

Pour recevoir mensuellement cette veille documentaire, envoyez un mail à : shirley.filion@esppera.fr Suivez ESPPÉRA sur Twitter @ESPPeRA_Lyon

Ouvrages

Prendre en compte le deuil en institution médico-sociale

Michel Brioul
Législatives, 2017



La perte d'un proche, douloureuse pour tous, est une difficulté plus importante encore pour les personnes fragilisées par un handicap, et/ou souffrant d'une pathologie psychique, et/ou vieillissante en situation de dépendance. Cette réalité est très souvent négligée en institution, voire totalement forclosée en raison des ignorances et des peurs des équipes face à la mort. Au sein des structures médico-sociales, dédiées à l'activité et l'autonomie, il est difficile de considérer ces imprévus qui rompent la dynamique des projets de vie.

Absent des formations initiales, le temps du deuil, celui des rites et des souvenirs, laisse souvent tous les acteurs (résidents, parents et équipes éducatives) démunis. Pourtant, les établissements doivent faire face à de telles éventualités, en raison même des vulnérabilités assorties de l'avancée en âge des bénéficiaires et de leurs parents. L'expérience du deuil suppose son affrontement puis son dépassement avant toute reconstruction affective et existentielle.

Or, les personnes accueillies sont par essence privées des ressources personnelles qui leur permettraient de surmonter le vide laissé par le défunt : la mission des équipes n'est-elle pas de les aider tout particulièrement en ces circonstances ? Ce livre trace les pistes de réflexion et d'action de ce nécessaire travail d'accompagnement. Comment redonner à la mort, aux funérailles et au deuil leur place essentielle dans la vie institutionnelle ? Comment rendre possible leur prise en compte dans les projets des établissements médico-sociaux ? S'appuyant sur des exemples, l'auteur examine ces questions en donnant des pistes pour repenser ces difficiles moments et agir de façon judicieuse.

Cet ouvrage aborde les différents aspects de la prise en charge, de l'aide éducative et thérapeutique qui peuvent être proposés aux usagers accueillis en ESMS. [RA]

Attendre un enfant après une interruption médicale de grossesse

Diane DE WAILLY
Erès, A paraître 01/02/2018



Du diagnostic anténatal à la grossesse suivante, cet ouvrage retrace le parcours des femmes et des couples confrontés à la perte d'un bébé attendu et à l'attente de l'enfant suivant. Quelle place donner à l'enfant vivant sans faire courir le risque d'oublier celui qui est perdu ?

Quel impact le processus de deuil périnatal peut-il avoir sur le processus d'investissement de l'enfant de la grossesse en cours ? Tiré de la thèse soutenue par l'auteur, cet ouvrage a une visée théorique avec une modélisation du deuil périnatal mais aussi une visée de santé publique et de prévention. En communiquant le contenu de sa recherche, illustré de nombreuses histoires cliniques, l'auteur souhaite sensibiliser les équipes de maternité à la spécificité de la grossesse suivant une perte, et ainsi améliorer le soutien des patientes. [RA]

**Vivre après ta mort -
Psychologie du deuil**

Alain Sauteraud
Odile Jacob, 2017



"Ce livre a moins à faire avec la mort qu'avec la vie. Il ne traite que de ce qui se produit après le décès, il ne s'adresse qu'aux personnes endeuillées et à ceux qui les accompagnent. Parler du deuil, en fait, n'a qu'un seul objet : parler des survivants. " A.S. Est-il normal de souffrir autant après la mort d'un proche ? Combien de temps cela dure-t-il ? Faut-il envisager de se faire aider ? Telles sont les questions que chacun peut se poser à la suite d'un deuil.

Or, celui-ci est sous-estimé en ce qui concerne ses implications sur la santé et le psychisme : processus d'adaptation à la perte, le deuil peut rencontrer des obstacles et devenir pathologique. S'appuyant sur les travaux les plus récents en psychologie et sur de nombreux cas cliniques, Alain Sauteraud retrace dans ce livre la chronologie du deuil (premières semaines, premiers mois) et indique les symptômes qui doivent conduire à consulter.

Puis il ouvre de nouvelles voies de résolution du deuil pour permettre à chacun de continuer l'histoire mais autrement. Un chapitre consacré au deuil et à l'enfant répond aux questions particulières de celui-ci.

