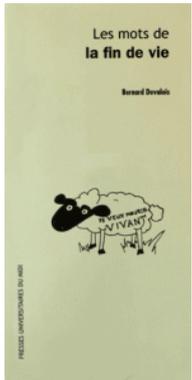


Pour recevoir mensuellement cette veille documentaire, envoyez un mail à :  
 shirley.filion@esppera.fr

## Ouvrages

<p><b>Les mots de la fin de vie</b>          Bernard Devalois          Presses universitaires mirail,          2016</p> 	<p>Quelles garanties offre la loi au malade en fin de vie ? Que signifient les expressions dignité, aide médicale à mourir, euthanasie ? Que doivent contenir les directives anticipées ? Qu'est-ce qu'une sédation profonde et continue ? C'est à ces questions et à bien d'autres que s'efforce de répondre cet ouvrage, qui ne nécessite aucun prérequis médical. Il s'adresse à l'étudiant désireux de comprendre, comme à ceux qui font la douloureuse expérience de l'accompagnement d'un proche.</p> <p>Le citoyen curieux comme le professionnel aguerris y trouveront de quoi alimenter leur réflexion et mieux cerner les enjeux d'un débat sociétal majeur. [RA]</p>
<p><b>Cancer et boules de gomme</b>          Pascale Leroy          Robert Laffont, 2016</p> 	<p>"Pourquoi c'est moi" ? m'a demandé ma soeur en apprenant qu'elle avait une tumeur au cerveau. Sa question résonnait comme celle d'une petite fille injustement punie et je n'avais pas de réponse. Mais autour de nous beaucoup de gens savaient. Parce que, d'après eux, la maladie ne frappe jamais au hasard. D'abord personne ne croit plus au hasard, il y a toujours des raisons, des explications à tout, un vaste bric-à-brac de croyances à base de psychosomatique mal digérée.</p> <p>Je l'avoue, moi aussi j'ai cherché des réponses faciles, des liens de cause à effet évidents, des fulgurances éclairantes. Jusqu'au jour où j'ai compris qu'il n'y avait jamais aucune raison raisonnable d'être malade. Et qu'aucune explication ne donnerait jamais de sens à l'insensé. Et finalement j'ai trouvé la réponse au pourquoi de ma soeur. Et la réponse la voilà : "Mystère et boule de gomme" ! L'une des soeurs de Pascale Leroy est atteinte de la même tumeur au cerveau qui a emporté leur mère vingt-cinq ans plus tôt.</p> <p>Entretemps, une autre, à la gorge, avait emporté leur père. Les médecins sont formels : pas de cause génétique, pas de transmission héréditaire. Pourquoi moi ? se demande sa soeur. Pourquoi elle, et pas moi ? se demande Pascale. La question est légitime. Tout malade, tout proche de malade se la pose. Mais cette folie de l'époque de trouver des explications à tout ? Comme s'il s'agissait de rendre chacun responsable de sa maladie. Alors elle a voulu raconter, témoigner de sa longue relation forcée avec le cancer. Souhaitant déculpabiliser les malades et leur entourage en rappelant cette dimension de l'existence qu'on tente de nier parce qu'elle nous fait peur : celle du mystère. Objectif réussi : dans son récit très personnel, taillé à l'humour noir (le pathos n'est pas le genre de la maison), dans les situations qu'elle décrit - les rendez-vous avec les médecins, les chimios à l'hôpital, les retours à la maison, les fous rires et les larmes, l'accompagnement de sa soeur jusqu'à la fin, comment on tient face à ça, comment on craque, comment la vie continue malgré tout -, nous nous projetons, nous nous retrouvons. Et ça fait du bien. [RA]</p>

**Pourquoi tu pleures ?**  
Maud Roegiers, Elyne Morelle  
Alice jeunesse, 2015



"Pourquoi tu pleures, maman ? Patou, pourquoi il est mort ?" Les questions innocentes et concrètes d'un petit enfant qui essaie de comprendre la mort, les émotions qu'il ressent et celles de son entourage. [RA]



**La vie est comme le vent**  
Shona Innes, Irisz Agocs  
Piccolia, 2015



Un album destiné aux jeunes enfants pour les encourager à s'exprimer et à partager avec leurs proches. [RA]

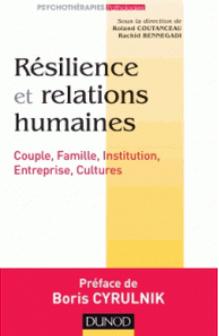
**Le deuil impossible**  
La place des absents en  
thérapie familiale  
Edith Goldbeter-Merinfeld  
De Boeck, 2017



Dans cet ouvrage, Édith Goldbeter-Merinfeld présente un modèle de psychothérapie original qui s'inscrit dans le courant de la thérapie familiale systémique. Les relations familiales sont parfois fragiles et il suffit d'une disparition, d'un décès ou d'une rupture pour remettre en cause des équilibres difficilement établis.

