

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

Suivez ESPPÉRA sur Twitter @ESPPeRA_Lyon

Ouvrages

Le cimetière des mots doux

Agnès Ledig
Frédéric Pillot
Albin Michel, 2019



Agnès Ledig, avec la sensibilité et l'empathie qui la caractérisent, raconte par la voix d'une petite fille, Annabelle, le parcours de Simon, son amoureux atteint de leucémie, et les émotions qu'elle ressent. Avec des mots simples et justes, Agnès Ledig aborde un sujet très difficile, la mort d'un enfant malade et l'indicible chagrin de son amie. Cette histoire poignante – qui suit la trame de son dernier roman adulte Dans le murmure des feuilles qui dansent – permet en douceur d'appréhender, en famille, cette notion délicate.

Elle a aussi pour vocation d'offrir à l'enfant concerné par la mort d'un proche, un outil concret pour vivre le deuil et apprivoiser le chagrin?: un geste symbolique, ici les mots doux qu'Annabelle écrit et va ensuite déposer dans la forêt qu'aimait Simon. Dans une nature à la fois poétique et puissante, la vie est plus forte que tout. A partir de 5 ans.
[RA]

Articles

<p>La pratique clinique des psychologues en soins palliatifs, un référentiel français Axelle Van Lander Stéphane Amar Antoine Bioy Bulletin de psychologie N°560 p.129-136 2019</p>	<p>La Société française de soins palliatifs (SFAP) a défini la pratique clinique des psychologues intervenant en soins palliatifs. L'étude nationale s'est déroulée de 2012 à 2016. Une précédente étude (Van Lander, 2012) analysait les processus de 344 suivis psychologiques. À partir de ces données et des résultats d'un questionnaire adressé à tous les psychologues des équipes françaises de soins palliatifs, un référentiel a été réalisé. Les rédacteurs étaient représentatifs des psychologues de terrain et experts dans le domaine. Le conseil d'administration, le comité scientifique, le Collège national des enseignants à la formation universitaire en soins palliatifs et le Collège des psychologues de la SFAP ont approuvé le document final de 64 pages. Ce document est simple, dans l'articulation entre théorie et pratique. Validé pour la France, il constitue une base de travail à adapter aux pays européens. [RA]</p>
<p>Parler à l'enfant, parler avec l'enfant de sa maladie : le jeu des trois cartes Marcela Gargiulo Contraste n°49 p.123-145 2019</p>	<p>La parole adressée à l'enfant atteint d'une maladie neuromusculaire est essentielle au moment de l'annonce du diagnostic et tout au long de l'évolution de la maladie. En l'absence de mots et de partage d'interrogations, comment l'enfant comprend-il le ralentissement de son corps, ses chutes fréquentes, la fatigue et les douleurs, les difficultés réelles à faire certaines choses ? Comment l'enfant se représente-t-il ce qui lui arrive, alors qu'il perçoit à l'égard de la maladie une gêne du côté de l'adulte ? Sans mots il est seul devant des interrogations et sidéré dans sa capacité à verbaliser ces expériences particulières que sont la maladie et le handicap. Même si les adultes persistent à ne pas vouloir lui nuire avec des mots ressentis comme potentiellement trop difficiles, l'enfant n'est pas dupe de ce qui se passe dans son corps et des réactions émotionnelles de son entourage et attend le plus souvent une explication. Comment parler avec l'enfant de sa maladie, de son incurabilité, de l'évolution progressive ? Qui doit le faire ? Quand doit-on parler avec lui ? Cet article présente un dispositif ludique : le jeu des trois cartes pour aider l'enfant à exprimer sa quête de savoir et de comprendre. Ce jeu a montré une valeur heuristique et cathartique concernant non seulement le vécu de la maladie mais également les préoccupations liées à la vie, avec ses parents, ses frères et sœurs, à l'école. [RA]</p>
<p>Soins palliatifs pédiatriques et rôle infirmier Barbara Edda Messi La revue de l'infirmière Vol.68 n°247 p.30-31 2019</p>	<p>Ce n'est que depuis 2008 que les soins palliatifs pédiatriques sont clairement évoqués en France. Ils sont définis comme des soins allant de la période anténatale jusqu'à 19 ans, dès que l'enfant est atteint d'une maladie qui limite ou menace sa durée de vie. De nombreuses infirmières peuvent, au cours de leur carrière, y être confrontées en établissement sanitaire ou médico-social. Ils nécessitent une prise en charge pluridisciplinaire et une coordination de tous les professionnels de santé concernés par la prise en charge. [RA]</p>
<p>Réanimation et soins palliatifs : même combat ? Sara Piazza Jusqu'à la mort accompagner la vie n° 136 p.77-93 2019</p>	<p>Les représentations collectives associées aux services hospitaliers ont tendance à penser les unités de soins palliatifs (USP) comme radicalement différentes des autres services. Service à part, fonctionnement différent, philosophie du soin décalée par rapport à la médecine « classique ». Et surtout services où l'on meurt. Beaucoup, même si on y meurt moins depuis que sont organisés séjours de répit ou prises en charges aiguës de la douleur par exemple. Mais toujours plus en tout cas que dans les autres services. À cette représentation caricaturale de « mourir » s'ajoute la représentation idéale, probablement défensive, d'un endroit qui serait le plus « adapté » pour mourir à l'hôpital. Un autre type de service est lui aussi associé à une idée de lieu à part, un lieu de vie mais aussi de mort : la réanimation, ou médecine intensive selon les nouvelles dénominations. Si ces deux services présentent des points</p>

