

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

## Ouvrages

### Prendre soin de ceux qui ne guériront pas

Elisabeth Zucman  
 Erès 2016



L'incurabilité et la fin de vie mettent toujours le médecin dans l'impossibilité de réaliser ce qui a motivé son but professionnel. En accordant une pleine valeur au « care », il parvient à rester fidèle à l'idéal de soi : soulagement, soutien physique et psychique du malade acteur de son devenir. Les populations concernées par l'incurabilité et la fin de vie sont nombreuses et variées : personnes âgées, personnes handicapées, malades atteints de pathologies évolutives létales ou de maladies chroniques.

Pour ces derniers, la relation médecin-malade se poursuit et s'approfondit en dépit de la non-guérison pendant de très nombreuses années. En croisant leurs regards, les auteurs tentent d'appréhender le « comment » et les « pourquoi » des adaptations réciproques du médecin et du malade à la situation singulière, mais si fréquente, de l'absence de guérison ou de la fin de vie.

Un des chapitres :

#### **Les enfants polyhandicapés : du « il n'y a rien à faire » à « il y a toujours quelque chose à faire » Pour le médecin, un long cheminement**

Gérard Ponsot

Ces personnes sont des enfants ou des adultes atteints de déficiences graves et durables, dues à des causes variées, le plus souvent pré et périnatales, mais aussi acquises, ou liées à des affections progressives, maladies métaboliques et dégénératives, chez lesquelles le retard mental grave ou profond est associé à des troubles moteurs et très souvent à d'autres déficiences, entraînant une restriction... [Premières lignes]

### Une pratique de soins précoces pour les enfants en situation de handicap

Jocelyne Huguet-Manoukian,  
 Monique Perrier-Genas  
 Erès 2016



Faire ce que l'on dit est important mais dire ce que l'on fait est nécessaire. Ainsi, depuis vingt-cinq ans l'équipe du CAMSP de Vienne intervient dans une approche psychodynamique transdisciplinaire auprès de jeunes enfants et de leur famille. Par cet ouvrage, elle témoigne de son action au quotidien, en mettant en évidence ses fondements. A travers les récits cliniques d'Anaïs, Mathis, Robin et les autres, les auteurs transmettent leur expérience de la rééducation, de la réadaptation, de l'accompagnement familial et social, des soins psychothérapeutiques qui sont toujours orientés par la singularité de l'enfant, son histoire, les demandes et la souffrance des parents, les aléas de la maladie ou du handicap, les espoirs et les désespoirs qui se succèdent.

Une partie essentielle de ce travail repose sur la possibilité de se parler, de conflictualiser la clinique, de débattre à partir des spécificités de chaque discipline représentée dans l'équipe.

### Littérature jeunesse

#### Mon grand frère des étoiles

Delphine Gonçalves

2016



Le grand frère de Sacha s'appelle Nils. Mais il n'est pas là et ne sera jamais là...


Ce livre est un support précieux pour aborder avec douceur et sincérité le thème délicat du deuil périnatal auprès des enfants de la fratrie. [RA]

[Page Facebook du livre](#)

[Pour commander](#)

