

Pour recevoir mensuellement cette veille documentaire, envoyez un mail à :  
[shirley.filion@esppera.fr](mailto:shirley.filion@esppera.fr)

Suivez ESPPÉRA sur Twitter @ESPPeRA\_Lyon

### Ouvrages


<p><b>Attendre un enfant après une interruption médicale de grossesse</b>  Diane DE WAILLY  Erès, A paraître 01/02/2018</p> 	<p>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 ?</p> <p>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]</p>
<p><b>Vivre le deuil autrement - La relation de soins : un espace de transition et d'accompagnement</b>  Isabelle Godard Auray  Chronique sociale, 2018</p> 	<p>La question de la fin de vie et du processus de deuil qui s'ensuit pour le proche du défunt reste toujours d'actualité tant elle comporte d'énigmes. Comment pouvons-nous penser que le travail du deuil puisse être facilité ? Cet ouvrage présente, en appui sur les travaux et les théories de D. W. Winnicott, comment le soin peut être transitionnel dans la relation et dans l'espace intersubjectif créé par la triade composée du soignant, du patient et du "proche-tiers".</p> <p>A partir d'entretiens semi-directifs une analyse permet de montrer de quelle manière le soin est transitionnel dans l'accompagnement. Elle montre également quels bénéfices peut avoir l'accompagnement en fin de vie, d'une part pour le patient dans l'ici et maintenant de sa fin de vie, d'autre part, pour le soignant dans l'ici et maintenant de l'accompagnement proposé mais aussi dans "l'après-coup" pour les autres accompagnements qu'il pourra proposer.</p> <p>Enfin, un troisième bénéfice certain est pour le "proche-tiers" dans l'ici et maintenant de l'accompagnement de son proche malade mais également par la suite dans la conduite du deuil. [RA]</p>
<p><b>Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France</b>  Alice RAVANELLO  Laureen ROTELLI-BIHET  Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie  2018</p> 	<p>Cette première édition de l'Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France a pour ambition de contribuer à la mise en valeur des données sur les soins palliatifs et la fin de vie qui sont encore trop peu visibles et trop disparates. L'Atlas a aussi pour objectif de fournir et de mettre à jour au niveau national et régional des données fiables et exhaustives sur le développement des soins palliatifs. [RA]</p>

