

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

Suivez ESPPéRA sur Twitter @ESPPeRA\_Lyon

## Ouvrages

### Médecine palliative

Vol.17 n°5

Octobre 2018



Deuxièmes rencontres biennales de la Fédération nationale des équipes ressources régionales de soins palliatifs pédiatriques (Lyon, octobre 2017).

Sommaire :

- Editorial / Sandra Frache, Marcel-Louis Viillard
- Pourquoi l'enfant polyhandicapé aurait-il besoin de soins palliatifs ? Regard d'un neuropédiatre / Vincent des Portes
- Pourquoi l'enfant polyhandicapé aurait-il besoin de soins palliatifs ? Expérience d'un groupe pluridisciplinaire de professionnelles en soins palliatifs pédiatriques / Florence Étourneau, Nadine Cojean, Barbara Edda-Messi, Isabelle Letourneur, Sandra Frache
- Rencontre et subjectivité : une approche du travail de psychologue clinicien en neuropédiatrie / Sarah Poncet
- Quelle place pour l'intervention d'une équipe mobile de soins palliatifs en neurologie pédiatrique ? / Marie-Amélie Rocchisani, Marcel-Louis Viillard
- Développement d'un esprit collaboratif entre les établissements médicosociaux et les équipes ressources régionales de soins palliatifs pédiatriques : résultats d'une étude rétrospective exploratoire multirégionale de 2017 / Valérie Antoine-Gauzes, Chantal Bonnefoy, Delphine Brest, Patricia Durand du Repaire, Isabelle Letourneur, Virginie Peret, Maryline Pierre, Catherine Strub
- Vivre jusqu'au bout en institut médicoéducatif ... ou pas ? / Sophie de Fontanges, Émilie Poupert
- Rencontre du médicosocial et du sanitaire autour de l'enfant polyhandicapé : quelle histoire ! / Adeline Munier
- Prise en charge d'une insuffisance rénale terminale chez un jeune polyhandicapé : obstination déraisonnable ou perte de chance ? / Isabelle Fontaine
- De l'accompagnement au risque d'obstination déraisonnable : témoignage d'une maman un an après le décès de son fils atteint d'une maladie neurodégénérative / Alice Ribault, Maryline Pierre, Charlotte Bevis, Florence Greau, Frédéric Bernard
- Enjeux éthiques de la prise en charge des enfants polyhandicapés / Véronique Tsimba
- Vulnérabilité partagée : un point de rencontre ? / Agata Zielinski
- Douleur et maladie lysosomale : un livret pour mieux la traiter / Marie-Amélie Rocchisani, Élisabeth Cudry
- Vie institutionnelle des enfants polyhandicapés : comment leur annoncer le décès d'un camarade / Alessia Perifano, Camille Laurend, Élisabeth Cérat Lagana, Barbara Edda Messi, Guénola Vialle
- Essais thérapeutiques et soins palliatifs : sortir de l'alternative / Claire Mehler Jacob, Anne Lise Poulat, Alice Ribault, Agathe Roubertie, Sandra Frache, Caroline Sevin, Martine Gabolde

**Aux confins de la grande dépendance**

Le polyhandicap, entre reconnaissance et déni d'altérité

Frédéric BLONDEL  
Sabine DELZESCAUX  
Erès 2018



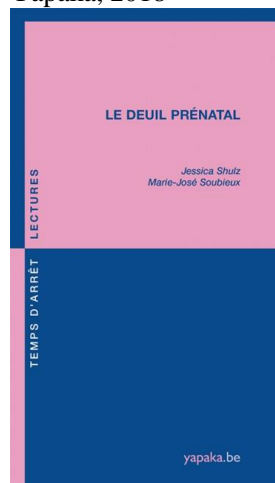
Qu'y a-t-il au bout du bout de la dépendance ? Un être éminemment vulnérable qui, sans le secours de ses semblables, ne pourrait tout simplement pas vivre tant ses besoins sont étendus. Il ne peut bien souvent ni manger, ni se laver, ni s'habiller seul. Les déformations de son corps et ses paralysies l'empêchent de se mouvoir, les états douloureux et les anxiétés le renferment sur lui-même, l'absence de langage verbal ne lui laisse aucune possibilité de parler en son nom.

Loin de tout angélisme, Frédéric Blondel et Sabine Delzescaux s'attachent à comprendre pourquoi les personnes polyhandicapées font si souvent l'objet d'une perception négative. Ils montrent que l'altérité radicale est toujours une altérité menacée si elle n'est pas, ou plus, identifiée comme relevant de l'humaine condition. Accompagner les personnes polyhandicapées dignement, en les prenant en compte et non plus seulement en charge, suppose d'en apprivoiser l'étrangeté et de surmonter les sentiments ambivalents qu'elles ne manquent pas de susciter.

