

Thema' Doc : Soignants, soignés : Témoignages de la maladie grave

Bibliographie thématique : les références sont classées par ordre chronologique décroissant au sein de chaque rubrique.

SOMMAIRE

■ Témoignages des soignants	2
■ Patients, familles, soignants : les interrelations	3
■ Témoignages des patients	4
■ L'entourage	5
■ Les mots pour le dire	6

Contact : mona.bessaa@aphp.fr documentaliste



Centre de documentation de l'AP-HP
Direction des Ressources Humaines
Centre de la Formation et du
Développement des Compétences

■ Témoignages des soignants

DE BONNIERES (Alix)

Consentir à mourir : médecin-patients, instants de vérité en fin de vie. Paris : Toucan, 2015, 195 p.

«En écrivant ces chroniques, je souhaite être votre porte-parole, vous mes malades qui m'avez tant appris de la vie par votre mort. Je ne veux rien oublier de vos visages tour à tour douloureux, confiants, préoccupés, espiègles parfois. Je ne veux rien oublier de vos angoisses, de vos larmes, de vos confidences, de vos attachements, de vos rêves, de vos projets, de vos arrachements, de votre lucidité, de votre dignité, de vos sursauts d'espoir contre toute espérance. Je ne veux oublier aucun de ces moments, qu'ils aient été bons ou difficiles, ces moments intenses, d'une gravité extrême et qui me faisaient apprécier la vie plus légère qui régnait en dehors de l'hôpital... La maladie incurable et la fin de vie constituent un sujet malheureusement tabou. Ce livre voudrait inviter le lecteur à dépasser ses peurs, à pousser la porte du service pour partager mon quotidien et découvrir que malgré la dégradation de son état et sa dépendance, tout être humain malade est vivant et digne d'être aimé jusqu'à son dernier souffle. Et que la mort peut parfois être apprivoisée, acceptée et même, vécue dans l'apaisement.»

Cote : SOI 3.4 DEB

RUSZNIEWSKI (Martine ; RABIER (Gil)

L'annonce : dire la maladie grave. Paris : Dunod, 2015, n°VI+250 p. réf. 3 p.

L'auteur exerce les fonctions de psychologue clinicienne exclusivement dédiée à l'écoute des soignants. Elle aborde dans cet ouvrage la délicate question de l'annonce de la maladie grave à différentes étapes : annonce du diagnostic premier, rechute, impossibilité de poursuivre les traitements. A travers de très nombreux exemples concrets d'échanges entre malades et soignants elle montre comment, dans des situations tragiques, la parole émerge et, si la rencontre se fait, donne un sens au malade à ce qui lui arrive. Elle souligne la difficulté du soignant confronté à des malades ayant chacun leur subjectivité.

Cote : SOI 3.1 RUS

BRESSOLETTE (Agnès)

Nés vulnérables : petites leçons de fin de vie. Paris : PUF, 2013, 151 p. réf. bibl.

Que vivons-nous durant ce temps d'avant la mort, lorsque la maladie mortelle fait son oeuvre et gagne du terrain ? Que fait-on à écouter, à être témoin de l'avancée de la maladie, de la souffrance, de la douleur, de la mort de l'autre ? Qu'est-ce qui fait que l'on continue quand le "à quoi bon ?" se fait obsédant ? A partir de son expérience de psychologue dans un service de soins palliatifs, l'auteure tente de dire ce qui met à mal.

Cote : PAL.2 BRE

FROUCHT HIRSCH (Sylvie)

Chroniques d'un anesthésiste. Paris : Lavoisier, 2012, 211 p.

Cet ouvrage nous présente le quotidien de l'anesthésiste à travers différents récits de vie.

Cote : MED 7.2 FRO

LAPORTE (Alain) ; GIROUD (Marc), préf.

Vers l'allée des tilleuls. Paris : La Bruyère, 2010, 143 p.

L'auteur, infirmier de profession, a décidé de témoigner, de raconter son vécu professionnel dans l'enceinte d'un hôpital. Pour cela, il décide de dresser le portrait de son métier en utilisant à la fois la technique du roman et du documentaire tout en posant un regard critique sur sa profession. (Adapté de la 4ème de couv.).

Cote : SOI 1.1.2 LAP

JACQUET SMAILOVIC (Murielle)

Avant que la mort ne nous sépare... Patients, familles et soignants face à la maladie grave.

Bruxelles : De Boeck, 2006, 197 p. réf 4 p.