Littératures jeunesse

**Petites confidences de
l'enfant qui voulait
zigouiller la mort !**

Anne-Lise Domange
Bookelis, 2017

Anne-Lise Domange
Petites confidences de l'enfant
qui voulait zigouiller la mort !



Les petites confidences de Nathan, notre petit héros, ne se contentent pas de décrire les différentes étapes de la maladie (ici le cancer) mais apporte un soutien non négligeable à votre enfant en l'initiant progressivement à l'art de la méditation créatrice et ce, en toute simplicité... Ainsi, enfants et parents pourront ouvrir le dialogue sur ce qu'est la maladie grave de façon non intrusive puisque raconté par notre petit aventurier.

Nathan n'étant dépourvu ni d'idées, ni d'humour, ne manquera pas d'embarquer votre enfant dans une histoire aussi ingénue que bouleversante... [RA]

Domino a un frère gravement malade

Marine Mangenot
Odile Danti
2016



Marine Mangenot est art-thérapeute. Depuis plusieurs années elle intervient dans les services de soins palliatifs et de pédiatrie du Centre Oscar Lambret à Lille, spécialisé dans le traitement du cancer. Elle s'est investie notamment autour d'un accompagnement thérapeutique centré sur la dynamique familiale. Pour cela elle organise des groupes d'art-thérapie pour les enfants gravement malades, mais aussi pour leurs frères et sœurs et pour leurs parents. Ces groupes ont pour objectifs de prendre en compte la famille dans son ensemble, d'être un espace ressourçant pendant la durée de l'hospitalisation, et de permettre à chacun d'exprimer son vécu quelle que soit sa place dans la famille.

Dans un souhait d'accompagner au mieux les frères et sœurs, l'idée d'écrire un livre est née. « J'ai très vite constaté qu'il existait peu de livres, voire pratiquement pas de support pour les 3-6ans, s'adressant aux fratries des enfants malades ».

Aimant l'écriture, elle imagine alors un petit livre illustré et interactif, « pour aider les frères et sœurs à s'exprimer. Car souvent, les enfants ne comprennent pas et subissent ».

Soutenue par la bourse « déclic jeune », de la Fondation de France, obtenue en 2015, Marine a pu démarrer et financer son projet : de sa conception, à sa diffusion. La rencontre avec Odile Santi, illustratrice, a permis de donner vie à ce projet grâce à sa sensibilité, la qualité de son dessin et son investissement...

La réalisation de ce livre répond à trois enjeux : l'accompagnement des fratries d'enfants malades, le soutien pour les parents et les professionnels par un outil qui n'existe pas aujourd'hui et enfin la sensibilisation des établissements de soin à l'importance de la prise en charge de la fratrie de l'enfant malade. [RA]

La mort expliquée aux enfants mais aussi aux adultes

Jean-Jacques Charbonnier
Guy Trédaniel, 2015

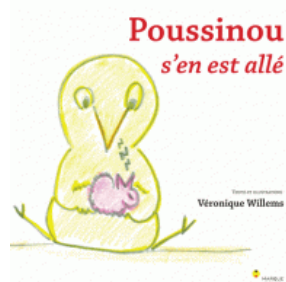


"Je ne te connais pas, je ne sais pas qui tu es ni quel âge tu as ; 7 ans, 12 ans, 17 ans ?... Beaucoup plus ? Peut-être es-tu très triste ? Triste comme jamais car tu viens de perdre quelqu'un que tu aimes beaucoup ou un animal qui tenait une place énorme dans ton coeur. Ou bien alors, peut-être as-tu simplement très peur que ces moments difficiles arrivent un jour ? Peut-être aussi que la seule idée de mourir t'est insupportable ? Je suis pourtant certain d'une chose : quand tu sauras ce que raconte ce livre, tu auras beaucoup moins peur de la mort et tu seras déjà un peu moins triste à la simple idée de perdre celles et ceux que tu aimes".

