

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

Suivez ESPPÉRA sur Twitter @ESPPeRA_Lyon

Ouvrages

Aider les enfants en deuil - Le jour où la mer est partie et n'est jamais revenue

Margot Sunderland
De Boeck supérieur, 2018



Un guide pratique à destination des professionnels pour accompagner les enfants confrontés au deuil et à la perte d'un être cher.

Ce guide fait partie de la série « Aider les enfants à faire face à leurs émotions ». Accompagné d'un récit pour enfants, il permet aux thérapeutes et aux enseignants de travailler avec un enfant (entre 4 et 12 ans) à résoudre une question particulière qui peut le préoccuper. C'est un réel outil pour aider les enfants à réfléchir et à prendre conscience de leurs émotions. Cet ouvrage se centre sur une émotion essentielle, le deuil, et est écrit dans un langage agréable à lire, tout en se référant aux théories psychothérapeutiques et neurobiologiques les plus pertinentes pour cette émotion.

Un guide pour aider les enfants :

- qui souffrent de la perte ou de la séparation de quelqu'un qu'ils aiment profondément,
- qui ont perdu un parent, quelqu'un de leur famille ou un ami qui est mort,
- qui sont obsédés par le parent absent,
- qui ont perdu quelqu'un qu'ils aiment mais qui n'ont jamais vraiment fait le deuil,
- qui essaient de gérer tout seuls une perte douloureuse,
- qui ont l'impression d'avoir perdu l'amour de quelqu'un qu'ils aiment profondément,
- qui souffrent d'anxiété de séparation,
- qui sont adoptés ou placés et qui se languissent terriblement de leurs parents de naissance. [RA]

Quand les esprits viennent aux médecins - 7 récits pour soigner

Serge Bouznah,
Catherine Lewertowski
In press, 2014

Quand les esprits viennent aux médecins
7 récits pour soigner



Serge BOUZHNAH, Catherine LEWERTOWSKI
Préface de Marie-Hélène MÉRIS



Comme la société l'hôpital se mondialise. S'y côtoient désormais des patients aux identités et aux langues multiples avec, chacun, un rapport singulier à la maladie et à la mort. Que faire lorsque, toutes les ressources médicales étant épuisées, l'équipe soignante n'arrive ni à comprendre ni à soulager des patients issus d'autres cultures ? A travers sept récits, les auteurs montrent comment surmonter les malentendus et les incompréhensions préjudiciables aux soins qui se tissent parfois entre soignants et patients.

Au sein d'un dispositif de médiation pionnier dans l'hôpital – la consultation interculturelle –, ils explorent la face cachée de la maladie, celle qui se raconte dans l'intimité des familles. Conjuguant les connaissances scientifiques des uns et les savoirs profanes des autres, ils permettent de mobiliser des ressources nouvelles pour affronter la maladie. Sorcellerie, malédiction, forces invisibles s'invitent dans le cabinet médical, c'est alors que les esprits viennent aux médecins... [RA]

Repéré au 8^{ème} congrès international francophone - Soins Palliatifs Pédiatriques – Liège 4 et 5 octobre 2018

