


## Centre documentaire ESPPÉRA

### Veille documentaire Soins palliatifs pédiatriques – octobre 2019

Pour recevoir mensuellement cette veille documentaire, envoyez un mail à : [shirley.filion@esppera.fr](mailto:shirley.filion@esppera.fr)

Suivez ESPPÉRA sur Twitter @ESPPeRA\_Lyon

### Ouvrages

<p><b>Soins palliatifs du nouveau-né à l'adolescent</b> Sandra Frache Matthias Schell Elsevier Masson 2019</p> 	<p>Les ouvrages de la collection Pedia sont écrits par les spécialistes du domaine pour les pédiatres hospitaliers et libéraux ainsi que pour les médecins généralistes. Précis et didactiques ils fournissent à ces praticiens : - les éléments indispensables pour détecter et reconnaître les pathologies ; - des réponses claires à des situations cliniques précises ; - des critères d'orientation et propositions de conduites à tenir.</p> <p>Travailler avec l'enfant gravement malade nécessite de bien connaître le fonctionnement intrinsèque de l'enfant (fonctionnement psychique relation avec ses parents ses proches ses amis sa compréhension de la maladie et de la mort) mais aussi le cadre réglementaire de la pratique des soins palliatifs pédiatriques. Rédigé dans un souci de prise en compte des interactions pluridisciplinaires cet ouvrage assemble l'ensemble des informations nécessaires à cette pratique et apporte un éclairage novateur sur les spécificités de l'approche palliative du nouveau-né à l'adolescent.</p> <p>Chaque chapitre a pour fil conducteur des questions auxquelles le praticien et les équipes peuvent être confrontés au quotidien : décider, traiter, communiquer, élaborer un projet de soins et les spécificités des soins palliatifs selon les lieux les spécialités et les situations. Ce guide pratique est une aide indispensable pour les praticiens confirmés ou débutants dans leur accompagnement des enfants et familles.</p> <p>Il s'adresse également aux infirmières psychologues et tous les paramédicaux. [RA]</p>
<p><b>Dialogues avec les enfants sur la vie et la mort</b> Daniel Oppenheim Le Seuil, 2019 (version epub)</p> 	<p>Les enfants et les adolescents sont souvent confrontés à la mort. Les adultes ne savent pas toujours interpréter leur émotion, leurs réactions, leurs questions, ou craignent, à tort, d'augmenter leur désarroi ou leur détresse. Ce livre les aidera à dialoguer avec eux, pour qu'ils dépassent cette épreuve et en fassent un moment de leur maturation. L'auteur transmet son expérience dans des récits clairs et précis qui offrent des repères, des conseils et des exemples dont les parents peuvent s'inspirer. Les situations abordées sont fréquentes dans la vie quotidienne : dialogue à propos d'un film ou d'un reportage brutal ; de la violence verbale ; de la mort d'un animal familier ; de celle d'un adolescent proche...</p> <p>Les morts au sein de la famille sont aussi discutées : celles d'avant la naissance de l'enfant, qui ont laissé une souffrance figée ; celle, actuelle, d'un grand-parent - et le deuil qui s'ensuit -, ou celle d'un autre enfant. Ce livre donne des informations sur la maturité des enfants et des adolescents dans ces situations, sur leur réflexion éthique, sur leur besoin de comprendre et d'assumer leur place dans l'histoire de leur famille. Il s'adresse d'abord aux parents, mais aussi à tous ceux qui s'occupent d'enfants et d'adolescents.</p> <p>Et ceux-ci également peuvent le lire. [Édition mise à jour] Daniel Oppenheim est psychiatre et psychanalyste depuis 35 ans. [RA]</p>

## Les outils à destination des personnes handicapées gravement malades et en fin de vie

Anne Dusart  
CREAI 2019

L'objectif de ce dossier documentaire est de dresser un panorama indiquant et décrivant les supports existants pour aider les personnes déficientes intellectuelles gravement malades et en fin de vie. Les ressources existantes au regard de la thématique traitée ont été rassemblées et étudiées. Quinze de ces outils (ou collections d'outils) sont présentés dans ce dossier.