**Articles**



<p><b>Être en vérité auprès des adolescents en fin de vie ou qui risquent de mourir</b> Muriel Derome, Aurélie Lefebvre Khémi Ferrey Frontières vol.29 n°1 2017</p>	<p>Lorsqu'un adolescent sent ou pense qu'il risque de mourir, il a besoin des autres, d'être en lien, de se rapprocher de ceux qui l'aiment pour lutter contre l'inéluctable sentiment de solitude et d'angoisse de séparation. Il a aussi besoin d'une personne avec qui parler de sa mort. En nous mettant à son écoute et en l'aidant à formuler ses questions, qu'elles soient pleinement élaborées ou qu'elles se cherchent, nous l'aidons à dire, à penser, à ressentir, à verbaliser ses sensations, ses sentiments ou ses émotions. Il peut nous être difficile d'entendre ses tristesses, ses angoisses, ses colères, ses impuissances, son sentiment d'injustice... Notre rôle est de l'accompagner dans son cheminement, même lorsque nous n'avons pas de réponse à lui apporter, même lorsque nous nous sentons impuissants, que nous ne parvenons pas à le rassurer ou que nous avons envie de fuir. Ce qui est important, c'est que nous soyons là afin de recueillir, et si possible, de contenir ses affects négatifs et l'aider à réaliser qu'ils ne le définissent pas. Cela lui permettra alors d'entrer dans une sorte d'acceptation du destin. [RA]</p>
<p><b>Deuil adapté et deuil traumatique chez l'adolescent</b> Hélène Romano Frontières vol.29 n°1 2017</p>	<p>L'adolescence est une période de deuils multiples. Si la confrontation aux pertes de l'enfance fait partie du processus lié à cette période de la vie, la mort d'un proche est une épreuve de perte bien particulière surtout en contexte traumatique. C'est-à-dire quand l'adolescent est présent au moment du décès et/ou qu'il a échappé lui-même à la mort dans l'événement qui l'a endeuillé. L'objectif de cet article est d'aborder ce sujet peu traité du deuil adapté et du deuil traumatique chez l'adolescent. [RA]</p>
<p><b>Le deuil dans un monde connecté</b> Jocelyn Lachance Martin Julier-Costes Frontières vol.29 n°1 2017</p>	<p>Cet article interroge la transformation des expériences de deuil à l'ère du numérique. En s'appuyant sur la théorie de l'hypermodernité, qui insiste sur les choix qu'impose la présence des technologies de l'information et de la communication dans la vie des individus, les auteurs insistent sur la porosité des frontières spatiales et temporelles des espaces numériques de commémoration du défunt. Cette porosité, qui n'existait pas dans les mêmes termes pour les espaces physiques de commémoration, force les individus à gérer par eux-mêmes la distance à prendre avec ces espaces où sont localisés les morts. Dans ce contexte, l'expérience du deuil se transforme significativement, ce qui se vérifie aussi pour la plupart des expériences de séparation vécues par les jeunes générations de plus en plus connectées. [RA]</p>
<p><b>Faire mémoire sur internet. Les réseaux sociaux et sites de commémoration induisent-ils de nouveaux rapports à la mort ?</b> Prof. Florence Quinche Frontières vol.29 n°1 2017</p>	<p>L'apparition de nouvelles technologies, tout d'abord par les réseaux sociaux sur Internet (texte, image, vidéo, émoticône), puis via les applications pour les téléphones intelligents (Smartphones) a profondément modifié les façons de communiquer, notamment des jeunes générations. Ces nouvelles technologies de la communication ont-elles aussi transformé les rapports à la mort et au deuil ? De nouvelles pratiques sont-elles apparues depuis la démocratisation d'Internet et des téléphones intelligents ? Dans cet article, on s'interroge sur deux types d'expression du deuil, dans un premier temps, sur la façon dont les individus expriment leur deuil dans les réseaux sociaux numériques et d'autre part sur la façon dont la presse et les journalistes créent des mémoriaux pour les victimes lors d'événements traumatiques (attentats, catastrophes). [RA]</p>

<p><b>Pratiques commémoratives de jeunes en deuil</b> Martine Roberge Frontières vol.29 n°1 2017</p>	<p>Bien que la mort ait fait l'objet de plusieurs interprétations interdisciplinaires, elle constitue encore de nos jours matière à réflexion. Se questionner sur le rapport entre la mort et les jeunes propose ainsi une multitude de perspectives à explorer. Dans ce texte, nous nous interrogeons sur les pratiques commémoratives des jeunes en deuil. Notre étude s'appuie principalement sur un cas singulier de ritualité vécue dans un groupe de jeunes adultes de 18-25 ans. Par le récit de la ritualisation ayant suivi la mort accidentelle d'un des membres du groupe, nous tenterons de comprendre comment se vivent la mort et le deuil face à la perte d'un des leurs et quel rôle les médias sociaux peuvent jouer dans ces circonstances. Tout porte à croire que les rituels réalisés par le groupe de pairs en marge des rites funéraires classiques lors de la sépulture et dans les pratiques commémoratives – telle l'érection d'une borne de route –, participent au processus du deuil et qu'elles sont en quelque sorte l'expression de l'approvisionnement de la mort qui passe par la régénération de groupe.</p>
<p><b>L'enfant et l'adolescent face à la mort actuelle</b> Daniel Oppenheim Frontières vol.29 n°1 2017</p>	<p>L'auteur présente d'abord les caractéristiques de la mort telle que la perçoit le sujet humain : elle a rapport à la rupture et à la perte majeures, à la transformation du corps, à la passivité, au doute et à la certitude, aux fantasmes et à l'impensable, à la recherche de sens et de coupables. La mort met hors du temps commun et de la société. Puis l'auteur aborde le mourir. Il développe ensuite ces questions, illustrées de plusieurs vignettes cliniques, dans le contexte de la maladie grave de l'enfant et de l'adolescent. Il décrit plus précisément les caractéristiques spécifiques concernant ce dernier. Une dernière partie montre la nécessité de tenir compte des effets du contexte actuel de guerres et de terrorismes dans la perception de la mort par l'adolescent et même l'enfant. [RA]</p>
<p><b>L'être et le nom : éthique de la nomination dans le cadre du deuil périnatal</b> Catherine Ruchon Langage et société n°163 p.101-119 2018</p>	<p>Les débats actuels sur le deuil périnatal et la nomination civile des enfants morts-nés ouvrent un nouveau champ de l'éthique qui est abordé ici au travers des discours des familles endeuillées ainsi que par les discours juridiques et médicaux. Le nom porte métonymiquement l'individu, qu'il ait vécu ou non. La nomination des bébés décédés prématurément joue un rôle essentiel dans le processus de deuil des parents concernés : la reconnaissance du statut de parent passe par la reconnaissance de l'existence de l'enfant décédé, et donc par sa nomination et son inscription dans le registre d'état civil. En outre, cette problématique associe la question de la désignation des parents endeuillés pour lesquels il n'existe pas de terme leur permettant de s'auto-désigner, d'où des néologismes tels que mamange ou parange. Cette étude discursive amorce l'ébauche d'une éthique de la nomination, mettant en jeu des notions telles que l'empathie, la mémoire discursive ou le devoir de mémoire. Le nom n'est pas seulement un désignatif, ses enjeux sont aussi éthiques et sociaux. [RA]</p>