A travers les multiples entretiens réalisés avec des aidants, soignants et proches, les auteurs démontrent que, malgré tout, aux confins de la grande dépendance, il y a une personne qui est aussi un sujet au sens plein du terme. [RA]

**Le deuil prénatal**

Marie-José Soubieux  
Jessica Shulz  
Yapaka, 2018



La perte d'un fœtus ou d'un tout jeune bébé n'est pas une mort comme une autre et entraîne un travail de deuil singulier pour la mère comme pour le père. Du fait de la complexité de cette perte, les couples sont contraints, au-delà de leur douleur, à entreprendre un travail de deuil inédit qui peut devenir source de créativité s'il est accompagné. Au-delà des parents, la mort prénatale a un impact sur les enfants aînés, ceux à venir et les grands-parents.

Malgré les mouvements de ces dernières années, tant au niveau des équipes soignantes que plus largement de la société, ce sujet reste difficile à considérer tant il engage des émotions impensables pour tous, également du côté des professionnels. Ce texte leur donne des pistes de compréhension de ce deuil particulier et de la prise en charge des grossesses suivantes qui en porteront fortement la trace. [RA]

**Articles**

<p><b>Parler de sa propre voix : être acteur de sa maladie à l'enfance et l'adolescence</b>          É. Delassus          Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'adolescence          vol.66 n°7-8 p.432-437          2018</p>	<p>La question du consentement aux soins est aujourd'hui centrale lorsque l'on traite de questions liées à l'éthique médicale. Elle concerne le respect de l'autonomie de la personne qui est au cœur de la loi de 2002 sur le droit des patients qui oblige le corps médical à recueillir le consentement du malade avant de lui administrer un traitement. Cette obligation est néanmoins problématique lorsqu'il s'agit d'enfants ou d'adolescents, qui sont sous la responsabilité de leurs tuteurs légaux. Peut-on s'autoriser à se passer de leur consentement sous prétexte que l'on n'y est pas obligé par la loi ? Il s'agit d'une question éthique cruciale, principalement dans le domaine de la psychiatrie où la relation entre le thérapeute et le patient est déterminante. Doit-on considérer qu'un patient parce qu'il est un enfant ou un adolescent souffrant de troubles psychiatriques n'a pas à donner son avis ? Ou doit-on tenter de rechercher avec lui le moyen de faire valoir sa parole pour qu'il devienne acteur de sa maladie et de ses traitements. [RA]</p>
<p><b>Le consentement chez l'enfant entre contrainte judiciaire et adhésion aux soins en exercice libéral</b>          F. Cosseron          Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'adolescence          vol.66 n°7-8 p.438-442          2018</p>	<p>L'exercice comme psychiatre à la Direction de la protection judiciaire de la jeunesse et celui de psychiatre responsable d'un dispositif de plusieurs unités dans une clinique de soins à but lucratif apparaît parfois opposé. La population comme l'intention d'accompagnement et de soins diffèrent. Cependant, un point commun est la question du consentement et du discernement. Dans les deux occurrences, pour les praticiens que nous sommes, la question de la contrainte est permanente. En effet, Levinas nous dit : « Dans l'approche d'autrui, où autrui se trouve d'emblée sous ma responsabilité, « quelque chose » a débordé mes décisions librement prises, s'est glissée en moi, à mon insu, aliénant ainsi mon identité » (Levinas, 1978). Pour étayer ma réflexion sur ces notions de consentement apparemment si différentes, j'ai choisi de faire appel à ceux qui, d'un abord différent à celui de notre discipline, commentent notre activité. Dès lors nous débuterons par les points cités de façon répétée dans les différents rapports des contrôleurs généraux des lieux de privation de liberté (CGPL), du défenseur des droits (DD) et des défenseurs des enfants (DE) et ceux issues de nos pratiques quotidiennes pouvant questionner notre pratique ou notre compréhension groupale, voire systémique du consentement. Puis, je vous exposerai brièvement quelques paradigmes de pensée favorisant ma réflexion sur ma relation au consentement des mineurs et de leurs familles et ses corollaires que sont le discernement, la compliance, l'adhésion, valeurs socles de notre engagement hippocratique. [RA]</p>
<p><b>Supporting parental caregivers of children living with life-threatening or life-limiting illnesses: A Delphi study</b>          Nicole R. Smith          Jill M. G. Bally          Lorraine Holtlander          Journal of specialists in pediatric nursing          Premier publication 28 oct 2018</p>	<p>Background          The impact of a child's life-limiting or life-threatening illness is significant on parents who experience a great deal of emotional, physical, and spiritual upheaval. Hope has been identified as an important inner resource for parental caregivers. Specifically, parental hope has been described as having four subprocesses including Accepting Reality, Establishing Control, Restructuring Hope, and Purposive Positive Thinking.          Purpose: The purpose of this Delphi study was to gather expert opinions from parents and formal care providers about the four subprocesses essential to parental hope, to increase understanding of parental caregivers current support needs. As Phase one of a three-phase study, the findings provided direction in the development of a theory-based hope intervention.          Design and Methods          A Delphi study consisting of three rounds of survey questions and controlled feedback to experts was employed. Experts suggested strategies for each subprocess and ranked them in order of highest to lowest according to feasibility and effectiveness.</p>


