



L'accompagnement des enfants malades : force reste à la vie

BIBLIOGRAPHIE

Mai 2018

L'IRTS de Franche-Comté organise une journée d'étude intitulée :

« L'accompagnement des enfants malades : force reste à la vie »

Cette journée est organisée en partenariat avec l'ANFH Franche-Comté et l'Association le Liseron.

Cette bibliographie complète les interventions de cette journée : elle propose une sélection de documents et ne vise pas à l'exhaustivité de la thématique.

La sélection des références a été réalisée sur des critères répondant à l'intérêt des documents, ainsi qu'à leur accessibilité (présents au Centre de ressources documentaires de l'IRTS de Franche-Comté ou en ligne).

Les références sont classées par ordre alphabétique d'auteur ou de titre.

Ouvrages

AMYOT Isabelle, BERNARD-BONNIN Anne-Claude, PAPINEAU Isabelle, *Le séjour de mon enfant à l'hôpital*, Québec : Éditions du CHU Sainte-Justine, 2004, 117 p.

Cote : 618 AMY

Ce livre a pour objectif d'aider les parents à apprivoiser le séjour de leur enfant à l'hôpital et de les familiariser avec les différentes facettes que comporte l'hospitalisation : l'arrivée à l'hôpital, l'unité d'hospitalisation, la cohabitation des parents avec leur enfant, les appareils utilisés, les responsables des soins, la chirurgie, le soulagement de la douleur, la prévention des infections. Les aspects psychologiques sont également abordés : le jeu comme outil thérapeutique, la réaction des enfants à l'hospitalisation et les impacts sur les parents et la fratrie ainsi que le retour à la maison.

COLINEAU Bénédicte, *Accompagner le bébé souffrant. Tisser le lien parent-enfant*, Lyon : Chronique sociale, 2012, 187 p.

Cote : 649 COL

Ce petit livre suit de façon chronologique l'histoire de l'enfant souffrant : sa venue au monde, son séjour initial à l'hôpital, son retour à domicile et son adaptation à la vie familiale. Son intérêt tient, certes, dans la description des étapes du développement de l'enfant et de son adaptation à son handicap et de la façon dont les parents devraient les gérer mais, surtout, dans la manière ouverte, non directive, dont ce processus est abordé pour permettre à chacun de trouver sa voie.

DUPONT Marc, REY-SALMON Caroline, *L'enfant & l'adolescent à l'hôpital. Règles et recommandations applicables aux mineurs*, Rennes : Presses de l'EHESP, 2014, 463 p.

Cote : 340 DUP

La Convention internationale des droits de l'enfant et la Charte de l'enfant hospitalisé ont affirmé avec force que le mineur doit être considéré avant tout comme une personne : certes, l'enfant n'est pas encore un adulte, mais il le deviendra un jour. Lorsqu'il s'agit de sa santé, la question de l'autonomie du mineur prend une importance particulière : il doit être associé autant que possible aux décisions qui le concernent. Le rôle des parents, titulaires d'une autorité parentale exercée dans le seul intérêt du mineur, en tenant compte de ses besoins personnels et de son âge, est bien entendu essentiel, comme l'est celui des équipes hospitalières. L'hôpital est par ailleurs un maillon important des actions de protection de l'enfance. Aussi, les professionnels doivent connaître les nombreuses dispositions légales et réglementaires, instructions et recommandations qui traitent tel ou tel aspect de la prise en charge des mineurs à l'hôpital. En huit chapitres déclinant des points de repère fondamentaux mêlant approches administrative et médicale, les auteurs proposent une vue d'ensemble du cadre juridique, une base documentaire claire et une présentation des bonnes pratiques professionnelles.

JOUSSELME Catherine, *Comprendre l'enfant malade : du traumatisme à la restauration psychique*, Malakoff : Dunod, 2014, 187 p.

