



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

Suivez ESPPÉRA sur Twitter @ESPPeRA_Lyon

Ouvrages

<p>Malaise dans le soutien à la parentalité Pour une éthique d'intervention Gérard NEYRAND, Daniel COUM, Marie-Dominique WILPERT Erès 2018</p> 	<p>Cet ouvrage pose la question fondamentale du sens que revêt le soutien à la parentalité. Comment les intervenants peuvent-ils tenir une posture éthique qui reconnaisse aux parents leur place de citoyens et interlocuteurs, leur dignité et leur pouvoir d'être auteur de leur vie et de leur parentalité ?</p> <p>Le malaise ressenti par les intervenants du soutien à la parentalité est lié aux injonctions paradoxales dont les dispositifs d'accompagnement sont porteurs. En effet, ceux-ci sont pris entre une logique de participation des parents qui veut tenir compte de leur diversité, et une logique de gestion sociale qui privilégie une efficacité comptable des interventions et une normalisation de la fonction parentale. S'en suit un brouillage des objectifs et des manières de faire qui pose toute la question de l'éthique d'intervention. L'ouvrage s'attache à analyser les contradictions dans lesquelles sont pris les acteurs et propose une réflexion pluridisciplinaire sur le sens des actions mises en place. [RA]</p>
<p>L'enfant et sa famille face à la génétique Contraste –Enfance et handicap N°47 2018</p> <p>L'enfant et sa famille face à la génétique</p> 	<p>Sommaire :</p> <p>Vivre avec l'incertitude / C Nourry Un diagnostic tardif / M et V Col Nommer la maladie / A Munnich Le conseil génétique / C Bordet, M Spentchian, D Héron La recherche d'un diagnostic, une étape possible au cœur d'une quête de sens / F Houdayer Où en est-on de la thérapeutique dans les maladies génétiques ? / S Aymé Transmission génétique et fantasme de culpabilité / M Gargiulo Génétique et société / L Pasquier Consultation de génétique en néonatalogie / S Whalen, S Viaux-Savelon, A Pham Accompagner la consultation de génétique en CAMSP / E Yvon Comment parler de la génétique à l'enfant / L Joly Une association pour répondre aux besoins des familles / F Neuhaus, S Daugy Qu'apporte une association de parents d'enfants atteints d'une maladie génétique ? / M-O et F Besnier</p>

Mieux prendre en charge la fin de vie - Comprendre l'existence pour faire face à la mort

André Marro
LEH Edition, 2017



Soigner, animer au coeur de la souffrance et de la période de la fin de vie, non seulement ne va pas de soi, mais peut se révéler parfois traumatisant. Il y a aujourd'hui une réelle "usure" des soignants et des aidants, pour peu que ces derniers négligent une certaine "distance" et "conscience d'être" dans leurs activités. Ne pourraient-ils pas cultiver une juste distance qui ne s'appuierait ni sur une foi religieuse ni sur une croyance, mais bien plutôt sur une réflexion logique conjuguée à des qualités de coeur ? Accompagner le sujet vers son éternité est relativement simple si nous savons expérimenter notre propre éternité, autrement dit nous rendre éternel.

Cette mystique existentielle demande un chavirement dans l'Être, un contact avec notre "lumineux et profond silence". Il n'y a qu'un seul vide, qu'un seul silence qui enveloppe la totalité du réel. Les mots sont impuissants pour décrire cela, seule une "expérience", souvent induite par une pratique, permet d'appréhender cette impensable réalité. Cet ouvrage, structuré en deux parties, peut être considéré comme un manuel pratique.

En effet, il propose à l'aidant comme au soignant une approche concrète sur la juste attitude à adopter face à la difficulté d'accompagner la fin de la vie. Il est également le fruit d'une réflexion sur l'épineuse question de la gestion de l'anxiété existentielle de la mort dans nos sociétés. [RA]

Comment parler avec l'enfant de la mort d'un proche ?

