

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

## Ouvrages

### **Mémoire et immortalité aux temps du numérique**

Fiorenza Gamba  
Editions l'Harmattan (2016)



Dans la tentative de trouver un sens à un événement inacceptable ? la mort ? la quête de personnalisation s'est récemment emparée du numérique pour accomplir des rituels de commémoration en mesure de s'accorder aux émotions personnelles par rapport au deuil. Au moyen d'une cartographie de multiples rituels de commémoration que l'on trouve sur le web, Fiorenza Gamba décrit leurs caractéristiques et analyse leurs implications anthropologiques et sociales. [RA]

## Etudes

### **Équipes ressources régionales de soins palliatifs pédiatriques et accompagnement de fin de vie**

Observatoire National de la Fin de Vie  
Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie  
2016



#### Objectifs

Réaliser un état des lieux de l'activité ERRSPP. Mieux connaître les moyens mis en place pour l'acculturation des équipes à la démarche palliative en pédiatrie, identifier leurs activités dans le domaine de l'accompagnement de fin de vie des enfants, des adolescents et de leur famille, distinguer les professionnels, les structures et les services auprès ou au sein desquels elles interviennent lors de la prise en charge d'enfants et adolescents en fin de vie et de leurs proches, enfin, de mettre en avant les problématiques rencontrées par ces professionnels.

#### Résultats

18 répondants, 15 questionnaires exploitables (taux de réponse de 68%) et 16 rapports d'activité analysés. Les ERRSPP sont composées différemment selon les régions, sont caractérisées par leur petite taille et le nombre important d'intervenants sur des temps de travail très restreints (par équipe : 2,7 ETP en moyenne pour 5,1 professionnels). Les ERRSPP interviennent à différentes échelles, (locales et régionales) et dans une pluralité de lieux (établissement de santé, structures médico-sociales...). A l'échelle régionale, la très grande majorité des ERRSPP (93%) déclarent intervenir sur l'ensemble de leur territoire. La prise en charge de l'entourage et les actions d'acculturation des équipes pédiatriques à la démarche palliative occupent plus de la moitié du temps de travail de ces équipes, respectivement 37,2% et 30,0%. Par ailleurs, 11% de l'activité totale des ERRSPP sont consacrés à la sensibilisation des équipes de soins palliatifs aux spécificités de la prise en charge pédiatrique. La prise en charge de l'entourage du patient, quel que soit le lieu, constitue 37% de l'activité des ERRSPP (rencontres, organisation d'entretiens avec les proches de l'enfant, accompagnement

