

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>Deuils périnataux, douleurs secrètes - Les écouter les accompagner</b>          Florence d'Assier de Boisredon          DDB, 2017</p> 	<p>Que faire devant la détresse de parents qui ont perdu "leur bébé" à la suite de fausses couches, d'interruptions de grossesse, médicales ou volontaires ? L'affrontement à la mort d'un si petit être se vit souvent dans le silence, entre honte, culpabilité et incompréhension : le père, la mère se débattent dans un deuil particulier, mal reconnu et peu accompagné. Ce livre s'adresse ici non seulement à la famille, mais aussi à l'entourage, médical, psychologique, social et spirituel, qui se sent souvent démuné devant ces douleurs secrètes.</p> <p>Brutalité de la mort, décisions prises dans l'urgence, absence de cérémonies d'adieu... le deuil périnatal a des spécificités qui imposent des conditions particulières pour être traversé. Florence d'Assier de Boisredon en explique chaque étape et ouvre ainsi les chemins qui, une fois la vie perdue inscrite dans la réalité de la famille, permettront à chacun de surmonter l'épreuve et de se reconstruire.</p> <p>Psychologue, psychanalyste, Florence d'Assier de Boisredon est engagée dans l'accompagnement et la formation à l'écoute. Elle a travaillé pendant dix-huit ans aux côtés de Simone Pacot. Elle exerce actuellement comme formatrice, conférencière et superviseur. Elle est l'auteur chez Desclée de Brouwer de <i>Ecouter, un art de la présence</i>. [RA]</p>
<p><b>Soins palliatifs - Accompagner pour vivre</b>          Jean-Marc Barreau          Médiaspaul, 2017</p> 	<p>Qui oserait affirmer que la question existentielle de la fin de vie - notre livre parle du terme de la vie - ne le regarde pas ? Parents, amis, collègues de travail, tous ou presque tous, nous avons malheureusement fait face d'une façon ou d'une autre à la réalité de la mort. Pourtant, certains courants postmodernes se cristallisent laissant croire à une vie sans mort, à une vie terrestre éternelle, permise par le transhumanisme.</p> <p>S'épanouissant dans le terreau d'un matérialisme décomplexé, ces mirages obligent nos sociétés et nos cultures à se questionner avec une certaine urgence sur la manière de vivre la mort, sur l'art d'accompagner ceux qui y font face... Et si cet accompagnement constituait une thérapie pour une société et une culture en mal de vivre ? On y donne, mais on y reçoit... Notre ouvrage présente donc l'accompagnement comme une science : la science de l'accompagnement.</p> <p>Tout simplement parce que celle-ci a ses principes qui se justifient par la concrétude d'une anthropologie ouverte. D'une anthropologie "à coeur ouvert", osons-nous développer... Dès lors, c'est l'ensemble du livre que se voit unifié par une vision anthropologique aconfessionnelle à dimension universelle. Après avoir articulé et justifié la science de l'accompagnement, une telle anthropologie vitaliste suggère coup sur coup une spiritualité "à taille humaine", une "médecine palliative" distincte de celle gériatrique, une science palliative riche de ses deux piliers : le tissu social des bénévoles et le vécu de l'interdisciplinarité.</p> <p>L'un pour porter, l'autre pour structurer. Ce livre n'est pas abstrait, il est profondément concret et accessible puisqu'il part du coeur pour rejoindre les coeurs et foisonne de témoignages vécus, tous plus bouleversants les uns que les autres. [RA]</p>

#### Les soins palliatifs en France - Psychopathologie d'une voix de l'inaudible

Benoist Fauville

Connaissances et savoirs, 2017



Dès sa création, le mouvement des soins palliatifs français s'est inspiré des initiatives anglaises et plus particulièrement d'une fondatrice : Cicely Saunders. A partir d'un refus de certaines pratiques, d'abandon des mourants ou de mésusage de médicaments pour provoquer la mort de façon active, le mouvement a pu formaliser ses principes tels que l'approche globale, l'humanisme et l'écoute de la singularité, ceci avec l'aide de groupes d'horizons divers, laïcs, religieux, ou encore des citoyens, non professionnels, concernés par ces questions hautement complexes de la fin de vie ou des maladies graves.