JALMALV n°132
2018



Parler de la mort et de ce qu'elle fait vivre aux enfants en deuil n'est jamais facile pour les adultes qui les entourent. Il faudra parler vrai, trouver les mots justes et appropriés à l'âge de l'enfant, savoir écouter le sens que cela prend pour lui, décrypter ses troubles ou ses difficultés à vivre cette épreuve. À l'hôpital, à la maison ou à l'école, comment soutenir l'enfant dans son travail de deuil et l'aider à reprendre le fil de la relation interrompue ?

Sommaire :

Parler de la mort d'un proche avec un enfant / M-F Bacqué

Comment te dire ?... Parler de la mort avec les tout-petits / M-N Clément

Deuil périnatal : un deuil aussi pour la fratrie ? / I Mézérac, M Piton

Pourquoi ne faudrait-il pas parler de la mort aux enfants ? / C Dolto

Orphelins : des enfants en relation avec un parent défunt / M Molinié

Accompagner un enfant endeuillé : quel rôle pour les enseignants ? / C Fawer Caputo

Dans une école, un compagnonnage après le décès d'un enfant / M Denis

Comment parler à l'enfant de la mort d'un proche ? / Landry-Dattée

Parole d'enfant : entendre les maux du corps / E Bompas

D'un haïku à l'autre ou le chemin du deuil / M-F Houguenague

Un bout de chemin avec Alban / M-F Houguenague

Littératures jeunesse

Un petit bout de route pour un p'tit bout d'chou - Comment parler en famille de la mort d'un bébé avant sa naissance

Albane de Latrolière,
 Colette Vyvey,
 Anne Villedey
 Ed. Béatitudes, 2018



De nombreux parents prennent conscience qu'il n'est pas facile de parler en famille de l'expérience douloureuse de la perte d'un bébé avant la naissance. C'est ce qu'ont vécu les trois mamans, auteurs et illustratrice de ce petit livre. Elles l'ont conçu pour aider des parents à partager des moments d'échange et d'intimité avec leurs enfants, lorsqu'ils ont des questions exprimées ou implicites après une telle épreuve. Leur ouvrage sera une aide précieuse pour parler de cette souffrance avec les enfants de six à dix ans. [RA]

Le petit livre de la mort et de la vie

Delphine Saulière, Rémi Saillard
 Bayard jeunesse, 2018



Si chaque être humain s'interroge sur les grandes étapes de la vie (naître, grandir, vieillir, mourir), peu savent donner des réponses adaptées à un enfant qui pose des questions sur la mort ou qui est confronté à un deuil. Or pour dénouer des sentiments d'angoisse ou de tristesse, rien ne remplace la parole et le dialogue. L'auteur a travaillé à partir de vraies questions d'enfants et y répond simplement à raison d'une question par double.

C'est quoi, mourir ? Comment meurt-on ? Où va-t-on quand on est mort ? Que fait-on du corps ? Pourquoi la mort fait-elle si peur ? etc. Si le livre n'évite pas les sujets difficiles comme par exemple la souffrance et le suicide, il veut donner de l'espoir et expliquer que la mort fait partie de la vie et lui donne son sens. Il veut rassurer l'enfant, l'aider à comprendre que la mort n'est pas morbide mais naturelle... [RA]

