



Documents pour les adultes sur la maladie

Association CHOISIR L'ESPOIR	<p>Repères - Pour l'accompagnement des enfants atteints de cancer et de leur famille</p> <p>Ce recueil est le fruit de cinq années de travail continu d'une équipe d'accompagnants qui sont aujourd'hui au nombre d'une centaine dans le Nord-Pas de Calais et à Paris Ile de France. Un travail d'accompagnement de qualité grâce à une organisation exigeante de la formations dans les domaines de la communication, de la relation aux autres et à soi-même, grâce également au travail de supervision et de partage sur le vécu effectué très régulièrement par les accompagnants, sous la responsabilité de l'animatrice du troupe et d'un psy. De cette expérience, « Choisir l'Espoir » a fait un manuel qui aidera toute personne désirant progresser dans sa relation d'accompagnement.</p>
COTE Sophie	<p>Vivre au quotidien avec un enfant gravement malade, renseignements pratiques et ressources</p> <p>Au Québec, environ 3 000 enfants sont atteints de maladies graves potentiellement mortelles. Leur état ne nécessite pas nécessairement l'hospitalisation mais ils ont besoin de soins complexes et constants, besoins qui s'intensifient avec l'évolution de la maladie. Ces enfants sont le plus souvent pris en charge par leurs parents à domicile. La somme de travail et de responsabilités est très lourde pour eux et les services, peu nombreux.</p> <p><i>Vivre au quotidien avec un enfant gravement malade</i> a pour objectif d'aider les familles à s'y retrouver dans le dédale des services disponibles. Les intervenants qui travaillent avec ces familles y trouveront aussi une foule de renseignements utiles.</p> <p>Le guide est divisé en deux parties : les renseignements pratiques et les ressources. Les <i>renseignements pratiques</i> renferment des informations, des ressources et des sources de financement sur plusieurs sujets touchant les domaines suivants : le soutien médical, la vie quotidienne, le développement de l'enfant, le soutien à la famille, le soutien au transport, le soutien économique et le soutien légal. Ces thèmes ont été choisis en fonction des besoins manifestés par les familles. Les <i>ressources</i>, quant à elles, sont élaborées pour les familles de l'ensemble du Québec et elles peuvent s'adresser à différents types de déficiences ou de pathologies.</p>
CUMMINGS Richard	<p>Michaël, mon fils : tout ce que j'ai appris avec toi me permet maintenant de vivre sans toi</p> <p>Ce livre est le récit d'un père amoureux et dévoué, qui a accompagné son fils Michaël, atteint d'une maladie neuromusculaire dégénérative, jusqu'à sa mort à presque douze ans. Quelles sont les leçons qu'apporte la vie avec un enfant "mortel"? Comment convertir une telle épreuve en source de vie et de joie? Du désespoir le plus sourd à une expérience proche du sublime, ce témoignage lucide et émouvant raconte les jalons d'un parcours aux échos universels. Ce récit en hommage à Michaël, "une</p>



Equipe Ressource Régionale de Soins Palliatifs Pédiatriques

<http://eirène.chru-lille.fr>

eirène@chru-lille.fr

	<p>grande âme dans un petit corps ", est aussi à l'image de celui qui savait opérer la plus grande des magies: ouvrir les cœurs.</p>
<p>DAL MOLIN Michèle et Bernard DVD</p>	<p>Mon frère, mon sang DVD Rémi, Mathilde, Anthony et Philippe ont vécu récemment la maladie grave d'un frère ou d'une sœur. Comment ont-ils traversé une telle épreuve, quels ont été leur place et leur rôle ? Comment ont-ils géré leurs inquiétudes, parfois leur solitude ? Quand la maladie touche un enfant, on s'interroge rarement sur le vécu des frères et sœurs. Ce film leur donne la parole.</p>
<p>ERNOULT Annick</p>	<p>Repères : pour l'accompagnement des enfants atteints de cancer et de leur famille</p>
<p>HUMBERT Nago DVD</p>	<p>Le regard de Delphine - DVD Ce document de fiction raconte les dernières semaines de la vie d'une enfant en service de réanimation avec pour objectif de susciter un débat sur les processus décisionnels conduisant à l'arrêt des traitements et des manœuvres de réanimation. Le passage qui nous intéresse est celui qui concerne la différence de points de vue entre un jeune médecin qui parle de guérison aux parents alors que l'infirmière plus expérimentée tente de les préparer à son décès. La divergence des points de vue conduit les parents à demander au chef de service d'éloigner l'infirmière qu'ils perçoivent comme une menace. Une réunion d'équipe est provoquée. A l'issue de celle-ci une décision est prise collectivement, du moins en apparence. Au moment de la mettre en œuvre, le jeune médecin tente en vain la réanimation qui avait été refusée.</p>
<p>MOULIN Odile</p>	<p>Laissez-le partir «Quand s'arrête la vie ? Quand commence la mort ?» demande Odile Moulin face au coma végétatif irréversible de son fils Carl, âgé de 2 ans. Elle refuse la primauté du seul aspect clinique. La vie d'expatriés à Singapour s'annonçait belle, lorsqu'un accident a foudroyé Carl, le 24 décembre 2003 au Cambodge. Du petit garçon souriant, il ne reste plus qu'une enveloppe vide de conscience, quasi décérébrée, gavée au moyen d'une sonde, agitée chroniquement de crises d'hypertonie calmées à la morphine. Après une réanimation intensive à Singapour et au vu du diagnostic désespéré, les médecins, en accord avec sa famille, débranchent l'appareil respiratoire afin de le laisser mourir. Mais Carl a survécu à l'étouffement au prix d'inhumaines souffrances. Par respect de la loi, les médecins ne peuvent pas abrégé sa fin de vie et attendent sa détérioration. Son agonie va durer un an. Il est ensuite transféré dans un autre hôpital en France.</p>
<p>OPPENHEIM Daniel</p>	<p>Là-bas, la vie. Des enfants face à la maladie D ans ces récits, Daniel Oppenheim raconte l'expérience intense qu'ont traversée, avec leurs parents, les enfants et les adolescents atteints d'un cancer qu'il a accompagnés dans le service d'oncologie pédiatrique où il exerce en tant que psychanalyste. Comment les uns et les autres résistent-ils à cette épreuve et à la confrontation avec l'éventualité de la mort ? Sur qui et sur quoi s'appuient-ils pour leur faire face ? Quelles</p>



