

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

Ouvrages

<p>Deuil en maternité - Professionnels et parents témoignent Rose-Marie Toubin, Jocelyne Clutier Seguin Erès, 2016</p> 	<p>Soignants et parents se questionnent : mettre au monde un enfant dont la vie s'est arrêtée ou va s'arrêter précocement, être impliqué dans la décision d'interrompre son existence in utero, vivre un arrêt de grossesse quels que soient le terme et le contexte, accueillir l'enfant suivant, vivre le décès d'un proche alors qu'une naissance s'annonce... A partir de situations concrètes sont retracées les trente années de réflexion pluridisciplinaire depuis l'avènement du diagnostic anténatal au coeur des maternités.</p> <p>De la sage-femme au foetopathologiste, les professionnels impliqués dans cette aventure humaine, de la salle de naissance jusqu'au retour à domicile, prennent la parole. Des témoignages de parents enrichissent la réflexion à chaque étape : expériences partagées, rencontres inattendues, stratégies humaines s'entremêlent pour dépasser l'épreuve. Au fil des chapitres, des outils se dessinent pour oser la rencontre avec les parents afin de briser la spirale des non-dits si préjudiciables dans la construction des liens familiaux.</p> <p>Ensemble, professionnels et parents ne cessent d'inventer de nouvelles pratiques face à l'imprévu pour que malgré tout, malgré l'absence, la vie puisse continuer. Côte à côte, ils font avancer le lecteur dans cet espace-temps de la naissance où vie et mort se confondent sur fond d'espoir et d'avenir. [RA]</p>
<p>Etude exploratoire qualitative « Soins palliatifs, handicap mental et polyhandicap » Docteur Gilbert Desfosses 2016</p>  <p>Dispo</p>	<p>Etude menée de février 2013 à juillet 2015</p> <p>Initiée par le Fonds pour les soins palliatifs, cette étude exploratoire qualitative doit mettre à disposition des outils, formations et informations nécessaires à tous ceux qui accompagnent les personnes adultes handicapées mentales ou polyhandicapées lors d'une maladie grave, évolutive ou terminale, afin d'améliorer la prise en charge et l'accompagnement de la personne malade et de ses proches. [Ra]</p>
<p>Abécédaire d'un parent endeuillé Catherine Servin L'Harmattan, 2016</p> 	<p>Perdre un enfant, puis deux, deux fils. Il fallait, non pas le raconter linéairement, mais proposer une autre approche de ce qu'est le deuil : une fracture et une fragmentation irréversibles. L'idée d'un abécédaire s'est imposée très vite. Ce livre invite à un parcours de lecture vagabond, allant d'une lettre vers une autre en ne suivant l'ordre alphabétique que si on le désire ou si on le peut. A l'image du parcours du deuil, la reconstruction est tâtonnante mais possible. [Ra]</p>

Prélude à l'après-midi d'un enfant défunt

Anne Bonnèlie
L'Harmattan, 2016



"Tu es tombé comme le petit prince. Ton serpent était une barrière en fer et ton sable du béton gréseux. La barrière de fer a fait un bruit d'enfer en tombant par terre. Ce n'est pas la faute à Voltaire ! Drôle de bruit pour un dimanche après-midi. Tu es tombé silencieusement, comme un enfant. Tu t'es couché sur le béton, comme si tu t'endormais, en plein après-midi. Tu es parti comme le Petit Prince tout seul. En un instant tu as rejoint ta rose et ton étoile". [Ra]

Le deuil, une histoire de vie
Brochure

Naître et Vivre
2016



Osez parler du deuil et de la vie dans une même phrase et les associer : certains pourraient y voir de la provocation, or il n'en est rien, car c'est une réalité. Cette brochure gratuite, vous est offerte par un ensemble de structure d'accompagnement au deuil. Elle a pour vocation de parler de ce processus de deuil méconnu, de remettre de la vie dans ce que ce que toute personne endeuillée vit. A travers cette réalisation Naître et Vivre s'adresse à vous ; parent endeuillé, afin, de resituer le chemin que vous suivez depuis la mort de votre enfant dans ce mouvement de vie, car il n'a pas d'autre alternative. C'est aussi l'occasion de parler de l'accompagnement proposé par Naître et Vivre sur ce parcours à la fois pluriel et singulier. Cet accompagnement qui peut permettre à chacun, de puiser la force de survivre et de découvrir combien la vie s'est «agrandie» dans ce mouvement d'écoute qui consiste à refaire de la place à la mort dans la vie. [Ra]

