

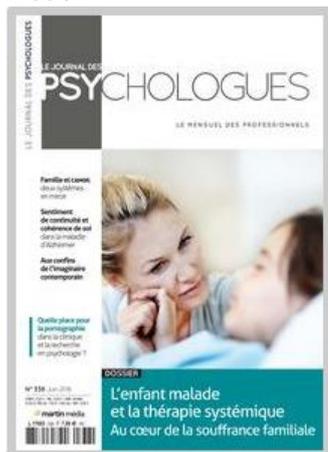
Pour recevoir mensuellement cette veille documentaire, envoyez un mail à :
 shirley.filion@esppera.fr

Ouvrages

<p>Prise en charge médicamenteuse de la douleur chez l'enfant : alternatives à la codéine Rapport d'élaboration HAS, janvier 2016</p> 	<p>La codéine, antalgique de palier 2, était indiquée chez l'enfant à partir de 1 an dans les douleurs d'intensité modérée à intense ou ne répondant pas à l'utilisation d'antalgiques de palier 1 utilisés seuls. Les décès et événements indésirables graves rapportés après son administration, principalement en post-amygdalectomie, ont conduit l'ANSM à recommander en avril 2013 de :</p> <ul style="list-style-type: none"> • n'utiliser la codéine chez l'enfant de plus de 12 ans qu'après échec du paracétamol et/ou d'un anti-inflammatoire non stéroïdien (AINS) ; • ne plus utiliser ce produit chez les enfants de moins de 12 ans ; • ne plus utiliser ce produit après amygdalectomie ou adénoïdectomie ; • ne plus utiliser ce produit chez la femme qui allaite. <p>Le but de cette fiche mémo est de proposer des alternatives médicamenteuses à l'utilisation de la codéine dans la prise en charge de la douleur aiguë et prolongée chez l'enfant, dans les situations cliniques problématiques les plus fréquentes.</p> <p>Document en ligne</p>
<p>Incertitude médicale, prise de décision et accompagnement en fin de vie Anthropologie & santé n°12 2016</p> 	<p>Ce numéro thématique sur l'incertitude médicale, la prise de décision et l'accompagnement en fin de vie relève quelques-uns des enjeux que comportent les décisions complexes et plurielles autour de la mort. La technologie et la biotechnologie réduisant les morts spontanées en milieu hospitalier, les professionnels du soin, les personnes malades et leurs proches doivent désormais composer avec des situations jadis exceptionnelles. Les articles réunis dans ce numéro s'appuient sur des corpus diversifiés, recueillis dans différents contextes nationaux (France, Italie, Suisse, Québec), ancrés dans un éventail de perspectives (les maladies génétiques, le cancer, la néonatalogie ou les soins intensifs), dans différents lieux (l'hôpital, les maisons et les unités de soins palliatifs ou encore le domicile) et à différents moments de la fin de vie (la palliation, la phase terminale, la sédation). [RA]</p> <p>Document en ligne</p>

Dossier : L'enfant malade et la thérapie systémique
Au cœur de la souffrance familiale

Le journal des psychologues n°338



Dispo

La vie est faite de rencontres. La rencontre de l'autre, les expériences qu'elle offre... Qu'elles ouvrent vers la surprise ou la déconvenue, il y aura quelque chose à en vivre. Et peut-être à en dire.

Mon expérience au Journal des psychologues en a été riche, de ces rencontres diverses, imprévues, souhaitées, inévitables. Et c'est vers elles que je me retourne, alors que je m'appête à quitter la rédaction du Journal.

Des débuts où nous nous rencontrions au cours d'entrevues, d'entretiens, échangeons au téléphone, c'était l'attente d'un courrier, d'une disquette ; jusqu'à l'arrivée d'Internet et de son empreinte mise sur les échanges : les mails ont remplacé les vis-à-vis ou la voix, ils ont supprimé l'attente et donné de l'instantanéité à certains échanges. Ont-ils créé de la distance ? Peut-être, mais cette proximité immédiate, et réfléchie pourtant, a été le socle de belles rencontres. [Premières lignes]

Sommaire :

La vie est faite de rencontres

Enfant malade, famille souffrante

Le couple face à la maladie de l'enfant : entre conjugalité et parentalité

La parentalité à l'épreuve du handicap : un douloureux « mal-attendu »