Psychologue dans une unité de soins palliatifs, l'auteur témoigne de son expérience et propose des outils à la fois théoriques et pratiques pour l'accompagnement des personnes en fin de vie et leur entourage. L'ouvrage répond à ces principales questions : comment soutenir les personnes très gravement malades lorsque la guérison n'est même plus envisageable ? Et comment aider les familles à faire face à cette épreuve ? Il s'adresse aux professionnels du champ médico-psycho-social mais intéressera aussi les familles confrontées à cette situation.

Cote : SOI 3.4 JAC



■ Patients, familles, soignants : les interrelations

RUSZNIEWSKI (Martine) ; ZITTOUN Robert, préf.

Face à la maladie grave : patients, familles, soignants. Paris : Dunod, 2014, n°IX+206 p., index. réf.4p.

L'auteur s'est appuyé sur de nombreuses situations cliniques concrètes pour analyser la multiplicité des interrelations face à la mort. La première partie, consacrée à la naissance des souffrances, fait l'inventaire des principaux mécanismes de défense des soignants et des patients. La seconde partie traite du travail psychique à mener par les proches et par le malade confrontés à la mort inéluctable. La troisième partie aborde la dynamique soignants-soignés et définit la collaboration thérapeutique à instaurer pour tenter d'appivoiser la mort.

Cote : SOI 3.1 RUS

HERRENSCHMIDT (Noëlle)

A la vie, à la mort : l'hôpital. Paris : Gallimard, 2003, 315 p.

L'hôpital fait peur. Comment imaginer qu'il sera possible de l'éviter ? Le but de ce livre est de le montrer sous son véritable jour. Ce n'est pas une litanie des maux qui nous attendent, c'est l'humanité la plus nue, la plus forte, dessinée sans voyeurisme ni apitoiement, écoutée avec respect. Au travers d'une vingtaine d'établissements de l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris, c'est notre vie qui se déroule, avec ses joies, ses souffrances, ses ruptures, ses attentes. Ce reportage mené sur trois ans donne la parole aux patients et aux soignants conduits à partager le quotidien. Témoignages de courages et d'espoir qui feront dire au lecteur : "La vie vaut la peine d'être vécue." (4ème de couv.)

Cote : HOP 19 HER



■ Le soignant devenu soigné

FROUCHT HIRSCH (Sylvie) ; BOURSTYN (Edwige), préf./HIRSCH (Emmanuel), postface

Le temps d'un cancer : chroniques d'un médecin malade. Toulouse : Erès, 2012, 167 p.

La traversée de la maladie grave interpelle profondément tant les menaces s'insinuent dans l'intimité et suscitent des questionnements intérieurs sans vraies réponses. Les proches comme les professionnels de santé s'efforcent, avec leurs moyens, de soutenir le malade autant que faire se peut. Mais l'expérience demeure bien souvent solitaire et difficile à assumer. Pourtant le temps du cancer est fait aussi de moments d'ouverture, de reconstruction personnelle, quelles que soient les entraves et les souffrances d'un cheminement hasardeux. L'auteur livre ici un témoignage juste, fort et d'une extrême lucidité sur son parcours de femme, médecin et malade du cancer du sein.

Cote : MED 4.19 FRO

CHARNAY SONNEK (Françoise)

Le voile se lève : dans l'ombre d'une infirmière sans cornettes. Paris : Les points sur les i, 2011, 130 p. réf. 1 p.

Devenir patiente alors que l'on est soi-même soignante, de surcroît avec des engagements forts, est une expérience empreinte de bon nombre d'interrogations. Si la personne est restée la même, les rôles se sont inversés et le regard sur la fonction est dès lors perçu différemment. Forte de cette expérience, l'auteure s'engage vers une réflexion, une prise de conscience et une remise en cause d'un système devenu obsolète où les personnels de santé perdent leurs places au bénéfice de la rentabilité. Ce récit mêle à la fois des événements de vie de l'auteur et sa réflexion sur l'actuel système de soins.

Cote : SOI 1.1.2 CHA

BOUCAND (Marie-Hélène)

Le corps mal-entendu : un médecin atteint d'une maladie rare témoigne. Paris : Vie chrétienne, 2004, 110 p.