	<p>social, mise en place de soutien à destination des parents et des fratries après le décès de l'enfant). Malgré leur création récente, avec en moyenne plus de 20% de leur activité qui lui est consacré en 2014, l'implication des ERRSPP dans le domaine de la formation et la recherche est particulièrement notable. Les 4 services d'établissement de santé au sein desquels elles ont déclaré intervenir le plus sont les services d'onco-hématologie pédiatrique, de neurologie pédiatrique, de réanimation néonatale et de réanimation pédiatrique. A l'inverse des services spécialisés d'établissements de santé, les trois services dans lesquels les ERRSPP ont déclaré intervenir le moins sont les services de chirurgie, les maternités, et les services des urgences. Dans le secteur médico-social, les ERRSPP interviennent davantage auprès des établissements – CAMPS, EEAP, IME et IEM – qu'auprès des services intervenant au domicile que sont les SSAD et les SESSAD.</p> <p><b>Conclusion</b> Conformément à leurs missions, ces équipes pluri-professionnelles ont une activité transversale au niveau régional avec une activité inter-hospitalière et ville-hôpital incluant des interventions au sein des structures médico-sociales. Si ces équipes sont présentes à la fois dans le sanitaire et dans le médico-social, leur champ d'intervention au sein de ces secteurs pourrait être élargi notamment si elles étaient davantage connues et mobilisées. Ces résultats confirment le bénéfice de la création de telles équipes aux compétences pédiatriques, leur importance et leur rôle à jouer dans le domaine de la formation et de la recherche. [RA]</p> <p><a href="#">Etude en ligne</a></p>
<p><b>Accompagnement de fin de vie des enfants et adolescents hospitalisés à domicile</b> Observatoire National de la Fin de Vie Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie 2016</p>	<p><b>Introduction</b> L'hospitalisation à domicile (HAD) permet de dispenser, au domicile (ou lieu de vie) du malade des soins médicaux et paramédicaux continus et coordonnés en assurant la continuité des soins. L'activité pédiatrique est une activité marginale de l'activité des services d'HAD (6.6% du nombre de patients) mais toutes les structures d'HAD peuvent être sollicitées pour de telles prises en charge compte tenu du caractère généraliste de ces structures.</p> <p><b>Objectif</b> Établir un état des lieux des pratiques des professionnels du domicile accompagnant des enfants et adolescents en fin de vie, en comprendre les difficultés et identifier les ressources sollicitées dans ces situations.</p> <p><b>Résultats</b> Les analyses ont porté sur 89 questionnaires exploitables (taux de réponse : 28.8%). La fin de vie des enfants ou adolescents à domicile est une réalité en HAD : au moment de l'enquête sur 369 enfants accompagnés, 15% d'entre eux étaient en fin de vie (21% étaient atteints d'une maladie grave en phase avancée et terminale et pour 68% d'entre eux les professionnels déclaraient qu'ils ne seraient pas surpris si ces enfants décédaient dans les 6 mois). Beaucoup d'HAD seraient en mesure a priori de prendre en charge des enfants : 42% des HAD ont au moins un professionnel ayant une compétence pédiatrique. Pourtant 35% de ces HAD refusent parfois des prises en charge palliatives pédiatriques. Par ailleurs, les HAD travaillent rarement seules et font appel à des ressources extérieures dans beaucoup de domaines. Dans le cadre d'un accompagnement de fin de vie d'un enfant, 54% des HAD ont déjà fait appel à une équipe ressource régionale de soins palliatifs pédiatriques (ERRSPP) par exemple. La mise en place d'une démarche palliative est effective dans le cadre de prise en charge palliative pédiatrique : la mise en place d'un document de liaison avec le SAMU (86%) et de prescriptions anticipées (84%), la mise à disposition des traitements et matériels à domicile (60%).</p> <p><b>Conclusion</b></p>