En identifiant, au sein de la famille, la place et le rôle des absents, que l'auteure désigne sous le terme de « tiers pesant », en s'interrogeant sur la place que la famille lui attribue, le thérapeute peut amorcer une dynamique différente qui permettra de développer un nouvel équilibre, plus harmonieux... Cette prise en compte d'un aspect particulier de la place du thérapeute débouche sur une réflexion sur la relation thérapeutique et l'ensemble des résonances qui émergent entre le professionnel et ses patients.

Par son approche différente ainsi que de nombreux exemples issus d'une longue expérience clinique, ce livre s'adresse particulièrement aux professionnels de la psychothérapie et des secteurs psycho-médico-sociaux, ainsi qu'aux étudiants de 2e et 3e cycle en psychologie. [RA]

<p><b>Résilience et relations humaines</b> Couples, familles, institution, entreprise, cultures Roland Coutanceau, Rachid Bennegadi Boris Cyrulnik (Préf.) Dunod, 2014</p> 	<p>Parallèlement à la recherche des qualités « cachées » dans la dynamique de la résilience : lucidité, courage, optimisme, créativité, humour, imaginaire, ce livre s'intéresse à tout ce qui se joue de résilient dans les relations interpersonnelles, que ce soit dans des espaces clos (couple, famille, institution, entreprise) ou dans l'environnement social (société, cultures). Quant aux facteurs culturels, le défi pour la psychiatrie sociale est de les prendre tous en compte ; en situant la complémentarité d'une ethnopsychiatrie qui surligne les différences, et une ethnopsychiatrie humaniste qui souligne l'universalité de certains ressorts de l'âme humaine.</p> <p>L'originalité de cet ouvrage est de mettre en lumière les souffrances, intrapsychiques ou propres à la relation interpersonnelle ou au groupe, afin de les surmonter et de faire de chacun d'entre nous un sujet capable de résilience pour qu'il retrouve son identité et sa place au sein du groupe. [RA]</p> <p><b>Nouveauté au SMAEC</b></p>
<p><b>Dire la maladie et le handicap : De l'épreuve à la réflexion éthique</b> BOUCAND, Marie-Hélène Erès 2011</p> 	<p>« Il est une vie à inventer, à conquérir, à rendre digne au-delà même de la maladie. Ce témoignage est un appel à l'existence, autrement, dans une lente progression sur les versants abrupts et exposés. Mais avec la force et l'intelligence d'une expérience du quotidien de la maladie et de ses extrêmes, aux limites de ce qui se pense et se dit. Ce récit de vie apparaît dès lors exceptionnel dans sa capacité à nous restituer avec simplicité des paroles vraies. Elles nous touchent profondément, dans notre vulnérabilité d'homme et la richesse insoupçonnée de nos sollicitudes.</p> <p>L'analyse des réalités humaines et sociales de la maladie grave ne peut se satisfaire d'une analyse instruite selon des critères à prévalence médicale ou psychologique. C'est tout le talent de Marie-Hélène Boucand de trouver la justesse d'approches où se confondent ses multiples expertises de médecin attentif à la condition de l'homme handicapé et de malade confronté à la rudesse d'une affection redoutable. » Emmanuel Hirsch [RA]</p> <p><b>Nouveauté au SMAEC</b></p>