[Téléchargement et commande](#)

Articles

<p>Visite des enfants en réanimation Benoît Veber Anesthésie & Réanimation Sous presse juillet 2016</p>	<p>Cette vignette décrit une situation courante d'un patient admis en réanimation pour défaillance vitale et ayant plusieurs jeunes enfants qui, au bout de quelques jours, souhaitent venir le voir. Depuis quelques années, les services de réanimation ont progressivement ouvert leurs portes aux familles. Si la plupart des soignants sont d'accord sur le principe de la visite des enfants, ils évoquent souvent des réticences liées à un manque de temps et/ou de préparation qui leur fait craindre de provoquer une souffrance psychologique chez l'enfant. Cette vignette évoque les bénéfices potentiels de l'accueil des enfants et aboutit à des propositions d'organisation pour faciliter la visite des enfants en réanimation. [RA]</p>
<p>Palliative Care and End-of-Life Considerations in Children on Chronic Ventilation Jeffrey D. Edwards Respiratory Medicine p.71-88 2016</p>	<p>Despite being assisted on respiratory devices, children on chronic ventilation commonly have conditions that will result in shortened life spans and leave them at risk for acute, critical deterioration. In addition, these children and their families have substantial needs beyond health maintenance and respiratory care. Thus, they require a care paradigm that complements strategies focused on prolongation of life and provides other medical, psychological, emotional, and spiritual supports. These supports should increasingly fill care voids as prolongation of life becomes less possible or prolongation of suffering less favorable. In short, many of these children and families require palliative care to address their end-of-life and other complex needs. However, providing this palliative care and preparing them for the end of life can entail several challenges. Many of these challenges stem from the difficulty of prognostication, but also include the idiosyncrasies of the complex child-family relationship, professional caregivers, and chronic ventilation itself. These challenges can be avoided or minimized by concurrently focusing on non-end-of-life palliative care, as well as good communication, avoiding any suggestion of abandonment, and propitious timing of discussions. [RA]</p>
<p>« Soins palliatifs, handicap mental et polyhandicap », une étude exploratoire menée par le Fonds pour les soins palliatifs Laetitia Dosne, Directrice générale du Fonds pour les soins palliatifs Propos recueillis par Delphine Doré-Pautonnier CNDR Soins palliatifs 22 juillet 2016</p>	<p>Bonjour, Laetitia Dosne. Nous vous remercions de cet entretien pour soin-palliatif.org. Le Fonds pour les soins palliatifs vient de publier les résultats de l'étude exploratoire « Soins palliatifs, handicap mental et polyhandicap ».</p> <p>Pourquoi le Fonds pour les soins palliatifs a-t-il décidé de s'engager dans la réalisation d'une telle étude exploratoire, « Soins palliatifs, handicap mental et polyhandicap ? »</p> <p>En quoi le handicap mental et le polyhandicap concernent-ils les soins palliatifs ?</p> <p>Les soins palliatifs s'adressent à toute personne atteinte d'une maladie grave, évolutive, terminale, quel que soit son âge et sa condition.</p> <p>Les personnes en situation de handicap suivent la courbe du vieillissement de la population, quelle que soit la nature de leur handicap. Elles peuvent aussi développer des polyopathologies. Cette situation n'a pas été anticipée. [Premières lignes]</p> <p>Suite sur soin-palliatif.org</p>



Centre documentaire ESPPÉRA


Veille documentaire Soins palliatifs pédiatriques – Juillet 2016

<p>L'art de faire dans de la dentelle : des soins palliatifs en périnatalogie Marie Friedel Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement – Éthique Sous presse juillet 2016</p>	<p>Editorial Le 13 novembre 2015 eut lieu à la Maison des associations internationales à Bruxelles, le premier symposium belge sur le thème : périnatalité et soins palliatifs, une évidence ? Cette journée a été voulue, organisée et préparée pendant plus d'un an par deux entités de formation en soins palliatifs pédiatriques :</p> <ul style="list-style-type: none">• Dr Nadine Francotte, pédiatre hémato-oncologue au CHC de l'Espérance à Liège et présidente de la formation en algologie pédiatrique et soins continue et palliatifs1 (FAPS, association sans but lucratif), Dr Christine Devalck, pédiatre hémato-oncologue à l'hôpital universitaire des enfants Reine-Fabiola et trésorière de la FAPS et Mme Marion Faingnaert, infirmière et secrétaire de la FAPS ;• Mme Marie Friedel, infirmière pédiatrique, maître-assistante à la Haute École Vinci et assistante de recherche à l'Institut de recherche santé et société de l'UCL, co-coordinatrice du certificat interuniversitaire en soins palliatifs pédiatriques2 organisé par l'université catholique de Louvain en collaboration avec l'université catholique de Lille. [Premières lignes]
---	--