Génétique et systémie, une rencontre inévitable

Les parents face à la douleur chronique de leur enfant

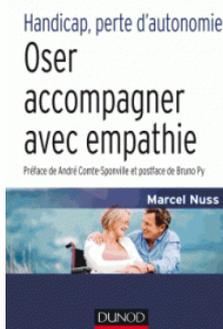
Place des parents dans la prise en charge de l'enfant atteint de cancer

L'hôpital, un « monde à part » : Organisations relationnelles dans le sous-système familles-soignants-soignés

Famille et camp, deux systèmes en miroir

Handicap, perte d'autonomie - Oser accompagner avec empathie

Marcel Nuss
 Dunod, 2016



Comment "avoir un handicap" dans une société handicapée par une économie de marché, une société qui a mis une croix sur l'économie solidaire ? Comment refuser "d'être handicapé" dans cette société, où la charité commande de concéder le minimum vital et se donne les airs d'un humanisme contrit de ne pas pouvoir faire davantage ? Telles sont les questions que l'on doit se poser pour "être accompagnant", dans une société où tout vous pousse à "faire de l'accompagnement" Ce livre est écrit par un expert : Marcel Nuss, atteint depuis l'enfance d'une amyotrophie spinale évolutive, qui déforme et paralyse la majeure partie de son corps, ne lui permettant de vivre qu'avec l'assistance d'une machine (pour assurer sa respiration) et, surtout, qu'avec l'aide quasi permanente d'autrui.

Expert en plurihandicap, donc, mais aussi, puisqu'il ne pourrait vivre sans, en accompagnement. C'est ce que Marcel Nuss appelle sa "double casquette d'acteur et de spectateur", voire de "cobaye volontaire" et de formateur. Celui-là sait de quoi il parle. A nous de savoir l'écouter " A. Comte-Sponville. [RA]

<p>La mort Alexandrine Schniewind Presses Universitaires de France Que sais-je ? 2016</p> 	<p>Dans l'Antiquité, c'est aux philosophes qu'il revient d'éradiquer la peur de la mort. Philosopher, c'est se préparer à mourir, en apprenant à se dégager des peurs irrationnelles liées à l'idée de dissolution de soi. Ce souci de rattacher la mort à une dimension métaphysique est ensuite repris et poursuivi par les théologiens. Aujourd'hui, la peur de mourir est avant tout liée à la crainte de souffrir (trop) longuement, de perdre son autonomie intellectuelle et sa dignité humaine, et d'être destitué de sa liberté de choix.</p> <p>Ce qui prime, ce sont d'abord les craintes de dégradation physique. De ce fait, tout en accordant une place aux différents intervenants, la responsabilité d'orchestrer les conditions de fin de vie revient en premier lieu au corps médical. Pour traiter de la mort, brosser un tableau historique ne suffit donc pas. Actuellement, ce n'est plus tant la mort en soi qui intéresse ou interpelle, mais bien plus la question concrète du mourir : quand ? Comment ? Traiter de la mort et du fait de mourir, c'est tenter de prendre en compte ces différentes dimensions, d'éclairer par la tradition la différence avec l'actualité.</p> <p>Et si la mort est devenue une affaire qui concerne toute la société et non plus uniquement la sphère privée, ce n'est pas pour autant que l'individu peut être dispensé d'y réfléchir à titre personnel. [RA]</p>
<p>L'euthanasie Nicolas Aumonier, Bernard Beignier, Philippe Letellier Presses Universitaires de France Que sais-je ? 2016</p> 	<p>Dans certaines circonstances, et sous certaines conditions, on peut être amené à préférer la mort à la vie. Telle est la position qui « justifie » – si la chose est possible – l'euthanasie. Elle heurte de front la déontologie médicale pour qui « le médecin doit s'efforcer d'apaiser les souffrances de son malade. Il n'a pas le droit d'en provoquer délibérément la mort ». Le présent ouvrage fait le tour d'une question aujourd'hui très controversée, et que les progrès médicaux rendent plus vive encore. Il étudie l'histoire, le droit, les problèmes éthiques et philosophiques soulevés par ce douloureux débat. [RA]</p>