## Centre documentaire ESPPéRA

### Veille documentaire Soins palliatifs pédiatriques – Décembre 2016

	<p>Des disparités existent face aux prises en charge palliatives : des HAD organisées autour de cette activité spécifique et des HAD répondant ponctuellement à ces demandes. L'anticipation, élément central de l'accompagnement de fin de vie, marque les prises en charge palliatives pédiatriques (fiche de liaison SAMU, prescriptions anticipées et mise à disposition des professionnels de l'HAD et des urgentistes des traitements et matériels prescrits). [RA]</p> <p><a href="#">Etude en ligne</a></p>
<p><b>Culture palliative dans les services de maternité : focus sur la salle de naissance</b></p> <p>Observatoire National de la Fin de Vie Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie 2016</p>	<p><b>Objectif</b> Établir un état des lieux des pratiques d'accompagnement de fin de vie et de soins palliatifs dans les services de maternités et plus particulièrement dans les salles de naissance, identifier les freins et les besoins des professionnels de ces services notamment en termes de formation et de ressources.</p> <p><b>Analyse</b> Les analyses ont porté sur 219 questionnaires exploitables (taux de remplissage égal ou supérieur à 75%). Le taux de réponse s'établit à 40%. Parmi ces 219 maternités, 35% sont de type I, 26% de type IIA, 22% de type IIB et 18% de type III.</p> <p><b>Résultats</b> La fin de vie est une réalité dans les services de maternité puisque 83% des maternités sont confrontées annuellement à au moins une prise en charge palliative mise en place dès la salle de naissance dont 16% déclarent que ces situations sont régulières. Un document d'aide à la prise en charge palliative en salle de naissance est disponible dans 31% des maternités. Ces documents ont été mis en place récemment : 81% des protocoles ont moins de 5 ans (55% ont moins de 3 ans). Certaines pratiques d'accompagnement de fin de vie (dans les heures qui précèdent le décès et après le décès) sont communes à l'ensemble des maternités : la proposition fréquente (souvent ou toujours) de mise dans les bras (83%), d'élaboration de traces mémorielles comme la réalisation de photos ou d'empreintes (95%), de la présence des proches (70%). De plus, dans le cadre d'une prise en charge d'un nouveau-né qui va décéder dans les premières heures de vie, un pédiatre est appelé systématiquement dans 83% des maternités ayant déjà été confrontées à de telles situations, 95% des équipes en salle de naissance limitent les stimulations tactiles, 95% limitent les stimulations environnementales, 69% évaluent la douleur à l'aide d'une échelle spécifique, 91% utilisent des moyens médicamenteux pour soulager la douleur ou l'inconfort de l'enfant. Cependant, les maternités qui disposent d'un document d'aide à la prise en charge palliative en salle de naissance se différencient en tant qu'elles sont les plus nombreuses à formuler d'autres propositions aux parents (22% vs. 9% ; <math>p &lt; 0.05</math>) dont la possibilité d'organiser des rituels religieux ou culturels (89% vs. 72% ; <math>p &lt; 0.05</math>) et sur l'évaluation de la douleur (54% vs. 30% ; <math>p &lt; 0.05</math>). 44% des maternités disposent de professionnels formés et 65% des sages-femmes cadres ont identifiés un besoin de formation au sein de leur équipe. Dans 71% des maternités les professionnels bénéficient d'un soutien professionnel. Enfin, 90% des répondants déclarent que les prises en charge palliative relèvent des missions des professionnels exerçant en salle de naissance.</p> <p><b>Conclusion</b> 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. Le soutien des équipes est indispensable dans ce cadre. [RA]</p> <p><a href="#">Etude en ligne</a></p>

**Parcours des enfants et adolescents en fin de vie en services spécialisés d'établissements de santé**

Observatoire National de la Fin de Vie  
Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie  
2016

**Introduction**

La majorité des décès d'enfants ont lieu en établissements de santé. Or, aucune étude visant à identifier les pratiques d'accompagnement et les conditions de fin de vie en pédiatrie n'avait encore été réalisée au niveau national auprès des services d'établissements de santé.

**Objectifs**

Établir un état des lieux des prises en charge de fin de vie en services pédiatriques spécialisés (neurologie, réanimation et onco-hématologie), identifier les ressources mobilisées, les problématiques rencontrées par les professionnels et identifier les parcours de santé en fin de vie des enfants décédés au sein de ces services.

**Résultats**

53 répondants (taux de réponse 56%) et 225 parcours d'enfants décédés au sein des services. 13% des patients hospitalisés au moment de l'enquête étaient en fin de vie. Pour autant, 13% des services ne disposaient d'aucun professionnel formé aux soins palliatifs et 21% n'avaient mis en place aucun dispositif de soutien formalisé pour les professionnels. Cependant, les équipes ressources régionales de soins palliatifs pédiatriques ont été mobilisées par 77% des services en 2014. Parmi les 225 enfants décédés au sein des services, 89% souffraient d'au moins un symptôme réfractaire avant le décès, une sédation en phase terminale a été réalisée pour 64% d'entre eux et 68% des décès sont survenus suite à une décision de limitation ou d'arrêt des traitements. Les professionnels ont communiqué avec 39% des enfants sur l'évolution de la maladie, avec 13% sur leur fin de vie et avec 58% des parents concernant l'après-décès. La communication auprès des enfants en fin de vie et des parents a été plus importante au sein des services disposant de professionnels formés aux soins palliatifs ( $p < 0,05$ ).