	<p>communs, la réanimation apparaît pourtant, là aussi, dans les représentations collectives, comme le négatif de l’USP. Un reflet antagoniste, comme si ces deux services se chargeaient d’incarner dans les représentations imaginaires les deux pôles : l’un tout pour la vie, l’autre tout pour la mort ; l’un prêt à tout pour permettre de survivre, toujours sur la ligne de crête de l’acharnement, l’autre prêt à tout pour traiter les souffrances, parfois dans des zones grises entre soulagement et accélération de la mort à venir.</p> <p>Ces représentations, qui posent ces deux services comme étant des opposés parfaits, sont parfois partagées par leurs équipes mêmes... [Premières lignes]</p>
<p>Location of death and end-of-life characteristics of young adults with cancer treated at a pediatric hospital Melissa San Julian Mark Gang Yang Lili Ding Journal of Adolescent and Young Adult Oncology Publ. en ligne 23 avril 2019</p>	<p>Background: Location of death (LOD) is an important aspect of end-of-life (EOL) care. Adolescents and young adults (YAs) with pediatric malignancies are increasingly treated in pediatric institutions. YAs, generally defined as 18–39 years old, deserve specific attention because adults have unique developmental and social considerations compared with younger patients.</p> <p>Objective: The goal of this retrospective cohort study was to understand the effect of treatment by a pediatric oncology program on EOL experiences for YAs. Specifically, we examined LOD, hospice, and palliative care (PC) involvement in a cohort of YAs who died of cancer in a large, quaternary care pediatric hospital.</p> <p>Results: YAs in this cohort more commonly died in the hospital (54.9%). Lack of hospice involvement and the presence of a documented do-not-resuscitate (DNR) order were significantly associated with inpatient death. The majority of patients had long-standing PC involvement (95.8%, median 318 days), a DNR order (78.9%), and had enrolled in hospice care (60.6%) before death.</p> <p>Conclusions: These results suggest that a significant proportion of YAs with cancer remain inpatient for EOL care. Pediatric oncologists and PC teams may benefit from additional training in the unique psychosocial needs of YAs to optimize EOL care for these older patients. [RA]</p>
<p>Les yeux dans les yeux : comment exister aux yeux de ses parents lorsqu’ils ont vécu la perte d’un puîné ou d’un jumeau ? Claire Combescure Mélodie Hardy Laurette Detry Chap. de « Bébé attentif cherche adulte(s) attentionné(s) », Erès 2018</p>	<p>Cet écrit est le résultat du souhait de trois professionnelles de la périnatalité, une gynécologue obstétricienne et deux psychologues, désireuses de partager leur expérience commune de l’accompagnement des familles endeuillées au cœur même des origines de la vie et de la mort.</p> <p>Si les travaux concernant les effets multiples de la perte d’un bébé à l’aube de la vie sont partagés par les cliniciens et qu’il est reconnu que la prise en charge globale de ces situations représente un enjeu de santé publique, l’accompagnement des états émotionnels dans l’instant de l’anéantissement psychique et du traumatisme vécu est plus complexe. Régulièrement, ceux-ci s’organisent plutôt dans l’après-coup selon la demande des parents. Pourtant notre pratique professionnelle nous enseigne qu’il y a un besoin spécifique dans ces moments vécus et un cadre d’accompagnement clinique singulier.</p> <p>François Ansermet, pédopsychiatre et psychanalyste, membre du Comité consultatif national d’éthique, écrit que « la perte d’un enfant est une situation fréquente, extrêmement douloureuse et paradoxalement encore trop méconnue, insuffisamment prise en compte, que ce soit dans le moment où elle survient ou dans ces effets à long terme, souvent banalisée comme éléments d’anamnèse dans les entretiens ».</p> <p>Apporter une attention toute particulière aux parents et à leur bébé décédé, dans l’ici-et-maintenant de la déflagration ressentie tandis qu’ils vivent une période de remaniement psychique avec la grossesse, constitue un levier puissant de soin et de prévention pour les liens fraternels et les générations...[premières lignes]</p>

