

APPEL À CONTRIBUTIONS

Familles, intervenants et soins palliatifs pédiatriques

Sous la direction de :

Josée Chénard, Professeure, Département de travail social, Université du Québec en Outaouais (Canada)

Marianne O.-d'Avignon, Professeure, Département des fondements et pratiques en éducation, Université Laval (Canada)

Marie Friedel, Maître-assistante à la Haute École Léonard de Vinci et collaboratrice scientifique à l'Institut de recherche santé et société, Université catholique de Louvain (Belgique)

Anne-Catherine Dubois, Institut de recherche santé et société, Université Catholique de Louvain (Belgique)

Remise des propositions (résumés)

7 février 2022

Remise des manuscrits complets

6 juin 2022

Parution

Fin 2022

Pour consulter l'appel à textes en ligne

www.efg.inrs.ca

APPEL À CONTRIBUTIONS

Remise des propositions (résumés): 7 février 2022

Remise des manuscrits : 6 juin 2022

Familles, intervenants et soins palliatifs pédiatriques

Sous la direction de :

Josée Chénard, Professeure, Département de travail social, Université du Québec en Outaouais (Canada)

Marianne O.-d'Avignon, Professeure, Département des fondements et pratiques en éducation, Université Laval (Canada)

Marie Friedel, Maître-assistante à la Haute École Léonard de Vinci et collaboratrice scientifique à l'Institut de recherche santé et société, Université catholique de Louvain (Belgique)

Anne-Catherine Dubois, Institut de recherche santé et société, Université Catholique de Louvain (Belgique)

Les progrès médicaux, technologiques et scientifiques réalisés au cours des dernières décennies permettent à de nombreux enfants de survivre à la prématurité, aux maladies graves ou à des traumatismes physiques. Des études démontrent que la vie des familles vivant au quotidien avec un enfant gravement malade ou polyhandicapé entraîne son lot de bouleversements, dont le réaménagement des rôles familiaux, le fardeau financier, la détresse psychologique, les tensions au sein du couple (Dewan & Cohen, 2013; Anderson & Davis, 2011; Champagne et al., 2014), l'effritement des liens sociaux (Edelstein et al., 2017), une souffrance de la fratrie et une méconnaissance de leurs besoins (Olivier-D'Avignon, 2012). Le contexte social et politique multiplie les défis auxquels sont exposés ces parents qui doivent souvent se battre pour obtenir l'aide et le soutien correspondant à leurs besoins.

qualité de soins possibles, plusieurs enfants sont admissibles à recevoir des soins palliatifs pédiatriques (SPP). S'inspirant de référentiels québécois et européens, le Réseau francophone des soins palliatifs pédiatriques définit cette approche de soins comme « des soins actifs et complets, englobant les dimensions physique, psychologique, sociale et spirituelle. Le but des soins palliatifs est d'aider à maintenir la meilleure qualité de vie possible à l'enfant et d'offrir du soutien à sa famille; cela inclut le soulagement des symptômes de l'enfant, des services de répit pour la famille et des soins jusqu'au moment du décès et durant la période de deuil. Le suivi de deuil fait partie des soins palliatifs, quelle que soit la cause du décès, ce qui inclut les traumatismes et les pertes dans la période périnatale » (<https://www.pediatriepalliative.org>). Les soins palliatifs sont pertinents à tout stade de la maladie ou de la condition qui menace la vie de l'enfant et s'inscrivent en complémentarité avec des soins à visée curative (OMS, 2018). Dans certains