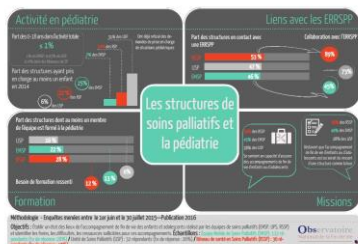
**Conclusion**

Les services spécialisés étant tous confrontés à la fin de vie, il semble important de poursuivre le développement de la formation et du soutien des professionnels. La communication et le soutien psychologique des patients et proches sont d'ailleurs plus effectifs lorsque les services disposent de professionnels formés aux soins palliatifs. Les décisions complexes en fin de vie apparaissent, par leur fréquence, comme des questions majeures en pédiatrie et méritent d'être investiguées. [RA]

[Etude en ligne](#)

**Structures ressources en soins palliatifs et pédiatrie**

Observatoire National de la Fin de Vie  
Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie  
2016



En complément de ces enquêtes nationales, l'ONFV a souhaité réaliser un état des lieux des prises en charge pédiatriques rencontrées par les EMSP, les USP et les RSP. Alors qu'il existe aujourd'hui 22 Équipes ressources régionales de soins palliatifs pédiatriques (soit une par région), quelle est la place des EMSP, quel rôle jouent elles dans la prise en charge d'enfants ou d'adolescents en fin de vie ?



L'ONFV a également souhaité réaliser un état des lieux des prises en charge pédiatriques rencontrées par les USP et des ressources dont disposent les professionnels concernant l'accompagnement de ces patients sachant que ces situations restent marginales au vue de l'activité des USP. En effet, la totalité des USP ayant répondu à l'enquête de l'ONFV ont déclaré que les 0 – 19 ans représentaient moins de 10% des patients pris en charge au cours de l'année 2012.

Par ailleurs, aucun état des lieux n'avait encore été réalisé concernant l'accompagnement des enfants et adolescents en fin de vie opéré par les réseaux de santé en soins palliatifs. Ces prises en charge ne constituent qu'une part marginale de leur activité, puisque 88% des réseaux prennent en charge moins de 10% de patients