Cote : 618 JOU

« Aborder le douloureux sujet de l'enfant malade et de son entourage implique de nombreuses questions : en quoi la maladie bouleverse-t-elle le cours du développement de l'enfant ? Quelles en sont les implications sur les relations familiales (parents, fratrie) ? Comment aider ces familles si durement meurtries à ne pas sombrer dans le désespoir ou le repli ? L'auteur s'appuie sur l'incroyable pulsion de vie des patients pour exercer une véritable "réanimation psychique" et ainsi permettre le passage du traumatisme à la restauration de la pensée. L'ouvrage s'ouvre sur une première partie qui aborde les interactions familiales, la place de la maladie dans notre société, le déroulement des processus de guérison, les particularités de l'adolescence. L'auteur détaille, dans une seconde partie, des situations cliniques variées (la très grande prématurité, l'épilepsie, les maladies à rechute, les maladies engageant le pronostic vital, le handicap, les difficultés de la fratrie). De nombreux cas cliniques rassemblent, sous forme de dialogues ou de monologues vivants et émotionnellement très forts, de multiples éléments "vécus" en pédiatrie. L'ensemble constitue un passionnant éclairage clinique de la pédopsychiatrie de liaison. »

KAUFMANN Alicia, AIACH Pierre, WAISSMAN Renée, *Vivre une maladie grave : analyse d'une situation de crise*, Paris : Meridiens-Klincksieck, 1989, 230 p.

Cote : 301 KAU

Quand une maladie grave est prise en charge médicalement par les parents d'un enfant malade, la vie quotidienne doit être redéfinie à tous les niveaux de l'organisation de la vie sociale. À la suite de décisions prises plus ou moins en accord avec les médecins, les parents assurent un rôle médical qui donne lieu à des changements significatifs dans les rapports familiaux. La maladie grave, c'est aussi pour le médecin de famille, une forme de défi auquel il fait face de diverses façons et qui met en jeu sa conception de la médecine et son aptitude, en tant qu'être humain, à gérer des histoires douloureuses. Ces situations limites, créées par la présence d'une maladie mortelle ou perçue comme telle, sont particulièrement révélatrices des structures psychiques et sociales caractérisant les protagonistes du drame. Elles sont analysées dans cet ouvrage à travers deux maladies (le cancer et l'insuffisance rénale chronique chez l'enfant) et trois approches qui correspondent, de fait, aux trois principaux acteurs : le malade, sa famille et son médecin. »

LEDU Stéphanie, CHENOT Patrick, *L'hôpital*, Toulouse : Ed. Milan, 2016, 29 p.

Cote : ENF LED

« Il y a les petits et les gros bobos... Pour les gros, on va à l'hôpital. Les infirmiers, les aides-soignants et les docteurs sont là pour s'occuper des patients. Ils auscultent, examinent et cherchent le bon traitement pour guérir les gens. C'est parti pour une visite guidée de l'hôpital ! À partir de 3 ans »

ROMANO Hélène, *La maladie et le handicap à hauteur d'enfant. Perspectives de prise en charge pour les proches et les intervenants*, Paris : Ed. Fabert, 2011, 242 p.

Cote : 150 ROM

Cet ouvrage, issu de l'expérience de l'auteur, aborde la question du handicap et de la maladie à hauteur d'enfant (du tout-petit à l'adolescent). Il aborde également le vécu de ses parents, de sa fratrie et la position des professionnels qui interviennent auprès de lui (soignants, thérapeutes, enseignants) avec les difficultés qu'ils peuvent rencontrer.

Pouvoir accompagner l'enfant, parvenir à s'ajuster jour après jour à ses possibilités, nous confronte à de multiples questions. Ce livre propose des réponses possibles et des perspectives de prise en charge tant du côté des parents que des professionnels. Prendre soin de l'enfant malade ou handicapé, c'est aussi lui permettre tout au long de sa maladie de continuer de rester avant tout un enfant et de ne pas être réduit à un petit corps malade.