Les articulations entre la maladie, la souffrance, les situations de handicap, la pratique de soins, ce que pense le patient et ce que dit le médecin sont, aujourd'hui, au coeur d'un débat éthique qui s'efforce, face à une médecine chaque jour plus technique donc plus loin de la personne, de replacer l'humain au centre de l'action. L'auteur décrit et commente une longue observation de ce qu'est sa vie sous le triple regard du médecin, du patient souffrant et handicapé et de la spiritualité. Marie-Hélène Boucand est un médecin de

réadaptation. Participer avec des personnes handicapées et leurs familles à ce processus de découverte d'une nouvelle réalité de leur corps meurtri et de leur vie bouleversée, c'était son quotidien et le sens de sa vie professionnelle et de femme. Cela lui donne un regard lucide sur le déroulement pathologiques qu'elle va vivre chez elle et à l'hôpital. Cela ne lui facilite pas la tenue d'un nouveau rôle que les médecins n'imaginent pas souvent : être malade. Elle rend compte de son combat pour entendre le vivant et repousser les limites de la maladie rare qui la touche.

Cote : MED 4.27 BOU



■ Témoignages des patients

FRADET (Pierre) ; ITZYKSON (Raphael), préf.

Rio - Saint-Louis : sang dessus dessous : récit. Paris : Pippa, 2016, 103 p.

Je fais partie de cette majorité silencieuse, inconnue des services hospitaliers et réticente ne serait-ce qu'à l'idée de se rendre chez un médecin. Car en cherchant bien, un médecin finit toujours par découvrir quelque chose. Cette majorité silencieuse, je l'ai quittée le 18 juin 2013. Depuis ce jour, je suis de l'autre côté. La vie est parfois une loterie. Tout commence au Brésil, dans la ville de Vitoria, à 400 km au nord de Rio de Janeiro, sur la côte. De retour d'un voyage à Salvador de Bahia, je décide de me rendre à un poste de santé car mon corps me lâche, littéralement. Je suis alors depuis 5 mois et demi au pays du ballon rond, en échange universitaire.

Cote : MED 4.7 FRA

MATI (Dylla)

Cancer, ne reviens plus. Hyères : Sudarenes, 2016, 102 p.

Sans avertissement, le cancer entre dans l'existence de l'auteur pour dicter sa loi, c'est le début du cauchemar, de la Chose comme elle l'appelle. Sous forme de journal intime, elle décrit la peur, la maladie, la chance d'être bien entourée, la mort et la greffe de moelle osseuse qui lui permettra de continuer sa route.

Cote : MED 4.19 MAT

RIVKINE (Jérôme) ; CREST (Marine), préf. ; BOUILLET (Thierry), préf.

Les cinq saisons : sortir du cancer : parcours initiatique d'un malade bien-portant. Récit autobiographique. Paris : L'Harmattan, 2016, 198 p.

Lorsqu'à 37 ans, l'auteur apprend qu'il est atteint d'un cancer incurable, que les médecins lui donnent six, huit mois au plus, c'est le froid, le brouillard, l'incompréhension. Jérôme Rivkine est alors marié, père de deux enfants. Avocat parisien, il mène une vie agréable, ordinaire. Mettant de côté les pronostics, il va alors s'interroger sur la maladie, sur lui-même, son entourage, puis petit à petit remonter l'échelle, réapprendre à vivre, pour engendrer de cette défaillance, une force de vie. Cet ouvrage est le récit de ce voyage. (*Cote : MED 4.19 RIV*)

MED 4.19 RIV

DELMER (Damien) ; DELMER (Nicolas)

Frères jusqu'au dernier souffle. Paris : XO, 2015, 219 p.

Frères jumeaux, Damien et Nicolas Delmer luttent depuis l'enfance contre la mucoviscidose, maladie génétique incurable et dégénérative. On leur avait dit qu'ils ne vivraient pas plus de dix-sept ans : ils en ont aujourd'hui trente-cinq. Malgré la souffrance et la fragilité de leurs corps amaigris, ces deux amoureux de la vie se battent pour continuer à profiter de l'existence.

Cote : DEO 4 DEL

PLANCHON (Claude-Alain) ; DE COMMINES (Anne) ; SERIN (Daniel), préf.

Le cancer maux à mots. Paris : Josette Lyon, 2011, 254 p.

Ce livre propose les témoignages de personnes atteintes d'un cancer ayant partagé leur expérience de la maladie au sein des groupes de parole de l'association Choix Vital. Un état des lieux de la psycho-oncologie termine l'ouvrage.

Cote : MED 4.19 PLA

OPPENHEIM (Daniel)

Grandir avec un cancer : l'expérience vécue par l'enfant et l'adolescent. Bruxelles : De Boeck Université, 2009, 227 p., index. Réf. 10 p.