<p>Un an de politique active en faveur des directives anticipées</p> <p>Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie 2018</p> 	<p>Quel a été l'impact de la grande campagne nationale de communication qui s'est déroulée en février-mars 2017 sur les directives anticipées ? Ce dispositif a-t-il eu le succès escompté auprès de la population ? Les professionnels de santé s'en sont-ils emparés ? Lesquels et à quelle fin ? Le Centre nationale des soins palliatifs et de fin de vie a mandaté un groupe d'experts et de praticiens, rassemblant à la fois des soignants issus de quelques-unes parmi les spécialités médicales les plus concernées comme les soins palliatifs, la gériatrie ou encore la cancérologie, des chercheurs en sciences humaines et sociales et des représentants du monde associatif pour faire un point sur ces questions. Il a travaillé pendant un an, en s'intéressant à différentes initiatives et recherches mises en place en milieu hospitalier, médico-social ou en dehors, sans oublier de regarder ce qui se fait sur ce thème à l'international.</p> <p>Cet ouvrage rassemble les principaux résultats de ces travaux et met en exergue ce qui apparaît aujourd'hui comme les points positifs des directives anticipées, tout en soulignant qu'il y a aussi des risques, voire des dérives, à trop inciter à en écrire. [RA]</p>
<p>Les directives anticipées, à quoi ça sert ?</p> <p>Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie 2018</p> 	<p>Et si les directives anticipées permettaient surtout d'ouvrir un dialogue autour de la fin de vie ?</p> <p>A travers 13 soirées dans 13 villes de France, le CNSPFV a ouvert le débat, en cherchant à entendre les paroles et les témoignages des gens ordinaires. Pourquoi en écrire ? Pourquoi ne pas en écrire ? Comment faire vivre ce nouveau droit ?</p> <p>Dans la ligne de la campagne nationale sur les directives anticipées et la fin de vie, le CNSPFV a cherché à comprendre comment les citoyens s'étaient emparés ou non du dispositif proposé par les pouvoirs publics. [RA]</p>

Articles

<p>Quelle place pour l'intervention d'une équipe mobile de soins palliatifs en neurologie pédiatrique ? Marie-Amélie Rocchisani Marcel-Louis Viallard Médecine palliative Sous presse 16 octobre 2018</p>	<p>Objectifs de l'étude Les services de neurologie et de maladies métaboliques pédiatriques accueillent quotidiennement des enfants avec des conditions chroniques complexes. L'objectif principal de l'étude était d'analyser les motifs des demandes faites à une équipe mobile de médecine palliative. Les objectifs secondaires étaient de recueillir l'évaluation effectuée et les rôles tenus par l'équipe mobile de médecine palliative.</p> <p>Résultats L'équipe mobile de médecine palliative a été sollicitée pour 32 enfants. Parmi eux, 18 d'entre eux étaient à domicile sans prise en charge par un réseau de soins palliatifs ou par une hospitalisation à domicile, sept étaient à domicile avec l'intervention d'une équipe d'hospitalisation à domicile et/ou d'un réseau de soins palliatifs, deux étaient externes dans un institut médicoéducatif. Quatre enfants ne vivaient pas à domicile. Le motif de l'appel de la première demande était une évaluation globale pour 24 cas (75 %), la participation à une réunion de délibération collégiale en amont d'un éventuel passage dans un service de réanimation dans 12 cas (37 %) avec la rédaction d'une « fiche de transmission médicale » au décours et une prise en charge de la phase terminale dans 9 cas (28 %). Le motif d'appel pour une évaluation de la douleur uniquement était pour 3 cas (9 %). Pour ces trois cas, l'équipe mobile de médecine palliative avait repéré une situation palliative et avait alors réalisé une évaluation globale dans le cadre d'une démarche palliative. L'équipe mobile de médecine palliative a été sollicitée pour neuf enfants soit 28 % en phase terminale et qui sont tous décédés. Parmi ces neuf enfants, six, soit 67 % étaient vus pour la première fois lors de la première intervention en phase terminale.</p> <p>Conclusion Il s'agit d'un exemple concret de l'acculturation à la médecine palliative. Ce travail de mise en place de la démarche palliative est à poursuivre en repérant les situations en amont de la phase terminale pour mieux anticiper les différentes problématiques de ces situations complexes chroniques. [RA]</p>
<p>Enjeux éthiques de la prise en charge des enfants polyhandicapés Véronique Tsimba Médecine palliative Sous presse 17 octobre 2018</p>	<p>Les situations pathologiques à l'origine de polyhandicap associent une fragilité clinique, liée au cumul de déficiences d'organes et d'appareils, et une extrême vulnérabilité par la nature et le degré de dépendance à autrui. Les besoins thérapeutiques des enfants polyhandicapés peuvent relever de la médecine physique et de réadaptation, et des soins palliatifs pédiatriques, simultanément ou à des moments différents du parcours de vie. Les deux modèles professionnels partagent des visées communes, et portent aussi des objectifs spécifiques, mais ils sont tous les deux bousculés par les personnes polyhandicapées. Chaque démarche est examinée sous l'angle de son apport singulier et de ses limites. Le risque éthique des soins aux enfants polyhandicapés est lié à la confusion entre une interrogation à un moment donné de l'histoire médicale, et l'élaboration de la totalité de l'accompagnement. [RA]</p>