**Articles**

<p><b>Preloss grief in family caregivers during end-of-life cancer care: A nationwide population-based cohort study</b>  Nielsen, Mette Kjaergaard  Neergaard, Mette Asbjorn  Jensen, Anders Bonde  Psycho-oncology  <a href="#">Publication en ligne</a> Mars 2017</p>	<p><b>Objective</b>  Severe grief symptoms in family caregivers during end-of-life cancer trajectories are associated with complicated grief and depression after the loss. Nevertheless, severe grief symptoms during end-of-life caregiving in caregivers to cancer patients have been scarcely studied. We aimed to explore associations between severe preloss grief symptoms in caregivers and modifiable factors such as depressive symptoms, caregiver burden, preparedness for death, and end-of-life communication.</p> <p><b>Results</b>  Severe preloss grief symptoms were reported by 432 caregivers (15.2%). These symptoms were associated with depressive symptoms (adjusted odds ratio [OR] = 12.4; 95% CI, 9.5-16.3), high caregiver burden (adjusted OR = 8.3; 95% CI, 6.3-11.1), low preparedness for death (adjusted OR = 3.3; 95% CI, 2.5-4.4), low level of communication about dying (adjusted OR = 3.2; 95% CI, 2.2-4.4), and “too much” prognostic information (adjusted OR = 2.8; 95%, 1.7-4.6).</p> <p><b>Conclusions</b>  Severe preloss grief symptoms were significantly associated with distress, low preparedness, and little communication during caregiving. Thus, severe preloss grief symptoms may be a key indicator for complications in caregivers of cancer patients in an end-of-life trajectory. Targeted interventions are needed to support family caregivers with severe preloss grief symptoms. Development of preloss grief assessment tools and interventions should be a priority target in future research. [RA]</p>
<p><b>Pediatric Palliative Care—A Shared Priority</b>  Jennifer W. Mack  JAMA Oncology  <a href="#">Publication en ligne</a> Mars 2017</p>	<p>Seventeen years ago, Wolfe and colleagues<sup>1</sup> demonstrated pervasive symptoms and suffering among children with cancer at the end of life. In this issue of JAMA Oncology, Levine and colleagues<sup>2</sup> have extended this work by evaluating experiences of children with cancer and their parents in the first year after diagnosis. This work demonstrates that children with cancer report significant symptoms in their first month of cancer treatment, with a majority suffering from nausea, anorexia, pain, anxiety, and constipation and half suffering from depression. These data suggest that pediatric oncologists such as myself do not sufficiently meet one of our fundamental obligations to these children—we are not adequately treating their suffering. We must think about how best to respond and remedy this gap. [Premières lignes]</p>
<p><b>Patients’ and Parents’ Needs, Attitudes, and Perceptions About Early Palliative Care Integration in Pediatric Oncology</b>  Deena R. Levine  Belinda N. Mandrell  April Sykes  JAMA Oncology  <a href="#">Publication en ligne</a> Mars 2017</p>	<p><b>Importance:</b> Early palliative care integration for cancer patients is now touted as the optimal care model, yet significant barriers often prevent its implementation. A perceived barrier, especially for pediatric oncology patients, is the notion that patients and their families may not need or want palliative care involvement early in the disease trajectory.</p> <p><b>Objective:</b> To determine the perception of symptom burden early in treatment and assess attitudes toward early integration of palliative care in pediatric oncology patient-parent pairs.</p> <p><b>Results:</b> Of the 129 patients in the dyads, 68 were boys, and 61 girls; of the 129 parents, 15 were men, and 114 women. Patients reported the following symptoms in the first month of cancer therapy: nausea (n = 109; 84.5%), loss of appetite (n = 97; 75.2%), pain (n = 96; 74.4%), anxiety (n = 77; 59.7%), constipation (n = 69; 53.5%), depression (n = 64; 49.6%), and diarrhea (n = 52; 40.3%). A large proportion of those reporting suffering indicated substantial suffering severity from specific symptoms (ie, a great deal or a lot) including nausea, 52.3% (57 of 109), loss of appetite, 50.5% (49 of 97), constipation 30.4% (21 of 69), pain 30.2% (29 of 96), anxiety 28.6% (22 of 77), depression 28.1% (18 of 64), and diarrhea 23.1% (12 of 52). Few children and parents</p>

