<br/>Eyrolles, 2016</p>  | <p>L'angoisse de la mort, la peur de souffrir, celle de ne plus se sentir respecté comme individu et celle de la perte de contrôle sont parmi les plus grandes préoccupations des malades en fin de vie. C'est pourquoi, à travers cet ouvrage, les professeurs Borasio et Aubry nous aident à porter un regard lucide et serein sur la finitude de notre existence. Ils s'adressent aussi aux aidants, en leur donnant des conseils et des principes pour accompagner au mieux les personnes en fin de vie. Les auteurs proposent un éclairage réaliste sur la prise en charge de la fin de vie en France.</p> <p>Critiques avec une médecine "techniciste" qui parfois s'acharne à allonger artificiellement la vie, refusant la banalisation de l'assistance au suicide, ils défendent la voie tracée par la médecine palliative, qui combine l'apaisement des souffrances physiques et l'accompagnement social et spirituel du mourant et de ses proches. Ce livre est une invitation à réfléchir, dans le calme et sans tabou, à nos priorités, nos valeurs et nos espoirs.</p> <p>Au cours de notre existence, ces réflexions restent rares et nous nous y consacrons souvent tardivement. C'est notre liberté de prendre, ici et maintenant, le temps nécessaire à cette introspection. [RA]</p> |

**Articles**

|  |   |
|--|---|
| <p><b>Quality Indicators and Parental Satisfaction With Perinatal Palliative Care in the Intrapartum Setting After Diagnosis of a Life-Limiting Fetal Condition.</b><br/> Wool, Charlotte<br/> Black, Beth Perry<br/> Woods, Anne B.<br/> ANS, En ligne septembre 2016</p>   | <p>Measurement of quality indicators (QIs) in perinatal palliative care has not been addressed. Parents who chose to continue pregnancy after a diagnosis of a life-limiting fetal condition described perceptions of quality care and their satisfaction with care. This research identified which QIs explained parental satisfaction. High QI scores are associated with parental satisfaction. Parents who were satisfied reported 2.9 times the odds that their baby was treated with dignity and respect and 3.4 times the odds their medical care was addressed. This research is a first step in developing a robust measure of QIs in perinatal palliative care. [RA]</p>  |
| <p><b>Antenatal palliative care consultation: implications for decision-making and perinatal outcomes in a single-centre experience</b><br/> Stephanie Kukora<br/> Nathan Gollehon<br/> Naomi Laventhal<br/> Archives of disease in childhood – Fetal and neonatal edition<br/> Publication en ligne<br/> Septembre 2016</p> | <p>Background Some pregnant patients with complex fetal anomalies meet with paediatric palliative care subspecialists prior to delivery, but referral to antenatal palliative care consultation (APCC) is not standard. Little is known about its role in perinatal decision-making.<br/> Results 24 (17%) of the 144 referred fetuses received APCC; nearly all had been given the prognoses of ‘non-survivable’ or ‘uncertain, likely poor’. Fetal or neonatal outcome included: fetal demise 5 (21%), in-hospital death 16 (67%) and survival to discharge (DC) 3(12%). 24 fetuses with similarly poor prognoses were not referred, but had similar outcomes: fetal demise 5 (21%), in-hospital death 16 (67%) and survival to DC 3 (12%). Those with APCC were more likely to choose comfort care than those without (67% vs 17%, p&lt;0.01) and those who died in hospital had a shorter time to death than those who did not receive APCC. Less racial diversity was noted in the group receiving APCC. Infants with identified/suspected genetic syndromes were more likely to receive consultation despite similar mortality to the remaining cohort.<br/> Conclusions Long-term outcomes with and without APCC were similar for infants with poor prognoses, though non-survivors with APCC were more likely to have a comfort care plan and shorter time to in-hospital death. [RA]</p>   |
