

**Centre documentaire ESPPÉRA**  
**Veille documentaire Soins palliatifs pédiatriques – Janvier 2021**

Pour recevoir mensuellement cette veille documentaire, envoyez un mail à :

[shirley.filion@esppera.fr](mailto:shirley.filion@esppera.fr)

Site Internet d'ESPPERA : [www.esppera.wordpress.com](http://www.esppera.wordpress.com)

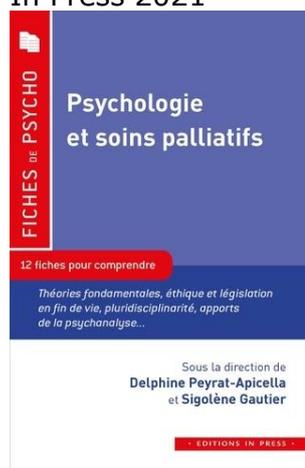
## Ouvrages

### Psychologie et soins palliatifs

12 fiches pour comprendre

Delphine Peyrat-Apicella,  
Sigolène Gautier

In Press 2021



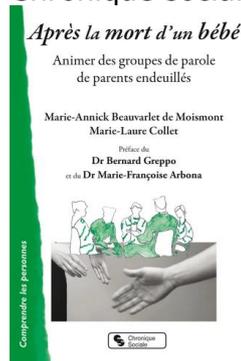
12 fiches pour comprendre la réalité d'une clinique de l'extrême, celle des soins palliatifs. Les soins palliatifs revêtent de multiples facettes. Ils requièrent une clinique spécifique s'appuyant entre autres sur l'interdisciplinarité et la réflexion éthique, outils du clinicien dans le but d'accompagner et de s'adapter au plus près de la complexité à laquelle ils sont confrontés. Ainsi, il est d'autant plus primordial de confronter cette clinique à la recherche adaptée aux situations de terrain et de la questionner à travers des échanges pluridisciplinaires.

Cet ouvrage propose un apport théorico-clinique adapté au champ des soins palliatifs. En 12 fiches sont abordés : l'éthique et la législation en fin de vie, les soins palliatifs en pédiatrie, la détresse psychique, les spécificités de la prise en charge à domicile... Un livre clair, riche, permettant d'ouvrir des perspectives sur la réalité d'une clinique de l'extrême, à la fois complexe et encore en devenir. [RA]

Chapitre « Soins palliatifs pédiatriques » écrit par Marie RAFFARD, Audrey ROLLIN et Elodie VIAL CHOLLEY de l'équipe ESPPERA

## Après la mort d'un bébé - Animer des groupes de parole de parents endeuillés

Marie-Annick Beauvarlet de Moismont,  
Marie-Laure Collet  
Chronique sociale 2020



Cet ouvrage rend compte d'un accompagnement pour les parents qui ont perdu un bébé pendant la grossesse et dans les semaines qui suivent la naissance : " Les groupes de paroles de parents endeuillés. " Il s'adresse aux parents et aux professionnels. Il peut être une aide précieuse pour tous ces parents qui vivent une souffrance sans commune mesure avec la mort de leur bébé et aux professionnels qui les rencontrent dans ce temps du deuil périnatal. La conjugaison de la parole, du témoignage des parents et de l'analyse clinique des séances nous indique le traumatisme, la double perte auxquelles les parents sont confrontés : la perte de leur enfant et la menace d'une perte du sens de la vie. La situation groupale ainsi que la force de la pensée et de la parole permettent de prendre en compte la complexité de la situation. Ce dispositif met en perspective le cheminement et les ressources des parents au fil des séances.