Dans le but de fournir à ces enfants gravement malades, ainsi qu'à leur famille, la meilleure

cas, la phase palliative peut s'étendre sur quelques années et chevaucher l'enfance et l'âge adulte. Les SPP incluent les soins de fin de vie, mais ne s'y limitent pas. Ils ont pour objectif d'apaiser la souffrance du très jeune enfant jusqu'à l'adolescent et d'optimiser sa qualité de vie. Ils visent aussi à offrir de l'aide, du soutien et du répit aux membres de la famille. En cela, les SPP intègrent des soins complets et holistiques tout au long de la vie de l'enfant, au moment de sa mort et tout au long du processus de deuil vécu par ses proches. À ce jour, peu de données sont disponibles pour déterminer précisément le nombre d'enfants susceptibles de bénéficier de soins palliatifs puis ceux y ayant réellement accès. Connor, Downing et Marston (2017) estiment à 21 millions le nombre d'enfants dans le monde qui auraient besoin de SPP. Pour leur part, Arias-Casais et al. (2020) affirment qu'environ 170 000 enfants meurent chaque année en Europe d'une maladie limitant ou menaçant leur vie.

Un vaste mouvement international, amorcé au début du nouveau millénaire, a donné lieu à l'adoption de différentes politiques afin de prendre en compte les besoins particuliers des enfants et des adolescents gravement malades et ceux de leurs familles. Des normes européennes relatives aux SPP ont été formulées dans un document appelé IM-PaCCT (International Meeting for Palliative care in Children) publiées en 2006 et chapeauté par l'European Association of Palliative Care (EAPC). Ce document de référence définit les SPP, les critères d'orientation et les indicateurs de qualité (Craig et al., 2008). Ces normes ont conduit à la création d'un comité de travail pédiatrique au sein de l'Association européenne de soins palliatifs (www.eapc.org). Pendant la même période, le Québec s'est doté de normes en matière de SPP. Un comité a été mis en place par le gouvernement dont les travaux ont permis d'identifier des critères pour as-

surer le développement de soins palliatifs pédiatriques de qualité. Ces normes sont construites autour de quatre axes centraux à savoir : 1) une approche globale centrée sur l'enfant et sa famille; 2) l'interdisciplinarité; 3) l'amélioration continue de la qualité; 4) la gouvernance clinique. Or, aucun mécanisme n'a été mis en place pour assurer le suivi de ces normes et de leur mise en application dans les différents milieux de pratique. En 2014, la Belgique est le seul pays au monde à élargir la loi sur l'euthanasie aux mineurs, sans aucune limitation d'âge, mais avec des conditions très restrictives entraînant un large débat éthique (Friedel, 2014). Au Canada, les ministres de la Santé et de la Justice ont mandaté le Conseil des académies canadiennes (CAC) pour analyser la question de l'aide médicale à mourir pour les mineurs matures (Groupe de travail du comité d'experts sur l'AMM pour les mineurs matures, 2018). Le rapport fait état des connaissances sur l'aide médicale à mourir pour les mineurs matures et ne fournit aucune recommandation.

Les avancées scientifiques en soins palliatifs en contexte pédiatrique ont permis, depuis le milieu des années 1990, de mieux connaître la réalité de ces enfants et ces adolescents et leurs familles et de développer des pratiques d'accompagnement dans une perspective biopsychosociale (Graham et al., 2006). Ce numéro thématique vise à réfléchir aux enjeux contemporains entourant les soins palliatifs en contexte pédiatrique. Il s'adresse aux professionnels, aux chercheurs et aux gestionnaires interpellés par cette question. Voici une liste non exhaustive des thèmes qui pourraient être abordés dans ce numéro:

- Les expériences et les besoins de l'enfant malade et ceux de sa famille et les pratiques novatrices d'accompagnement
- Le réseau de soutien autour de l'enfant gravement malade et sa famille.

- La souffrance et la satisfaction vécues par les équipes soignantes
- Le travail en équipe interdisciplinaire et la continuité des soins dans le contexte des
- Les politiques sociales et les plans d'action et d'intervention en soins palliatifs pédiatriques et l'évaluation de la qualité des soins et services en soins palliatifs pédiatriques.
- L'accès aux soins palliatifs en contexte pédiatrique.
- Les enjeux éthiques et sociaux des soins palliatifs pédiatriques et de l'euthanasie / aide médicale à mourir en contexte pédiatrique.

RÉFÉRENCES

Anderson, T. & Davis, C. (2011). Evidence-based practice with families of chronically ill children: a critical literature review. *Journal of Evidence-Based social work*, 8, pp. 416-425.