Littérature jeunesse

--	--

Articles

<p>La méditation inspirée de la pleine conscience en soins palliatifs : une approche en faveur du bien-être et de la qualité de vie Caroline Hénin Jusqu'à la mort accompagner la vie n°125 2016</p>	<p>À l'heure actuelle, la méditation surgit en Europe occidentale avec les techniques dites de pleine conscience (ou mindfulness) venues des États-Unis. Elle suscite un engouement médiatique dans nos sociétés libérales où le coaching et la spiritualité à bon marché envahissent l'espace public, non dénués de l'idée d'une meilleure adaptabilité aux contextes économiques. Paradoxalement, loin de consister,...</p> <p>[Premières lignes]</p>
<p>Progresser tous les jours au contact de la vie Annick Augier Jusqu'à la mort accompagner la vie n°125 2016</p>	<p>Il s'agit ici du témoignage d'un cheminement personnel où la confrontation brutale à la mort précipite un questionnement existentiel. De par cette expérience un nouveau regard se pose sur la médecine, une nouvelle manière de vivre les soins, ceux qu'on reçoit et ceux qu'on donne, une très forte envie d'ouvrir une pratique soignante vers une médecine qui reconnaisse les enjeux de la fin de vie pour chacun.</p> <p>En premier lieu, il me paraît important ici de préciser combien je crois au potentiel de vie de chaque personne soignée, qu'elle soit âgée, malade, handicapée ou en fin de vie. Je pense aussi qu'il est essentiel de donner une place aux familles, qu'elles peuvent vraiment participer au processus du soin dès lors qu'elles sont considérées comme en faisant partie. [Premières lignes]</p> <p>Article en ligne</p>
<p>Les mots que nous utilisons Gordon Giddings, MD Pallium Canada, 21 juin 2016</p>	<p>Soins de soutien... Oncologie de soutien... L'équipe des soins de confort... L'espace papillon (comme on l'entend parfois en pédiatrie). Pourquoi y a-t-il autant de résistance à l'utilisation du mot qui commence par « P » : palliatif? Le fait est que les soins palliatifs ne correspondent probablement pas à la conception que s'en font beaucoup de gens.</p> <p>La langue nous offre un éventail d'outils pour faciliter la communication et la compréhension. En soins palliatifs, le recours à la licence poétique n'est certainement pas moins fréquent que dans les autres spécialités médicales. Cependant, les mots que nous utilisons peuvent être déroutants. À titre d'exemple, on invoque couramment plusieurs raisons pour expliquer le décalage souvent observé entre les volontés du patient et les soins qu'il reçoit réellement; entre autres, la fragmentation du système de santé et le manque de coordination entre les soignants. Mais l'un des plus importants facteurs pourrait être notre réticence culturelle à parler de la mort ou à employer le mot qui commence par « P ». [Suite sur ehospice, consulté le 23 juin 2016]</p>
<p>Liste des maladies rares et de leurs synonymes: Orphanet, 2016</p>	<p>Document en ligne</p>

<p>Prévalence des maladies rares : Données bibliographiques Classement par prévalence ou incidence décroissante ou par nombre publié de cas Orphanet, Inserm 2016</p>  <p>Dispo</p>	<p>Orphanet réalise une étude systématique de la littérature afin d'estimer la prévalence et l'incidence des maladies rares. Elle vise à collecter les nouvelles données de prévalence, prévalence à la naissance et d'incidence, et à mettre à jour les données déjà publiées en fonction des nouvelles études scientifiques ou d'autres données disponibles.</p> <p>Ces données sont présentées dans les rapports suivants :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Prévalence, incidence ou nombre de cas publiés classés par ordre alphabétique des maladies ; • Maladies classées par prévalence décroissante, incidence décroissante ou par nombre décroissant de cas publiés. [RA]
<p>Fin de vie et éthique du soin Cités n°66 2016</p> 	<p>Qu'est-ce que finir sa vie ?/ Yves Charles Zarka [Editorial] Voici alors le problème d'un genre nouveau qui se pose : la technologie médicale moderne, même quand elle ne peut guérir ou calmer la douleur, ou procurer un délai supplémentaire de vie qui vaille la peine, aussi court soit-il, est néanmoins en mesure à maints égards de retarder la fin au-delà du point où la vie ainsi prolongée garde encore son prix pour le patient lui-même, voire au-delà du point où ce dernier est encore capable de jugement. Cela désigne en règle générale (abstraction faite de la chirurgie) un stade thérapeutique où la frontière entre la vie et la mort coïncide totalement avec celle entre la poursuite du traitement et la cessation de celui-ci : en d'autres termes, une étape où le traitement se limite à maintenir l'organisme en marche, sans améliorer son état en aucun sens (pour ne pas parler de guérison). » C'est en ces termes qu'Hans Jonas pose la question centrale de la fin de vie aujourd'hui : celui où la frontière entre l'être-encore-en-vie et le déjà-mort, sans s'estomper, entre dans le choix qui engage au premier chef le patient lui-même mais aussi son entourage familial, le milieu hospitalier et, au-delà, la société tout entière et sa législation. [Premières lignes]</p> <p>Dossier : Fin de vie, éthique du soin et situations extrêmes Comment délibérer sur la fin de vie et l'aide active à mourir ? Les décisions d'arrêt et de limitation de traitements en réanimation-anesthésie La mort moderne : « tabous » et représentations Histoire et éthique des soins palliatifs La mort n'est pas la seule fin de vie Approche psychanalytique de l'acte meurtrier Le suicide envieux</p>