Nous pouvons affirmer la pertinence de cette action : penser le bébé, se reconnaître parent, favoriser une réinscription dans la vie qui continue. La description du fonctionnement, du fondement et des processus de ces groupes donne des indications, des repères, des pistes, des points d'appui sur la forme et la mise en oeuvre de cet accompagnement. Ces pratiques innovantes et créatrices nous transporte du côté de la vie, de l'humanité et d'un avenir possible. [RA]

## Familles face à la mort, au handicap et à la maladie grave

Dialogue n°229  
2020



La vie aux côtés d'une personne atteinte de maladie grave ou d'un handicap impacte tous les membres de la famille. Ce numéro a été préparé alors que la société n'avait pas encore vécu le confinement. Or ce confinement, dans les situations évoquées dans ce numéro, n'a pas forcément eu les effets attendus. Une famille suivie par un service de soins et d'éducation spéciale à domicile dit à une intervenante que finalement, le confinement, sa famille le vit tous les jours... Avec humour, la mère ajoute : « On est maintenant comme tout le monde. » Elle précise qu'elle avait une longueur d'avance sur la mise en œuvre des mesures pour faire les courses, assurer le quotidien en sortant le moins possible. En effet, le manque d'accessibilité, la fragilité des personnes atteintes de maladie ou de handicap peuvent conduire leur famille à planifier soigneusement les sorties, à anticiper la manière de les organiser et de les mener à bien. Par ailleurs, les pères, souvent moins impliqués dans les soins au quotidien, ont été présents à domicile, ce qui a entraîné des effets contrastés allant d'un resserrement des liens avec l'enfant à une prise de conscience du poids du quotidien pour la mère mais aussi, parfois, à la mise en œuvre de stratégies de fuite. Les frères et sœurs n'ont pas non plus été indifférents au temps passé auprès de la personne gravement malade ou en situation de handicap. Des patients ont douloureusement souffert de la diminution des interventions à domicile ou des soins que leur état

	<p>nécessite. Les praticiens, en particulier les psychologues, ont dû aussi s'adapter, certains ont expérimenté la consultation en visio, d'autres sont allés à domicile en prenant des précautions telles que cela ne pouvait qu'impacter la rencontre. Dans tous les cas, il a fallu faire face et nul doute que cette expérience apportera des enseignements intéressants sur le plan des théories et des pratiques, mais il est trop tôt pour les analyser aujourd'hui dans ce numéro. [Premières lignes de l'<a href="#">éditorial</a>] <a href="#">Sommaire</a></p>
<p><b>Tous tes mots dans ma tête</b> Eglantine Eméyé Robert Laffont 2020</p> <p>Églantine Eméyé</p> <p>Tous tes mots dans ma tête</p> 	<p>« Coucou ! Ça va, toi ? Tu dois être sacrément étonné de m'entendre. C'est normal, je suis censé ne pas savoir faire grand-chose. Mais j'ai plus d'un tour dans mon sac. Puisque tu ne dors pas, tu m'écoutes alors, d'accord ? ». Samy et Mohammed n'ont a priori qu'un point commun : on ne les comprend pas. Le premier a douze ans, et est handicapé. Il n'a pas la parole. Le second a trente-sept ans, il est irakien, et personne autour de lui ne parle sa langue. L'un est joyeux, plein d'humour : l'autre triste. un peu perdu. Entre eux va pourtant naître une véritable amitié. Ils se racontent leur quotidien. Des quotidiens imbriqués : Samy étant parti vivre loin de sa famille, Mohammed occupe sa chambre, vacante. Dans ce dialogue imaginaire entre son petit garçon et le réfugié qu'elle a accueilli chez elle, Eglantine Eméyé nous donne à découvrir une autre vie. Celle que nous ne parvenons pas à imaginer, celle des "différents". Tour à tour cocasses, tristes, émouvants, ces deux personnages hors norme font souffler une bouffée d'air frais sur nos vies de « normaux ». Sous leur regard, miroir renversé du nôtre, naît un monde fait de petits bonheurs et de grandes victoires sur soi-même et sur les autres. Un conte humaniste, porté par une joie de vivre contagieuse malgré tous les vents contraires, à l'image de son auteure et des combats qu'elle poursuit. [RA]</p>