SPARADRAP, *Quand les parents témoignent... Pour réfléchir sur l'hospitalisation des enfants*, Fondation Johnson & Johnson, 2004, 52 p.

Cote : DOS 85

« Depuis 1995 l'association SPARADRAP reçoit de nombreux témoignages sur l'hospitalisation d'un enfant, à l'occasion d'une opération bénigne ou majeure, d'un séjour en soins intensifs, d'un soins ou d'un examen. À ce jour, quelques 1100 témoignages ont été ainsi rassemblés et indexés dans une base de données. Le recueil qui en est tiré présente une sélection de ces témoignages très divers. Les parents, et aussi les enfants qui ont choisi l'association comme médiation pour leur prise de parole, veulent se faire entendre, protester ou se féliciter, partager leur expérience et en tirer un enseignement, faire des propositions. Ce recueil fournit une image très riche et instructive, sans équivalent à ce jour, des conditions concrètes de l'hospitalisation des enfants, telle qu'elle est vécue par les intéressés eux-mêmes. C'est aussi une base de réflexion pour tous ceux qui sont concernés par la prise en charge de l'enfant malade. »

THIBAUT-WANQUET Pascale, *Les aidants naturels auprès de l'enfant à l'hôpital : la place des proches dans la relation de soin*, Paris : Masson, 2008, 155 p.

Cote : 649 THI

Cet ouvrage aborde une problématique désormais fondamentale dans l'établissement d'une relation de soin soignant/enfant efficace : la place et le rôle de la famille lors de l'hospitalisation d'un enfant. Si la présence de la famille auprès de l'enfant hospitalisé ne semble aujourd'hui plus souffrir de véritable contestation, elle a surtout le mérite de reposer la question du rôle de chaque acteur dans la relation enfants/parents/soignants : quels sont les droits de la famille ? Quels sont ses devoirs ? Comment la famille peut-elle se positionner vis-à-vis des soignants ? De leur côté, comment les soignants peuvent-ils accueillir la famille dans les unités de soins ? Comment peuvent-elles utiliser les ressources de la famille pour mieux accompagner l'enfant dans son hospitalisation ? Quels sont les besoins respectifs des parents et des soignants, et comment articuler leur relation dans le sens d'une meilleure prise en charge de l'enfant hospitalisé ?

Reuves

« Dossier. L'enfant malade et la thérapie systémique au cœur de la souffrance familiale », *Le journal des psychologues*, n° 338, 06/2016, pp. 14-46.

Cote : JDP 338

Disponible sur : <https://www.cairn.info/revue-le-journal-des-psychologues-2016-6.htm>

CRESSON Geneviève, « Hospitalisation à domicile. Autour de l'enfant malade », *Informations sociales*, n° 133, 07/2006, pp. 66-73.

Cote : INF 133

Disponible sur : <https://www.cairn.info/revue-informations-sociales-2006-5-page-66.htm>

Articles disponibles en ligne

Les liens internet ont été consultés le 15/05/2018.

BALANDE France, « Une vie scolaire pour les enfants malades », *Enfances & Psy*, n° 16, 2001/4, pp. 104-108.

Disponible sur : <https://www.cairn.info/revue-enfances-et-psy-2001-4-page-104.htm>

BOUTEYRE Évelyne, « La résilience face aux tracas quotidiens vécus par les parents d'enfant malade ou handicapé », *Bulletin de psychologie*, n° 510, 2010/6, pp. 423-428.

Disponible sur : <https://www.cairn.info/revue-bulletin-de-psychologie-2010-6-page-423.htm>

BOUTHIER Marie, COLMON-DEMOL Aurélie, JORON-LEZMI Émilie, « Cancer de l'enfant : effets traumatiques sur la fonction parentale ? », *Enfances & Psy*, n° 74, 2017/2, pp. 74-82.