## Articles

<p><b>Elle s'appelait JOIE</b>          Dialogue autour de          l'accompagnement palliatif          d'un nouveau-né          Vincent Indirli          Marie Jaccaz          Revue internationale de soins          palliatifs vol.30 n°4 p.165-168          2015</p>	<p>Instinctivement nous associons volontiers accompagnement palliatif avec un âge avancé de la vie. Un nouveau-né est venu bousculer cette croyance à laquelle nous aimons adhérer nous évitant la confrontation avec nos limites. Et parce que la richesse que constitue le travail en équipe implique également des oppositions, cet accompagnement fut pour nous, à la fois compliqué et simple. Cet article a pour intention de partager, d'exposer comment nous avons pu passer d'un qualificatif à l'autre dans une situation qui ne nous laissait d'autre choix que celui de l'unité.</p> <p align="right">               Disponible au centre de documentation         </p>
<p><b>Les sédations en fin de vie</b>          De la pratique à la          proposition de loi Claeys-          Leonetti          Laure Copel          Dominique Poisson          Laennec vol.64 n°1          2016          p.6-22</p>	<p>La proposition de loi Claeys-Leonetti sur les sédations en fin de vie, en débat au Parlement, a été au cœur de bien des controverses. Qu'entend-on par phase terminale ? Quel contenu donner à la collégialité ? Existe-t-il un risque de détournement de la sédation ? La frontière entre une sédation a priori profonde et continue, avec arrêt de la nutrition et de l'hydratation, et l'euthanasie, est-elle claire ? Les auteurs proposent une réflexion nourrie de leur expérience en soins palliatifs.</p> <p align="right">               Disponible au centre de documentation         </p>
<p><b>La dédramatisation des          soins palliatifs          pédiatriques, un enjeu pour          les équipes ressources</b>          Chantal BONNEFOY          Edito du site de la Fédération des          ERRSPP          Février 2016</p> 	<p>A la lecture de l'article « Les soins palliatifs pédiatriques en France : d'hier à demain*», la dédramatisation de l'image des soins palliatifs pédiatriques apparaît comme un enjeu « accrocheur » pour un professionnel d'équipe ressource qui se prépare à rencontrer pour la première fois l'enfant et ses parents.</p> <p>Pour l'infirmière, l'expérience est là, elle se veut solide, mais elle se sait fragilisée par d'inévitables questions : Comment la famille va-t-elle vivre cette 1ère rencontre ? Comment aller vers l'essentiel à partir de l'enfant, de ses parents, quelle est la situation médicale et le pronostic d'incertitude ? Quelle place laisse-t-elle à l'enfance ?... Reviennent alors à l'esprit les phrases prononcées par des parents lors de la présentation de l'équipe ressource : « Encore une infirmière ! Elle ne fait pas de soins en plus ! Ne me parlez surtout pas de ce qui nous attend, nous le savons ! Les soins palliatifs, pourquoi ? On sait qu'on va dans le mur !! »...</p> <p>[Premières lignes, lire la suite sur <a href="#">Edito FERRSPP</a>]</p>
<p><b>Le Centre national des          soins palliatifs et de la fin          de vie est créé</b>          CNDR          Publié le 08 janvier 2016</p>	<p>Comme annoncé dans le plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie, le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie a été créé le 5 janvier 2016 par décret (n° 2016-5 du 5 janvier 2016). Il réunit désormais les équipes de l'Observatoire National de la Fin de Vie et du Centre National de Ressources Soins Palliatif.</p> <p>Un Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie est créé auprès du ministre chargé de la santé pour une durée de cinq ans à compter de la date d'entrée en vigueur du décret. Il est destiné à la population générale, aux institutions intervenant dans le domaine des soins palliatifs et aux professionnels de santé.</p> <p>Suite de l'article sur <a href="http://soin-palliatif.org">soin-palliatif.org</a></p>