## Articles

<p><b>L'enfant gravement malade dans le regard de ses parents</b> Jérémy Mallet Dialogue n°229 p.15-31 2020</p>	<p>La survenue d'une maladie grave chez l'enfant vient percuter et modifier de manière considérable les liens intrafamiliaux. C'est à partir du moment inaugural de l'annonce diagnostique, dans un échange de regards avec ses parents, que l'enfant prendra conscience de la gravité de sa maladie. C'est aussi en fonction de la réaction à venir de ses parents, au fil de l'évolution de la maladie et au gré des traitements, que l'enfant va lui-même, en tant que sujet porteur de sa propre histoire, éprouver les effets psychiques de cette maladie et lui conférer un sens particulier. D'un point de vue de psychologue exerçant en oncologie pédiatrique, il s'agit ici d'éclairer les enjeux psychiques liés à l'irruption d'un cancer chez l'enfant en portant une attention particulière sur la manière dont cet événement éprouvant est vécu par ses parents et dont on peut en retrouver les effets dans le discours de l'enfant. La possibilité pour l'enfant de dire ce qu'il perçoit dans le regard meurtri de ses parents porté sur lui nous semble contribuer à l'appropriation de l'épreuve de la maladie, voire au dépassement de celle-ci. [RA]</p>
<p><b>Deuil d'un enfant dans la famille : une prise en charge psychanalytique groupale comme issue possible ?</b> Sandrine Guilleux-Keller, Karin Aubry Dialogue n°229 p.103-121 2020</p>	<p>Cet article aborde la question du deuil et plus particulièrement du deuil d'un enfant dans une famille. Ce deuil traumatique vient bouleverser l'ordre générationnel. Il confronte l'ensemble du groupe familial à un impensable. Comment peut-on accompagner au mieux une famille frappée par un tel drame ? Est-il pertinent de prendre en charge l'ensemble de la famille ? La plupart des auteurs qui ont travaillé ces questions sont d'orientation systémique. Les auteures, psychologues et thérapeutes familiales psychanalytiques, se proposent ici d'aborder cette thématique sous l'angle de la théorie psychanalytique individuelle et groupale. Elles illustrent leurs propos au travers d'une situation clinique afin de montrer l'évolution du travail de deuil au sein d'une famille confrontée à la perte d'un enfant. [RA]</p>
<p><b>Éthique et prématurité</b> Roger Salbreux Chap. de « Soins, corps et langage – En clinique périnatale » p.183-197 Erès 2020</p>	<p>La prématurité constitue un important problème de santé publique : en France, elle concerne une naissance sur treize (7,7 %). La morbidité et la mortalité y sont notablement plus élevées que lors d'une naissance à terme et cela en fonction de l'importance de l'avance constatée. La prématurité et surtout la grande prématurité sont à l'origine de pratiquement la moitié des handicaps liés à la période périnatale. L'apparition puis les progrès des techniques de soins intensifs et de réanimation ont amené une considérable augmentation de la survie des nouveau-nés prématurés. Ces progrès ont fait émerger la question des limites raisonnables à apporter à l'utilisation de ces techniques, posant de nombreuses et très difficiles questions éthiques. Deux d'entre elles occupent le devant de la scène : la réanimation néonatale des prématurés de très faible</p>