A voir

Pour en savoir plus sur la douleur de l'enfant - version courte

Association Sparadrap



Un film de formation qui permet de découvrir ou d'introduire les notions essentielles sur la douleur de l'enfant.

Les points forts du film :

- Un film accessible à tous, ni trop technique, ni trop médical.
- La vision d'une association non spécialiste du traitement de la douleur qui privilégie un regard global sur les besoins de l'enfant douloureux et de ses parents, qui évite de réduire le propos à un ou deux aspects techniques mais valorise l'indispensable complémentarité des moyens, et les "principes de base" nécessaires à toute prise en charge efficace.
- Une présentation très didactique : le film est construit en trois parties distinctes, dans lesquelles les principales notions abordées sont bien repérables.
- La possibilité de découvrir un maximum de points importants en un temps réduit, grâce à l'alternance d'interviews et de scènes de reportage.
- Une approche réaliste de la situation, qui pointe les difficultés de la prise en charge de la douleur tout en valorisant les avancées positives.

[Version courte](#) (4'04'')

[Version longue disponible sur Sparadrap](#) (53')

Formation

DIU Répit

Pré-inscriptions 2016-2017

DIPLOME INTER UNIVERSITAIRE DE REPIT



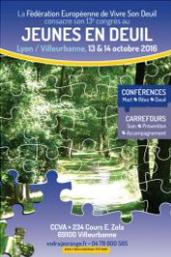
La Fondation France Répit et les Universités de Lyon et Saint-Étienne, ont créé en 2015 le premier Diplôme Inter-Universitaire consacré au répit et à l'accompagnement des proches aidants de personnes en situation de dépendance.

Cette formation inédite a pour objectif de permettre aux professionnels du soin, travailleurs sociaux, responsables d'établissements et d'associations de mieux appréhender les situations de maladie, handicap ou dépendance vécues au domicile et de mieux accompagner les personnes fragilisées et leurs proches aidants.

Les inscriptions pour l'année universitaire 2016-2017 sont ouvertes et nous vous invitons à découvrir le programme des enseignements sur le [document joint](#), ainsi que sur www.formation-repit.fr

Attention, le nombre d'inscriptions est volontairement limité à 20 participants.

A votre agenda

<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 : http://saac.chu-sainte-justine.org/spp2016.html</p>
<p>Jeunes en deuil Lyon/Villeurbanne 13 et 14 octobre 2016</p> 	<p>Le 13^{ème} congrès de la fédération européenne de Vivre Son Deuil donnera les moyens de mieux comprendre et mieux répondre à la problématique du deuil des jeunes. Le croisement des regards enrichira les connaissances et la panoplie d'aides de tous ceux qui accueillent ou côtoient et accompagnent de jeunes endeuillés.</p> <p>Programme et inscription dans la section « Documents »</p>
<p>Rencontres francophones sur le répit 5 et 6 décembre 2016 Centre des congrès de Lyon</p> 	<p>Prendre soin d'un proche dépendant à domicile en raison de sa maladie, de son handicap ou de son âge est aujourd'hui le quotidien de plus de 8 millions de nos concitoyens.</p> <p>Sous le double effet des progrès thérapeutiques et de l'évolution des modes de prise en charge, le domicile devient le lieu naturel du soin et mobilise, parfois jusqu'à l'épuisement, des familles de plus en plus nombreuses et de plus en plus éprouvées.</p> <p>Mieux reconnaître et soutenir les proches aidants, développer des solutions de répit et d'accompagnement pour permettre un maintien durable et acceptable des personnes malades ou handicapées à domicile doit devenir une priorité de nos politiques de santé.</p> <p>Les secondes Rencontres francophones sur le répit entendent contribuer à cette prise de conscience et faire le point sur les avancées, initiatives et projets permettant une approche plus humaine et plus solidaire de ces situations de grande vulnérabilité.</p> <p>http://rencontres-repit.com/</p>