<p>Pourquoi l'enfant polyhandicapé aurait-il besoin de soins palliatifs ? Regard d'un neuropédiatre des Portes, Vincent Médecine palliative Sous presse 12 octobre 2018</p>	<p>Pourquoi les enfants polyhandicapés auraient-ils besoin de soins palliatifs ? À cette question provocatrice du comité scientifique des deuxièmes rencontres biennales de la Fédération des équipes ressource régionales de soins palliatifs pédiatriques (Lyon, octobre 2017), l'auteur répond à partir de sa perception sensible en tant qu'humain des histoires vécues. Argumentant la socialisation aux enfants polyhandicapés, comme point de rencontre entre équipes et mondes différents, il décline ici ce qui pourraient être les pierres angulaires d'une démarche palliative intégrée au bénéfice des enfants polyhandicapés et de leur famille : la pluralité des expertises cliniques – parentales et professionnelles – au service de la prise de décision la plus ajustée possible et de la gestion des symptômes les plus difficiles. [RA]</p>
<p>De l'accompagnement au risque d'obstination déraisonnable : témoignage d'une maman un an après le décès de son fils atteint d'une maladie neurodégénérative Alice Ribault Maryline Pierre Charlotte Bevis Médecine palliative Sous presse 11 octobre 2018</p>	<p>Objectif Notre équipe régionale ressource de soins palliatifs pédiatriques a recueilli le témoignage d'une maman, après le décès de son fils atteint d'une maladie neurodégénérative, sur son parcours de vie et les soins proposés. L'objectif de ce témoignage était d'avoir un support pédagogique auprès des professionnels de santé sur la complexité du parcours de soin des enfants polyhandicapés en soins palliatifs, les questionnements autour du juste niveau de traitement et du risque d'obstination déraisonnable, à partir du regard des familles.</p> <p>Résultats Le diagnostic de maladie mitochondriale non curable a été fait à l'âge de 18 mois. Progressivement l'enfant est devenu polyhandicapé avec des régressions successives. Sa vie a été très médicalisée et la question de l'obstination déraisonnable s'est posée plusieurs fois au cours de son parcours de vie : l'alimentation entérale par gastrostomie, les pneumopathies d'inhalations répétées. Les réponses médicales aux divers symptômes du patient n'ont entraîné qu'un bénéfice partiel ou transitoire.</p> <p>Conclusion Le témoignage de cette maman et ses questionnements permet de nous faire réfléchir à l'accompagnement complexe d'un enfant polyhandicapé atteint d'une maladie neurodégénérative et l'obstination déraisonnable qui peut être présente à tout moment face à une médecine de plus en plus performante. La nécessité de réunion éthique collégiale semble essentielle. [RA]</p>
<p>Vivre jusqu'au bout en institut médicoéducatif ... ou pas ? Sophie de Fontanges Émilie Poupart Médecine palliative Sous presse 11 octobre 2018</p>	<p>Dans cet article nous faisons d'abord une brève présentation de notre établissement, puis nous décrivons l'histoire d'un enfant atteint d'une dystrophie neuroaxonale. Après l'accueil de cet enfant en situation de maladie grave et évolutive, les professionnels de l'établissement dans lequel nous exerçons ont souhaité mener un travail et une réflexion visant à favoriser la démarche palliative. Au-delà de la prise en charge symptomatique, notamment douloureuse, les professionnels de l'établissement ont élaboré un projet d'accueil personnalisé de l'enfant où les compétences de chaque corps professionnel ont été mobilisées. En collaboration avec l'équipe ressource de soins palliatifs pédiatriques d'Île-de-France, le projet de soins raisonnables a permis d'anticiper les situations d'urgence, et les réponses à y apporter, au sein même de l'établissement. La collaboration avec des équipes extérieures, l'équipe ressource de soins palliatifs pédiatriques et l'équipe d'hospitalisation à domicile, a été une piste de travail concrète pour poursuivre l'accueil de cet enfant, malgré tout rendu difficile par la complexité de la situation, notamment médicale. [RA]</p>