	<p>terme et l'arrêt de réanimation des prématurés cérébrolésés. L'aventure des soins aux prématurés débute il y a environ une cinquantaine d'années : c'est en effet en 1969 que les premiers transports de nouveau-nés prématurés en détresse cardio-respiratoire ont été effectués, et c'est à la même époque que Gilbert Huault crée le premier service de réanimation néonatale à Saint-Vincent-de-Paul. En un demi-siècle, la néonatalogie a donc progressé de façon stupéfiante : alors que, dans les années 1960, quelques années après mes premiers pas de médecin, les grands prématurés n'avaient pratiquement aucune chance de survivre, aujourd'hui 85 à 90 % d'entre eux y parviennent, avec bien évidemment des chances de survie de plus en plus faibles, au fur et à mesure que l'on s'approche de la limite des 24-25 semaines d'aménorrhée ... [Premières lignes]</p>
<p><b>Palliative care considerations and practices for adolescents and young adults with cancer</b> Naadira C. Upshaw Anna Roche Katrina Gleditsch Pediatric blood &amp; cancer Publ en ligne 21 oct 2020</p>	<p>The definition of adolescents and young adults (AYAs) in oncology varies with upper limits up to age 39. Younger AYAs, ages 12-24 years, are often cared for within pediatrics. In caring for AYAs with cancer, there are unique considerations that become even more important to recognize, acknowledge, and address in AYAs with life-threatening cancer receiving palliative care. This review highlights important factors such as psychosocial development, cultural considerations, and support structure, which should be considered when providing palliative care to AYAs with cancer during the various stages of care: introduction of palliative care; symptom management; advanced care planning (ACP); end-of-life (EOL) care; and bereavement. [RA]</p>
<p><b>Parentalité, maladie génétique et handicap de l'enfant. L'exemple de l'amyotrophie spinale</b> Sophie Boursange Chapitre de "Handicap et génétique", ères 2020 p.175-193</p>	<p>Notre recherche doctorale est centrée sur les représentations parentales et le sentiment de surcharge physique et/ou psychique des parents lorsque leur enfant est atteint d'une maladie génétique grave, telle l'amyotrophie spinale (sma). Les travaux de recherche sur la parentalité, lorsque l'enfant est atteint d'une maladie grave et/ou d'un handicap sévère, se sont essentiellement focalisés sur le temps de la petite enfance et celui de l'annonce (Lavigne, 2004). En revanche, peu nombreux sont ceux qui s'intéressent à la manière dont cette expérience façonne le sentiment d'être parents, en particulier lorsque les parents sont impliqués, quotidiennement, dans les soins médicalisés nécessaires au bien-être et, parfois, à la survie de leur enfant. Selon Ruby, père d'un enfant en situation de handicap, la parentalité est « une aventure houleuse et bancale » où « le modèle classique du statut de parents est ainsi remis en jeu » (Ruby, 2018, p. 11). Au long cours, certains parents peuvent être confrontés à un sentiment de surcharge physique et psychologique qui s'entrelace avec un sentiment de culpabilité et des affects complexes souvent ambivalents, tels que des affects dépressifs, de la surprotection, mais aussi un besoin de réparation constante, mobilisant tout l'être</p>