	<p>âgés de moins de 19 ans (ONFV, 2012). Il s'agissait alors pour l'ONFV d'identifier les freins, les difficultés, les ressources sollicitées pour ces accompagnements. [Résumé CNDR]</p> <p><a href="#">Document en ligne</a></p>
<p><b>Accompagnement de fin de vie des enfants et adolescents polyhandicapés en établissements et services médico-sociaux</b> Observatoire National de la Fin de Vie Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie 2016</p>	<p><b>Introduction</b> Nous disposons de peu d'informations factuelles et précises sur l'accompagnement de fin de vie des enfants et des adolescents polyhandicapés en établissement alors même que leur dépendance et leur vulnérabilité rend ces situations particulièrement complexes.</p> <p><b>Objectifs</b> Identifier les pratiques d'accompagnement de fin de vie d'enfants et d'adolescents au sein des établissements pour enfants handicapés, mieux connaître les ressources internes et externes dont disposent les professionnels de ces établissements et celles auxquelles ils font appel, mettre en avant les problématiques rencontrées par l'ensemble des intervenants sur le terrain.</p> <p><b>Résultats</b> 108 répondants (taux de réponse 42%). Sur l'ensemble des enfants et adolescents accueillis 21% (508 enfants) étaient atteints d'une maladie évolutive à un stade avancé ou étaient dans un état de grande fragilité somatique et 8% étaient en fin de vie (soit près de 2 en moyenne par établissement). La moitié des établissements ne disposent d'aucun professionnel formé aux soins palliatifs et à l'accompagnement de fin de vie, 43% déclarent qu'il existe un besoin de formation sur ce thème. Les principales ressources en soins palliatifs sont identifiées par les professionnels : 55% des établissements ont eu recours à une Équipe Mobile de Soins Palliatifs et 31%, à une Équipe Ressource Régionale en Soins Palliatifs Pédiatriques au cours des 2 dernières années. Sur cette même temporalité 92 décès ont été recensés : 15% ont eu lieu au sein de l'établissement où l'enfant/adolescent était suivi, 60% ont eu lieu à l'hôpital. De plus, 21 enfants ont fait l'objet d'une décision d'arrêt ou de limitation de traitements, pour 10 d'entre eux celle-ci a donné lieu à une réunion collégiale (20% d'entre elles se sont déroulées à l'hôpital en l'absence d'un membre de l'équipe de la structure médico-sociale). L'accompagnement de fin de vie n'est pas inscrit dans le projet d'établissement pour 74% des établissements. Enfin, 45% des équipes ne se sentent pas en capacité d'assurer des accompagnements de fin de vie et 37% déclarent que l'accompagnement de fin de vie n'est pas du ressort de structures telles que la leur.</p> <p><b>Conclusion</b> La fin de vie est une réalité dans ces établissements; pourtant les professionnels sont peu formés et peu préparés à accompagner leurs résidents. L'appel aux ressources en soins palliatifs doit être systématisé, et un appui institutionnel fort, engagé, pour soutenir les professionnels confrontés à ces situations difficiles. [RA]</p> <p><a href="#">Etude en ligne</a></p>
<p><b>Le regard des professionnels sur la fin de vie des enfants et adolescents à domicile</b> Observatoire National de la Fin de Vie Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie 2016</p>	<p><b>Objectifs</b> Décrire les limites (techniques, organisationnelles, émotionnelles) des accompagnements de fin de vie rapportées par les professionnels intervenant à domicile et les moyens mis en place pour y faire face.</p> <p><b>Résultats</b> L'accompagnement de fin de vie à domicile est une réalité et est possible jusqu'au décès de l'enfant ou l'adolescent. Accompagner un enfant en soins palliatifs à domicile n'implique pas forcément que le décès aura lieu au domicile. Les limites aux soins à domicile ne résident pas dans la présence de symptômes particuliers, exceptés</p>

	<p>quelques-uns (état de mal convulsif, choc septique, des douleurs extrêmes difficiles à calmer). Il en est de même pour les soins techniques. L'accompagnement de fin de vie par les équipes est conditionné par : le souhait de l'enfant et de ses parents, le souhait et les capacités des soignants à faire face à cet accompagnement. La qualité de la préparation du retour à domicile et de la coordination des professionnels sont indispensables à ce type d'accompagnement tout comme l'anticipation et la continuité des soins, la prise en compte de l'épuisement de l'ensemble des acteurs et de l'accompagnement des proches (notamment la fratrie).</p> <p>Conclusion</p> <p>Malgré un consensus sur la possibilité d'accompagner des enfants et des adolescents en fin de vie à domicile, il existe chez les professionnels une hétérogénéité des pratiques et une inégalité d'accès aux soins pour les enfants et les adolescents en fin de vie en France.</p> <p>Afin de permettre un réel choix d'une fin de vie au domicile par les parents, les enfants/adolescents et les soignants, il apparaît nécessaire de rendre homogène l'accès aux soins, mettre en place un maillage autour de l'enfant dans la culture de l'anticipation des situations possibles au domicile et de réfléchir aux modes de financement des actes des professionnels du domicile. [Ra]</p> <p><a href="#">Etude en ligne</a></p>
--	--