Agenda

<p>25^{ème} Congrès national de la SFAP 13-15 juin 2019 Paris</p>  <p>Information, programme et inscription</p>	<h3 style="text-align: center;">Congrès Francophone de Soins Palliatifs</h3> <p>La SFAP a 30 ans, déjà, le temps d'une génération, un âge de maturité et d'élan vital. Elle accueille la FISP, toute jeune, avec son ambition, ses attentes urgentes, son vaste champ d'action, 46 pays, dont la France et ses voisins d'Europe, le Québec outre-atlantique, une grande partie du continent africain, sans oublier les autres ! Ce congrès, nous le voulons construit dans la diversité et l'ouverture ; c'est pourquoi il n'a pas de titre, ni de thème unique, pour la première fois.</p> <p>Le socle de la pratique des soins palliatifs reste cette synergie, cette interdépendance du soin et de l'accompagnement, mots clés en travail permanent.</p> <p>Les évolutions, voire les bouleversements, technoscientifiques, thérapeutiques, sociétaux, législatifs, organisationnels, financiers, en cours et à venir, induisent des mutations profondes, interrogent nos modèles. Puissent-ils être un levier pour innover, développer de nouveaux outils et approches, et nous inciter à être force de proposition.</p> <p>Cette rencontre entre différents continents, pays et cultures, mais aussi entre différentes spécialités, disciplines, professions, donnera au plus grand nombre l'opportunité de relire le parcours, le mouvement des soins palliatifs en France et ailleurs, de croiser avec curiosité nos expériences en contextes divers et complémentaires, de partager nos contraintes et questionnements.</p> <p>Que ce congrès des 30 ans de la SFAP, en complicité avec la FISP, manifeste, avec ses 3 000 participants, le dynamisme pour croître, le souffle pour construire, la capacité de découvrir. [Edito des présidents du congrès 2019]</p>
<p>3^{ème} rencontres de Soins Palliatifs Pédiatriques 10 et 11 octobre 2019 Lille</p>  <p>Fédération des Equipes Ressources Régionales en Soins Palliatifs Pédiatriques</p> <p>Information, programme et inscription</p>	<p>Les 3^{èmes} Rencontres biennales organisées par la Fédération nationale des équipes ressources [...] choisissent cette année d'interroger le rapport qu'entretiennent les soins palliatifs pédiatriques à la technique, aux techniques. Tout au long de cet événement, la technique sera envisagée dans un sens global : souvent réduite à ses aspects visibles et palpables (la technè), elle sera pensée dans sa globalité, c'est-à-dire également un savoir-faire particulier (la praxis).</p> <p>[...]</p> <p>Pendant deux jours, au Palais des congrès de Lille, ces thèmes, qui traversent toutes les spécialités, de la réanimation à la néonatalogie, de la rééducation fonctionnelle à la pneumologie..., et concernent tous les professionnels du soin, dans tous leurs lieux d'exercice – du médico-social au sanitaire, du domicile au service de sur-spécialité – seront explorés en séances plénières, au cours d'ateliers thématiques et de rencontres avec des experts. Ce dialogue contribuera, nous l'espérons, à préciser les techniques à déployer en situation de maladie grave et à expliciter le rapport des soins palliatifs pédiatriques à la technique.</p>  <p style="text-align: center;">LILLE : GRAND PALAIS 10 et 11 octobre 2019</p>