	<p>du parent ainsi que l'équilibre de la fratrie et de toute la constellation familiale (Gargiulo, 2018). Nous nous proposons ici de réfléchir, à partir d'une revue de la littérature, à l'expérience de la parentalité lorsque l'enfant est atteint d'une maladie génétique grave et/ou d'un handicap sévère... [Premières lignes]</p>
<p><b>Annnonce de la maladie génétique à l'enfant : cause génétique et histoire d'une origine</b> Ariane Herson Chap. de « Handicap et génétique », p.139-156 Erès 2020</p>	<p>L'annonce d'une maladie neuromusculaire tient en deux messages à délivrer : celui d'une maladie ayant pour conséquence un handicap évolutif et celui de la dimension génétique. Dans ce contexte, il est important de penser l'impact et les enjeux de ces deux annonces qui, bien qu'indissociables, diffèrent l'une de l'autre. Comment, en neuropédiatrie, la question de la révélation de la cause génétique de la maladie à l'enfant est-elle pensée et vécue par les professionnels et les parents? Que peut nous en dire l'enfant à travers ses propres questionnements? Je travaille comme psychologue clinicienne à temps plein à l'hôpital, au sein de trois services : un service de génétique médicale, un service de neuromyologie pour adultes et une unité neuromusculaire en neuropédiatrie. Dans ces différents services je suis amenée à rencontrer ponctuellement ou en suivi psychothérapeutique des enfants, des adolescents ou des adultes concernés par des maladies neuromusculaires. Ces trois activités sont complémentaires car les patients peuvent être suivis au sein de chaque service au cours de leur vie. Par exemple, un enfant ayant un diagnostic de myopathie sera suivi en neuropédiatrie, puis il passera en consultation adulte (service de neuromyologie), et pourra éventuellement bénéficier d'un « conseil génétique » pour parler d'un projet d'enfant et du risque de transmission. Dans le cadre de ces maladies débutant dans l'enfance, le ou la neuropédiatre annonce une maladie qui peut évoluer vers une paralysie des jambes, des bras, une atteinte plus ou moins sévère des différents organes, avec un pronostic vital parfois compromis... [Premières lignes]</p>
<p><b>Éthique du soin : étude d'impact d'une formation auprès de personnels soignants en oncologie</b> D. Quintini L. Dany C. Vitale Éthique &amp; Santé Vol.17 n°4 p.238-249 2020</p>	<p>Pour permettre une réflexion éthique sur la pratique soignante, la commission éthique et professions de santé et le Comité Consultatif National d'Éthique recommandent d'organiser des formations sur l'éthique du soin et de favoriser un questionnement au quotidien sur des situations concrètes et singulières. C'est dans ce contexte que nous avons souhaité développer et évaluer une formation sur une « éthique du soin intégrée à la pratique soignante ». La formation a été abordée dans une démarche pédagogique inductive. Cette approche avait pour intérêt de faciliter le passage de la théorie à la pratique. Le projet a été mis en place dans un service d'oncologie médicale et de soins palliatifs où se confrontent les enjeux de la standardisation et l'importance d'une personnalisation de la pratique des soins de patient fragilisé par la maladie. L'impact de la formation</p>

	<p>sur la pratique quotidienne chez les soignants a été évalué par l'intermédiaire d'auto-questionnaires, distribués avant la formation (T1) et trois mois après la participation effective (T2). Il est intéressant de constater un certain nombre de modifications au sein des différents champs représentationnels étudiés (éthique, autonomie, soin) ainsi que sur un tiers des attitudes évaluées. La progression de certains items marque en particulier la non-substitution au patient pour garantir son autonomie. Des contextes d'élaboration pratique et contextualisée peuvent permettre, comme le suggèrent nos résultats, une modification des représentations, voire des pratiques professionnelles, et de participer à un rééquilibrage entre les principes de bienfaisance et d'autonomie, améliorant ainsi la prise en charge au sens éthique du soin. [RA]</p>
<p><b>Les complications du deuil chez l'enfant</b> Hélène Romano Frontières, vol.32 n°1 2020</p>	<p>Si le deuil compliqué est aujourd'hui une entité clinique reconnue chez l'adulte, il reste encore particulièrement difficile à appréhender chez l'enfant, tout comme le sont les autres complications du deuil. Dans le présent article, nous rappelons d'abord la spécificité du deuil chez l'enfant. Puis, nous évoquons ce qu'il en est des complications du deuil infantile. Et finalement, nous abordons les perspectives de prises en charge possibles de ces enfants et de leurs proches dans ces contextes si spécifiques de deuil compliqué. [RA]</p>
<p><b>Deuil compliqué selon les cultures : défis diagnostiques et limites des classifications internationales</b> Imen Ben-Cheikh, Lilyane Rachédi Cécile Rousseau Frontières vol.32 n°1 2020</p>	<p>Le deuil compliqué demeure un sujet à controverse. Bien que ce concept se retrouve dans de nombreuses cultures, peu d'études scientifiques abordent les complications du deuil dans une perspective transculturelle. Cet article, qui repose sur la présentation d'un cas clinique et une revue de la littérature, décrit les particularités du deuil selon les cultures et en contexte d'immigration. Il offre un regard transculturel sur le deuil dit compliqué et discute les limites des classifications internationales pour diagnostiquer les complications d'un deuil selon les cultures. En influençant le processus même du deuil, ses manifestations cliniques et ses complications éventuelles, la culture et la religion peuvent rendre complexe la distinction entre un deuil normal et un deuil compliqué en contexte interculturel. Le concept de deuil compliqué est discuté en mettant en avant l'importance d'une approche culturellement sensible pour en permettre une évaluation clinique appropriée. Nous soulignons la question centrale du sens donné à la mort et aux symptômes vécus en période de deuil, et la pertinence d'un regard critique sur le risque de médicalisation du deuil et les limites des classifications internationales, DSM-5 et CIM-11. Les nouvelles nosographies devraient bénéficier d'une plus grande précision concernant les complications du deuil selon les cultures non occidentales, en incluant des déterminants spécifiques liés à la culture, comme les systèmes de croyances entourant une « mauvaise mort » et les interprétations culturelles des rêves où figure une personne défunte. [RA]</p>

