

Un printemps

Marie Le Cuziat
Milan 2023

"Je m'appelle Angèle. J'ai treize ans. Ma soeur est morte il y a quatre mois, et je ne crois pas que je puisse m'en remettre. Voilà". Alors Angèle prend un agenda, et elle écrit. Un agenda, pour voir défiler les jours. Un agenda, parce qu'il y a un prénom sur chaque page, une nouvelle personne à qui parler chaque jour. Et parce que le temps qui passe finit toujours par faire revenir le soleil.



Information et inscription

Le deuil raconté aux enfants

Aimée Verret
Ed. de Mortagne, 2024

Le chien de Maude était très malade. Quand ses parents l'ont emmené chez le vétérinaire, elle n'a jamais pensé qu'ils reviendraient sans lui. Comment passera-t-elle à travers cette lourde perte ? Avec l'aide de sa grand-mère, Maude célébrera son compagnon en mettant au point un rituel qui lui ressemble. Votre enfant vient de dire adieu à un être cher ? Votre famille déménage dans une nouvelle ville, traverse un divorce ou connaît tout autre changement important ? L'expérience du deuil est inévitable, et chaque enfant la vit différemment, en fonction de son milieu et de son tempérament.



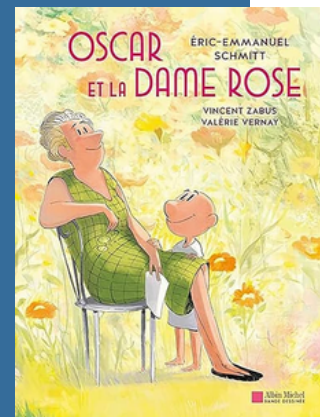
Ce conte illustré vous permettra d'aborder la question ensemble, d'une façon simple et imagée. Grâce à la section auto-observation de ce petit livre accessible et coloré, découvrez les étapes du processus de deuil et apprenez à reconnaître

les émotions et comportements qui y sont associés. Faites le plein d'interventions pour accompagner votre enfant dans son cheminement et l'aider à s'exprimer. [RA]

Oscar et la dame rose

Eric-Emmanuel Schmitt, Vincent Zabus, Valérie Vernay
Albin Michel 2024

Sur sa terrasse, une douce soirée d'été, Mamie-Rose relit les lettres qu'Oscar a écrites à Dieu. Elle sourit en pensant à ce petit garçon dont elle fut si proche. "Bonsoir, Mamie-Rose". La vieille dame relève la tête : "Oscar ? C'est amusant... Je songeais justement à toi". Mamie-Rose vit et échange avec ses souvenirs, plus vivants que jamais. La tendresse entre ces deux-là est infinie, l'un exprimant toute sa colère face à l'injustice de la maladie, l'autre camouflant ses sentiments sous sa brusquerie d'ancienne catcheuse. Bouleversant. [RA]



L'Étoile du soir

Siècle Vaëlban
Albin Michel Jeunesse, 2023

"Le vrai courage, c'est de dire au revoir. Si on ne sait pas dire au revoir, on n'ose jamais aimer". Fille de la montagne, Kinjal entend le chant des pierres et le murmure des arbres. Chaque soir après l'école, elle court retrouver ses parents et sa grande soeur, la belle Chadna, si parfaite... Mais bientôt, la vie de Kinjal bascule : sa soeur est victime de la maladie des fleurs de chair. Sa rencontre avec Etoile du Soir et Petit Matin, deux panthères des neiges, aidera-t-elle Kinjal à retrouver son chemin ? Plongez au coeur des montagnes indiennes, dans un roman initiatique vibrant d'émotion et d'espoir. [RA]



Pour recevoir mensuellement cette veille documentaire : shirley.filion@esppera.fr