| <p><b>Douleur chronique, plaintes subjectives et atteintes cognitives</b><br/> Sophie Baudic<br/> Douleurs : Evaluation - Diagnostic – Traitement<br/> Sous presse septembre 2016</p>  <p>dispo</p>                                       | <p>Cet article considère l’effet de la douleur chronique sur les fonctions cognitives. Un intérêt particulier est porté à l’attention et aux fonctions exécutives en tenant compte à la fois des limites méthodologiques des études et des limites théoriques relatives à la mesure des fonctions exécutives. Les limites méthodologiques sont importantes, mais peuvent être corrigées pour peu que les chercheurs et les cliniciens souhaitent progresser dans ce domaine. Différentes versions d’un même outil (pas toujours validées) sont utilisées pour évaluer une même fonction cognitive, les méthodes de passation et la manière de mesurer la performance change pour un même outil d’une étude à l’autre. L’effet du traitement, de la fatigue chronique et des troubles du sommeil, de l’anxiété et de la dépression ne sont pas toujours considérés lors de l’évaluation des performances cognitives alors même que ces facteurs ont un effet délétère sur le fonctionnement cognitif. Les limites théoriques concernent principalement la mesure des fonctions exécutives. Celles-ci sont multi-déterminées, c’est-à-dire qu’elles évaluent en sus des aspects exécutifs des aptitudes cognitives non exécutives, ce qui rend difficile le choix de l’épreuve et l’interprétation des déficits. Malgré les résultats très hétérogènes de la littérature, il apparaît que l’atteinte cognitive du patient douloureux chronique concerne principalement l’attention sélective, les fonctions exécutives telles que l’inhibition et la flexibilité, mais aussi la mise à jour encore peu explorée chez les patients douloureux chroniques. Des fonctions sous la dépendance de l’administrateur central de la mémoire de travail. Les études rapportent</p> |

|   |  |
|---|--|
|   | <p>également des troubles de la mémoire et de l'apprentissage. Enfin, le traitement analgésique n'est pas toujours associé à une altération des fonctions cognitives. De nouvelles études sont nécessaires pour expliciter quels aspects de la cognition et dans quelle mesure ces aspects sont altérés car des programmes de rééducation cognitive ciblés par exemple sur les opérations d'allocation et de régulation des ressources attentionnelles peuvent être proposés aux patients douloureux chroniques. En conséquence, il est important d'harmoniser les pratiques et d'utiliser des outils validés chez le patient douloureux chronique, sensibles et spécifiques pour étudier le retentissement de la douleur chronique sur le fonctionnement cognitif. [RA]</p>   |
| <p><b>La loi no 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie : un nouvel équilibre décisionnel ?</b><br/>Paul Véron<br/>François Vialla<br/>Médecine &amp; Droit<br/>Sous presse septembre 2016</p>   | <p>Adoptée à l'issue d'un cheminement législatif tumultueux, la loi du 2 février 2016 complète la loi « Léonetti » du 22 avril 2005. Sans aller jusqu'à légaliser une aide active à mourir, cette loi comporte néanmoins quelques évolutions notables. Elle accroît l'autonomie du patient, notamment par la consécration de directives anticipées impératives et le renforcement du droit au refus de soins. Elle précise le rôle de la personne de confiance dans le processus de décision et étend le champ d'application de la procédure collégiale. Enfin, elle reconnaît un droit à la prise en charge de la souffrance et diversifie les modalités de soins palliatifs, en particulier par l'introduction de la sédation profonde et continue jusqu'au décès. Certains points de la loi relatifs au régime des directives ou à la procédure entourant la décision de sédation sont cependant amenés à être précisés par voie réglementaire. [Ra]</p>  |
| <p><b>Quelle place pour les associations auprès de l'enfant ou de l'adolescent en soins palliatifs ?</b><br/>Bernadette Bodart<br/>Édith Bossut,<br/>Marie-Hélène Diependaele,<br/>Annick Ernoult<br/>Médecine palliative<br/>Sous presse octobre 2016</p>  <p align="right">dispo</p> | <p>Le partenariat avec les associations, particulièrement utile tout au long du parcours des enfants et adolescents gravement malades se révèle également important dans la période de fin de vie. Il prend en compte la dimension sociale de la souffrance de ces jeunes patients et de leur famille et, en liens avec l'équipe médicale et soignante qui le prend en soins, met en place un soutien individualisé et des projets « sur mesure ». [Ra]</p>  |