	<p>Results Sixty-eight experts consisting of parental caregivers of children diagnosed with life-limiting or life-threatening illnesses and those who care for them (community members, nurses, social workers, and physicians) were recruited to participate. Through three rounds of survey questions, response rates ranged from 92–97%. A consensus revealed eight major themes that support parental hope: Organize Basic Needs; Connect with Others; Prioritize Self-care; Obtain Meaningful Information; Take Things Day by Day; Advocate for Parental Participation; Manifest Positivity; and Celebrate Milestones.</p> <p>Practice Implications This study identified a wide variety of psychosocial needs for parental caregivers. Results also offered direction for a theory-based hope intervention while highlighting the need for additional research in this area. These results will provide the foundation for a booklet parents can work through in their journey of caring for a child with a life-limiting or life-threatening illness. [RA]</p>
<p><b>Sédation continue, maintenue jusqu’au décès : un traitement vraiment efficace ?</b> Martyrna Tomczyk Marcel-Louis Viillard Sadek Beloucif Revue internationale de soins palliatifs vol.33 n°3 p.129-136 2018</p>	<p>La sédation continue, maintenue jusqu’au décès (SCMJD) a pour but de soulager une souffrance ressentie comme insupportable par le patient et réfractaire à tout traitement, par l’abolition totale de vigilance. Le patient sédaté est calme et détendu mais privé de ses moyens d’expression, et ce, jusqu’au décès. Est-ce suffisant pour dire qu’il ne souffre pas ? L’objectif de cette étude était d’explorer les opinions des professionnels de santé à propos de l’efficacité de la SCMJD contre les symptômes réfractaires.</p> <p>Recherche qualitative internationale avec étude de cas multiples fondée sur les données existantes et l’entretien semi-directif individuel. Elle a été réalisée dans deux pays européens : en France et en Pologne.</p> <p>Au total, 13 USP ont été incluses, 197 dossiers médicaux ont été étudiés et 60 entretiens réalisés auprès de médecins et d’infirmières ont été inclus et analysés. La SCMJD était mise en œuvre pour un symptôme dit physique réfractaire, alors qu’en réalité elle était instaurée pour une souffrance morale réfractaire. L’efficacité de ce traitement n’était pas absolue pour tous les professionnels de santé.</p> <p>Le seul critère permettant de juger de l’efficacité ou non de la SCMJD était fondé sur des représentations subjectives des professionnels de santé interrogés et non sur des critères scientifiques objectifs. Les résultats de notre étude montrent que, d’après les professionnels de santé interrogés, il est impossible, à ce jour, d’être certain de l’efficacité de la SCMJD contre la souffrance réfractaire, ou de l’évaluer de façon objective et rigoureuse. [RA]</p>
<p><b>Nouveau-nés à risque ? Parents exposés...</b> Christine Desvignes Pierre-Alexandre Lasica Delphine Aellion Contraste n°48 p.193-210 2018</p>	<p>Définie par des critères uniquement somatiques, la catégorie des nouveau-nés dits « à risque » ou « vulnérables », à tout le moins dans le cadre des protocoles de dépistage destinés (à juste titre) à cette population cible, nous paraît encore trop souvent faire l’impasse sur le fait suivant : ces nouveau-nés sont également à risque d’avoir des parents « exposés », grandement fragilisés, sinon parfois cliniquement traumatisés par le contexte ayant accompagné la grossesse et/ou la naissance de leur bébé. À partir de situations cliniques illustrant, dans la souffrance de premiers liens, l’intrication du « naître humain » et du « devenir parent » (Missonnier, 2009), le présent article montre l’intérêt des interventions précoces d’une unité de pédopsychiatrie périnatale et plaide en faveur d’échanges et de dispositifs créatifs entre nos équipes. [RA]</p>