La fin de Velvet

Nastasia Rugani
Ecole des loisirs, 2023

Dans le noir de la chambre, Lima sent la présence de sa sœur Velvet. C'est pourtant impossible car Velvet est à l'hôpital, gravement malade. Cette nuit-là, Lima va vivre un dernier voyage onirique avec sa sœur et un autre personnage « La Fin », la fin de Velvet. Lima va devoir comprendre et accepter que tout le monde a une fin. Ce livre traite de la mort au travers d'un rêve qui va permettre l'acceptation

de la perte d'un être cher. La mort n'est jamais exprimée ; il est question de la fin : la fin d'un voyage, la fin des vacances, la fin d'un yaourt. Après, il y a toujours autre chose. Il reste aussi les souvenirs. Les illustrations sont à l'image des mots, rien n'est exprimé avec violence tout est implicite. [RA]

L'aide à mourir en France, et pour le mineur ?

Delphine Balizet, Elodie Vial-Choley, Laure de Saint Blanquat
Médecine palliative, sous presse 19 septembre 2024

Le contexte législatif actuel français sur le point d'évoluer vers un recours possible à l'aide à mourir (AAM) chez la personne majeure. Cette perspective suscite chez les professionnels de soins palliatifs pédiatriques des interrogations quant aux conséquences possibles sur la prise en charge des enfants atteints d'une maladie grave et incurable. Pour explorer ces répercussions, une enquête a été adressée aux adhérents de la société de soins palliatifs pédiatriques en juin 2023. Des données quantitatives et qualitatives ont été analysées selon une catégorisation thématique. L'extension possible d'une AAM pour le mineur semble inéluctable pour 94 % des professionnels interrogés. Leurs craintes concernent des demandes qui n'émanent pas de l'enfant lui-même mais de ses parents ou des soignants. Une confusion éthique existe entre les demandes perçues comme des demandes d'accélération de fin de vie qu'elles soient formulées comme telles ou non par les parents ou les soignants, les demandes d'AAM et les processus décisionnels de limitation et d'arrêt de traitement en particulier chez le petit enfant. L'élaboration de nouveaux repères dans la pratique palliative pédiatrique en cas d'évolution législative vers l'AAM chez la personne majeure est au cœur des préoccupations professionnelles. Les concepts d'autonomie, de discernement et l'examen des souffrances semblent évidents pour les professionnels mais se heurtent à la difficulté de les appréhender en l'absence de pratique clinique avérée. Cette étude est la première à proposer une représentation projective des professionnels de soins palliatifs pédiatriques en cas d'évolution législative chez la personne majeure. [RA]

De l'usage des concepts d'autonomie, de discernement, et de volonté du mineur en situation palliative, en France, en 2024

Delphine Balizet, Nadine Cojean, Victoria Corvest
Médecine palliative, sous presse 19 septembre 2024

En France, chez le mineur en fin de vie, les notions d'autonomie, de discernement et de volonté sont appréhendées différemment du point de vue du législateur, du clinicien, et des parents. Chez l'adulte pourtant, ce sont des notions centrales en situation de maladie grave et avancée, et notamment dans l'hypothèse d'une évolution législative vers une Aide A Mourir, puisque ces notions détermineront la recevabilité de la demande de la personne. En Belgique et aux Pays-Bas, un mineur peut être euthanasié après une demande à mourir sous réserve notamment que soit examinée et reconnue sa capacité de discernement. Dans ce contexte, des professionnels de soins palliatifs pédiatriques ont voulu faire un état des lieux juridique, éthique et clinique en France des notions sus-citées afin de sensibiliser aux nécessaires avancées à opérer dans ce domaine spécifique. Si un développement politique et juridique est attendu, formation des professionnels et éducation de l'enfant ainsi que de ses parents aux décisions médicales complexes seront nécessaires pour concilier principe d'autonomie et devoir de solidarité envers les plus fragiles. [RA]

Perdre un frère ou une sœur. Analyse sociologique du deuil d'un-e adelphe adolescent-e