Dans cet ouvrage, le Dr Jean-Jacques Charbonnier s'adresse aux enfants de tous âges pour leur expliquer la mort, la vie et la vision qu'il en a. Son propos vise également à aider les adultes à parler de la mort aux enfants, mais aussi à leur proposer une façon de comprendre ce qu'est la mort et à envisager la vie – leur vie – différemment. [RA]

Poussinou s'en est allé

Véronique Willems
Le bord de l'eau, 2016



Ce matin, il s'est passé quelque chose de pas normal dans la famille de Titi. Ses parents rentrent à la ferme sans Poussinou ! Papa Poussin a le dos rond et les plumes de Maman Poussin sont grises et tombantes. Titi vient de perdre son petit frère. Comment trouver les mots pour expliquer l'inexplicable à un si petit être ? Comment affronter l'absence de ce petit frère attendu, aimé et jaloux ? Quelques mois après la mort de son fils Émile, Véronique Willems, l'auteure de ce livre, a constaté que son premier enfant, alors âgé de 3 ans, n'évoluait plus beaucoup au niveau du langage, du comportement et de la propreté.

C'est alors qu'elle a décidé de lui écrire un conte illustré pour lui expliquer la mort de son petit frère. Le résultat a été immédiat, et le livret a aussitôt été « utilisé » à l'Hôpital pour Enfants Reine Fabiola à Bruxelles, pour aider d'autres enfants de 3 à 6 ans à aborder la mort d'un petit frère ou d'une petite sœur. Cette édition est augmentée par deux textes de Claire Van Pevenage, psychologue clinicienne, qui fournissent des repères aux parents confrontés à cette tragédie. [RA]



Articles

<p>Soins palliatifs en néonatalogie : étude des pratiques des néonatalogistes français Prisca Martini Raphaël Alluin Rachel Vieux Médecine palliative Sous presse Novembre 2017</p>	<p>Contexte Bien que la réflexion éthique autour de la fin de vie soit au cœur du métier de néonatalogiste, elle demeure un sujet d'étude récent.</p> <p>Objectif L'objectif de notre étude était donc de décrire les pratiques des néonatalogistes confrontés à des situations de fin de vie, afin d'étudier les processus de réflexion et leur mise en œuvre pratique en néonatalogie.</p> <p>Sujets et méthode Nous avons mené une étude nationale prospective transversale en 2016 auprès des pédiatres des maternités de type III françaises, par questionnaire informatisé. Les données recueillies concernaient les caractéristiques générales des participants ainsi que leur sensibilisation personnelle à la réflexion palliative. Cinq cas cliniques permettaient d'explorer les processus de discussion et de décision dans ces situations palliatives, ainsi que leur mise en œuvre.</p> <p>Résultats Soixante et onze praticiens ont répondu sur 65 maternités de type III. Dix pourcents étaient déjà formés aux soins palliatifs, 17 % avaient ce projet. L'équipe de soins-palliatifs était invitée dans moins d'un tiers des réunions de concertation, bien que la plupart des répondeurs reconnaissait son utilité dans l'accompagnement des enfants, de leur famille ou des soignants. Le poids des parents était important dans la décision finale, mais moins que celui des médecins, et concernait surtout leur vision relative à un éventuel handicap de leur enfant. Pour les soins palliatifs en salle de naissance, 13 % des participants n'avaient recours à aucune voie d'abord car ils n'utilisaient aucune médication. Pour les autres, le recours à la voie veineuse ombilicale était majoritaire. Les personnes chargées des accompagnements palliatifs en salle de naissance étaient principalement les sages-femmes.</p> <p>Conclusion Les néonatalogistes sensibilisés à la réflexion palliative sont encore rares dans les maternités de type III et les équipes de soins palliatifs y interviennent peu. Cette étude montre la variabilité des pratiques autour des soins palliatifs sur le territoire français, notamment sur le plan médicamenteux ou des voies d'abord et souligne l'importance de la formation des néonatalogistes dans ce domaine. [RA]</p>
<p>Laennec n°71 Numéro spécial colloque 2016</p>	<p>Sommaire :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Nouveaux repères pour la loi Claeys-Leonetti / François Beaufiles • Fin de vie, cadre juridique : nouveaux droits, directives anticipées / Yves-Marie Doublet • Sédations : quels changements dans les repères et les pratiques ? / Marie-Sylvie Richard, Danièle Leboul • Sédation profonde et continue : élaborations de bonnes pratiques / Frédéric Guirimand, Marion Broucke • Les directives anticipées selon le décret du 3 août 2016 / Yves-Marie Doublet • Rédaction et prise en compte des directives anticipées en oncologie / Dr Pascale Vinant • Rédaction et prise en compte des directives anticipées en gériatrie / Chantal Regnier • Le meilleur apaisement possible de la souffrance / Patrick Verspieren