| <p><b>Enjeux de la médecine palliative pédiatrique en 2016</b><br/>Sophie Laurent<br/>Sandra Frache<br/>Françoise Henry<br/>Médecine palliative<br/>Sous presse octobre 2016</p>  <p align="right">dispo</p>   | <p>La maladie grave de l'enfant est un évènement rare dans nos sociétés occidentales et inénarrable, tant elle apparaît « contre-nature », et « injuste », et occultée par les progrès de la science. Elle soulève des réactions émotionnelles importantes chez tous ceux qui y ont affaire de près ou de loin : l'enfant malade, ses proches, les acteurs de santé qui les accompagnent, la société. L'alliance thérapeutique se construit tout au long de la maladie avec l'enfant et ses proches, dans un contexte singulier d'incertitude liée à la maladie et son pronostic, et de vulnérabilité liée au fait que la maladie touche un enfant. La médecine palliative pédiatrique est donc organisée différemment de la médecine palliative des adultes : elle se pratique dans tous les lieux de vie d'un enfant en situation de maladie grave. L'objectif de cet article est de poser les enjeux de la médecine palliative pédiatrique en France en 2016 : les enjeux pour les enfants, pour les parents, pour les acteurs de soin et les enjeux plus généraux à envisager ou en cours de développement. [RA]</p> |

|  |  |
|--|--|
| <p><b>Fin de vie des enfants à domicile : enquête exploratoire sur les services d'hospitalisation à domicile et focus group de professionnels du domicile</b><br/>         Laureen Rotelli-Bihet<br/>         Nicolas Boimond<br/>         Françoise Henry<br/>         Médecine palliative<br/>         Sous presse octobre 2016</p>  <p align="right">dispo</p> | <p><b>Objectif</b><br/>         Établir un état des lieux des pratiques des professionnels du domicile accompagnant des enfants et adolescents en fin de vie et en comprendre les difficultés.</p> <p><b>Résultats</b><br/>         Quatre-vingt-neuf services d'hospitalisation à domicile ont participé à l'enquête quantitative (taux de réponse : 29 %). Au moment de l'enquête sur 369 enfants accompagnés, 14 % étaient en fin de vie. Plus de deux services d'hospitalisation à domicile sur cinq disposaient d'au moins un professionnel ayant une compétence pédiatrique. Pourtant 35 % d'entre elles refusaient parfois des prises en charge palliatives pédiatriques. Dans le cadre d'un accompagnement de fin de vie d'un enfant, 86 % mettaient en place un document de liaison avec le Samu, 84 % des prescriptions anticipées, 60 % mettaient également à disposition les traitements et matériels prescrits au domicile ; 54 % des services d'hospitalisation à domicile avaient déjà fait appel à une équipe ressource régionale de soins palliatifs pédiatriques. Les focus group ont réuni 14 professionnels. Selon eux, les limites aux soins à domicile ne résidaient pas dans la présence de symptômes particuliers ni dans la technicité des soins mais étaient conditionnés par : le souhait de l'enfant et de ses proches, les capacités des soignants (charge émotionnelle notamment), l'anticipation, la continuité des soins et la coordination des professionnels.</p> <p><b>Conclusion</b><br/>         Malgré un consensus des professionnels du domicile sur la possibilité d'accompagner des enfants en fin de vie à domicile, il existe une hétérogénéité des pratiques et une inégalité d'accès aux soins. [RA]</p> |
| <p><b>Fin de vie des enfants et des adolescents polyhandicapés en établissements médicosociaux</b><br/>         Marion Falconnet<br/>         Clémence Bouffay<br/>         Catherine Brisse<br/>         Médecine palliative<br/>         Sous presse octobre 2016</p>  <p align="right">dispo</p>   | <p><b>Objectifs</b><br/>         Identifier les pratiques d'accompagnement de fin de vie au sein des établissements médicosociaux accueillant des enfants et adolescents polyhandicapés, connaître les ressources dont disposent les professionnels de ces établissements et celles qu'ils sollicitent, présenter les problématiques rencontrées par ces professionnels sur le terrain.