Lucie Jégat

Recherches familiales n°21 p.91-104, 2024

Cet article entend étudier la reconfiguration des relations entre frères et sœurs après le décès d'un-e adelphe au moment de l'adolescence. En s'appuyant sur une méthode qualitative, il montre que les frères et sœurs maintiennent paradoxalement cette relation par une forme de primauté donnée au deuil parental. Cette rupture induite par le décès se traduit par un maintien de la relation, mais également par une remise en cause des hiérarchies d'ordre d'âge et de naissance dans l'adelphie, et par un « oubli » marqué des souvenirs en commun. Ainsi, si la relation se maintient, elle n'en demeure pas moins dépendante d'une forte médiatisation de la part des parents. [RA]

Prévalence du trouble du deuil prolongé chez les enfants et les adolescents endeuillés : une revue systématique

Aude Falala, Alice Lannes, Eric Bui
L'encéphale, Vol.50 n°5 p.557-565, 2024

Objectif

Le trouble du deuil prolongé (TDP) est une affection récemment introduite dans les classifications internationales des troubles mentaux. Bien que le TDP soit associé à une détresse et un retentissement significatif qui peut avoir des conséquences sur le développement, on sait peu de choses à ce jour sur sa prévalence et ses facteurs associés chez les enfants et les adolescents. La présente revue systématique enregistrée vise à : (i) examiner les données existantes sur la prévalence du TDP chez les enfants et les adolescents endeuillés ; (ii) identifier les facteurs associés au TDP dans cette population.

Méthodes

Six bases de données électroniques, de la littérature grise et une recherche manuelle de journaux ont permis d'identifier 1 716 articles sans limite de recul jusqu'en septembre 2021. Les études épidémiologiques ont été incluses si elles rapportaient la prévalence du TDP chez les enfants et adolescents endeuillés. Les caractéristiques des études, les outils de diagnostic et d'évaluation, la population, les caractéristiques liées à la perte et la prévalence du TDP ont été examinés.

Résultats

Cinq études répondaient à nos critères d'inclusion. Les prévalences rapportées du TDP variaient de 10,4 % à 32 %. Le sexe féminin, l'évitement cognitif, les facteurs de stress chroniques tels que les difficultés économiques, l'exposition à un traumatisme ou à d'autres pertes semblent être associés à des symptômes plus importants, voire à un risque plus élevé de TDP. À l'inverse, les données suggèrent que le soutien social peut être protecteur.

Conclusion

Cette première revue systématique a révélé une prévalence relativement élevée du TDP chez les enfants et les adolescents endeuillés. Bien que d'autres études épidémiologiques de grande envergure soient nécessaires, cette revue souligne l'importance d'évaluer le TDP dans la pratique clinique actuelle et suggère que des recherches supplémentaires sur les approches diagnostiques et thérapeutiques ciblant ce trouble sont justifiées. [RA]

De l'expérience personnelle à une catégorie de l'action publique

Les endeuillés dans les débats parlementaires

Camille Collin

Revue des politiques sociales et familiales n°150,
p.31-46, 2024

Les politiques sociales, de santé et du funéraire se montrent de plus en plus soucieuses de l'impact de leurs mesures sur les personnes en deuil. Cette nouvelle visibilité publique des endeuillés pose toutefois la question de la reconnaissance et de l'unification d'un ensemble de personnes que ne rassemble, a priori, que la seule expérience de la perte. À partir de l'étude d'un corpus de travaux parlementaires, cet article propose d'analyser les ressorts de la catégorisation des endeuillés comme destinataires de l'action publique. En dépit des arguments qui s'opposent à la politisation du deuil et à la reconnaissance des endeuillés comme un sujet collectif, l'analyse de la parole parlementaire témoigne de la construction des endeuillés comme un public vulnérable, tant du fait des responsabilités qui lui incombent (prendre en charge et organiser le départ du mort) que de la nécessité de réorganiser matériellement sa vie à la suite d'un décès. Toutefois, cette reconnaissance ne permet pas d'inscrire durablement le deuil dans les rapports sociaux et contribue, en cela, à sa dépolitisation. [RA]

Les données probantes et les recommandations sur le cannabis à des fins médicales chez les enfants