<p>Fin de vie : la France à l'heure des choix Régis Aubry Droit, Santé et Société n°1-2 p.46-49 2018</p>	<p>Le Conseil économique, social et environnemental (CESE) préconise d'augmenter l'offre de soins palliatifs et d'autoriser la personne malade à demander au médecin, dans des conditions strictement définies et encadrées, « une sédation expressément létale ». Si la partie justifiant l'augmentation de l'offre de soins palliatifs est bien argumentée et ne fait pas l'objet de discussion, le concept de « sédation expressément létale » apparaît peu fondé d'une part et source d'une possible confusion sémantique aux conséquences potentiellement graves. [RA]</p>
<p>Le Conseil d'État et la fin de vie (mars 2017 - janvier 2018) Paul Véron Droit, Santé et Société n°1-2 p.41-45 2018</p>	<p>En moins d'un an, le Conseil d'État a été amené à statuer dans au moins quatre contentieux relatifs à la fin de vie. Le juge administratif apporte à cette occasion d'utiles précisions sur le régime des décisions d'arrêt des traitements, qu'elles concernent des personnes majeures ou mineures. [RA]</p>
<p>Développement d'un esprit collaboratif entre les établissements médicosociaux et les équipes ressources régionales de soins palliatifs pédiatriques : résultats d'une étude rétrospective exploratoire multirégionale de 2017 Valérie Antoine-Gauzes Chantal Bonnefoy Delphine Brest Médecine palliative Sous presse 19 octobre 2018</p>	<p>Objectif de l'étude La collaboration avec les établissements médicosociaux accueillant des enfants polyhandicapés est inscrite dans les missions des équipes ressources régionales de soins palliatifs pédiatriques. Cette étude visait à identifier la nature de la première demande d'intervention de l'équipe ressources régionale de soins palliatifs pédiatriques, les bénéficiaires, les actions réalisées et la place de l'infirmière/puéricultrice diplômée d'état dans cette collaboration.</p> <p>Matériels et méthodes Il s'agissait d'une étude exploratoire rétrospective sur 2 ans à partir de 97 dossiers d'enfants polyhandicapés suivis par neuf équipes ressources régionales de soins palliatifs pédiatriques et accueillis dans différents types d'établissements médicosociaux en France. Les publics concernés par les premières demandes des établissements médicosociaux étaient l'enfant, son entourage et les équipes.</p> <p>Résultats Soixante-neuf pour cent des demandes s'adressaient concurremment à deux, voire trois de ces publics. Les problématiques initiales étaient le soutien des professionnels (26 %), le soulagement des symptômes (21 %) et l'élaboration du parcours de soin (16 %). Cinquante-trois pour cent des interventions étaient effectuées en binôme. Les actions des équipes ressources régionales de soins palliatifs pédiatriques étaient : participation aux réunions pluridisciplinaires (18 %), aide à l'élaboration du projet de vie et de soins (16 %), lien avec l'institution (13 %).</p> <p>Conclusion Cette étude démontre l'existence et le développement d'un esprit collaboratif entre les établissements médicosociaux et les équipes ressources régionales de soins palliatifs pédiatriques. Ces dernières s'appuient sur leurs savoirs développés en interprofessionnalité. Elles apportent leur expertise dans la prise en charge de ces enfants vulnérables, de leur entourage et des professionnels grâce à l'acculturation dans un cadre complexe. La première demande ouvre sur des problématiques variées sous-jacentes donnant lieu à diverses actions centrées sur l'enfant. L'infirmière/puéricultrice diplômée d'état est impliquée dans cette collaboration en lien avec son rôle propre et les compétences développées pour cette fonction pivot. [RA]</p>