Articles

<p>Le vécu par le pédiatre de l'annonce d'une « mauvaise nouvelle » à l'enfant et à l'adolescent C. Crosnier-Schoedel N. Trocmé R. Carbajal Archives de Pédiatrie Vol.25, n°2, p.100-106 2018</p>	<p>Les études portant sur le vécu du pédiatre de l'annonce d'une mauvaise nouvelle à l'enfant et à l'adolescent sont quasi inexistantes. Cette annonce qui est pourtant le socle de toute prise en charge médicale est d'autant plus complexe qu'elle est plurielle, devant nécessairement passer par l'annonce faite aux parents. Nous avons proposé à 20 pédiatres hospitaliers un questionnaire de 30 questions sur le vécu de leur propre annonce d'une « Mauvaise Nouvelle » à un enfant ou un adolescent. Les obstacles auxquels ils se confrontent, malgré leur âge et le temps respectif de leur exercice de la médecine, sont multiples et sont dus à différents facteurs provenant autant des enfants, des adolescents, et de leurs familles que d'eux-mêmes. Les difficultés répertoriées par les pédiatres concernaient surtout, la notion temporelle de l'annonce, la place et le choix des mots utilisés pour la faire, et la mauvaise compréhension des enfants et de leurs familles qu'elle soit d'origine intellectuelle, culturelle ou psychique. Ensuite, ils questionnent leurs propres capacités à le faire, parfois dans l'incertitude que les choses aient été réellement comprises. Ils expriment le fait qu'eux-mêmes sont éprouvés psychologiquement. Ils développent et mettent en place des stratégies pour défier l'instabilité émotionnelle que provoque l'annonce de cette « Mauvaise Nouvelle » chez la plupart d'entre eux. Pourtant, beaucoup se sentent démunis et fragilisés, jusqu'à parler d'un profond sentiment de solitude et de culpabilité. [RA]</p>
<p>Palliative care in Swiss pediatric oncology settings: a retrospective analysis of medical records Michael Rost Elaine Acheson, Thomas Kühne Supportive Care in Cancer Publ en ligne 24 fév. 2018</p>	<p>Purpose This study examined the provision of palliative care and related decision-making in Swiss pediatric oncology settings. The aim was to determine if and when children who died from cancer received palliative care, whether there were differences by cancer diagnosis, and inclusion of children in decision-making regarding palliative care.</p> <p>Methods Using a standardized data extraction form, a retrospective review of medical records of deceased pediatric patients was conducted. The form captured information on demographics, diagnosis, relapse(s), treatments, decision-making during palliative care, and circumstances surrounding a child's death.</p> <p>Results For 170 patients, there was information on whether the child received palliative care. Among those, 38 cases (22%) did not receive palliative care. For 16 patients, palliative care began at diagnosis. The mean duration of palliative care was 145 days (Mdn = 89.5, SD = 183.4). Decision to begin palliative care was discussed solely with parent(s) in 60.9% of the cases. In 39.1%, the child was involved. These children were 13.6 years of age (SD = 4.6), whereas those not included were 7.16 years old (SD = 3.9). Leukemia patients were less likely to receive palliative care than the overall sample, and patients with CNS neoplasms received palliative care for a longer time than other patients.</p> <p>Conclusions There are still high numbers of late or non-referrals, and even children older than 12 years were not involved in decision-making regarding palliative care. These results do not align with international organizational guidelines which recommend that palliative care should begin at diagnosis. [Ra]</p>