<p><b>La dépression chez l'enfant en soins palliatifs. Réflexions entre psychologues, pédopsychiatres et équipe mobile de soins palliatifs</b> C. Van Pevenage C. Strosberg V. Goban Médecine palliative Sous presse 21 nov. 2020</p>	<p>Si la question de la dépression en soins palliatifs pédiatriques est souvent évoquée en clinique, peu d'études lui ont été consacrée. Nous avons, en équipe multidisciplinaire, rédigé un protocole de prise en charge de la dépression chez l'enfant en soins palliatifs, ce qui nous a amenés à nous pencher sur cette question complexe : la question de la définition et donc du diagnostic de dépression chez l'enfant en soins palliatifs pédiatriques mais aussi sa prise en charge. L'articulation des différents professionnels dans une vraie interdisciplinarité est primordiale pour se parler, s'écouter et confronter les points de vue dans le respect et la liberté. Il s'agit d'anticiper et de repérer la dépression caractérisée, de la prendre en charge dans une approche multimodale en résistant au risque de psychiatrisation de la souffrance psychique tout en faisant appel au pédopsychiatre si nécessaire. Il est fondamental de supporter la dépression adaptative tout en accompagnant l'enfant et sa famille, de résister aux modèles du bien mourir et au désir utopique d'une « belle mort ». [RA]</p>
<p><b>COVID 19 : Comment la pédopsychiatrie s'adapte en ces temps d'adversité ?</b> N. Catheline E. Berthaut M. Bon-Saint-Côme Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence Vol.69 n°1 p.1-3 2021</p>	<p>[...] Le premier constat fait par tous est, qu'en raison des restrictions de déplacement, la règle qui s'est rapidement imposée, a été celle de la téléconsultation. Jusqu'alors regardée avec méfiance par nombre de soignants, elle s'est imposée comme un outil majeur permettant de maintenir le lien avec les patients. Il y a donc eu un changement de regard des soignants par rapport à l'intérêt de cette nouvelle pratique. Ce recours exclusif à la télé consultation a ainsi mis en lumière le niveau d'équipement de chaque structure de soins. [...]</p> <p>Parmi les limites de l'exercice de la téléconsultation ou de la télé psychiatrie, il y a la perte d'un espace neutre puisque le consultant a accès à l'intimité du patient et en retour celui-ci peut voir le cadre de vie du consultant. Un point positif de cette immixtion dans la sphère privée du patient est la découverte parfois tout à fait inattendue des conditions de vie (logement très insalubre, mal tenu, encombré ou au contraire vide et sans mobilier parfois sommaire ou avec de nombreux occupants, absence de jouets, etc.) autorisant ultérieurement un travail à domicile avec les services compétents. Mais l'absence de cadre social de la rencontre peut aboutir à des excès comme, par exemple, un patient torse nu durant l'entretien ou une famille considérant que le suivi devrait dorénavant se poursuivre ainsi économisant le coût et la charge du déplacement. En revanche, nombreux sont ceux qui ont noté un nécessaire raccourcissement des séances (de 45mn à 30mn) et surtout un phénomène d'échappement dans le temps comme si la présence physique du thérapeute permettait un recentrage du lien avec une meilleure capacité d'attention. [Extraits]</p>