<p><b>Processus d'attachement dans le contexte du handicap</b>  Wafa Lahouel-Zaier  Contraste n°48 p.163-180  2018</p>	<p>Le domaine de l'attachement parent-enfant est devenu au cours des dernières années une question fondamentale pour la compréhension du développement des enfants et du développement humain. Les expériences précoces ont un impact à long terme sur le développement des individus, notamment leur sensibilité au stress. L'état des connaissances démontre l'importance d'agir pour favoriser le lien d'attachement sécurisant de l'enfant envers ses parents et pour favoriser en général son sentiment de sécurité émotionnelle. L'auteur explique comment les concepts de la théorie de l'attachement aident à comprendre le retentissement de la situation de handicap de l'enfant sur une des dimensions des soins parentaux particulièrement étudiée par la théorie de l'attachement : le comportement de caregiving (côté parent) et du processus d'attachement (côté enfant).</p> <p>La compréhension de la relation mère/bébé apportée par la théorie de l'attachement dans ce contexte particulier peut servir de cadre aux professionnels dans leur travail auprès des parents et des enfants, au début du processus d'attachement. [RA]</p>
<p><b>Devenir parent dans la rencontre avec l'équipe du camp d'Orange</b>  Catherine Grange  Dominique Roux  Alberto Konicheckis  Contraste n°48 p.211-226  2018</p>	<p>À partir des diverses modalités d'interventions possibles, l'équipe du camp d'Orange soutient et favorise le processus de la parentalité. On le définit ici comme la capacité des adultes à établir des liens d'identification avec les besoins de l'enfant. La situation particulière de Louise, et de ses jeunes parents en difficulté à entrer en contact avec elle, sert de fil rouge pour l'illustrer. Des séquences extraites d'un groupe d'accueil parents-enfants, où l'ensemble des parents sont partie prenante du processus, ainsi que des visites à domicile, montrent comment l'intervention des professionnels du camp permet de surmonter les bouleversements paralysants provoqués par la naissance d'un enfant porteur d'un handicap. [RA]</p>

***Etude, thèse, mémoire***

<p><b>Cultiver la mémoire de l'enfant décédé : regards sur l'expérience de parents dans une maison de soins palliatifs pédiatriques</b>  Piché, Gaëlle  Thèse de doctorat en psychologie  Université du Québec à Montréal  Juillet 2018</p>	<p>Cette recherche exploratoire porte sur l'expérience de parents qui perdent un enfant par maladie, avec une attention particulière pour ce qui est susceptible de construire la mémoire de l'enfant décédé, en lien avec les services offerts par une maison de soins palliatifs pédiatriques. Nous avons ciblé Le Phare Enfants et Familles, unique maison de soins palliatifs pédiatriques au Québec, pour y faire notre recrutement. Une méthodologie qualitative de type participatif a été employée. Nous avons rencontré sept familles auprès de qui nous avons effectué des entrevues en profondeur de type semi-dirigé. Divers types d'observations, la consultation de documentation fournie par l'organisme, ainsi que des échanges avec des membres du personnel du Phare ont complété le recueil d'informations. Une analyse thématique des données a été réalisée. Au final, l'expérience des parents ressort comme étant modélisée par des souvenirs liés au lieu, à l'approche préconisée, ainsi qu'aux pratiques destinées à cultiver la mémoire. La portée de cette expérience se révèle être essentiellement étayante, permettant un rapport à soi et à l'enfant différent, sous l'égide d'une perspective intégrative qui affecte toutes les dimensions du lien. Ces différents aspects de l'expérience des parents ont mis en relief trois axes de réflexion abordés dans la discussion : la qualité de la relation entre les familles et le personnel; une conceptualisation du deuil à la croisée des théories psychanalytique et relationnelle; un entre deux entre intimité et socialisation de l'expérience liée à la perte. [RA]</p>
<p><b>La sédation profonde et continue jusqu'au décès en France, deux ans après l'adoption de la loi Claeys-Leonetti</b>  CNSPFV, novembre 2018</p>	<p>Ce deuxième numéro porte la synthèse des travaux du groupe d'experts coordonné par le CNSPFV et présidé par René ROBERT, réanimateur, chef de service au CHU de Poitiers et vice-président du COS du CNSPFV, sur la façon dont s'est implantée sur le terrain, la sédation profonde et continue jusqu'au décès, disposition phare de la loi Claeys-Leonetti de février 2016.</p> <p>La loi Claeys-Leonetti a eu pour ambition de renforcer les droits du patient et son autonomie face à sa fin de vie. Dans cette perspective, elle a ouvert la possibilité pour les patients de demander l'accès, sous certaines conditions, à la sédation profonde et continue jusqu'au décès (SPCJD). Celle-ci soulève de nombreuses questions d'ordre à la fois éthique et pratique non seulement en France, mais aussi dans la communauté internationale. [Premières lignes]</p> <p><a href="#">Document en ligne</a> [Consulté le 03/12/2018]</p>

## Agenda

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

## Carnet d'adresses

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

**EQUIPE MOBILE REPIT de LYON**  
**Pour prendre en compte les besoins des aidants**

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

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

**04.69.85.99.87**  
**contact@maisonderepit.fr**