Lauren E Kelly, D, Michael J Rieder, Yaron Finkelstein
Paediatrics & Child Health, Vol.29 n°2 p.113-121, 2024

L'intérêt envers l'utilisation des produits du cannabis à des fins médicales chez les enfants de moins de 18 ans augmente. De nombreux produits du cannabis à des fins médicales contiennent du cannabidiol, du delta-9-tétrahydrocannabinol ou ces deux produits. Malgré les nombreuses prétentions thérapeutiques, peu d'études rigoureuses guident la posologie, l'innocuité et l'efficacité du cannabis à des fins médicales en pédiatrie clinique. Le présent document de principes passe en revue les données probantes à jour et expose les recommandations sur l'utilisation du cannabis à des fins médicales chez les enfants. Les rapports à plus long terme (deux ans) souscrivent à la tolérabilité et à l'efficacité soutenues d'un traitement au cannabidiol chez les patients ayant le syndrome de Lennox-Gastaut ou le syndrome de Dravet. Les extraits de cannabis enrichis de cannabidiol qui renferment de petites quantités de delta-9-tétrahydrocannabinol ont été évalués auprès d'un petit nombre de patients d'âge pédiatrique, et d'autres recherches devront être réalisées pour éclairer les guides de pratique clinique. Étant donné l'utilisation répandue du cannabis à des fins médicales au Canada, les pédiatres devraient être prêts à participer à des échanges ouverts et continus avec les familles au sujet de ses avantages potentiels et de ses risques, ainsi qu'à préparer des plans individuels en vue d'en surveiller l'efficacité, de réduire les méfaits et de limiter les interactions médicamenteuses. [RA]

Pour recevoir mensuellement cette veille documentaire : shirley.filion@esppera.fr

Participation des parents à la sédation en situation palliative de leur enfant : une amélioration de la prise en charge ? Point de vue des professionnels

Emma Becuwe-Gosselin, Sandra Frache
Médecine palliative vol.23 n°3 p.150-158, 2024

La sédation proportionnée en soins palliatifs pédiatriques est indiquée pour traiter un symptôme réfractaire vécu comme insupportable. La sédation par midazolam par pompe PCA se développe de plus en plus permettant une gestion des symptômes par l'enfant, parfois par un soignant ou un parent. Progressivement les parents sont intégrés, de façon active et précoce dans les soins palliatifs. Mais est-ce que la participation des parents à la sédation de leur enfant permet une amélioration de la prise en charge selon les professionnels ? Dans cette étude qualitative prospective multicentrique, neuf entretiens semi-dirigés ont été menés auprès de professionnels de santé, infirmières et médecins de différents services de pédiatrie. Selon les professionnels, la participation des parents à la sédation permet, dans certaines circonstances, d'améliorer la prise en charge de leur enfant. Les parents sont acteurs dans le soulagement de leur enfant, ceci renforçant le lien de confiance avec les soignants. L'intentionnalité décrite par les interviewés est d'aider à limiter la souffrance de l'enfant, mais également celle des parents, dans l'idée d'une mort sereine, en tenant compte du risque de culpabilité parentale liée à la confusion d'accélération délibérée de la fin de vie. C'est pourquoi la participation des parents à la sédation de leur enfant s'inscrit dans une temporalité liée à la maladie nécessitant une anticipation avec les parents. La participation des parents au contrôle de la PCA tient compte de la singularité de chaque parent, de l'enfant, et de la relation triangulaire particulière à la pédiatrie. [RA]

Development of a Pediatric Palliative Care Roadmap Based on Quality Metrics and Psychosocial Standards of Care

Connor Cocke, Jaxon Vallely, Teresa Black
Journal of Pain and Symptom Management, vol.67 n°5 p.e657-e658, 2024

Introduction

Focused on pediatric oncology psychosocial standards of care for palliative care, bereavement, and interdisciplinary communication, our pediatric palliative oncology team sought to standardize and ensure adherence with quality care metrics across the continuum of care delivery.