	<p>expressed opposition to early palliative care involvement (2 [1.6%] and 8 [6.2%]) or perceived any detrimental effects on their relationship with their oncologist (6 [4.7%] and 5 [3.9%]), loss of hope (3 [2.3%] and 10 [7.8%]), or therapy interference (3 [2.3%] and 2 [1.6%]), respectively). Intradyad concordance was low overall: 26% to 29% for exact concordance and 40% to 69% for agreement within 1 response category. Significant differences in patient-parent attitudes toward aspects of early palliative care included child participants being more likely than their parents (40.3% [n = 52] vs 17.8% [n = 23]) to indicate that palliative care would have been helpful for treating their symptoms (P &lt; .001).</p> <p>Conclusions: and Relevance Pediatric oncology patients experience a high degree of symptom-related suffering early in cancer therapy, and very few patients or parents in this study expressed negative attitudes toward early palliative care. Our findings suggest that pediatric oncology patients and families might benefit from, and are not a barrier to, early palliative care integration in oncology. [RA]</p>
<p><b>Maintaining Integrity: How Nurses Navigate Boundaries in Pediatric Palliative Care</b>  Alyssa Erikson  Betty Davies  Journal of Pediatric Nursing  Vol.35, p.42-49  2017</p>	<p><b>Purpose</b>  To explore how nurses manage personal and professional boundaries in caring for seriously ill children and their families.</p> <p><b>Results</b>  Nurses across the sites engaged in a process of maintaining integrity whereby they integrated two competing, yet essential, aspects of their nursing role – behaving professionally and connecting personally. When skillful in both aspects, nurses were satisfied that they provided high-quality, family-centered care to children and families within a clearly defined therapeutic relationship. At times, tension existed between these two aspects and nurses attempted to mitigate the tension. Unsuccessful mitigation attempts led to compromised integrity characterized by specific behavioral and emotional indicators. Successfully mitigating the tension with strategies that prioritized their own needs and healing, nurses eventually restored integrity. Maintaining integrity involved a continuous effort to preserve completeness of both oneself and one's nursing practice.</p> <p><b>Conclusions</b>  Study findings provide a theoretical conceptualization to describe the process nurses use in navigating boundaries and contribute to an understanding for how this specialized area of care impacts health care providers.</p> <p><b>Practice Implications</b>  Work environments can better address the challenges of navigating boundaries through offering resources and support for nurses' emotional responses to caring for seriously ill children. Future research can further refine and expand the theoretical conceptualization of maintaining integrity presented in this paper and its potential applicability to other nursing specialties. [RA]</p>
<p><b>La démarche palliative en médecine périnatale</b>  Pierre Bétrémieux  Revue de médecine périnatale  Publication en ligne Février 2017</p>	<p>La démarche palliative en médecine périnatale vise, en respectant la loi et l'éthique ainsi que les principes de la médecine palliative, à assurer le confort d'un nouveau-né atteint d'une affection grave et incurable pendant toute la durée de sa vie. Elle se propose de favoriser la rencontre de l'enfant avec ses parents, la fratrie, la famille élargie, pour poser les fondements d'une histoire commune et travailler à une naissance sociale dont le rôle est capital quand survient ensuite le temps du deuil. Pour assurer la non-séparation absolue de la mère (ou du couple) et de l'enfant, qui leur permet de tisser des liens forts dans un temps réduit, des aménagements des structures, des modifications des modes de pensée, voire de la conception même de la médecine, sont indispensables, de même qu'une collaboration sans faille des intervenants provenant d'horizons professionnels divers mais portés par un idéal commun. Si la vie</p>

	<p>se prolonge, la démarche palliative permet un accompagnement de qualité dans la durée. Depuis 2005, un certain nombre de réflexions, d'études, d'enquêtes et de publications spécifiques sont venues constituer un corpus de connaissances nouvelles qui méritent d'être diffusées et portées à la connaissance de tous. Les principes éthiques et les contraintes légales constituent le cadre de la réflexion. L'analyse du vécu des parents (souvent rapporté par les psychologues et les pédopsychiatres) et du vécu des équipes médico-soignantes a motivé l'évolution des pratiques dans les services et a permis de proposer des conduites plus adaptées aux attentes du public et des professionnels confrontés à ces situations. Ces démarches qui améliorent le quotidien des nouveau-nés, des familles et des équipes sont fondées sur l'établissement d'un haut niveau de confiance entre les professionnels de divers horizons et entre ces professionnels et les parents. Elles supposent aussi le maintien d'une cohérence éthique et d'une cohérence d'objectifs et de langage entre tous les protagonistes que rencontrent les parents. Elle s'acquiert par la construction d'une culture commune combinant les données issues de la médecine périnatale et de la pratique des soins palliatifs. Tout ceci devrait concourir idéalement à éviter des deuils pathologiques dans les familles et à la prévention du burnout dans les équipes. Les familles confrontées à ces problématiques pourraient maintenant s'appuyer sur ces travaux pour avancer dans leur démarche courageuse. [RA]</p>
<p><b>Le deuil chez l'enfant : spécificités selon les âges</b>  H. Romano  Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence  Sous presse Février 2017</p>	<p>La mort fait partie de la vie, mais reste une réalité difficilement pensable surtout lorsqu'elle touche un enfant et qu'il s'agit alors d'envisager le processus psychique consécutif à cette perte définitive qu'est le deuil. Le fait qu'un enfant, surtout très jeune, puisse souffrir psychiquement de la perte d'un proche reste difficile à admettre et bien des enfants endeuillés se retrouvent seuls face à un monde d'adulte indifférent à sa détresse, car convaincu qu'il ne peut pas être touché comme eux puisqu'il n'exprime pas son chagrin de la même façon. Cette méconnaissance de la clinique du deuil chez l'enfant et ses spécificités selon les âges, n'est pas sans conséquence pour leur devenir, comme en témoignent les souffrances psychiques d'adultes endeuillés dans leur enfance et confrontés, enfants, au déni de leur entourage. Notre pratique clinique nous amène à intervenir auprès d'enfants endeuillés à différents moments de cette épreuve, que ce soit dès le moment de l'annonce du décès ou de leur prise en charge quand ils ont été confrontés à cette mort, dans les jours ou les mois qui suivent ; mais également des années plus tard quand, devenus adultes, leur deuil infantile est réactivé à l'occasion de la confrontation à un autre événement traumatique. Cette expérience nous a permis de constater combien il est essentiel de connaître les spécificités des manifestations cliniques du deuil selon les âges car, trop souvent, la souffrance des enfants endeuillés n'est pas comprise pour ce qu'elle est. Nous aborderons dans un premier temps ce qui fait du deuil infantile une réalité impensable ; nous discuterons ensuite de la pluralité contextuelle de ces deuils et de leurs manifestations selon la période infantile où ils surviennent ; enfin, à partir des éléments repérés dans notre pratique clinique nous envisagerons, à la lumière de l'état actuel des publications sur ce sujet, les éléments qui apparaissent comme source de survictimisation du deuil infantile et ceux qui permettent de renforcer les ressources résilientes individuelles et collectives. [RA]</p>