<p>Les familles de personnes en situation de handicap mental et le besoin de soins palliatifs Doreen Dugelay Médecine palliative Sous presse novembre 2017</p>	<p>La vie d'un parent est bouleversée par l'annonce d'un handicap, et les associations de parents œuvrent depuis des années pour venir en aide aux familles confrontées aux défis de l'accompagnement d'un enfant en situation de déficience intellectuelle. La fin de vie reste néanmoins une question difficile à aborder, malgré les avancées des dernières années fondées, pour beaucoup, sur la prise de conscience des aidants professionnels, et un rapprochement avec le milieu des soins palliatifs serait d'un grand secours pour répondre à problématique douloureuse et complexe. [RA]</p>
<p>Sédation à domicile de l'enfant en fin de vie et ressenti médical : enquête auprès des ERRSPP Odile Noizet-Yverneau Nimrod Buchbinder Cyril Lervat Médecine palliative vol.16 n°5 p.245-252 2017</p>	<p>La sédation pour détresse de fin de vie a fait l'objet de recommandations spécifiques chez l'enfant. Objectif : Décrire le suivi des enfants en soins palliatifs (SP) à domicile et connus d'une équipe ressource régionale de soins palliatifs pédiatriques (ERRSPP), le recours au midazolam, le rôle des soignants et le ressenti des ERRSPP pour cette pratique. Résultats Toutes les ERRSPP ont répondu à l'enquête. Le recours au midazolam – par voie entérale ou parentérale – rare, était le plus souvent anticipé, essentiellement par les ERRSPP, et jamais considéré comme impossible. Le rôle des différents soignants intervenant au domicile dans la décision, la mise en place, l'adaptation de la sédation n'était pas univoque, de même que le ressenti des médecins d'ERRSPP sur cette pratique. Le midazolam était également utilisé à visée anxiolytique. Discussion Le large rôle rapporté des ERRSPP par elles-mêmes semble contraster avec sa mission de non-substitution envers les autres soignants et questionne leurs interactions. Cette étude met également en évidence des modalités particulières de prescription et d'administration du midazolam visant à s'adapter à des difficultés liées au domicile (sentiment d'insécurité, absence de médecin sur place 24heures/24, résistances de soignants). Conclusion Le recours au midazolam à domicile chez des enfants en SP suivis par des ERRSPP, rare mais non exceptionnel, à visée sédatrice ou anxiolytique, est le plus souvent anticipé. La mission d'expertise des ERRSPP continue, coordonnée, avec une nécessaire adaptation aux réalités de terrain. [RA]</p>
<p>« En quoi les soins palliatifs sont-ils éthiques ? Dialogue entre les soins palliatifs et les éthiques du care » Rozenn Le Berre Médecine palliative vol.16 n°5 p.253-261 2017</p>	<p>Dès ses origines, la réflexion éthique semble être inhérente à la démarche et à la culture palliative, en interrogeant la nature du soin médical, ses limites et son sens. En mettant en avant, comme véritable enjeu médical, que le soin à l'humain ne se réduit ni à l'objectivité du corps, ni à la finalité de sa guérison, et en insistant sur ce que le soin à une souffrance globale a de fondamentalement soignant, les soins palliatifs mettent à jour une dimension éthique et philosophique. Les éthiques du care, courant récent visant à proposer une approche nouvelle de l'éthique, constitue alors une perspective à explorer. En effet, la notion de vulnérabilité, qui y est centrale, est interrogée à l'épreuve d'une réflexion sur le travail : quels sont les ressorts moraux du travail de soin, pour les personnes soignées comme pour les soignants, en ce que ce travail nous confronte à une vulnérabilité potentielle partagée ? Notre objectif sera donc d'interroger les fondements épistémologiques de la culture palliative, afin de les mettre en dialogue avec le courant des éthiques du care : les soins palliatifs sont-ils naturellement « ancrés » dans le care ? En quoi les éthiques du care viennent questionner les fondements et pratiques des soins palliatifs ? En interrogeant les conditions, les finalités et les fondements des soins palliatifs, dans leur contexte d'exercice quotidien, l'enjeu est de proposer des pistes de réflexion tendant à interroger et renouveler la dimension éthique propre aux soins palliatifs. [RA]</p>