Cet ouvrage décrit l'expérience vécue par un enfant ou un adolescent traité pour un cancer ainsi que les moyens de l'aider, lui et sa famille, à traverser cette épreuve et apporte ainsi des éléments de réponse à la question de la souffrance de l'enfant et de ses proches. La première partie développe les spécificités de l'enfant cancéreux ; la seconde traite certaines situations difficiles (l'angoisse, la douleur, l'opposition au traitement, la confrontation à la mort...) ; la troisième partie décrit le soutien aux familles ; la quatrième présente l'environnement thérapeutique (la scolarité, la créativité artistique, les clowns, l'usure des soignants). (Tiré de la 4ème de couv.).

Cote : MED 4.21 OPP

TOURNIER (Annick)

Corps à corps avec Parkinson. Paris : les empêcheurs de penser en rond ; Paris : La Découverte, 2009, 179 p. réf. bibl.

C'est à 53 ans qu'Annick Tournier apprend qu'elle est atteinte de la maladie de Parkinson. Et le premier sentiment est de honte. Elle a tellement honte qu'elle ne peut se résoudre à le dire. Chaque jour, la maladie s'impose un peu plus : les automatismes sont de moins en moins automatiques, les réflexes s'émoussent. L'auteur raconte avec beaucoup de sensibilité la vie quotidienne, les relations avec les médecins, le kinésithérapeute, le réapprentissage des actes de tous les jours qu'impose la progression inéluctable de cette maladie dont on connaît beaucoup de choses, mais qu'on ne sait toujours pas soigner. *Cote : MED 4.25 TOU*

LABARRIERE (Dominique)

Corps et âme : miracles au quotidien dans un grand hôpital. Paris : La Table ronde, 2006, 238 p.

Victime d'un accident vasculaire cérébral, l'auteure a souhaité, une fois rétablie, retourner au contact des soignants. Dans ce récit, en forme d'enquête, elle témoigne de la vie au quotidien à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière.

Cote : HOP 2 LAB

GALLAND (Françoise) ; HERRENSCHMIDT (Sandrine), ill. ; Association Sparadrap. Paris. FRA

Votre enfant est gravement malade : pour en parler avec lui. Paris : Sparadrap/Paris : Fondation de France, 2003, 5+19p., ill.

Ce livret s'adresse à des enfants atteints de maladies graves de nature très différentes. Il ne donne pas d'informations techniques sur les maladies, les soins, mais permet à l'enfant d'exprimer ses sentiments, en particulier s'il n'arrive pas à les formuler ou ne trouve pas les mots. Il est accessible aux enfants à partir de 3 ans comme aux plus grands. Ce livret donne l'occasion d'aborder des questions parfois délicates, complexes ou douloureuses comme la difficulté de ne pas vivre comme les autres enfants, le changement du regard des autres, les nombreux traitements, la douleur, l'espoir de guérison et la peur de la mort. Mais il offre aussi en parallèle des pistes de réponses.

Cote : MED 4.21 GAL

KHALFOUN (Mustapha)

Sois malade et tais-toi. Paris : Acropole, 1988, 232 p.

Jeune instituteur algérien, Mustapha Khalfoun tombe malade à l'âge de vingt ans. Atteint d'un mal rarissime, il traîne d'hôpital en hôpital, en Algérie puis à Paris. Lentement, "Monsieur K.", comme l'appellent les médecins, apprend à gérer sa maladie, à vivre avec cette compagne imprévisible qui s'endort, ressurgit, l'ampute chaque jour un peu plus. Témoignage "à chaud" sur l'hôpital et la maladie, un tel récit captif et passionné. Porteur d'une étonnante vitalité, il se veut, avant tout, une leçon de courage et d'optimisme, une arme contre le désespoir.

Cote : DEO 5 KHA



■ L'entourage

JOSEPH JEANNENEY (Brigitte) ; BRECHOT (Jeanne-Marie) ; RUSZNIEWSKI (Martine)

Autour du malade : le cancer : dire ou ne pas dire ? Paris : Odile Jacob, 2012, n°VIII+188 p.

Trois femmes - l'épouse, le médecin et la psychologue - nous font partager leurs interrogations, leurs doutes, mais aussi leurs convictions face à la maladie grave qu'est le cancer : faut-il dire toute la vérité ? Faut-il parler différemment à la famille et au malade ? Comment vivre au jour le jour ? Faut-il se préparer au deuil ? Comment se dire au revoir ?

Cote : MED 4.19 JOS

DUPONCHELLE (Annie) ; ELSCHNER (Géraldine)

Pages de vie en maison de retraite : témoignage et réflexion. Lyon : Chronique Sociale, 2010, 175 p., fig., réf. 2 p.