<p><b>Soins palliatifs pédiatriques et éducation</b>  <b>Contribution à la qualité de vie des enfants atteints des cancers au Centre Mère et Enfant de la Fondation Chantal Biya au Cameroun</b>          Angèle Hermine Pondy          Ongotsoyi          Revue internationale de soins palliatifs vol.31 n°3 p.117-126          2016</p>	<p>Accompagner le malade chronique en toute dignité dans ses derniers moments de vie, plutôt que de le laisser crever, c'est le but des soins palliatifs. Dans ce sillage, les auteurs s'interrogent sur la qualité de vie (QoL) des enfants atteints des cancers au Service d'Héματο-oncologie du Centre Mère et Enfant de la Fondation Chantal Biya au Cameroun. Ils se penchent ainsi sur le besoin scolaire, un indicateur parmi plusieurs autres qui peuvent influencer la QoL de ces patients. La population cible de notre étude est l'ensemble des enfants hospitalisés au Service d'Héματο-oncologie pour cause de cancers. Pendant la période de l'étude, 24 étaient hospitalisés parmi lesquels 15 dont l'âge variait entre 5 et 15 ans répondaient à nos critères d'inclusion. L'étude fait état d'une proportion de 67 % de garçons contre 33 % de filles. L'origine culturelle montre une représentation des Bamilékéés 39 %, des Bulu 33 %. 27 % de la population étudiée a perdu au moins une année scolaire pour cause de maladie. Et 100 % ont manifesté le désir de renouer avec l'école. Au terme de notre analyse, le besoin de renouer avec l'école était manifesté par tous les enfants. Ce qui nous amène à conclure à la nécessité de ce que nous convenons d'appeler « l'Ecole à l'hôpital ». [RA]</p>
<p><b>Les enjeux éthiques face à un enfant atteint d'une maladie neurologique gravissime</b>          Alain de Broca          Virginie Peret          Thérèse Tinot          Jusqu'à la mort accompagner la vie n°128 p.77-90          2017</p>	<p>Notre équipe régionale accompagne avec les équipes respectives quatre groupes d'enfants qui ont des pathologies neurologiques. Il existe plusieurs situations cliniques auxquelles nous sommes confrontées : les couples en anténatal dont l'enfant présente une anomalie chromosomique, génétique ou virale avec impact sur le développement du cerveau qui demandent ou pas l'interruption médicale de grossesse... [Premières lignes]</p>
<p><b>L'engagement associatif, un combat pour la vie</b>          Marie-Claire Claeys          Yvette Chazelle          Jusqu'à la mort accompagner la vie n°128 p.61-68          2017</p>	<p>La maladie de Huntington, appelée aussi chorée de Huntington est une maladie neurodégénérative liée à la mutation d'un gène codant la protéine huntingtine. Elle se caractérise par des mouvements anormaux involontaires, des troubles du comportement et des troubles cognitifs dont la manifestation et l'évolution sont singulières pour chaque patient. Trouver des traitements qui pourraient stopper l'évolution... [Premières lignes]</p> <p>Plan de l'article :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Continuer de vivre malgré les difficultés</li> <li>Parler de la maladie et du risque héréditaire</li> <li>Information et formation des soignants</li> <li>Les possibilités de répit, les établissements d'accueil</li> <li>Soutenir la recherche scientifique pour améliorer la qualité de vie</li> </ul>