Groupe de parole

<p>Un groupe de parole, ou un espace Ecoute Parents Naître et Vivre 6 octobre 2016 Paris</p>	<p>Naître et Vivre vous propose pour la prochaine rencontre, le jeudi 6 octobre à 20h15 à Paris :</p> <p>Une réunion d'information sur le fonctionnement d'un groupe de parole. « Un groupe de parole, ou un espace Ecoute Parents », pourquoi, comment, avec qui, et pour qui ? Autant de questions qui seront abordées avec Hélène Mermberg & Muriel Millot de l'équipe de l'association Elisabeth Kubler Ross. Vous pourrez poser les questions qui sont les vôtres et en échanger avec les personnes de l'antenne EKR Paris. Les groupes sont des lieux sûrs et confidentiels. Parce que la parole et l'échange d'expériences entre parents ayant vécu le même chagrin sont utiles sur le chemin du deuil, nous vous proposons d'assister et de participer à notre prochaine réunion sur le thème «Un groupe de parole à quoi ça sert ? et pourquoi pas moi ?». La rencontre sera animée par les animateurs de cet « Espace Ecoute Parents », et pourra vous aider dans ce chemin de deuil. [Ra]</p> <p>Plus d'information</p>
---	--

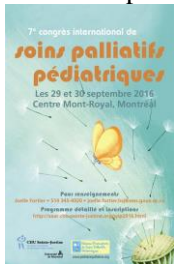
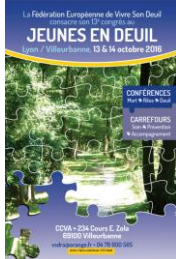

Mémoires, theses, recherches

<p>Quête de sens de l'expérience de loisir par le participant : le loisir en cycle de fin de vie</p>	<p>Lorsque la personne se retrouve en cycle de fin de vie, elle se retrouve avec beaucoup de temps résiduel, soit le temps qui reste après que tous les soins de base et médicaux soient comblés, le temps de se nourrir et de se laver, de s'habiller, de dormir et de recevoir les soins personnels. Peu d'attention est portée sur la dimension des expériences de loisirs et de leurs significations aux yeux des participants en cycle de fin de vie, vivant soit à domicile ou dans un hospice. L'objet de cette thèse est en premier lieu d'explorer comment les patients en cycle de fin de vie bénéficiaires des programmes de loisirs offerts dans un hospice comblent leur temps résiduel et en second lieu d'examiner comment ces derniers perçoivent leur expérience de loisir. À partir d'une approche qualitative inductive, une entrevue, portant sur l'interprétation de leur expérience de loisir, a été administrée auprès de dix-neuf participants, dont trois résidents de l'hospice, onze participants au programme de jour et cinq proches aidants. Parmi les proches aidants, deux sont des membres de familles d'un résident, deux sont bénévoles et un est employé de l'hospice. Tous les participants comblent leur temps résiduel avec des expériences de loisirs qu'ils identifient comme étant significatives pour eux. Ces expériences de loisirs sont perçues comme importantes pour le participant et leur procurent plusieurs bienfaits. L'étude fait de nombreuses recommandations pour recherches futures. [Ra]</p>
<p>Natalie Harrison Mémoire de maîtrise Sciences de l'activité physique Université d'Ottawa 2016</p>	
<p>Dispo </p>	

Formation

<p>DIU Répit Pré-inscriptions 2016-2017</p>  	<p>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.</p> <p>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.</p> <p>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</p> <p>Attention, le nombre d'inscriptions est volontairement limité à 20 participants.</p>
--	--

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>

4^{ème} congrès nationales centres de référence de la mort subite du nourrisson

Samedi 24 septembre 2016

Nice



Semaine nationale de prévention de la Mort Inattendue du Nourrisson
Du 19 au 23 septembre 2016

[Programme et inscription](#)