Ces ressources sont particulièrement intéressantes au regard de leur capacité à être utilisables directement par les personnes handicapées ou par leurs familles et les professionnels qui les accompagnent. Elles peuvent contribuer à aider les acteurs de terrain à améliorer la qualité de vie et la participation sociale des personnes handicapées. [RA] [Document en ligne](#)

## Mort, mais pas dans mon cœur - Accompagner un jeune en deuil

Josée Masson  
Desclée De Brouwer, 2019



Autre édition :  
Trécarré, 2019



Ils sont bébés, enfants ou adolescents, et déjà la mort s'est emparée d'une personne qu'ils aiment. Devant leur détresse, leurs silences, leurs questions, nous nous sentons souvent impuissants et ne savons pas toujours comment réagir. Comment leur annoncer le décès d'un proche ? Qu'en comprennent-ils à leur âge ? Comment parler de la mort accidentelle, subite ou par maladie, ou encore du suicide et de l'homicide ? Quelle est la différence entre leur deuil et celui des adultes ? Un deuil pourrait-il avoir un impact tout au long de leur vie ? Décrivant de façon claire et simple la façon dont les enfants vivent la mort d'un être cher, riche en témoignages et en conseils concrets, ce livre saura guider les parents, les éducateurs et toute personne proche d'un jeune endeuillé. [RA]

### Sommaire :

#### Le deuil

Mais que comprend généralement l'enfant ?

La durée du deuil

La particularité du deuil chez l'enfant et l'adolescent

Quand le deuil se termine-t-il ?

#### Annoncer la mort d'un proche à un jeune

L'annonce, une étape très importante

Les conditions de l'annonce

Les différentes causes de décès

Les réactions au moment de l'annonce

Que dire de la mort ?

#### Les rites funéraires

L'importance des rites funéraires

Expliquer les rites pour mieux préparer le jeune

La participation du jeune

Les rites funéraires et la peur du traumatisme

A la suite des rites

#### Les réactions et les besoins du jeune

Le stress provoqué par le deuil

Echelle d'Elkind : la mesure du stress chez les enfants

La complexité des réactions

Les réactions communes de l'enfant et de l'adolescent endeuillés au fil du temps

Comment répondre à ses questions ?

Les besoins de l'enfant et de l'adolescent endeuillés

Les droits des endeuillés

D'autres conséquences du deuil


#### Quand enfant et parent endeuillés vont ensemble

Le deuil du parent et son influence sur le jeune

Rôles du parent endeuillé auprès de son enfant endeuillé

Les changements familiaux à la suite de la mort

Nouvelle vie, nouvelle routine

	<p>Prendre soin de soi</p> <p>Le rôle des adultes entourant le jeune</p> <p>Le rôle des adultes en général</p> <p>Le tuteur : celui qui occupe le rôle du parent</p> <p>Le rôle de la famille élargie</p> <p>Le rôle du nouveau conjoint</p> <p>A l'aide</p> <p>Demander de l'aide</p> <p>Ce qui peut aider le jeune endeuillé</p> <p>Impact à plus long terme d'un deuil dans l'enfance ou dans l'adolescence</p> <p>La résilience</p> <p>L'école, les loisirs et les aidants professionnels</p> <p>Côtoyer le jeune endeuillé dans le cadre de son travail</p> <p>Le petit enfant endeuillé à la maternelle</p> <p>L'enfant et l'adolescent endeuillés à l'école</p> <p>Le jeune endeuillé dans les loisirs</p> <p>Le jeune endeuillé chez l'aidant professionnel</p> <p>Le recours à une aide extérieure</p> <p>Les interventions possibles</p> <p>Mieux vaut tard que jamais...</p> <p>Viser la guérison ?</p> <p>Souvenirs et activités</p> <p>Immortaliser les souvenirs</p> <p>Des activités à faire</p>
<p><b>Faut-il autoriser l'euthanasie ?</b> Emmanuel Hirsch Firts, 2019</p> 	<p>Les clés pour tout comprendre au débat sur l'euthanasie ! Qu'est-ce que bien mourir ? Que signifie avoir à décider du moment de sa mort ? Quelle est la différence entre soins palliatifs et euthanasie ? Quelle est la situation ailleurs en Europe ? Autant de questions délicates qui ponctuent le débat sur l'euthanasie depuis plusieurs années, et auxquelles Emmanuel Hirsch répond d'une manière simple, pédagogique et impartiale, en présentant la diversité des points de vue. [RA]</p>