<p>Prise en charge d'une insuffisance rénale terminale chez un jeune polyhandicapé : obstination déraisonnable ou perte de chance ? Isabelle Fontaine Médecine palliative Sous presse 17 octobre 2018</p>	<p>Chaque polyhandicapé, quelle que soit la sévérité de son atteinte neurologique, a des interactions sociales et une histoire de vie qui lui sont propres. Son mode de communication parfois très limité rend le recueil de ses choix toujours difficiles et sujets à des interprétations parfois hasardeuses. C'est pourquoi, pour toutes décisions de soins impactant sur sa qualité de vie, il est indispensable de prendre l'avis d'un maximum de personnes pour s'approcher au mieux de ce que seraient les choix de ce patient peu ordinaire. Plus qu'une question d'équité, c'est une question d'éthique. Ainsi, toutes ces décisions doivent se faire en présence des experts médicaux mais aussi de ses proches, famille et professionnels qui partagent son quotidien, comme le montre l'exemple de la prise en charge d'un patient polyhandicapé atteint d'une insuffisance rénale terminale présenté dans cet article sous forme de vignette clinique. Ces regards croisés sont les meilleurs garants de décisions équilibrées. L'organisation de telles réunions demandent une vraie volonté de travail pluridisciplinaire qui ne passera que par la sensibilisation des experts au monde du handicap. C'est à la façon dont on traite les plus faibles qu'on juge d'une démocratie. Ainsi, la démocratie sanitaire devra passer par-là pour être aboutie. [RA]</p>
<p>L'illusion de la « bonne mort », ou la pathologie de l'imaginaire R. Chvetzoff G. Chvetzoff Éthique & Santé Sous presse 16 octobre 2018</p>	<p>La question de la « bonne mort » et des moyens pour y parvenir (soins palliatifs, sédation profonde, euthanasie, suicide assisté) nourrit les nombreuses conférences citoyennes organisées en 2018 par les États généraux de la Bioéthique. En filigrane de ces questions, apparaît le paradoxe fondateur de la médecine : demander à un médecin ou à un soignant, dont la mission est de lutter contre la nature pour guérir et prolonger la vie de son malade, d'abrèger ou d'aider à abrèger la vie au nom d'une « bonne mort ». Dans notre société démocratique sécularisée, le concept de mort bonne véhicule avec lui des images et un imaginaire qui appellent à la méfiance et à la prudence face aux institutions et autorités qui prétendent rendre l'humanité meilleure. Réduire cette discussion à une rhétorique sophistique reviendrait à tuer les débats et in fine à affaiblir la démocratie. [RA]</p>
<p>Rencontre du médicosocial et du sanitaire autour de l'enfant polyhandicapé : quelle histoire ! Adeline Munier Médecine palliative Sous presse 22 octobre 2018</p>	<p>Cet article fait le bilan de plusieurs années de collaboration entre un établissement médicoéducatif et une équipe ressource régionale de soins palliatifs. Il décrit les évidences à la rencontre de ces deux équipes, l'une issue du « monde » médicosocial, l'autre du « monde » sanitaire. Par nature, le polyhandicap, et l'extrême fragilité médicale qui en découle, nécessitent que le projet personnalisé des enfants accueillis dans ce type d'établissement prenne en compte leurs besoins de santé. Aussi, la collaboration avec l'équipe ressource régionale de soins palliatifs est devenue un outil de travail intéressant pour l'établissement, avec des répercussions en termes de culture d'établissement, d'accompagnement familial et d'accueil des enfants. Au-delà de ces évidences, le lien « ville – hôpital » devient une réalité au bénéfice des enfants accueillis. [RA]</p>
<p>Rencontre et subjectivité : une approche du travail de psychologue clinicien en neuropédiatrie Sarah Poncet Médecine palliative Sous presse 22 octobre 2018</p>	<p>Comment associer ces entités, maladie neurologique, polyhandicap et soins palliatifs pédiatriques, faire coexister ces réalités marquées par l'hypothétique, la rupture ? Comment faire lorsque c'est un réel écrasant qui vient faire irruption ? Lorsque la temporalité se fige, lorsqu'un décalage s'opère entre désirs et potentialités, lorsque la symbolisation fait défaut ? Ces questions et leurs soubassements n'appellent évidemment pas de réponse univoque ; de multiples champs de réflexion et de pensée – philosophique, éthique, social, etc. – leur sont rattachés qui ne pourront malheureusement pas être déployés ici. Dans cet article, l'auteur prend plutôt le chemin de traverse de sa pratique clinique pour tenter d'illustrer comment, au-delà des soins palliatifs, ce dont il est question, ce qui est sur le devant de la scène, c'est la maladie et ses effets dévastateurs potentiels sur le lien et la rencontre avec l'enfant.</p>