**Articles**

<p><b>Un regard sur l'accompagnement de fin de vie en néonatalogie intensive</b>          Anne-Sophie de Burllet          Médecine palliative          2016 Vol.15 n°6 p.325-328</p>  <p>dispo</p>	<p>Partant de son expérience personnelle d'une dizaine d'années, en qualité d'infirmière pédiatrique au sein du service de néonatalogie intensive des cliniques universitaires Saint-Luc à Bruxelles, l'auteur du présent article a conçu le projet de mettre sur pied un groupe de travail visant à réfléchir, voire à remettre en question les pratiques infirmières de prise en charge des situations de fin de vie des grands prématurés. Cette réflexion, basée sur l'expérience des intervenants, a permis de développer des outils mieux adaptés aux besoins et aux attentes de l'enfant en fin de vie et de ses proches. Grâce à l'implication de toute l'équipe soignante, cette réflexion a débouché sur la mise en place d'un projet thérapeutique qui est désormais appliqué de façon systématique. [RA]</p>
<p><b>Du diagnostic anténatal à la néonatalogie, le choix des soins palliatifs : une lecture à deux voix</b>          Anne-Britt Johansson          Marie-Paule Durieux          Médecine palliative          2016 Vol.5 n°6 p.320-324</p>  <p>dispo</p>	<p>La découverte d'une anomalie fœtale incurable engendre un traumatisme psychologique important chez les parents. Dans ce contexte particulier, l'enjeu de la médecine périnatale actuelle, multidisciplinaire est de favoriser le tissage de vrais liens de parentalité. Les soins palliatifs périnataux à l'inverse du lourd et difficile choix d'interrompre la grossesse pour motif médical, s'inscrivent eux dans un projet de vie même si elle est très brève, en soutenant cette parentalité. Instaurer en période anténatale un projet de soins palliatifs contribue à accepter le pronostic, à soutenir les parents dans leurs rôles à part entière et aide à partager entre soignants et parents la responsabilité du choix décisionnel et à prendre soin du nouveau-né, de son confort et de sa famille. Mais le chemin du diagnostic anténatal à la mise en place de ces soins palliatifs en néonatalogie peut être parsemé d'embûches : incohérence de discours entre les équipes interdisciplinaires, entre celles de la prise en charge anté- et postnatal, incertitude diagnostique et pronostique, fragilité de l'alliance avec les parents, choix des mots, non-dits, projection des équipes soignantes, non-respect d'une temporalité nécessaire à tous les intervenants... Nous proposons d'étayer notre propos et d'envisager des solutions. [RA]</p>