## Articles

<p><b>La prénomination des enfants sans vie sur les registres de l'état civil français. Vers une réduction de leur liminarité ?</b> Philippe Charrier Gaëlle Clavandier Annales de démographie historique n°137 p.217-241</p>	<p>Depuis le milieu des années 1990, les enfants sans vie peuvent être enregistrés à l'état civil. Laissée à l'appréciation de leurs « parents », cette déclaration participe à l'émergence d'un processus de reconnaissance et d'individualisation. Malgré tout, il est incomplet dans le sens où l'acquisition de la personnalité juridique est impossible. Cette déclaration resterait donc orientée vers l'accompagnement du processus de deuil. Néanmoins, l'acte de prénommer ces « enfants sans vie » dépasse la stricte sphère familiale pour s'inscrire dans un registre institutionnel, l'état civil reconnaissant officiellement le projet parental. Au-delà des dénominations que les « parents » peuvent donner à cet « enfant », nous verrons que les prénoms relevés dans les registres d'état civil sont globalement conformes au stock usuellement utilisé pour les enfants nés vivants. Ainsi, la prénomination revient à réduire la liminarité de ces enfants sans vie. [RA]</p>
<p><b>La qualité de vie des enfants en contexte palliatif, comment la documenter ? Peut-on la mesurer ?</b> Marie Friedel Jean-Marie Degryse Isabelle Aujoulat Médecine Palliative Vol.18 n°4-5 p.184-185 2019</p>	<p>Les soins palliatifs pédiatriques visent à promouvoir la meilleure qualité de vie des enfants. Cependant, mesurer cette qualité de vie, qui est un construit hautement subjectif et multidimensionnel, est complexe car il faut tenir compte de l'hétérogénéité des maladies, des âges, des trajectoires de soins ainsi que des types d'interventions. Actuellement, la plupart des instruments de mesure ne tiennent pas suffisamment compte de la perspective des enfants au sujet de ce qui est important pour eux. De plus, la pertinence de certaines propriétés psychométriques des outils standardisés existants a été questionnée dans le contexte particulier des soins palliatifs pédiatriques. [RA]</p>
<p><b>L'hypnose, un outil pour accompagner l'enfant malade et sa famille tout au long de la maladie, y compris pendant les soins palliatifs</b> Jennifer Marini Marie-Elisabeth Faymonville Christophe F. Chantrain Médecine palliative Vol.18 n°4-5 p.217-220 2019</p>	<p>L'hypnose est une pratique de plus en plus courante en milieu hospitalier. Ainsi, en oncologie pédiatrique cette technique est efficace pour la gestion de l'anxiété et de la douleur liée à la maladie, aux traitements ou à des procédures invasives. L'hypnose et l'autohypnose améliorent aussi le confort et de bien-être des enfants malades et de leurs familles. L'hypnose est une approche centrée sur le vécu subjectif du patient et de son propre ressenti au niveau corporel. Elle permet également d'accéder à des souvenirs agréables tout en activant les modalités sensorielles liées à ceux-ci. Nous décrivons comment, dans notre service d'oncologie pédiatrique, nous utilisons l'hypnose avec une attention particulière pour les soins palliatifs. [RA]</p>
<p><b>Les soins palliatifs peuvent-ils guérir les managers ?</b> Sara Calmanti Médecine palliative Vol.18 n°4-5 p.249-253 2019</p>	<p>Les codes sous-jacents de la démarche palliative, d'une part, et du management, d'autre part, pourraient paraître antinomiques. Pourtant, l'exercice des managers au sein d'un établissement de santé ou du médico-social est censé côtoyer les principes du care comme mode relationnel avec ses employés. Cet article retrace la genèse de ce questionnement né de la sollicitation d'enseigner les soins palliatifs à des futurs directeurs. En effet, la pratique pédagogique nous a amenés à considérer les soins palliatifs non seulement comme un contenu d'enseignement, mais comme un potentiel modèle managérial intégrant à la fois une vision de co-construction des projets, une implication à tous les niveaux des professionnels, l'empathie dans la relation et la prise en compte de l'impossible. [RA]</p>