<p>Le vécu familial des enfants atteints du cancer : une étude qualitative de la perception par les enfants de la dynamique familiale Emma Louchamp, Colette Sabatier Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique Sous presse 19 fév. 2018</p>	<p>Cette recherche exploratoire vise à cerner un aspect négligé du vécu des enfants atteints de cancer, à savoir leur perception de la dynamique familiale depuis le diagnostic de la maladie. Nous avons utilisé trois outils : le Systemic Analysis of Group Affiliation (SAGA), le dessin de la famille et l'entretien. L'échantillon comprend cinq enfants atteints de cancer, âgés de sept à neuf ans et demi. Les résultats montrent que l'enfant malade perçoit des changements au sein de la dynamique de sa famille depuis l'apparition de sa maladie en termes de cohésion et de hiérarchie. Il perçoit, d'une part, un rapprochement avec sa mère et ses grands-parents, une plus grande distance avec sa fratrie, ainsi qu'un niveau stable de proximité avec son père et, d'autre part, un renversement des rôles quant au pouvoir de décision, avec une augmentation de son propre pouvoir et une diminution de celui des membres de la famille. [RA]</p>
<p>Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès : retour d'expérience d'une équipe mobile de soins palliatifs Morgane Plançon Catherine Louarn Médecine Palliative Vol.17 n°1 p.50-55 2018</p>	<p>La loi dite « Clays-Leonetti » modifie les pratiques de soins et les réflexions des équipes. Elle impose notamment la présence d'un médecin consultant lors des échanges relatifs à la mise en place de la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès, positionnant les équipes de soins palliatifs en première ligne, de par la nouveauté et la complexité de ces situations. Notre équipe mobile de soins palliatifs est régulièrement sollicitée et c'est à travers la lecture de plusieurs situations cliniques que nous avons souhaité explorer ce que la loi a pu modifier dans nos pratiques. Il faut en effet noter que les modifications législatives peuvent générer des situations nouvelles, pourvoyeuses de dilemmes éthiques et cliniques ou de difficultés morales pour chacun, qu'il s'agit quotidiennement de mettre en mouvement au sein des équipes de soins, de façon à parvenir à asseoir une pratique clinique sécurisante pour les patients et les soignants. [RA]</p>
<p>Le kinésithérapeute en situation de limitation et arrêt des thérapeutiques à visée curative : prescription médicale ou prescription parentale ? Questionnements éthiques à propos d'un cas en réanimation pédiatrique Violaine Mattioni Isabelle Menier Kinésithérapie, la Revue Vol.18 n° 194 p.20 2018</p>	<p>Les services de réanimation sont des services de l'extrême, techniques extrêmes et extrêmes de la vie. À ce titre, ils sont amenés à accueillir des patients pour qui tout est tenté. Dans ce cadre, le kinésithérapeute est considéré facteur de succès, partageant l'objectif commun de guérir le patient. Mais lorsque ce projet de guérison s'éloigne, les professionnels remettent en cause tous les actes pratiqués. Le kinésithérapeute est souvent un des acteurs de soins qui, sans même que cela soit dit, disparaît au titre que ses actes sont « douloureux ». Ce professionnel de réanimation qui était si efficace, est alors considéré comme superflu aux yeux de tous. Au titre de sa responsabilité morale, le kinésithérapeute va devoir penser un tout nouveau positionnement auprès du patient et de sa famille, allant de l'accompagnement discret au retrait pur et simple. Dans ce cas, pour qui s'arrêtent les soins ? Comment ? Qui le décide ? Et dans l'intérêt de qui ? Le kinésithérapeute doit-il s'imposer ou se proposer ? La réponse se trouve aux confins des problématiques de l'autonomie, qui, en pédiatrie se pose doublement, et de la question de l'intérêt. À qui profite le soin de kinésithérapie en fin de vie ? Et de quels soins s'agit-il ? C'est à travers l'histoire d'Ethan, 6 mois, atteint de la maladie de Niemann-Pick que nous aborderons ces questionnements éthiques concernant la kinésithérapie en réanimation pédiatrique. [RA]</p>

<p>Mort périnatale et d'un jeune enfant. Histoire des rites et des pratiques funéraires en Europe issus de l'expression affective et sociale du deuil. Première partie : de la Préhistoire aux Lumières</p> <p>M.-F. Bacqué L. Sani A. Rauner Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence Sous presse Mars 2018</p>	<p>But de l'article Cette recherche interdisciplinaire est consacrée à l'évolution historique des pratiques funéraires en réponse aux demandes émotionnelles des parents en deuil d'un jeune enfant à partir de la naissance.</p> <p>Résultats On trouve des pratiques funéraires pour les enfants dès la Préhistoire. L'Antiquité est riche en monuments, épitaphes, objets funéraires réservés aux tout-petits. Ils signent la puissance économique ou politique des familles et montrent l'intensité de la souffrance des parents. Regret et nostalgie expriment la tristesse que l'enfant n'ait pu réaliser sa promesse de vie. Pour autant, les funérailles restent discrètes pour les enfants morts avant la pousse des dents. Malgré les infanticides qui semblent ne pas donner lieu à culpabilité ou à deuil, on ne peut pas conclure à l'indifférence des parents. Le Moyen Âge en Europe est surtout marqué par l'hégémonie de l'Église catholique qui refuse le repos de l'âme de l'enfant non baptisé. Le Limbus puerorum dans lequel errent les âmes ne satisfait pas les parents qui cherchent à tout prix le salut de leur enfant. Une possibilité de rédemption réside néanmoins dans les sanctuaires à répit.</p> <p>Conclusion La souffrance des parents est certaine dans toutes les périodes préhistoriques et historiques même si la mortalité élevée pourrait banaliser la mort des enfants. Elle s'exprime via les pratiques funéraires et la question de l'accès à l'au-delà, en raison de l'importance de la religion, ciment des sociétés antique et médiévale. Les rites sociaux sont recherchés pour leur soutien moral et leur inscription dans la société. [RA]</p>
--	---