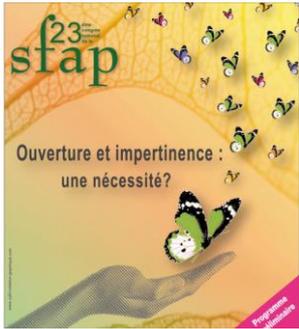
<p><b>Répercussions psychiques du trauma du décès maternel pendant une grossesse</b>          Anne-Valérie Mazoyer          Alexandra Schouvey          Brune De Bérail          Bulletin de psychologie vol.5 n°545 p.365-379          2016</p>	<p>Ce travail de recherche interroge les liens possibles existant entre le trauma que peut représenter la perte de l'objet maternel pour une femme durant une grossesse et la construction du lien entretenu avec son enfant. Nous avons émis l'hypothèse que la perte de l'objet maternel lors d'une grossesse chez une jeune femme pourrait perturber l'aménagement du deuil et affecter les relations futures nouées à son enfant. Notre recherche a consisté en l'étude de cas d'une jeune femme ayant subi la perte de l'objet maternel au cours de sa deuxième grossesse, il y a six ans. Nos hypothèses opérationnelles ont été mises à l'épreuve au moyen d'une méthodologie clinique et projective (entretien non directif de recherche et Thematic Apperception Test). Le deuil n'a pas empêché une qualité de la relation à son enfant, mais a révélé des enjeux de place en tant que femme et mère. [RA]</p>
<p><b>Communication About Dying, Death, and Bereavement: A Systematic Review of Children's Literature</b>          Arruda-Colli Marina N. F.,          Weaver Meaghann S.,          Wiener Lori          Journal of Palliative Medicine          Publication en ligne Mars 2017</p>	<p>Background: Children's books have the potential to facilitate communication about death for children living with a serious illness and for children coping with the death of a loved one.          Objectives: This study examines the content of children's literature relevant to the topic of dying and death and identifies books providers can share with children and their families.          Results: Two hundred ten books met inclusion criteria. The dying subject was primarily a grandparent (n = 78) or pet (n = 44). Books on the experience of a child dying were scarce (n = 5). The word death or dying was used in 75% of the books (n = 158), while others utilized euphemisms. The majority of books featured animals (n = 40) or Caucasian subjects (n = 122) and included spiritual elements such as heaven (n = 122). Less than one-quarter of the books included tools for readers to address the topic of death.          Conclusions: Storybooks can be a helpful tool to introduce communication about dying and death with children. Gaps exist in current children's literature to effectively enable children to reflect on their own dying process. A general summary of available books is provided to assist those caring for children and families facing end-of-life issues. [RA]</p>
<p><b>L'annonce d'un cancer à des adolescents, des jeunes adultes et à leurs parents : étude qualitative à l'ère du dispositif d'annonce en France</b>          Edwige Rude-Antoine          Droit et cultures n°73 p.161-176          2017</p>	<p>L'annonce d'un diagnostic de cancer et de son traitement est un moment important dans l'instauration de la relation médecin/patient/parents. Dans cet article, les auteurs présentent les résultats les plus significatifs d'une étude empirique au moyen d'entretiens individuels auprès de jeunes malades, de parents et de professionnels de santé. Quatre thèmes sont développés : la découverte de la maladie, les préannonces, la consultation d'annonce, l'annonce de la prise en charge de la maladie. [RA]</p>