Methods

Our literature review identified fifteen quality measures to evaluate our current practice. We performed a retrospective chart review focused on end of life (EoL) for all patients who died from progressive disease. By evaluating our current practice gaps compared to quality metrics, we created a multidisciplinary group to draft a "Pediatric Oncology Palliative Care Roadmap" (PCR). The PCR is a physical document that travels in tandem with the patient's treatment roadmap. We chose the term "roadmap" to align ourselves with the oncology team members who reflexively look at treatment roadmaps. The PCR was then distributed to key stakeholders to include inpatient, outpatient, and home-based multidisciplinary teams for feedback. A second draft is currently being trialed in a pilot group of eight patients. Iterative feedback in both informal and formal focus groups are in progress. A more extended chart review to include three additional years is ongoing.

Results

Preliminary results are based on our first year of chart review, 2022. Twelve patients died due to progressive disease. From this group, we quantified each quality measure. 6(50%) reached EoL in preferred location, 10(83%) were not intubated within last 14 days, 9(75%) referred to hospice, 7(58%) legacy documented, 7(58%) DNR, 11(92%) disclosed nearing EoL, 5(42%) spiritual beliefs documented, 4(33%) EoL date documented, 3(25%) home visit documented, 8(67%) wish documented, and 1(8%) documented tumor donation. 10(83%) had at least 5 quality measures documented.

Conclusion

Based on published metrics and standards we identified areas of growth for our program, developed a customized intervention, and continue to evaluate our improvement over time through the implementation of our PCR. [RA]

Nouvelles situations complexes en soins palliatifs pédiatriques, nouveaux repères ?

10 et 11 octobre 2024

Arcachon, France

5èmes rencontres de Soins Palliatifs Pédiatriques 2SPP



La société française de soins palliatifs pédiatriques se consacrera lors des prochaines Rencontres biennales aux nouvelles situations complexes. En effet, comme d'autres domaines, le monde de la santé doit s'adapter à notre monde moderne en perpétuelle évolution : les progrès, parfois utopiques, promis par les thérapies innovantes, les situations de crise au niveau mondial engendrant le déplacement de populations entières, les transformations du modèle familial traditionnel, et la précarisation croissante de nombreuses familles... Qu'elle soit familiale, socio-culturelle, spirituelle, médicale, financière, ou tout cela à la fois, la complexité s'invite au quotidien dans les prises en charge palliatives. De plus en plus souvent, nous sommes témoins de la manière dont cette complexité peut altérer notre réflexion, inhiber notre créativité, tant elle a le pouvoir de figer les projets thérapeutiques ou alourdir les trajectoires de soin, autant pour les enfants et leur entourage que pour les professionnels eux-mêmes. Cette complexité n'est pas l'apanage des soins palliatifs, elle traverse tous les champs du soin. Mais dans le champ des soins palliatifs, cette complexité porte plus que jamais l'enjeu de ne pas se transformer en contrainte qui viendrait faire écran à l'enfant en situation palliative : en empêchant de penser l'essence même de notre travail, les questions de vie et de mort.

Information
www.2spp.fr

Les 5èmes Rencontres de soins palliatifs pédiatriques se tiendront les 10 et 11 octobre 2024 à Arcachon. Face à l'océan, nul doute que nous serons enclins à la réflexion pour tenter d'évoluer, de nous ajuster, voire de résister aux nouvelles difficultés induites par ces mutations. Vous, médecin, infirmier.ère, aide-soignant.e, auxiliaire de puériculture, kinésithérapeute, ergothérapeute, psychologue, assistant.e social.e, ou psychomotricien.ne, etc., que vous soyez du champ sanitaire, social ou médico-social, nous comptons sur votre présence, pour éclairer les repères de ces nouvelles situations complexes.

L'enjeu est de taille : proposer à l'enfant un projet palliatif de qualité, tout en tenant compte des facteurs de complexité propres à sa singularité.

Ouvertures des inscriptions

Pour recevoir mensuellement cette veille documentaire : shirley.filion@esppera.fr