<p><b>Argumentaire des décisions en fin de vie en néonatalogie dans les maternités de type III en France</b> Raphaël Alluin Prisca Martini Camille Ricatte Médecine palliative Vol.18 n°4-5 p.224-225, 2019</p>	<p>L'objectif de l'étude était de comprendre les arguments utilisés pour prendre une décision de fin de vie en réanimation néonatale. L'étude était une étude qualitative par entretiens individuels semi dirigés avec analyse thématique. Les composantes entrant dans les discussions sont nombreuses. On note parfois une confusion dans l'intentionnalité. Les décisions prises lors des fins de vie en réanimation semblent souvent difficiles surtout dans les tableaux cliniques en demi-teinte. [RA]</p>
<p><b>L'épuisement des soignants lors de situations palliatives pédiatriques : penser les causes pour mieux appréhender les conséquences</b> Myriam Titos Médecine Palliative Vol.18 n°4-5 p.214-216 2019</p>	<p>Trois caractéristiques des soins palliatifs pédiatriques sont susceptibles de fragiliser les soignants. Il s'agit du processus complexe d'identification à l'enfant, de la confrontation avec la mort d'un enfant et enfin de l'enjeu lié à la triade enfant/parents/soignant pouvant conduire à l'épuisement professionnel. Quelques possibilités pour prévenir ces phénomènes sont étudiées. [RA]</p>
<p><b>Quel temps pour quel espace de cheminement ? Une réflexion sur la temporalité de chacun en périnatalité</b> A. Evrard Revue de médecine périnatale Publ. En ligne 30 sept 2019</p>	<p>Affirmer que le champ de la périnatalité est contingenté par la durée de la grossesse est une lapalissade. On voit mal, de prime abord, comment diverger de son déroulé linéaire (conception, vie in utero, accouchement et premiers temps avec l'enfant) et quelles nuances dans l'appréhension de ces temps successifs pourraient bien s'exprimer. Bien sûr, nous avons tous conscience que certains événements mettent à mal ce scénario habituel : fausses couches, prématurité, inquiétude sur la santé du bébé ou décès du bébé in utero marquent une rupture violette avec le temps dans lequel les parents se projettent et dans celui qui scande l'action des soignants. Et pourtant, les échanges dans nos associations entre femmes enceintes, entre parents, montrent au contraire que ces temps ont des valeurs relatives, qu'ils s'étirent ou se contractent selon les événements et l'histoire de chacun. Parfois, le temps des uns n'est pas celui des autres, et cela peut amener des incompréhensions entre soignants et parents. [Premières lignes]</p>
<p><b>Artificial nutrition and hydration for children and young people towards end of life: consensus guidelines across four specialist paediatric palliative care centres</b> Anna-Karenia Anderson Kimberley Burke Lizzie Bendle BMJ Supportive &amp; Palliative Care</p>	<p>There is a paucity of evidence on the role, use, benefit and challenges of artificial nutrition and hydration (ANH) in children at end of life. Parents express the difficulty they face with making the decision to withdraw ANH. Decision-making on the role of ANH in an individual child requires careful multidisciplinary team deliberation and clear goals of care with children and families. Four paediatric palliative care specialist centres reviewed the current literature and developed consensus guidelines on ANH at end of life. These guidelines seek to provide a practical approach to clinical decision-making on the role of ANH in a child or young person entering the end-of-life phase. [RA]</p>



## Rapports, études, thèses, mémoires,...

### La mort à l'école: quelles conceptions du rôle chez les professionnels de l'enseignement?

FAWER CAPUTO, Christine

Thèse de doctorat

Présentée à la Faculté de psychologie et des sciences de l'éducation de l'Université de Genève, 2019

Cette recherche doctorale porte sur les représentations que les professionnels de l'enseignement (directeurs, doyens, enseignants) se font de la place de la mort et du deuil à l'école, et des situations qui en découlent. Elle questionne les conceptions des différents rôles que ces professionnels pensent endosser lors d'une gestion de crise (décès d'un élève ou d'un collègue) ou lors de l'accompagnement d'un élève endeuillé (d'un parent ou d'un membre de la fratrie). Elle décrit les pratiques adoptées, les partenariats mis en place pour faire face et résoudre les situations, tout en mesurant l'écart entre les procédures, directives ou marches à suivre que l'institution propose et les ressources que les professionnels mobilisent pour s'adapter et s'acquitter au mieux de leur tâche. Enfin, elle observe si les situations ont un impact sur l'identité professionnelle des enseignants ou si elles les transforment en tant que sujets. [RA]

## Film

### A la mort, à la vie

Documentaire

Réalisé par Thibaut SEVE



#### Synopsis

Elle va là où personne ne va. A cet endroit où la mort prochaine est inévitable mais où la transmission est encore possible. Entre les services de soins palliatifs et le domicile des malades, le film suit la biographe hospitalière de Traces de Vies soulevant la question de ce que l'on souhaite transmettre à ceux qui restent. Le temps du livre et l'approche particulièrement bienveillante de la biographe, permettent à ces personnes de se raconter. Entre anecdotes, secrets et conseils, tels les miroirs de ces trajectoires si singulières, elles se sentent écoutées à un moment où les circonstances de leurs vies font émerger un fort besoin de transmission, de bilan.

#### [Bande-annonce](#)

Projection organisée par Trace de vies suivi d'un échange avec la biographe de Trace de vies

le 13 novembre à 20h au cinéma d'Ecully (21 av. E. Aynard – tarif 6€/5€)

[En savoir plus sur Traces de Vies](#)

[www.tracesdevies.fr](http://www.tracesdevies.fr)

## Sur internet

### Le décès de l'enfant



Le site d' « Enfant différent » propose quelques repères ou quelques ressources aux parents d'un enfant atteint d'une maladie incurable ou qui viennent de vivre le décès de leur enfant.

[Voir la page du site](#)

## Agenda

Fêtons les 30 ans d'Une  
Souris Verte

19 novembre 2019 de 20:00 à 23:00



[Information, réservation](#)