Mémoires, thèses, études

<p>Fratreries endeuillées, vécu et attentes envers le médecin généraliste</p> <p>Pauline WOOLLVEN Thèse d'exercice en médecine Présentée à l'Université Claude Bernard Lyon 1 et soutenue publiquement le 06/07/2017 En vue d'obtenir le titre de Docteur en Médecine</p>	<p>Contexte : La relation fraternelle est l'une des plus précoces et des plus durables qu'un sujet puisse connaître. Elle contribue à la construction de son identité. Les conséquences de la mort d'un frère ou d'une soeur ne sont étudiées que sur une courte période après le décès, chez des fratries enfants ou adolescentes. L'enquête s'est intéressée au vécu de la fratrie adulte et à ses attentes envers le médecin généraliste.</p> <p>Population étudiée et méthodes : Etude qualitative par entretiens semi-dirigés auprès de quatorze adultes endeuillés d'un frère ou d'une soeur depuis au moins deux ans.</p> <p>Résultats : La souffrance de la fratrie était dans l'ombre de celle des parents, du conjoint et des enfants du défunt. La fratrie négligeait sa douleur car elle n'arrivait pas à affronter son deuil et à gérer simultanément son quotidien. Le maintien du lien se faisait par la pensée, la famille, les souvenirs matériels, son corps et ses sens. La fratrie traversait l'épreuve du deuil, acceptait l'absence d'un avenir commun et la perte d'un témoin de vie. Par son engagement associatif ou professionnel, elle donnait un sens au décès. Elle espérait être accompagnée et soutenue par le médecin généraliste.</p> <p>Conclusion : Cette étude montre les spécificités du deuil fraternel chez l'adulte: la mise à l'écart du deuil, le maintien du lien par la spiritualité, et la résilience. Le médecin généraliste peut accompagner les fratries endeuillées, aider à légitimer leur souffrance, libérer la parole et le vécu de leurs émotions. [RA]</p>
--	---

Agenda

<p>Littérature jeunesse : le livre, objet de soins 2ème colloque du SIDOC</p> 	<p align="center">2 mai 2018 – Paris</p> <p>Les enfants- les adolescents ont des représentations, des peurs concernant le soin, la maladie, les accidents, mais ils aiment aussi lire, tout simplement. Le livre reste un objet important pour communiquer, aider, grandir, s'enrichir, rêver, comprendre... Que celui-ci traite de la maladie ou qu'il soit simplement beau, l'album jeunesse reste un merveilleux cadeau pour l'enfant qui le reçoit.</p> <p>Lire est avant tout un plaisir, plaisir de découvrir des auteurs, des personnages, des histoires drôles, émouvantes, piquantes, sucrées, imaginées, illustrées.... Les soignants travaillent en collaboration avec des Bibliothécaires-Documentalistes. Ils utilisent les livres pour distraire, égayer... Nous proposons d'organiser cette journée pour parler de cette collaboration: enfants, soignants, formateurs, travailleurs sociaux, documentalistes pour mieux connaître les enjeux de la lecture dans un contexte de soin.</p> <p>Information et programme</p>
<p>Fin de vie, faim d'une vie 8^e congrès international francophone</p> 	<p align="center">Save the date 4 et 5 octobre 2018 – Liège (Palais des congrès)</p> <p>Les soins paliatifs représentent pur les soignants, le patient et sa famille un accompagnement qui se déroule sur une période souvent longue.</p> <p>Les soins terminaux marquent une étape fondamentale de ce cheminement thérapeutique.</p> <p>Au cours de ce congrès seront abordées différentes thématiques autour des questions de fin de vie, ainsi qu'une réflexion de terrain partagée lors de divers ateliers.</p> <p>8^eème congrès international francophone organisé par le Réseau Francophone de Soins Palliatifs Pédiatriques.</p>