

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

Ouvrages

<p>Accompagner l'enfant en deuil - Guide pratique Fondation As'trame, Marie-Dominique Genoud-Champeaux Favre, 2015</p> 	<p>Comment annoncer à un enfant la mort d'un proche? Quelles peuvent être ses réactions à la perte d'un être cher ? Comment l'aider à traverser ces moments difficiles?</p> <p>Ce guide pratique s'adresse aux parents, grands-parents, oncles et tantes, parrains et marraines etc. qui, confrontés à un décès dans leur famille ou dans leur entourage, se préoccupent de ce que vivent les enfants. Il concerne également les professionnels de l'enfance et de la famille (éducateurs, assistants sociaux, psychologues, enseignants, etc.) qui sont amenés à suivre un enfant en deuil.</p> <p>A l'aide d'explications théoriques et d'exemples tirés de leur pratique, les auteurs apportent un éclairage ciblé sur différentes facettes du processus de deuil de l'enfant. Des pistes de réflexion et d'action sont suggérées et détaillées par âges, allant de la prime enfance à l'adolescence. Des conseils utiles sont également proposés aux adultes et à la famille dans son ensemble. [RA]</p>
<p>Guide de l'orthophoniste : troubles neurologiques, troubles liés aux handicaps, soins palliatifs KREMER Jean-Marc, LEDERLÉ Emmanuelle, MAEDER Christine Médecine Sciences, 2015</p> 	<p>Le volume 5 est consacré au diagnostic et à la prise en charge des troubles neurologiques, comme les dysarthries, les aphasies, la dysphagie, les troubles de la communication dans les maladies neurodégénératives (maladie d'Alzheimer et autres démences, maladie de Parkinson...). La seconde partie développe les autres spécificités, comme la paralysie faciale, le handicap mental, la déficience visuelle, le soin palliatif et l'accompagnement de fin de vie. [RA]</p> <p>A paraître 16/12/2015</p>
<p>Face à la fin de vie d'un proche - Comment réfléchir et agir ? Bernard-Marie Dupont François Bourin, 2015</p> 	<p>Face à la fin de vie d'un proche, nous sommes souvent démunis et déstabilisés. Au choc émotionnel s'ajoutent des questions angoissantes : faut-il continuer les traitements au risque d'une obstination déraisonnable ? Convient-il de privilégier la qualité de vie à la quantité de survie ? L'hydratation et l'alimentation artificielle sont-elles des traitements ? Les lois protègent-elles le malade et ses proches ? Le patient a-t-il le droit de ne pas souffrir ? Quelle est la place de la personne de confiance ? Les directives anticipées du patient ont-elles une valeur testamentaire ? Doit-on maintenir en vie une personne en état végétatif chronique ? Qui détient la vérité ? Un agir éthique en fin de vie est-il possible ? Ce livre essaie de répondre de manière pédagogique et précise à ces questions difficiles, sans prétendre à l'érudition.</p> <p>En tenant compte des toutes dernières législations. [RA]</p>

Littérature jeunesse

<p>Les grands yeux de mon petit frère Nathalie et Vivien Melcion Association Eclas, 2015</p> 	<p>Souricette est toute contente de l'arrivée de son petit frère. Mais très vite tout son univers est chamboulé, lorsqu'on découvre que Bébé est atteint d'une maladie que les docteurs ne savent pas guérir.</p> <p>Conçue en collaboration avec des spécialistes de la petite enfance, cette histoire pleine de douceur s'adresse aux frères et sœurs des tout-petits touchés par la maladie.</p> <p>Dans le quotidien de Souricette et de son petit frère, ils pourront reconnaître des situations qui leur sont familières et trouver des clés pour mieux y faire face. [RA]</p> <p>Disponible au centre documentaire </p>
<p>L'arbre et son fruit Nathalie St-Pierre 2015</p>	<p>L'album illustré parle de l'héritage que laissent derrière eux les gens qui quittent ce monde.</p> <p>Cette histoire d'arbre, les petits et les grands peuvent l'interpréter à leur façon, aller y chercher ce dont ils ont besoin. «Chacun peut s'approprier le personnage parce que nous sommes tous un petit arbre qui répand des graines un peu partout sur son passage», dit l'auteur.</p> <p>Ce livre s'adresse aux enfants à partir de 5 ans, mais accompagnés d'un adulte. Ceux-ci seront en mesure d'expliquer les choses à leur manière et, surtout, répondre aux questionnements des plus petits. [RA]</p> <p>Lire l'article, 21 octobre 2015</p> <p>Livre à compte d'auteur, pour se le procurer écrire à l'auteur</p>
<p>Léa n'est pas là Anne-Isabelle et David Ariyel</p> 	<p>Ce livre est destiné aux frères et aux sœurs pour leur dire l'impensable: ce petit frère, cette petite sœur qui était dans le ventre de leur maman ne rentrera pas à la maison... [RA]</p> <p>Téléchargeable</p> <p>Disponible en format livre à </p>