<p><b>Les soins palliatifs pédiatriques ... en Afrique</b>          Edito de ERRSPP Bretagne          FERRSPP, avril 2017</p> 	<p>Quand on parle de soins palliatifs pédiatriques en ce monde global, il est difficile d'oublier « les enfants des pays en voie de développement qui constituent cependant 75 à 80 % des enfants de la planète et qui, particulièrement en Afrique, continuent à mourir massivement par manque de moyen, par manque d'offre de soins qualifiés et par dysfonctionnements du système de santé. » [Premières lignes]  <a href="#">Lire la suite...</a></p>
<p><b>L'accompagnement des familles d'enfants hospitalisés : une histoire de madeïnes ?</b>          Florine Fabre          Hugues Desombre          Vinciane Neyret          Le Journal des psychologues          n°346 p.68-72          2017</p>	<p>Le contexte singulier de l'hospitalisation de l'enfant vulnérable incite à imaginer un dispositif de soutien psychologique original destiné à ses proches et proposé sur leur lieu d'hébergement. Ce cadre nouveau appelle à repenser la pratique du psychologue, là où il exerce, à distance du service d'hospitalisation. L'article évoque la singularité du cadre et les effets de l'investissement de cet espace de parole sur l'élaboration de l'expérience pour ces parents d'enfants hospitalisés. [Premières lignes]</p>
<p><b>Specialist paediatric palliative care services: what are the benefits?</b>          Sarah Mitchell, Andrew Morris,          Karina Bennett, Laiba Sajid,          Jeremy Dale          BMJ Journals          Publication en ligne          Avril 2017</p>	<p>Background: The number of children and young people (CYP) living with life-limiting and life-threatening conditions is rising. Paediatric palliative care is a relatively new aspect of healthcare, the delivery of which is variable, with a wide range of healthcare and voluntary sector providers involved. Policy recommendations are for Specialist Paediatric Palliative Care (SPPC) services to be supported by a physician with specialist training.          Aim: To examine the research evidence regarding the distinct benefits of SPPC services, with 'Specialist Paediatric Palliative Care' defined as palliative care services supported by a specialist physician.          Results: Eight studies were identified, most of which were retrospective surveys undertaken within single institutions; three were surveys of bereaved parents and three were medical notes reviews. Together they represented a heterogeneous body of low-level evidence. Cross-cutting themes suggest that SPPC services improve the quality of life and symptom control and can impact positively on place of care and family support.          Conclusions: Current evidence indicates that SPPC services contribute beneficially to the care and experience of CYP and their families, but is limited in terms of quantity, methodological rigour and generalisability. Further research is necessary given the significant workforce and resource implications associated with policy recommendations about the future provision of SPPC and to address the need for evidence to inform the design and delivery of SPPC services. [RA]</p>

### ***Appel à communication***

<p><b>Polyhandicaps et Soins palliatifs en pédiatrie : paradoxes et évidences</b>          12-13 octobre 2017          Lyon  <a href="#">2emes Rencontres de SPP</a></p> 	
--	--

### ***Agenda***

<p><b>Congrès national de la SFAP</b>          22-24 juin 2017          Tours</p>	<p>Ouverture et impertinence : une nécessité ?</p>  <p><a href="http://congres.sfap.org">http://congres.sfap.org</a></p>
<p><b>2èmes Rencontres de Soins Palliatifs Pédiatriques "Polyhandicaps et soins palliatifs en pédiatrie"</b>          12-13 octobre 2017          Lyon</p>	 <p><a href="#">Programme et inscription</a></p>

<p><b>Détection de la douleur et handicap complexe de grande dépendance</b> 17 mai 2017 Bron</p>	<p>32ème Colloque R4P de rééducation fonctionnelle pédiatrique de la région Rhône Alpes - Organisé en partenariat avec Réseau-Lucioles</p>    <p>Programme : Et si c'était de la douleur ? (Dr A. Sourty, Centre Hospitalier Le Vinatier) L'évaluation de la douleur, un outil au service des adolescents accueillis à l'IME Le Hameau (L'équipe soignante du Hameau, MFI-SSAM - Crolles) Détection, évaluation et prise en charge de la douleur de l'enfant avec handicap complexe de grande dépendance dans le milieu sanitaire (Dr M. Canavese, CHU de Clermont-Ferrand) Un nouvel outil pour monitorer la douleur ou l'inconfort en temps réel ? Expérience stéphanoise (Pr H. Patural et Dr M. Roussier, CHU de Saint-Etienne)</p> <p>Entrée libre</p> <p><a href="#">Information et programme</a></p>
<p><b>JOURNEE DES MAMANS d'une personne malade ou handicapée</b> 18 mai à LYON</p>	<p>Cette journée permet de proposer un temps de soulagement et de répit, à l'aidant principal qu'est souvent la mère. Elle s'organise autour d'une conférence-témoignage (grand témoin), de temps de partage entre mamans et d'ateliers variés. L'objectif est vraiment que les mamans puissent souffler, prendre du temps pour elles, retrouver confiance. La journée des mamans le 18 mai prochain sera la 6ème du nom, avec des manifestations en parallèle dans d'autres villes de France (Paris, Nantes, Lille, Bordeaux, Toulouse...).</p> <p><a href="http://och.fr/evenement/1045221">http://och.fr/evenement/1045221</a></p>
<p><b>Les directives anticipées, à quoi ça sert ?</b> <a href="#">Le 04 mai 2017 à Nantes</a> <a href="#">Le 15 mai 2017 à Rennes</a> <a href="#">Le 12 juin 2017 à Montpellier</a> <a href="#">Le 13 juin 2017 à Strasbourg</a> <a href="#">Le 17 octobre 2017 à Lille</a></p>	 <p>Le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie - <b>CNSPFV</b> organise des soirées en région pour informer sur les droits des citoyens en matière de fin de vie.</p> <p>Le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV) organise des soirées en région pour informer sur les droits des citoyens en matière de fin de vie.</p> <p>Les directives anticipées sont un des dispositifs proposés par la loi permettant de faire connaître son avis sur la façon dont on souhaite que se déroule sa propre fin de vie. Mais beaucoup s'interrogent pour savoir comment les utiliser et si elles seront utiles le jour venu.</p>