<p>Les directives anticipées et le désir de maîtrise de sa fin de vie Advance directives Augustin Boulanger Médecine & Droit Sous presse, novembre 2017</p>	<p>Les directives anticipées sont un moyen efficace, pour les personnes majeures, d'exprimer par anticipation, pour le jour où elles ne pourront plus s'exprimer, leurs volontés concernant la poursuite, la limitation, l'arrêt ou le refus de traitement. Conformément aux dispositions de la loi Claeys–Leonetti, les médecins doivent désormais respecter les volontés qui y sont exprimées. En outre, cette loi a supprimé la durée de validité des directives anticipées qui était précédemment fixée à trois ans. Dans ces conditions, l'on peut penser que les personnes ont ainsi l'opportunité de satisfaire leur désir de maîtrise de leur fin de vie. Cependant, les directives anticipées présentent nombre de fragilités. L'on peut, par exemple, souligner leur manque de fiabilité, mais encore la possibilité pour les médecins, dans certains cas, de refuser de les appliquer. Partant, la rédaction de directives anticipées ne paraît pas de nature à permettre la satisfaction du désir de maîtrise de sa fin de vie. [RA]</p>
---	--

Agenda

<p>Littérature jeunesse : le livre, objet de soins 2ème colloque du SIDOC</p> 	<p style="text-align: center;">2 mai 2018 – Paris</p> <p>Les enfants- les adolescents ont des représentations, des peurs concernant le soin, la maladie, les accidents, mais ils aiment aussi lire, tout simplement. Le livre reste un objet important pour communiquer, aider, grandir, s'enrichir, rêver, comprendre... Que celui-ci traite de la maladie ou qu'il soit simplement beau, l'album jeunesse reste un merveilleux cadeau pour l'enfant qui le reçoit.</p> <p>Lire est avant tout un plaisir, plaisir de découvrir des auteurs, des personnages, des histoires drôles, émouvantes, piquantes, sucrées, imaginées, illustrées.... Les soignants travaillent en collaboration avec des Bibliothécaires-Documentalistes. Ils utilisent les livres pour distraire, égayer... Nous proposons d'organiser cette journée pour parler de cette collaboration: enfants, soignants, formateurs, travailleurs sociaux, documentalistes pour mieux connaître les enjeux de la lecture dans un contexte de soin.</p> <p>Information et programme</p>
<p>Fin de vie, faim d'une vie 8^e congrès international francophone</p> 	<p style="text-align: center;">Save the date 4 et 5 octobre 2018 – Liège (Palais des congrès)</p> <p>Les soins palliatifs représentent pour les soignants, le patient et sa famille un accompagnement qui se déroule sur une période souvent longue. Les soins terminaux marquent une étape fondamentale de ce cheminement thérapeutique.</p> <p>Au cours de ce congrès seront abordées différentes thématiques autour des questions de fin de vie, ainsi qu'une réflexion de terrain partagée lors de divers ateliers.</p> <p>8^{ème} congrès international francophone organisé par le Réseau Francophone de Soins Palliatifs Pédiatriques.</p>

Centre documentaire ESPPéRA
Veille documentaire Soins palliatifs pédiatriques – Novembre 2017

Congrès SFAP
24^{ème} congrès



19-20-21 juin 2018 – Marseille

L'organisation du congrès 2018 de la SFAP à Marseille a été confrontée au retour du Grand Prix de Formule 1 au Castellet, aux mêmes dates. Cet événement, décidé très récemment, devrait accueillir environ 100 000 spectateurs.

Le bureau de la SFAP, en accord avec les groupes d'organisation et scientifique, a décidé, pour la première fois, d'avancer le congrès de 2 jours, soit du :

Mardi 19 juin à 8h au jeudi 21 juin 2018 à 13h30

<http://congres.sfap.org>