Articles

<p>Le médecin, le patient, la société et la fin de vie : de quel droit est-il question ? M.-L. Viillard R. Blanchet Ethics, Medicine and Public Health Sous presse, octobre 2015</p>	<p>La demande et le désir de mort font l'objet d'un débat récurrent en France. Il en est de même pour l'euthanasie. Les auteurs essaient de repérer les arguments des patients comme ceux qu'ils construisent par un travail de réflexion sur leur pratique médicale. Plus qu'un droit à mourir les auteurs proposent un droit de la personne mourante et recommandent de développer et généraliser la compétence en médecine palliative. Cependant, le développement de la médecine palliative ne résoudra pas tous les problèmes, pas plus qu'une loi. La réflexion éthique est absolument indispensable tout comme une collégialité. Dans le même temps, la question du suicide assisté et de la participation des professionnels de santé est régulièrement discutée en France. Ce travail de réflexion est basé sur l'expérience de praticiens de médecine palliative et de médecine de la douleur pédiatrique et adulte. Les auteurs proposent de poser objectivement le problème et d'explorer la façon dont ils tentent de penser leur pratique auprès des personnes en fin de vie. L'assistance au suicide par un médecin peut être une attente exprimée par la personne. Cette demande interroge la notion de prendre soin, exprime une souffrance majeure vécue comme insupportable par la personne. Les auteurs proposent d'analyser la demande et les souffrances exprimées et convoquent la part d'incertitude persistante dans ces situations. Les auteurs pensent que la question du suicide assisté n'est pas une question médicale mais une question sociétale. La pratique médicale est pragmatique et cherche avant tout à soulager une grande partie des souffrances, par exemple avec une démarche palliative appropriée. Face à la question du suicide assisté, le médecin est un citoyen comme les autres. Son expertise technoscientifique se limite à prendre soin du patient en association avec son souci de l'autre. Le débat français sur le suicide assisté comme l'euthanasie est marqué par une part d'idéologie et une part d'expression d'un désir de « maîtrise ». [RA]</p>
<p>Petites dépouilles Le sort des fœtus et des mort-nés Philippe Charrier Gaëlle Clavandier Communications n°97 p.117-128 2015</p>  <p align="right">Dispo</p>	<p>Depuis une vingtaine d'années, on observe un processus de reconnaissance sociale du deuil périnatal. Si la souffrance des parents bénéficie d'un accompagnement, qu'en est-il du devenir du corps ? N'étant pas nés, ces fœtus n'accèdent pas au statut de « personne », ce qui a des conséquences notables sur la prise en charge des corps. Au-delà d'un ensemble normatif assez cohérent dû à une transformation des valeurs et des pratiques, cet article montre qu'une diversité de réponses est perceptible sur le terrain. Même si la norme solennise la sépulture, reste que ces corps ne sont pas élevés systématiquement au rang de cadavres, ce qui reviendrait à les considérer comme des corps humains morts. Le plus grand nombre est assimilé à des pièces anatomiques, suscitant des questions éthiques relatives à leurs « conditionnement, conservation, transport et élimination ». [RA]</p>
<p>Le temps, défense face à l'angoisse de mort Tévy Srun Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement – Éthique Sous presse nov2015</p>  <p align="right">Dispo</p>	<p>Les personnes vivant avec une maladie grave, potentiellement mortelle, sont confrontées brutalement à l'angoisse de mort, et plus précisément à l'angoisse du temps du mourir ; le temps devient comme un objet contenant, accueillant dans son creux le vide de la mort. À partir d'une situation clinique et en s'appuyant sur un éclairage sociologique et philosophique, nous tenterons de comprendre comment il est possible chez une patiente de faire du temps un mécanisme de défense la protégeant de l'angoisse de mort. [RA]</p>