**Plus...**

<p><b>Vivre avec une maladie rare</b>          Fondation maladies rares          Vidéo postée le 27 février 2018</p>	<p>"Vivre avec une maladie rare" est la sixième vidéo pédagogique de la série "1min pour comprendre" réalisée par l'agence SOLAR pour la Fondation maladies rares avec le soutien de la Fondation Groupama pour la santé.</p> <p><a href="#">Visionner la vidéo</a></p> <p><a href="#">Pour en savoir plus sur la fondation</a></p>
<p><b>Association L'ENVOL</b></p>  <p><b>L'ENVOL</b>          Changeons leur vie          membre de <b>seriousfun</b></p>	<p>L'ENVOL offre des programmes de Thérapie Récréative en séjour résidentiel de 7 jours spécialement conçus pour des enfants gravement malades de 7 à 17 ans.</p> <p>L'ENVOL offre aussi de courts séjours pour la famille et pour la fratrie.</p> <p>À L'ENVOL, ils peuvent participer à toutes les activités, s'amuser et rencontrer d'autres enfants qui partagent la même expérience de maladie et de vie.</p> <p>Les programmes à L'ENVOL sont encadrés par une équipe de professionnels expérimentés et de bénévoles spécialement préparés qui offre une surveillance et un support à chaque enfant.</p> <p>Pour en savoir plus : <a href="http://www.lenvol.asso.fr">http://www.lenvol.asso.fr</a></p>

**Agenda**

<p><b>Littérature jeunesse : le livre, objet de soins</b> 2ème colloque du SIDOC</p> 	<p align="center"><b>2 mai 2018 – Paris</b></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><a href="#">Information et programme</a></p>
<p><b>Fin de vie, faim d'une vie</b> 8<sup>e</sup> congrès international francophone</p> 	<p align="center"><b>Save the date</b> 4 et 5 octobre 2018 – Liège (Palais des congrès)</p> <p>« Fin de vie » : Les soins palliatifs représentent, pour l'enfant, sa famille et les soignants, un accompagnement qui se déroule sur une période souvent longue.</p> <p>Les soins de la fin de vie marquent une étape fondamentale de ce cheminement thérapeutique. Loin d'être facile, elle est intense, remplie de questionnements éthiques, de quête de sens où l'humilité prend davantage sa place au cœur de nos métiers et accompagnements.</p> <p>« Faim d'une vie » : La vie reste présente avec un grand « V » jusqu'au bout du chemin et nous fait vibrer. La vie nous fait voir toutes les couleurs. Elle représente un levier puissant pour élever notre niveau de conscience, elle nous fait grandir malgré tout.</p> <p>Au cours de ce congrès seront abordées en plénière, mais aussi en ateliers, différentes thématiques autour des questions de la fin de vie de l'enfant.</p> <p><a href="#">Pré-programme, appel à communications et informations pratiques</a></p>