<p><b>Liminality in Pediatric Palliative Care</b> Carter BS The American journal of hospice and palliative care</p>	<p>Palliative care for infants, children, and adolescents encompasses numerous transitions and thresholds of uncertainty that challenge conventional clinical medicine. Palliative care clinicians have opportunities to be more comfortable amid such challenges, or perhaps even overcome them, if they are attuned to the unique times and places in which patients, their families, and caregivers find themselves throughout illness and recovery or transitioning toward the end of life. Patient-clinician encounters often dwell in these liminal places. The concept of liminality gives validation to the patient or family's being "stuck in places betwixt and between" a past life rich with relationship and purpose and an acute, chronic, or critical illness. Or having resolved the acute crisis of hospitalization that place between the past bounds of illness and the uncertain path forward, perhaps even toward death. Liminality provides a framework for addressing the unbound spaces that patients and families occupy: What is past is behind-the present place is tenuous and temporary, and what is ahead uncertain. This place is where palliative care clinicians can offer clinicians and families guidance. [RA]</p>
<p><b>Entre honte et culpabilité, stigmates de la femme enceinte après une Interruption Médicale de Grossesse</b> Jessica Shulz Béregère Beauquier-Maccotta Marie-José Soubieux et al. Champ psy 2015 n°68 p.67-83</p>	<p>À partir d'un matériel issu d'une recherche clinique se référant à la psychanalyse en milieu hospitalier, les auteurs se proposent d'explorer les traces laissées par la perte d'un enfant à la suite d'une Interruption Médicale de Grossesse, lors de la grossesse suivante. L'étude de la honte et de la culpabilité dans ce contexte permet de donner des repères sémiologiques et psychopathologiques pertinents dans le cadre d'une prévention primaire et secondaire des troubles de la parentalité et des dysharmonies relationnelles précoces. [RA]</p> <p>Plan de l'article :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Mort prénatale, entre corps et psyché, un deuil singulier</li> <li>Précarité ontologique du fœtus</li> <li>Une grossesse suivant une perte prénatale</li> <li>Entre honte et culpabilité, la maternalité en (re)construction</li> <li>Conclusion</li> </ul>
<p><b>Morbidité néonatale précoce après sortie de maternité : étude comparative entre deux maternités à Stockholm et Marseille</b> F. Boubred, E. Herlenius, V. Andres, et al Archives de Pédiatrie, vol.23 n°3 p.234-240 2016</p>	<p>En France, la sortie précoce de maternité (SPM) est un sujet de controverse. De nombreuses études ont en effet montré un risque accru de morbidité-mortalité néonatale. En Suède, la SPM est une pratique habituelle. Le but de notre étude était de comparer le taux d'hospitalisation néonatale précoce (8 premiers jours de vie) d'enfants nés en 2012 et 2013 à la maternité du Karolinska University Hospital (Stockholm, Suède) (n = 7300 naissances à terme) qui autorise une SPM dès la 6e heure associée à un suivi systématique et structuré, à celui du centre hospitalier universitaire (CHU) de Marseille (n = 4385 naissances à terme) où la sortie de maternité est possible dès le 3e jour. Durant la période d'étude, le taux de SPM a été de 41 % à Stockholm vs 2 % à Marseille. Le taux d'hospitalisation a été de 11,5 % à Stockholm et de 7 % à Marseille (p &lt; 0,05). L'utilisation de l'hospitalisation à domicile (HAD) a réduit le taux de ré-hospitalisation en secteur hospitalier à 5,6 % à Stockholm (non différent de celui de Marseille, p = 0,2). Les causes les plus fréquentes d'hospitalisation étaient l'ictère à Stockholm (77 % vs 26 %, p &lt; 0,001) et les difficultés alimentaires à Marseille (17 % vs 48 %, p &lt; 0,001). En conclusion, la SPM est possible avec une organisation périnatale optimale comprenant une identification précise des situations à risque (recommandation de la Haute Autorité de santé) et un suivi structuré en aval de la maternité. [RA]</p> <p align="right">         Disponible au centre de documentation     </p>



**Centre documentaire ESPPéRA**  
**Veille documentaire Soins palliatifs pédiatriques – Février 2016**

### ***Législation***

<p><b>Loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie</b></p>	<p>La loi no 2016-87 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie a été promulguée le 2 février 2016 par le Président de la République en présence de ses quatre rapporteurs : M. Alain Claeys, M. Jean Leonetti, M. Michel Amiel et M. Gérard Deriot. Elle avait été adoptée par le Sénat et l'Assemblée nationale le 27 janvier 2016.</p> <p><a href="#">Article du CNDR</a></p> <p><a href="#">LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 sur LegiFrance</a></p>
--	---

### ***Sites internet***

Lancement du tout nouveau site de la Fédération des Equipes Ressources Régionales en Soins Palliatifs Pédiatriques FERRSPP : <http://www.ferrspp.fr/>



**Fédération des  
Equipes Ressources  
Régionales en Soins  
Palliatifs Pédiatriques**

**A votre agenda**

<p><b>1ères rencontres annuelles de Soins Palliatifs Pédiatriques</b>  Toulouse  31 mars – 1<sup>er</sup> avril 2016</p> 	<p>Les enjeux de la sédation en pédiatrie</p> <p>Ces journées seront consacrées à la question de la sédation en soins palliatifs pédiatriques, question complexe qui nous concerne tous, dans le champ de la pédiatrie, des soins palliatifs, de la réanimation, de la cancérologie, de la neurologie, de la néonatalogie,... au domicile, à l'hôpital, dans le médico-social.</p> <p><a href="#">Plus d'information et inscription</a></p>
<p><b>20 ans de soins palliatifs en Midi-Pyrénées - Et maintenant?</b>  Toulouse  24 mars 2016</p> 	<p>Congrès organisée par le <b>LE C.L.E.F</b> Centre de Liaison d'Etude et de Formation, sous la présidence du Docteur Claire Chauffour-Ader</p> <p>Quel regard porter sur les ambitions d'hier ? Ont-elles vraiment permis un accès équitable à des soins palliatifs appropriés lorsqu'on souffre d'une pathologie incurable ? Ont-elles apporté les changements espérés en matière de soulagement de symptômes et de douleur ?  Ont-elles conduit à des pratiques nouvelles ? De quel poids les contraintes financières auxquelles les établissements sont soumis pèsent-elles ?  La journée de formation s'est construite sur ces points d'interrogation.</p> <p><a href="#">Plus d'information</a></p>
<p><b>« Parents, soignants : une alliance autour de l'enfant en soins palliatifs »</b>  3<sup>ème</sup> journée régionale  Lille  24 mars 2016</p> 	<p>Journée organisée par l'Equipe Ressource Régionale de Soins Palliatifs Pédiatriques Eiréné </p> <p>à l'Institut Gernez Rieux (CHRU de Lille)</p> <p>Inscription obligatoire et gratuite</p> <p><a href="#">Plus d'information</a></p>