<p>Arrêter la réanimation chez l'enfant « grand prématuré » : qui décide ? O. Noizet-Yverneau C. Daubin K. Bréhaut, et al Ethique & Santé sous presse novembre 2015</p>  <p align="right">Dispo</p>	<p>La récente médiatisation d'un désaccord entre parents et soignants sur la prise en charge d'un nouveau-né prématurissime vient questionner la posture parentale dans les décisions médicales concernant leur enfant. La loi du 22/04/2005 affirme que la décision de limitation ou arrêt de traitement chez un patient hors d'état de consentir pour lui-même – qu'est, a priori le nouveau-né –, est médicale. Toutefois, l'autorité parentale donne légitimité à décider et l'implication des parents de nouveau-nés dans la décision est encouragée par le Comité consultatif national d'éthique et les sociétés savantes. La primauté de l'avis médical sur l'avis parental, basée sur le principe de bienfaisance envers l'enfant et ses parents (diminution du sentiment de culpabilité, facilitation du deuil) peut mettre à mal un besoin d'autonomie parfois essentiel dans le processus de parentalité. Ce d'autant que cette décision se co-construit souvent dans l'incertitude : médicale – pronostic souvent statistique –, parentale – incertitude sur la mauvaise décision, aucune n'étant acceptable –, temporale – incertitude quant au temps nécessaire pour conjuguer les temporalités parentale et médicale. Le concept actuellement développé de décision partagée, ni paternaliste, ni autonomiste, en proposant un mode décisionnel à géométrie variable, adapté à la volonté – explicite ou non – d'implication des parents dans la décision, implique une communication intense et suivie – parfois mise à mal par un impossible ajustement des temporalités – et le respect du rôle de chacun. Défendre le meilleur intérêt de l'enfant et prendre soin de la parentalité à la fois, dans la singularité de chaque histoire, est un véritable challenge éthique. [RA]</p>
<p>Palliative Care for Children with Cancer and Their Families Abby R. Rosenberg Joanne Wolfe Barbara L. Jones Chapitre dans Pediatric Psychosocial Oncology: Textbook for Multidisciplinary Care, p.243-263</p>	<p>Pediatric palliative care (PPC) involves both a medical subspecialty and an integrated interdisciplinary approach to whole patient care that extends throughout the illness course. Psychosocial care features prominently in PPC. It is provided by the primary psychosocial oncology team from the time of diagnosis of cancer. As cancer advances or circumstances become more complex, children, families, and clinicians may also benefit from the added support of a pediatric palliative care service. In this chapter, we define and describe specific components of PPC while highlighting opportunities to expand the breadth of psychosocial support for patients and families facing prognostic uncertainty. For example, early integration of both medical oncology and psychological oncology and PPC teams may facilitate patient and family adjustment, support, and comprehension of complicated and/or high-risk treatment plans. Later PPC roles include exploring overall goals of care and subsequent medical decision-making for patients with poor prognoses, advance care planning for the end of life, anticipatory grief counseling, and ongoing bereavement support. PPC can seamlessly complement the services available to patients and families in overwhelming situations, thereby helping to alleviate distress and promote quality of life. [RA]</p>

Sites internet

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



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

A votre agenda

<p>« Décès périnatal : rites et soins, un projet est-il possible ? » Conférence à Rennes Vendredi 4 décembre 2015</p> <p><small>Equipe Ressources Régionale de Soins Palliatifs Pédiatriques La Brise & Réseau périnatal Bien naître en Ile-et-Vilaine</small></p> <p align="center"><small>Conférence à Rennes Vendredi 4 décembre 2015 de 10h à 16h00</small></p>  <p align="center">« Décès périnatal : un projet est-il possible ? »</p> <p><small>Salle de conférence Chambres de métiers et de l'Artisanat Place du Champ de Mars, Rennes Ouvert aux professionnels de santé Entrée sur réservation</small></p>	<p>Ouvert aux professionnels de santé</p> <p>Organisée par l'Equipe Ressources Régionale de Soins Palliatifs Pédiatriques La Brise & le Réseau périnatal Bien naître en Ile-et-Vilaine</p> <p><u>Programme provisoire :</u> Espaces de recueillement : une grande diversité sur le territoire Aspects juridiques autour du décès périnatal Présentation et Visite Virtuelle du jardin blanc du cimetière de l'est de RENNES Projet des familles autour du décès périnatal Prise en charge périnatale en soins palliatifs Témoignage d'une famille Table ronde autour des projets d'accompagnement de fin de vie en périnatalité</p>
<p>Les maux sans les mots Comprendre et lutter contre la douleur de ceux qui ne peuvent l'exprimer Conférence-débat sur la douleur Lyon 11 décembre 2015</p> 	<p><i>Aujourd'hui, il est très largement admis « que seul celui qui a mal sait ».</i> <i>Mais qu'en est-il des personnes qui ne peuvent exprimer leur douleur ?</i> <i>Comment savoir si elles ont mal et combien elles ont mal ?</i> <u>L'Université de la démocratie en santé</u> invite grand public, professionnels, associatifs et élus à venir échanger sur cet enjeu :</p> <p><u>Programme et inscription</u></p>
<p>Congrès International de Soins palliatifs pédiatriques 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 : <u>http://saac.chu-sainte-justine.org/spp2016.html</u></p>