Disponible sur : <https://www.cairn.info/revue-enfances-et-psy-2017-2-page-74.htm>

DOMMARGUES Jean-Paul, « L'enfant malade, ses parents, et le pédiatre : des secrets à partager ? », *Enfances & Psy*, n° 39, 2008/2, pp. 31-38.

Disponible sur : <https://www.cairn.info/revue-enfances-et-psy-2008-2-page-31.htm>

FUNCK-BRENTANO Isabelle, HEFEZ Serge, VEBER Florence et al., « Intérêts et limites d'un groupe de parole pour adolescents infectés par le VIH », *La psychiatrie de l'enfant*, vol. 47, 2004/2, pp. 341-391.

Disponible sur : <https://www.cairn.info/revue-la-psychiatrie-de-l-enfant-2004-2-page-341.htm>

LAMBOTTE Isabelle, DELVENNE Véronique, DE COSTER Lotta et al., « L'appropriation subjective de la maladie en pédiatrie : la fonction transitionnelle du psychologue de liaison », *La psychiatrie de l'enfant*, vol. 59, 2016/2, pp. 617-628.

Disponible sur : <https://www.cairn.info/revue-la-psychiatrie-de-l-enfant-2016-2-page-617.htm>

LAMBOTTE Isabelle, DE COSTER Lotta, DELVENNE Véronique, « Maladie et développement du Soi : appropriation subjective de la maladie par une prise en charge thérapeutique multidimensionnelle de l'enfant et sa famille », *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, n° 57, 2016/2, pp. 9-26.

Disponible sur : <https://www.cairn.info/revue-cahiers-critiques-de-therapie-familiale-2016-2-page-9.htm>

LEBLANC Antoine, « Les angoisses des parents pour la santé de leur enfant », *Enfances & Psy*, n° 42, 2009/1, pp. 3-70.

Disponible sur : <https://www.cairn.info/revue-enfances-et-psy-2009-1-page-63.htm>

MILMAN Daniel, « Le traumatisme de l'enfant sain. La psychothérapie d'un petit garçon de 6 ans qui a perdu sa sœur jumelle des suites d'un cancer », *Cliniques méditerranéennes*, n°76, 2007/2, pp. 167-178.

Disponible sur : <https://www.cairn.info/revue-cliniques-mediterraneennes-2007-2-page-167.htm>

MILMAN Daniel, « Face au traumatisme de l'enfant sain : des groupes de parole pour frères et sœurs d'enfants atteints de cancer », *La psychiatrie de l'enfant*, vol. 50, 2007/2, pp. 434-455.

Disponible sur : <https://www.cairn.info/revue-la-psychiatrie-de-l-enfant-2007-2-page-434.htm>

PEUVRIER Stéphanie, LEVEQUE Mélanie, PERIFANO Alessia et al., « Hospitalisation pédiatrique à domicile : renforcement des compétences familiales et soutien médico-soignant », *Enfances & Psy*, n° 72, 2016/4, pp. 43-50.

Disponible sur : <https://www.cairn.info/revue-enfances-et-psy-2016-4-page-43.htm>

ROUGET Sébastien, « Lorsque la maladie chronique rencontre l'adolescence », *Enfances & Psy*, n° 64, 2014/3, pp. 45-56.

Disponible sur : <https://www.cairn.info/revue-enfances-et-psy-2014-3-page-45.htm>

Centre de Ressources Documentaires

IRTS de Franche-Comté

1, rue Alfred de Vigny CS 52107 25051 BESANÇON Cedex

Tél : 01 81 41 61 41

Courriel : crd@irts-fc.fr

Catalogue en ligne :

<http://www.documentation-irts-fc.fr>

Horaires d'ouverture

Lundi, mardi, mercredi : 9h – 17h

Jeudi : 13h30 – 17h

Vendredi : 9h – 16h30

Le CRD est ouvert à tout public.

L'accès est gratuit pour les étudiants, stagiaires et

personnels de l'IRTS,

payant pour les personnes extérieures (23 €)