**8ème journée Régionale de Soins Palliatifs Pédiatriques sur le thème des travaux forcés du deuil**

Trégastel-Plages (22)  
17 mars 2016



L'Equipe ressource Régionale de Soins Palliatifs Pédiatriques, « La Brise » organise la 8ème journée Régionale de Soins Palliatifs Pédiatriques sur le thème des travaux forcés du deuil.

Le préprogramme et le bulletin d'inscription sont en ligne en suivant le lien : <http://www.laBrise.fr/journeacuttee-reacutegionale-2016.html>

**La prématurité**

Journées nationales  
10 et 11 mars 2016  
Paris



Lorsque la grossesse s'interrompt prématurément, la vie du petit bébé prématuré ne tient qu'à un fil, et la métaphore du « bébé funambule » en équilibre entre la vie et la mort rend bien compte de cette précarité. C'est donc par ce film « le bébé funambule », réalisé par Laure Delesalle, que vont débiter ces 33èmes Journées Nationales, en partenariat avec l'association SOS prémas.


Les fils et le lien... Les fils, les tuyaux qui permettent à ce petit nouveau-né immature de respirer, de se nourrir, mais qui l'agressent aussi. Les soins discontinus et souvent douloureux indispensables à sa survie mais souvent traumatiques, d'où la notion de soins de développement visant à établir un confort postural et à pallier autant qu'il est possible aux nuisances liées aux soins. Le lien, les liens d'attachement qui se construisent au jour le jour avec ses parents malgré l'éloignement, la vie en couveuse et les soins de réanimation. Comment construire des liens avec ce bébé si petit et si fragile? Quelles aides peuvent apporter les professionnels du soin ? Et les associations comme SOS prémas ? Quelle est l'incidence de la qualité d'un lien sécurisé sur le développement de l'enfant ?

De nombreux petits prématurés sont maintenant sauvés par les équipes de réanimation néonatale et de néonatalogie. Quel avenir pour ces enfants?

L'angoisse, la peur de l'avenir... Naître avec un cerveau immature laisse peser des inquiétudes sur le développement futur du bébé prématuré. Les parents en sont bien conscients et avertis par les professionnels. Ils acceptent volontiers l'aide qui leur est proposée. Cette aide est variable d'un endroit à l'autre, réseaux, CAMSP, professionnels libéraux. Quel suivi pour l'enfant ? Quelle aide compétente et bienveillante pour prendre soin de l'enfant et de ses parents et soutenir le développement.

Au cours de ces journées nous accompagnerons le bébé funambule sur son fil afin qu'il puisse faire son chemin dans la vie.

[Inscription et programme](#)

 Cette journée sera disponible en vidéo sur [Colloque TV](#)

#### De l'épreuve de mourir à l'absence...

Journée des Pays de La Loire de Soins Palliatifs et d'Accompagnement  
Les Sables d'Olonne  
27 mai 2016



Quel que soit l'âge et quel que soit le lieu du mourir, à domicile, en institution ou à l'hôpital, la mort représente toujours une épreuve pour celui qui va mourir, pour ses proches mais aussi pour tous ceux qui vont être concernés à un moment ou un autre de l'accompagnement de cette étape, soignants ou non soignants.

Les différentes épreuves rencontrées seront explorées au cours de 5 ateliers :

- L'épreuve du temps: celui qui passe, celui qui dure, celui qui reste, celui dont on ne sait rien...
- L'épreuve du corps à travers les changements qu'il traverse, les phénomènes qu'il subit, les souffrances qu'il endure, l'agonie qu'il aborde...
- L'épreuve du sens de la Vie, qui se cherche dans les rituels, la trace laissée, les croyances et la spiritualité...
- L'épreuve de l'absence après le décès et la séparation mais aussi avant la mort lorsque les proches ne sont pas présents, inexistantes ou lorsque la relation est impossible ou rompue...
- Et enfin les ressources qu'on peut mobiliser face à ces épreuves, grâce au travail d'équipe, à la convivialité, l'humour, la créativité, la communication mais aussi grâce à la loi et à l'éthique... Naître et Vivre présentera une communication intitulée « Parents endeuillés : le groupe de parole comme révélateur de ressources individuelles insoupçonnées »