Victor quitte son domicile pour entrer en maison de retraite afin d'accompagner son épouse, atteinte de la maladie d'Alzheimer. La première partie de cet ouvrage présente son témoignage, transmis par sa fille qui livre le récit de ces instants. La seconde partie se présente sous forme de fiches thématiques, abordant des sujets généraux tels que l'intimité, la dignité, le sens de la vie en établissement, la mort... Témoignage et réflexion sur la vie en maison de retraite se complètent.

Cote : GER 6 DUP

BLACHERE (Joëlle) ; PAQUEREAU ROLAND (Guilaine) ; PIOVANO (Tiphaine) ; et al.
SCHMITT (Eric-Emmanuel), préf. ; CARDIN (Hélène), introd. ; MESSAGER (Danielle), introd.

Histoires de proches face à la maladie : 35 récits. Paris : Jacob-Duvernet, 2010, 335 p.

Cet ouvrage rassemble 35 récits de proches qui se livrent et racontent le lien d'exception qui les unit à l'autre confronté à la maladie. Face aux fondements de leur vie qui s'effondrent, alors que l'être aimé se bat pour rester en vie, les uns et les autres vont apprendre à réinventer leur quotidien, à gérer leurs sentiments d'impuissance, de lassitude, de culpabilité et d'isolement.

Cote : SOI 3 BLA

OPPENHEIM (Daniel)

Là bas, la vie : des enfants face à la maladie. Paris : Seuil, 2010, 162 p.

Daniel Oppenheim a écrit ce livre pour faire connaître l'expérience intense et riche que traversent, avec leurs parents, les enfants et les adolescents traités pour un cancer. Trois questions se déploient tout au long du récit : comment un enfant résiste-t-il à l'adversité que représente une maladie grave ? Sur qui et sur quoi s'appuie-t-il pour lui faire face ? Que fait-il d'une telle expérience et quelles traces positives ou négatives risque-t-il d'en garder ?

Cote : MED 4.21 OPP



■ Les mots pour le dire

LEFEVE (Céline), éd ; BENAROYO (Lazare) éd. ; WORMS (Frédéric), éd.

Les classiques du soin. Paris : PUF, 2015, 228 p. réf. 3 p.

Recueil des grands textes médicaux, littéraires, de philosophie et de sciences sociales sur l'expérience de la maladie et du soin. Il révèle combien cette expérience était déjà au cœur de la pensée la plus classique, mais aussi comment elle est devenue classique dans la pensée la plus contemporaine. D'Hippocrate à Georges Canguilhem, de Tolstoï à Susan Sontag, de Montaigne à Michel Foucault et Erving Goffman, ces classiques permettent d'appréhender les tensions les plus profondes et actuelles du soin.

Cote : SOI 7 LEF

MILEWSKI (Valéria), compil. ; RINCK (Fanny), compil.

Récits de soi face à la maladie grave. Limoges : Lambert-Lucas, 2014, 152 p. réf. bibl.

Mise en place dans le service de cancérologie du Centre Hospitalier de Chartres en partenariat avec l'association "Passeur de mots, passeur d'histoire", la démarche d'"autobiographie pour personnes gravement malades" est le point de départ de cet ouvrage. L'enjeu est d'interroger l'expérience de l'écriture et de la narration de soi chez des "malades", des "patients" ou à la suite d'un traumatisme en vue d'une réinsertion sociale par exemple. Peut-on y voir une fonction thérapeutique ? En quoi la relation d'aide trouve-t-elle ainsi du sens ?

Cote : SOI 3.4 MIL

HACHE (Maryse)

Assistance publique-Hôpitaux de Paris. Hôpital Cochin. Centre d'éthique clinique. Paris. FRA

Passée par ici : récit. Paris : Assistance Publique-Hôpitaux de Paris, 2006, 73 p., ill.

Par... la maladie, l'hôpital, les docteurs, le bistouri, la chimiothérapie, le cancer... Maryse Hache est peintre, poète, philosophe et... clown. C'est aussi avec son nez rouge qu'elle raconte... Et ses mots sont si pleins de joliesse, de poésie, de décalage, de justesse qu'ils nous atteignent en plein cœur. L'éthique clinique ? Qu'est-ce donc si ce n'est d'abord se faire l'écho de la voix de l'autre, en premier lieu, celle ici, qui est malade ? ... C'est en hommage à ce courage, et pour nous associer à ce combat, que nous avons décidé aujourd'hui de vous offrir à lire les mots de Maryse.

Cote : MED 4.19 HAC