Centre documentaire ESPPÉRA

Veille documentaire Soins palliatifs pédiatriques – Octobre 2018

Vie institutionnelle des enfants polyhandicapés : comment leur annoncer le décès d'un camarade

Alessia Perifano

Camille Laurend

Élisabeth Cérat Lagana

Médecine palliative

Sous presse 22 octobre 2018

Cet article a été élaboré dans le cadre d'un groupe de travail au sein de l'équipe ressource régionale de soins palliatifs pédiatriques d'Île-de-France Paliped, qui a choisi de mener une réflexion sur l'annonce du décès d'un camarade à des enfants polyhandicapés au sein de leur établissement. Cet écrit expose l'idée que ces enfants peuvent supporter la nouvelle, à condition qu'ils soient soutenus au moment de l'annonce et tout au long de la période où les effets de cette annonce se déploient. C'est ainsi que l'annonce peut être pensée comme le point de départ d'un processus d'appropriation qui se décline jusqu'au temps du deuil. L'enjeu spécifique pour ces enfants tient dans l'ajustement extrême que les professionnels doivent mettre en œuvre pour rester auprès d'eux quand un événement grave vient bouleverser leur vie. L'objectif de cet article est de partager une déclinaison spécifique de la clinique de l'annonce, pensée comme la clinique de l'ajustement individuel, de la contenance groupale, de l'inscription dans la communauté humaine à travers la souffrance partagée et le souvenir. [RA]

Carnet d'adresses

école activité professionnelle
tensions charge administrative
vie conjugale fatigue peur partage
maman
aidante fratrie vie sociale dépenses
soignante épuisement stress

EQUIPE MOBILE REPIT de LYON

Pour prendre en compte les besoins des aidants

Nous accompagnons **les aidants qui prennent soin d'un proche** (personnes malades ou en situation de dépendance) : enfants et adultes âgés de moins de 60 ans résidant dans la métropole lyonnaise.

Vous connaissez des aidants qui rencontrent des difficultés, ils peuvent nous contacter au :

04.69.85.99.87

contact@maisonderepit.fr






Centre documentaire ESPPéRA

Veille documentaire Soins palliatifs pédiatriques – Octobre 2018

Agenda

<p>Acharnement thérapeutique ou Obstination déraisonnable</p>  <p>Fin de vie Soins Palliatifs CENTRE NATIONAL</p>	<p>11 décembre 2018, 18h à 20h30 Lyon (Villa Gillet)</p> <p>Où ça commence ? Qui en décide ? Que dit la loi ?</p> <p>Des débats animés par Eric Favereau, journaliste. En présence de Véronique Fournier, présidente du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie.</p> <p>Entrée libre</p> <p>Information</p> <p>D'autres dates, dans d'autres villes</p>
--	--