Pour plus d'informations : [lessoinspalliatifs.fr](http://lessoinspalliatifs.fr), et [formulaire d'inscription](#)  
Emergence (organisateur de congrès) : 02 40 86 76 79  
<mailto:soinspalliatifs@e-mer-gence.fr>

#### Congrès de la SFAP De l'impossible vers les possibles... créer, innover, permettre Dijon 16-18 juin 2016



Vivre l'impossible et croire aux possibles... Aujourd'hui comment les soins palliatifs parviennent-ils à permettre des possibles ?  
Au quotidien, la nécessité d'interroger à la fois les acquis, le présent et l'avenir, ne cesse de s'imposer.

Au-delà du doute et du sentiment d'impuissance, témoins des ressources insoupçonnées des patients et de l'entourage, les acteurs de soins palliatifs sont encouragés à faire preuve de créativité, source d'innovations.

- Créer de nouveaux espaces de soins et d'accompagnement en chaque situation,
- Innover dans la prise en charge de la douleur, de la détresse et des autres symptômes,
- Permettre le respect de la vie privée, l'autonomie des personnes et le droit d'accès aux soins palliatifs,
- Créer toujours une relation singulière avec les malades et leurs proches,
- Innover dans l'interdisciplinarité,
- Permettre la reconnaissance de la dignité présente en chacun,
- Innover dans la transmission de la culture palliative,
- Permettre l'engagement et l'expression de la solidarité.



Les soins palliatifs comme mouvement ; les soins palliatifs en mouvement transmettent les valeurs fondamentales de l'accompagnement.  
L'espérance des possibles permet une fin de vie dans une éthique de la relation et du prendre soin.

Aujourd'hui, en dépassant les impossibles d'hier, les soins palliatifs s'inscrivent dans une sollicitude envers les plus vulnérables.

[[Suite de l'édito des présidents du congrès, information et inscription](#)]



**Centre documentaire ESPPÉRA**  
**Veille documentaire Soins palliatifs pédiatriques – Février 2016**

<p><b>Congrès International de Soins palliatifs pédiatriques</b>          Montréal          29 et 30 septembre 2016</p> 	<p>Date limite de l'appel de résumés : 1er février 2016</p> <p>Formulaire soumission pour Atelier, Séminaire ou projet de recherche :  <a href="http://saac.chu-sainte-justine.org/spp2016.html">http://saac.chu-sainte-justine.org/spp2016.html</a></p>
<p><b>Jeunes en deuil</b>          Lyon/Villeurbanne          13 et 14 octobre 2016</p> 	<p>Le 13<sup>ème</sup> congrès de la fédération européenne de Vivre Son Deuil donnera les moyens de mieux comprendre et mieux répondre à la problématique du deuil des jeunes. Le croisement des regards enrichira les connaissances et la panoplie d'aides de tous ceux qui accueillent ou côtoient et accompagnent de jeunes endeuillés.</p> <p><a href="#">Programme et inscription dans la section « Documents »</a></p>
<p><b>Rencontres francophones sur le répit</b>          5 et 6 décembre 2016          Centre des congrès de Lyon</p> 	<p>Prendre soin d'un proche dépendant à domicile en raison de sa maladie, de son handicap ou de son âge est aujourd'hui le quotidien de plus de 8 millions de nos concitoyens.</p> <p>Sous le double effet des progrès thérapeutiques et de l'évolution des modes de prise en charge, le domicile devient le lieu naturel du soin et mobilise, parfois jusqu'à l'épuisement, des familles de plus en plus nombreuses et de plus en plus éprouvées.</p> <p>Mieux reconnaître et soutenir les proches aidants, développer des solutions de répit et d'accompagnement pour permettre un maintien durable et acceptable des personnes malades ou handicapées à domicile doit devenir une priorité de nos politiques de santé.</p> <p>Les secondes Rencontres francophones sur le répit entendent contribuer à cette prise de conscience et faire le point sur les avancées, initiatives et projets permettant une approche plus humaine et plus solidaire de ces situations de grande vulnérabilité.</p> <p><a href="http://rencontres-repit.com/">http://rencontres-repit.com/</a></p>