	<p>traces en gardent-ils ? Au rythme de leurs dialogues avec lui, le psychanalyste souligne la complexité des émotions et des questions que la maladie grave révèle et exacerbe : révolte ou découragement, culpabilité ou déni, mais aussi fierté de supporter ou de grandir dans l'adversité, et de lui donner un sens. Les histoires de vie de ces enfants et de leurs parents nourrissent une réflexion profonde sur l'expérience extrême que constitue la maladie grave qui, au-delà de l'imaginaire spécifique qu'elle véhicule, fait écho à d'autres situations paroxystiques. Ces récits n'en font pas des modèles exemplaires mais prouvent qu'il est possible de traverser de telles épreuves sans s'y perdre, voire en découvrant des espaces intérieurs et des capacités jusque-là inconnus.</p>
	<p>L'enfant très malade approché par ses dessins Daniel Oppenheim a suivi, durant vingt-cinq ans, des enfants cancéreux. Ces enfants très malades, un psychanalyste peut-il les aider ? On les voit ici en présence, enfant et thérapeute, avec leur retenue et leur détermination, et sous l'éclairage que les dessins et leur réception jettent sur l'énigme de ce qu'ils échangent avec une si grande loyauté.</p>
Association LOCOMOTIVE DVD	<p>Le bâton de Pluie - DVD Ce film s'adresse aux parents, aux enfants et aux soignants. Il explique toutes les techniques de soins complémentaires, tous les moyens nouveaux de prévention et de traitement de la douleur. Il apporte des témoignages, des mots d'enfants, des réflexions de parents, de soignants.</p>
Association LOCOMOTIVE DVD	<p>Le chemin - DVD Ce film est un recueil de témoignages de parents ayant eu un enfant malade. Il est proposé à chaque nouvelle famille entrant à l'hôpital. Visionné avec un bénévole de LOCOMOTIVE, il permet aux parents de se retrouver à travers les témoignages. Ainsi, ils voient que d'autres ont pu avoir les mêmes réactions qu'eux.</p>
PENET Céline	<p>Enfants, parents, comment vivre ensemble? 15 mois dans 3 services pédiatriques</p>
SCHULMAN A.	<p>Paloma «Ma fille, quand j'aurai le dos tourné, je veux dire quand je serai à la maison, chaudement, et que je t'aurai laissée mal endormie, comment feras-tu pour traverser la nuit ? Sur tes yeux, tu as mis un masque comme on en distribue aux voyageurs des long-courriers, pour qu'au moins ta nuit soit noire : la lumière qui brûle en permanence dans le couloir éclaire la chambre en demi-lune par la paroi vitrée. Mais les bruits ? Et surtout le silence, entrecoupé, inquiet. Une infirmière passe. - Madame, est-ce que les enfants pleurent dans leur lit quand ils savent qu'on ne viendra pas les consoler ?» Une mère raconte la maladie fulgurante et la mort de son enfant. Du passé resurgissent, intacts, plus de seize ans après la tragédie, les moments de tendresse et de complicité mêlés au désespoir et à la révolte. Une intimité que seule la littérature peut aider à retrouver.</p>