## Etude, enquête

<p><b>Enquête Maladies rares et COVID</b> Alliance maladies rares 2020</p>	<p>L'Alliance Maladies Rare a mené une enquête, entre le 30 avril et le 5 juillet 2020, destinée à mesurer l'impact du confinement et de la crise sanitaire liée au Covid-19 sur le suivi des maladies rares, en collaboration avec des associations membres des gouvernances des filières de santé maladies rares. Les résultats de l'enquête réalisée auprès de 2000 personnes, représentant plus de 350 maladies rares, ont montré que les consultations médicales pour le suivi de la maladie rare ont été maintenues dans presque la moitié des cas pendant le confinement et que les trois quarts des répondants déclarent avoir eu connaissance des recommandations Covid des filières de santé maladies rares, et 60 % de celles des centres de référence. Le rôle clé des associations de patients, dans l'accès à l'information, a été mis en exergue : 40 % des répondants ont eu connaissance des recommandations Covid des filières de santé maladies rares par l'intermédiaire d'une association. <a href="#">Texte intégral</a></p>
<p><b>Détresse psychologique pendant le premier confinement lié à la Covid-19 : des facteurs de vulnérabilité spécifiques aux personnes vivant avec une maladie chronique ou un handicap</b> Coralie Gandré, Maude Espagnacq Magali Coldefy Questions d'économie de la santé n°255 IRDES 2021</p>	<p>L'impact sur la santé mentale de la crise sanitaire et du premier confinement liés à la pandémie de Covid-19 en France a été objectivé par des enquêtes en population générale qui ont souligné le sur-risque de survenue de détresse psychologique chez les personnes vivant avec une maladie chronique ou un handicap. Mais les données issues de telles enquêtes ne permettent pas d'étudier avec précision la situation de ces populations spécifiques, du fait de leurs faibles effectifs parmi les répondants. Pour pallier ce manque d'informations et mieux comprendre les mécanismes impliqués, le choix a été fait de recourir à une enquête par internet diffusée par un réseau social et des associations de personnes vivant avec une maladie chronique ou un handicap. Malgré des facteurs de vulnérabilité communs à la population générale, la survenue de détresse psychologique au cours du confinement chez ces personnes s'avère également liée à des problématiques qui leur sont propres : difficultés à appliquer les mesures sanitaires, fait de penser ne pas être pris en charge comme les autres en cas d'infection par la Covid-19, arrêt ou diminution du suivi médical ou médico-social habituel pendant le confinement. Nos résultats soulignent ainsi l'importance de prendre en compte les besoins spécifiques des personnes vivant avec une maladie chronique ou un handicap dans le cadre de la réitération des politiques de confinement, d'autant que l'impact de la plupart des facteurs de vulnérabilité qui leur sont propres semble pouvoir être modéré par des politiques adaptées. [RA] <a href="#">Texte intégral</a></p>

## Actualité

<p><b>« Mort-né, mais né quand même »</b> : sur Instagram, des photos de bébés morts pour briser le silence du deuil périnatal Jane Roussel Le Monde, 07/01/2021</p>	<p>La plateforme regorge de témoignages publiés par les parents qui ont perdu un enfant à la naissance. Une forme de deuil que la société a encore beaucoup de mal à reconnaître. [RA]</p> <p><a href="#">Accès aux abonnés au journal</a></p>
--	--