Arias-Casais, N., Garralda, E., Pons, J.J., Marston, J., Chambers, L., Downing, J., Ling, J., Rhee, J.Y., de Lima, L., & Centeno, C. (2020). Mapping paediatric palliative care development in the WHO European region: Children living in low-middle income countries are less likely to access it, *Journal of Pain and Symptom Management*, 6(4), pp. 746-753. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.028>.

Groupe de travail du comité d'experts sur l'AMM pour les mineurs matures. (2018). L'état des connaissances sur l'aide médicale à mourir pour les mineurs matures. Conseil des académies canadiennes (ACA). Repéré à : file:///H:/Documents/UQO/Projets%20de%20recherche/2020-2021/AMM/

Champagne, M., Mongeau, S., Bédard, L., & Stojanovic, S. (2014). Les conditions de vie des familles ayant un enfant gravement malade. Dans Manon

Champagne, Suzanne Mongeau et Lyse Lussier, Le soutien aux familles d'enfants gravement malades. *Regards sur des pratiques novatrices*, (17-38), Presses de l'Université du Québec, Montréal : Canada.

Craig, F., Abu-Saad Huijjer, H., Benini, F., Kuttner, L., Wood, C., Feraris, P.C. & Zernikow, B. (2008).

IMPACT: standards of paediatric palliative care. *Schmerz*, 22(4):401-8. doi: 10.1007/s00482-008-0690-4.

Connor, S., Downing J., & Marston J. (2017). Estimating the global need for palliative care for children: a cross-sectional analysis, *Journal of Pain Symptom Manage*, 53: 171-177.

Dewan, T., & Cohen, E. (2013). Children with medical complexity in Canada. *Pediatrics and Child Health*, 18(10), 518-522.

Edelstein, H., Schippke, J., Sheffe, S., & Kingsnorth, S. (2017). Children with medical complexity: a scoping review of interventions to support caregiver stress, *Child Care Health Dev.*, 43(3), 323-333.

Friedel, M. (2014). Does the Belgian law legalising euthanasia for minors really address the needs of life-limited children? *International Journal of Palliative Nursing*. 20(6): 265-7. doi: 10.12968/ijpn.2014.20.6.265

Graham, R., Dussel, V. & Wolfe, J. (2006). *Research. Dans Goldman, A, Hain, R. & Liben, S. Oxford Textbook of palliative care for children*, Oxford University Press: Oxford.

Olivier-D'Avignon, M. (2012). La fratrie en contexte de soins palliatifs pédiatriques : conséquences, besoins et pistes d'intervention. Dans N. Humbert (Éd.), *La vie... avant, pendant et après les soins palliatifs pédiatriques* (pp. 267-285). Montréal: Éditions du CHU Sainte-Justine.

Organisation mondiale de la santé (OMS). (2018). Global conference on primary health care. WHO REFERENCE NUMBER: WHO/HIS/SDS/2018.61, Repéré à : <https://www.who.int/publications/item/WHO-HIS-SDS-2018.61>

Réseau francophone de soins palliatifs pédiatriques. (2021). Définition des soins palliatifs pédiatriques. Repéré à <https://www.pediatriepalliative.org>

Les propositions (résumés) doivent être soumises sur notre site (<http://www.efg.inrs.ca/formulaire-soumettre-proposition/>) pour le **7 février 2022**. Veuillez sélectionner le titre du numéro thématique dans le formulaire de soumission. La proposition doit comprendre un titre provisoire, un résumé (1 500 à 2 000 caractères, espaces compris) et les coordonnées de tous les auteur.e.s. Les auteur.e.s des propositions retenues devront remettre leur manuscrit au plus tard le **6 juin 2022**. [Veuillez consulter notre site pour connaître les règles d'édition de la revue](#). Les manuscrits sont acceptés ou refusés sur la recommandation de la direction de la revue et des responsables du numéro après avoir été évalués à l'aveugle par deux ou trois lecteurs externes.