</p> <p><b>Résultats</b><br/>         Cent huit établissements ont répondu à l'enquête (taux de réponse : 42 %). L'accompagnement de fin de vie est absent des projets d'établissements pour 74 % d'entre eux. Sur l'ensemble des enfants et adolescents accueillis, 21 % (508 enfants sur 2415) étaient atteints d'une maladie évolutive à un stade avancé ou dans un état de grande fragilité somatique, 8 % étaient en fin de vie. La moitié des établissements ne disposait d'aucun professionnel formé aux soins palliatifs et à l'accompagnement de fin de vie, 43 % déclaraient qu'il existe un besoin de formation. Au cours des 2 dernières années : 55 % ont eu recours à une équipe mobile de soins palliatifs et 31 % à une équipe ressource régionale en soins palliatifs pédiatriques, 92 décès ont été recensés, 21 enfants ont fait l'objet d'une décision d'arrêt ou de limitation de traitements.</p> <p><b>Conclusion</b><br/>         La fin de vie est une réalité dans ces établissements ; pourtant les professionnels sont peu formés et peu préparés à ce type d'accompagnement. L'appel aux ressources en soins palliatifs doit être encouragé et un appui institutionnel devrait être engagé pour soutenir les professionnels confrontés à ces situations difficiles. [RA]</p>   |

|   |   |
|---|---|
| <p><b>Parents endeuillés : de l'origine du deuil à l'espace potentiel de création</b><br/>         Audrey Rollin<br/>         Médecine palliative<br/>         Sous presse octobre 2016</p>  <p style="text-align: right;">dispo</p>   | <p>La clinique en soins palliatifs pédiatriques doit faire avec l'impensable de la mort d'un enfant. La question du deuil est ainsi un enjeu central pour les équipes ressources qui accompagnent les enfants, leur famille et les soignants au cours de ce long chemin. Quand il est question de la maladie et de la mort, le deuil concerne tout le monde. L'enfant devenant malade est contraint au deuil de ce qu'il était, les parents sont au prise avec le jamais plus, les fratries expérimentent elles un revirement majeur de la famille dans lesquelles ils s'inscrivent. Les soignants confrontés à leur impuissance sont également imprégnés par ces enjeux. Les équipes ressources sont particulièrement sensibles à ces questions multiples, complexes, ne renvoyant jamais à la même chose. Le sujet du deuil étant de ce fait extrêmement vaste nous nous concentrerons ici sur celui des parents, du parent. [RA]</p>   |
| <p><b>Culture palliative dans les services de maternité : focus sur la salle de naissance</b><br/>         Laureen Rotelli-Bihet<br/>         Mélanie Alexandre<br/>         Pierre Bétrémieux<br/>         Médecine palliative<br/>         Sous presse octobre 2016</p>  <p style="text-align: right;">dispo</p> | <p><b>Objectif</b><br/>         Identifier les pratiques d'accompagnement de fin de vie et de soins palliatifs dans les salles de naissance.</p> <p><b>Résultats</b><br/>         Deux cent dix-neuf maternités ont répondu à l'enquête (taux de réponse : 40 %). Parmi elles, 35 % étaient des maternités de type I, 26 % de type IIA, 22 % de type IIB et 18 % de type III. La majorité de ces services était confrontée annuellement à au moins une prise en charge palliative en salle de naissance (83 %). D'après 90 % des maternités, ces situations relèveraient des missions des équipes des salles de naissances. Concernant la formation, 44 % des maternités disposaient d'au moins un professionnel formé aux soins palliatifs et/ou à la fin de vie et 65 % avaient identifié un besoin de formation. Un document d'aide à la prise en charge palliative existait dans 31 % des maternités, 81 % avaient moins de 5 ans. En moyenne, plus de quatre professionnels s'étaient mobilisés autour de son élaboration. Certaines pratiques d'accompagnement de fin de vie étaient communes à toutes les maternités (peau à peau, traces mémorielles), celles disposant d'un protocole se distinguaient sur l'évaluation de la douleur et la considération de l'environnement du nouveau-né notamment.</p> <p><b>Conclusion</b><br/>         Les services de maternités bien que rarement confrontés à l'accompagnement de fin de vie des nouveau-nés n'y sont pas pour autant moins sensibilisés. La culture palliative tend à se développer dans ces services qui voient dans ces accompagnements une vraie mission et en identifient clairement les besoins de formation. [RA]</p> |