Aujourd'hui, le défi central à venir se situe au niveau de la transmission et de l'intelligibilité du discours de la " philosophie palliative ", discours qui peut parfois se rigidifier. Sans forcément le vouloir délibérément, une transformation s'opère en une doctrine qui peut soutenir une certaine version d'un " bien mourir ", devenu normé et standardisé. Cette rigidification peut être analysée comme un retour de la dimension de refus qui a constitué le mouvement à sa base.

En effet, d'un rejet des dimensions de gestion purement administrative et statistique de l'humain ainsi que de certaines logiques hospitalières, le questionnement identitaire à venir, pour le mouvement, se situe dans sa transformation vers deux horizons opposés : une opposition stricte à ces logiques ou une assimilation. Ces évolutions impliquent de s'intéresser de façon rigoureuse à ces dynamiques d'opposition, de transformation et d'assimilation, afin de mettre en lumière les enjeux invisibles de la voix du discours des soins palliatifs, au sein d'un contexte sociétal tourmenté et d'opinions instrumentalisées.


Cette voix du mouvement des soins palliatifs français peut-elle se transformer d'un mouvement d'opposition vers un mouvement de proposition ? [RA]

**Articles**

<p><b>Vivre et travailler avec une maladie grave</b>          Henri de Rohan-Chabot          Nathalie Vallet-Renart          JALMALV n°130 p.47-54</p>	<p>Dire sa maladie en milieu professionnel, c'est se dévoiler dans un espace qui n'est pas celui du privé mais qui devrait être un lieu de solidarité. Les organisations ne savent pas toujours comment réagir face à la maladie grave d'un des leurs. Accompagner un proche malade n'est pas sans conséquence sur la vie des « proches aidants ». L'entreprise a intérêt à bien accompagner un salarié aidant, comme un salarié atteint d'une maladie grave. [RA]</p>
<p><b>Fin de vie : Une nouvelle décision de la Cour européenne des droits de l'Homme</b>          Droit à la vie et droit au respect de la vie privée (Art. 2 et 8 CEDH)          Vincent Tessier          La revue des droits de l'Homme          Octobre 2017</p>	<p>La CEDH a réaffirmé dans l'affaire Charlie Gard de juin 2017 certains principes en matière de fin de vie. Ainsi, elle a conforté la jurisprudence selon laquelle les Etats-parties disposent d'une marge de manœuvre concernant aussi bien la décision d'arrêt des soins que l'accès aux soins expérimentaux. Elle a ensuite rappelé que l'intérêt supérieur de l'enfant est un fondement suffisant pour légitimer une ingérence étatique dans les droits des parents, tels que protégés par l'article 8 de la Convention. [RA]</p>
<p><b>L'insoutenable légèreté des (bébés) morts, ou quand le corps vient au soutien des identités</b>          Dominique Memmi          Chapitre de livre, p.49-60          Bébé sapiens, Erès 2017</p>	<p>Le 2 août 2005, une soignante signale la présence de 353 fœtus et enfants mort-nés dans la chambre mortuaire de l'hôpital Saint-Vincent-de-Paul à Paris. L'émotion est considérable. En une semaine, l'hôpital ne reçoit pas moins de 522 appels de parents affolés y ayant séjourné. En plein cœur de l'été et des congés annuels, l'administration hospitalière convoque tous les chefs de services dans leurs... [Premières lignes]</p>
<p><b>Le deuil périnatal dans les minorités culturelles</b>          Simone Gerber          Le Coq-héron n°230 p.97-102          2017</p>	<p>Lorsqu'une mère accouche dans un pays très éloigné de sa propre culture, puis vit l'expérience douloureuse d'une maladie grave ou de la perte de son bébé, les soignants sont confrontés à des expériences éprouvantes, tant par la gravité de l'événement que par sa survenue dans un pays d'immigration. La souffrance liée au deuil est universelle. Les soignants, dans l'univers technique contemporain qui risque d'être déshumanisant, se doivent de rester présents auprès des femmes et des familles, malgré les différences culturelles et langagières. Il faut savoir que chaque individu par son histoire familiale, par son cheminement personnel, s'inscrit différemment dans sa culture d'origine, et que les positions individuelles sont beaucoup plus variées qu'on ne l'imagine. Ce qu'il faut surtout comprendre, ce sont les difficultés accumulées par une femme qui doit vivre une grossesse puis la maladie ou la perte d'un bébé loin de sa famille, de ses parents, de son pays. Cette expérience peut néanmoins être mobilisatrice des énergies propres au travail de deuil. Les soignants doivent mesurer combien leurs paroles mais aussi leur présence silencieuse sont aptes à accompagner et à soutenir cette énergie. [RA]</p>