<p><b>Début et fin de vie à la limite de la viabilité : questions éthiques</b> Jean-Paul Langhendries Médecine palliative 2016 Vol.5 n°6 p.332-335</p>  <p style="text-align: right;">dispo</p>	<p>Le néonatalogue est régulièrement confronté à la prise en charge d'enfants nés à la limite de la viabilité. Les parents sont impliqués dans la prise de décision. Entre 24 et 26 semaines de gestation, on parle d'une « zone grise » où la problématique éthique de la réanimation intensive se pose. L'auteur présente les problématiques éthiques et les différentes approches proposées par les néonatalogues. L'auteur pose aussi la question de l'arrêt de vie lorsque les souffrances du nouveau-né sont extrêmes, sans espoir et intolérables. [RA]</p>
<p><b>Quelques réflexions autour d'une clinique du lien</b> Marie Kirsch Médecine palliative 2016 Vol.5 n°6 p.329-331</p>  <p style="text-align: right;">dispo</p>	<p>Les parents, confrontés à la fin de vie de leur bébé avant ou juste après sa naissance, traversent une épreuve particulièrement violente. Si leur entourage peut souvent les soutenir avec toute l'humanité nécessaire, il ne prend pas forcément la mesure du poids de la perte de cet enfant, auquel les parents sont déjà intimement liés, même sans une longue histoire partagée. Chaque professionnel de périnatalité peut, de sa place, chercher comment utiliser sa compétence pour contribuer à sécuriser ces parents, tant d'un point de vue émotionnel que médical. Le travail en équipe, celui qui permet d'éviter les cloisonnements et de s'appuyer sur les ressources de chacun, amène parfois les parents à vivre une expérience humaine enrichissante, malgré l'indicible et l'impensable de la situation. [RA]</p>
<p><b>« Ne lui dites rien... »</b> Les proches face à l'annonce Nathalie Clément-Hryniewicz Le journal des psychologues 2016 n°342 p.22-26</p>  <p style="text-align: right;">dispo</p>	<p>Depuis la loi du 4 mars 2002, l'information en matière de santé constitue un droit auquel tout patient adulte peut aujourd'hui prétendre, et un devoir pour les équipes médicales. Cependant, de nombreuses familles demandent encore de ne rien dire à leur proche malade sur le diagnostic et, plus encore, sur le pronostic lorsque la maladie est grave et-ou qu'il s'agit de parler de soins palliatifs. [Premières lignes]</p>
<p><b>L'accompagnement du malade et de sa famille</b> Patrick Conrath Le journal des psychologues 2016 n°342 p.20</p>  <p style="text-align: right;">dispo</p>	<p>L'abord psychologique du malade dans son corps est aujourd'hui reconnu comme une nécessité, un gain incontournable pour le malade lui-même, ainsi que pour son entourage. L'augmentation des psychologues travaillant en secteur hospitalier dans cette perspective en témoigne. Dans ce dossier, il est plus particulièrement question de l'impact de la maladie sur les proches et l'importance de la sphère familiale... [Premières lignes]</p>
<p><b>Anticipation et incertitude dans les situations où des malformations à fort potentiel léthal sont diagnostiquées avant la naissance : l'enjeu des soins palliatifs</b> Pierre Bétrémieux Marie-Luce Huillery Médecine palliative Vol.15, N°6, p.309-313 2016</p>	<p>Lorsqu'une malformation fœtale grave est diagnostiquée in utero, la femme peut choisir l'interruption médicale de grossesse ou bien continuer à vivre la grossesse, avec l'espoir de rencontrer l'enfant vivant et l'accompagner dans sa vie en soins palliatifs. Les équipes formées aux soins palliatifs en période périnatale peuvent répondre d'une manière adaptée aux demandes concernant la malformation, le déroulement de la grossesse, l'accouchement, la douleur éventuelle que ressentirait ce bébé, sa durée de vie et les soins qui lui seront prodigués. La pratique médicale nous entraîne à éliminer l'incertitude diagnostique ; quand tous les examens complémentaires ont été réalisés conduisant à porter un pronostic défavorable sur un fœtus ou un nouveau-né, ouvrant ainsi le champ de la démarche palliative, il reste une frange d'incertitude incompressible qui induit souvent une culpabilité chez les équipes soignantes. Mais l'anticipation n'a pas vocation à évacuer complètement les zones d'ombre. Au contraire, l'incertitude fait le lit de l'espoir qui permet au couple de vivre. Les médecins doivent apprendre à l'intégrer positivement dans leur pratique. Il est</p>

## Centre documentaire ESPPéRA

### Veille documentaire Soins palliatifs pédiatriques – Décembre 2016

	<p>nécessaire qu'un lien étroit entre les professionnels et les parents se tisse dans le cheminement décisionnel, puis dans l'accueil du nouveau-né. Lorsque parents et professionnels ont pu parcourir ce chemin ensemble et que l'enfant a pu être accueilli, il est probable que la santé psychique de la famille est préservée. Chacun – famille et professionnels – pourra faire son deuil et s'en remettre. [RA]</p>
--	--

### Agenda

<p><b>Congrès national de la SFAP</b> 22-24 juin 2017 Tours</p>	<p>Ouverture et impertinence : une nécessité ? <a href="http://congres.sfap.org">http://congres.sfap.org</a></p>
<p><b>2èmes Rencontres de Soins Palliatifs Pédiatriques "Polyhandicaps et soins palliatifs en pédiatrie"</b> 12-13 octobre 2017 Lyon</p>	 <p><a href="#">Programme et inscription</a></p>