## A votre agenda

<p><b>Enfants polyhandicapés : démarche et soins palliatifs</b> Journée organisée par Paliped</p>	<p>11 février 2021 Paris ou visio-conférence</p> <p>Plus d'information et programme : <a href="https://www.paliped.fr/formation/formation-a-venir">https://www.paliped.fr/formation/formation-a-venir</a></p>
<p><b>Arrêt de nutrition et d'hydratation artificielle en pédiatrie : à propos d'une situation</b> 2<sup>ème</sup> Webinaire de la 2SPP</p>  <p>2SPP Société française de Soins Palliatifs Pédiatriques</p>	<p>25 mars 2021 de 17h30 à 19h00</p> <p>Vous êtes invité au 2e Webinaire de la Société française de Soins Palliatifs Pédiatriques (2SPP) qui aura lieu le 25 mars de 17h30 à 19h avec le Dr Robert, pédiatre au CHU de Rennes, ERRSPP Bretagne, accompagné par le Dr De St-Blanquat, réanimatrice, et Céline Ricignuolo, psychologue, Réanimation médicale pédiatrique de l'hôpital Necker à Paris.</p> <p>Discussion sur le thème : « Arrêt de nutrition et hydratation artificielles (ANHA) chez un nourrisson : A propos d'une situation ».</p> <p>Les modalités d'inscription vous seront bientôt communiquées.</p>
<p><b>Soins palliatifs pédiatriques et incertitudes</b> Journée organisée par Paliped</p>	<p>23 mars 2021 Paris</p> <p>Plus d'information et programme : <a href="https://www.paliped.fr/formation/formation-a-venir">https://www.paliped.fr/formation/formation-a-venir</a></p>
<p><b>Journées d'études Polyhandicap/ Paralyse cérébrale</b> Assistance Publique-Hôpitaux de Paris (DST Mission Handicap)</p>	<p>12 et 13 avril 2021 Paris</p> <p>La respiration des personnes polyhandicapées, paralysées cérébrales. Importance de la prévention et d'un accompagnement multidisciplinaire de la naissance jusqu'à la fin de la vie.</p> <p><a href="#">Programme</a></p>

## Congrès SFAP



Du 26 au 28 mai 2021

Lille

Tabous, transgressions, pas de côté, incertitudes, limites, interdits. Tabou du corps, tabou de la sexualité, tabou de la spiritualité, tabou du mourir et de la mort, tabou de l'autonomie, tabou de l'Autre et de sa différence, tabou numérique et des nouvelles technologies, tabou des contraintes financières et de la « borne haute », tabou des inégalités sociales.

Comment, malgré tout, être en phase avec nos valeurs et toujours placer la personne au cœur des décisions ?

Comment accompagner en relation sans risquer d'être conduit là où nous ne voulons pas ?

Comment ne pas nous interroger sur ce que nous sommes dans une société qui change et dont les paradigmes évoluent ?

Comment ne pas réfléchir ensemble sur ce qui fait sens pour nous ?

Comment conjuguer démarche éthique et rentabilité ?

Comment progresser dans la prise en compte des symptômes induits par la maladie ? Quelle est la place de l'innovation dans la prise en soins et quelle articulation avec l'éthique de l'accompagnement ?

Comment nous situer face à ces défis ?

[Information sur le 27<sup>ème</sup> congrès de la SFAP](#)

## APPEL A CANDIDATURE - BOURSE INSCRIPTION CONGRES DE LA SFAP 2021



Grâce au soutien de la Fondation APICIL, la SFAP dispose d'une bourse pour financer des inscriptions au congrès national qui se déroulera en présentiel et en distanciel du 26 au 28 mai 2021.

Vous êtes professionnel, bénévole d'accompagnement ou étudiant (aide-soignant, auxiliaire du domicile, étudiant en soins infirmiers de 3<sup>ème</sup> année...) et vous n'avez pas ou peu accès à ce type de formation. Cette bourse vous permettra de favoriser votre participation au congrès annuel. Seuls les frais d'inscriptions seront pris en charge. Une seule bourse pourra être attribuée par établissement ou association.

Le formulaire de soumission est à compléter sur le site du congrès avant le 15 mars prochain.

Toutes les informations sont disponibles sur le site : <http://congres.sfap.org/>