<p><b>Collaboration entre une équipe de soins palliatifs et une structure d'accueil pour personnes polyhandicapées : exemple au travers de l'histoire d'un patient</b>          Elisabeth Quignard          Jean-Michel Lassaunière          Médecine palliative          Sous presse octobre 2017</p>	<p>L'histoire de la fin vie d'un jeune homme polyhandicapé est racontée par un médecin de soins palliatifs confrontée dans sa prise en charge à des difficultés liées aux complications dues à son handicap. Le commentaire qui accompagne le récit explique la place et la fonction des soins palliatifs en France et les défis à venir pour une collaboration avec le secteur médicosocial. [RA]</p>
--	--

**Audio et vidéo**

<p><b>L'attention portée au père en cas de deuil périnatal ?</b>          Pascale Gustin          Yapaka 2017</p>	<p>Un entretien avec Pascale Gustin, psychologue. (06:46)</p> <p>En cas de deuil périnatal, l'attention portée aux pères par les équipes est essentielle. Si la temporalité des pères diffère parfois de celle des mères, leur vécu n'en est pas moins douloureux.</p> <p>Dans un premier temps, les pères sont souvent focalisés sur la mère dont ils prennent soin et pour laquelle ils veulent se montrer forts.</p> <p>Dans les semaines qui suivent la naissance, il n'est pas rare d'observer un effondrement des pères. Dans ces moments, ils ont d'autant plus besoin d'attention, qu'on les invite à dire et à exprimer leur souffrance. Ces espaces d'ouverture les autorise à montrer leurs faiblesses, à oser exprimer leurs émotions...cela les aide à sortir d'un état de sidération qui gèle la pensée, pour les faire revenir du côté des vivants.</p> <p>Ils auront besoin que leur entourage social, pas uniquement les professionnels, reconnaissent l'existence de ce bébé, leur souffrance pour pouvoir continuer à avancer. [RA] <a href="#">Vidéo 06 :46</a></p>
<p><b>Et les Mistral gagnants</b>          Anne-Dauphine Julliand          79 min          2017</p> 	<p>Ambre, Camille, Charles, Imad et Tugdual ont entre six et neuf ans. Ils vivent dans l'instant. Avec humour et surtout l'énergie optimiste de l'enfance, ils nous prennent par la main, nous entraînent dans leur monde et nous font partager leurs jeux, leurs joies, leurs rires, leurs rêves, leur maladie.</p> <p>Avec beaucoup de sérénité et d'amour ces cinq petits bouts d'Homme nous montrent le chemin du bonheur.</p> <p>Un film à hauteur d'enfant, sur la vie tout simplement. [RA]</p>

**Agenda**

**7<sup>ème</sup> café deuil**

Elisabeth Kubler-Ross  
Atenne Rhône



16 novembre de 18h30 à 20h  
Café de la Cloche  
4 rue de la Charité (Lyon 2<sup>ème</sup>)  
Entrée gratuite

Un collectif d'associations lyonnaises qui accompagnent les personnes en deuil vous invitent à échanger avec d'autres personnes en deuil.



**Fin de vie, faim d'une vie**

8<sup>e</sup> congrès international francophone



**Save the date**

4 et 5 octobre 2018 – Liège (Palais des congrès)

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.  
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.  
8<sup>ème</sup> congrès international francophone organisé par le Réseau Francophone de Soins Palliatifs Pédiatriques.