**Formation**

**Diplôme inter-universitaire de répit et d'accompagnement des proches aidants**



Ouverture des inscriptions pour l'année 2017-2018

**Principaux objectifs**

La formation vise à définir, encadrer et professionnaliser les pratiques du répit et à faciliter leur intégration dans le parcours de soins et d'accompagnement des patients et de leurs proches aidants. Elle cible les étudiants (médecins, infirmiers, psychologues, travailleurs sociaux, assistants sociaux, éducateurs, etc.) d'établissements sanitaires et médico-sociaux, de groupes de protection sociale ou de collectivités territoriales.

**Organisation du Diplôme**

- Durée : de novembre 2017 à juin 2018
- Enseignement théorique : 8 journées (4 modules de 2 jours)
- Interventions de professionnels
- Analyse de cas cliniques/situations
- Travail en groupe et en ateliers
- Stage : 8 jours au sein d'un service de répit ou d'aide aux aidants
- Mémoire : portant sur une thématique liée au répit
- Evaluation : 1 journée en juin 2018

**Modules d'enseignement**

- Module 1 (2 jours en novembre 2017) :
  - Introduction aux enjeux du répit
  - L'état des situations de grande dépendance
- Module 2 (2 jours en décembre 2017) :
  - Les besoins et attentes des proches aidants
  - Les rôles de soin, une approche globale
- Module 3 (2 jours en janvier 2018) :
  - La loi de relative à l'éducation de la France
  - La loi de relative à l'éducation de la France
  - Mise en pratique autour de cas cliniques
- Module 4 (2 jours en mars 2018) :
  - Partage d'expériences sur les stages et mémoires

Les enseignements ont lieu les jeudis et vendredis.

Toutes les informations sur [www.formation-repit.fr](http://www.formation-repit.fr)

**Pratique**

**Lieu d'enseignement**  
 Ecole Supérieure Lyon III  
 HEC Lyon Université (France)

**Efficacité**

L'effectif : 20 participants  
 Révisé par la Commission pédagogique.

**Enseignants**  
 12 enseignants, professionnels des secteurs sanitaire, médico-social, éducatif et associatif.

**Validation**

Attestation des enseignants  
 Contrôle des connaissances  
 Mémoire de fin de formation

**Secrétariat**

Formation France Répit  
 13, rue Segrémont 69008 Lyon  
 contact@formation-repit.fr  
 Tél : 06 07 42 82 81

**Tarif de la formation**

1 000 € (formalités universitaires)

**Pré-inscriptions**

www.formation-repit.fr  
 Pré-inscription en ligne (dossier de candidature au répit de la motivation)

Formulaires disponibles pour les étudiants  
 pour en savoir plus sur le programme  
 Lyon III - Université de Lyon  
 43, rue de la République  
 "Gouvernement d'Université" (GOUV)  
 69622 Lyon

**Ouverture des inscriptions pour la session 2017-2018**

Les inscriptions au Diplôme Inter-universitaire de Répit sont ouvertes pour la troisième session du DIU, de novembre 2017 à juin 2018.

Vous êtes médecin, infirmier, psychologue, assistant social, vous êtes responsable ou salarié d'un établissement de répit, d'un organisme de prévoyance, d'une collectivité territoriale, vous souhaitez faire évoluer vos pratiques professionnelles ou votre carrière, le DIU de répit vous propose une formation reconnue, pour vous permettre de mieux appréhender les situations vécues au domicile par des patients atteints de maladies graves ou de handicaps sévères et leurs proches aidants et devenir un acteur à part entière de ce nouveau champ de l'aide aux aidants.

[\[Plus d'information, inscription\]](#)