

## Webinaire de la 2SPP

### La complexité de l'accompagnement en soins palliatifs de l'enfant et de sa famille, venant d'une autre culture

1er février 2024  
de 12h30 à 14h

L'accompagnement des enfants en soins palliatifs pédiatriques nécessite de donner place à l'enfant malade et à ses parents, prenant en compte une vision familiale. Dans ce contexte, les professionnels de santé sont souvent confrontés à des questions existentielles telles que la mort possible d'un enfant, la détresse des parents qui peuvent les renvoyer à un sentiment d'impuissance, d'étrangeté, voire d'altérité. La question semble d'une particulière importance lorsqu'il s'agit d'un enfant venant d'une autre culture et dont les représentations culturelles de la maladie, de la guérison et de l'accompagnement risquent d'entraver voire complexifier l'accompagnement. Les pratiques culturelles peuvent ainsi confronter les professionnels de santé à un second niveau d'étrangeté, voire d'altérité. Comment se positionner et quelle place prendre face à ces familles ?

Pour nous accompagner, le Dr Kirakosyan, Docteur en psychologie clinique et psychopathologie, psychologue clinicien à l'institut Bergonié et à la consultation transculturelle de Bordeaux animera ce temps.

## WEBINAIRE SPP

La complexité de l'accompagnement en soins palliatifs de l'enfant et de sa famille, venant d'une autre culture

Jeudi 1er février  
de 12h30 à 14h

LE DR KIRAKOSYAN, DOCTEUR EN PSYCHOLOGIE CLINIQUE ET PSYCHOPATHOLOGIE, PSYCHOLOGUE CLINICIEN À L'INSTITUT BERGONIÉ ET À LA CONSULTATION TRANSCULTURELLE DE BORDEAUX ANIMERA CE TEMPS

Inscription obligatoire mais gratuite  
Information [www.2spp.fr](http://www.2spp.fr)



Société française  
de Soins Palliatifs  
Pédiatriques



Inscription obligatoire mais toujours gratuite

## Ouvrages

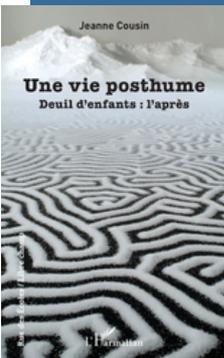
### Une vie posthume

#### Deuil d'enfants : l'après

Jeanne Cousin, L'Harmattan 2023

Le thème de cet ouvrage est le deuil d'enfants. L'intention est d'aider les parents Shicoulim (notion en hébreu qui identifie le groupe de parents ayant perdu un ou des enfants) à retrouver du sens, à redevenir vivants, mais aussi d'éclairer tout un chacun sur ce que ces épreuves ont d'indicible et comment elles nous transforment. Il s'agit aussi de témoigner que la mort d'enfants, le suicide en particulier, est un sujet tabou en France, mal accompagné.

Après le long chemin de l'acceptation, Jeanne Cousin s'efforce d'être disponible aux petits bonheurs de la vie, comme l'a chanté Léo Ferré, "le bonheur ce n'est pas grand-chose, c'est du chagrin qui se repose". [RA]



### Lettres de chair

Lise-anne Carme, L'Harmattan 2023

C'est l'histoire d'un enfant frappé par la maladie. Celle d'une mère qui devra se confronter à l'angoisse, à l'attente, à l'insupportable. C'est une écriture qui au fil du texte donne corps au réel de l'hôpital et de la maladie. Une écriture comme suture. C'est le récit d'une traversée au plus près des sensations et des émotions. [RA]

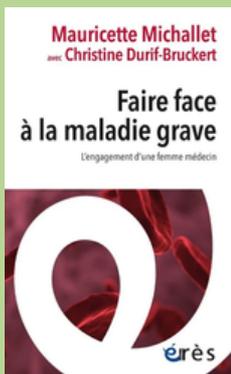


## Faire face à la maladie grave L'engagement d'une femme médecin

Mauricette Michallet, Christine Durif-Bruckert, Erès 2024

Dans ce récit à la première personne, Mauricette Michallet fait pénétrer les lecteur.trices dans les coulisses de son expérience professionnelle de médecin hématologue dans un centre de lutte contre le cancer. Comment apprivoiser les aspects de la maladie qui échappent aux soins et aux interventions médicales ? Comment concevoir l'accompagnement des patients dans les situations extrêmes de la maladie ?

Mauricette Michallet a consacré sa vie de femme médecin hématologue à ses patients atteints d'une maladie grave. Elle retrace dans cet ouvrage les différentes étapes de son cheminement et témoigne de sa pratique au sein d'une institution universitaire médicale, où s'articulent les soins, la recherche et l'enseignement. Elle parle de son métier, de la manière dont elle le vit de l'intérieur, de son profond respect pour son équipe médicale et para-médicale. On y découvre ses tâches cliniques et thérapeutiques, les règles et les normes qui régissent sa fonction hospitalo-universitaire, mais aussi ses relations avec les patients et leur famille ainsi qu'avec les associations de malades.



À travers des récits vivants et sensibles, elle met en évidence les enjeux thérapeutiques, relationnels et déontologiques de son engagement auprès des malades pour faire face à la maladie grave. [RA]

## Peut-on programmer la mort ?

Pierre Jova, Seuil, 2023

Alors que l'écologie nous rappelle que nous avons besoin de sobriété, que tout est lié, que nous sommes tous interdépendants, l'euthanasie et le suicide assisté consacrent l'homme autosuffisant, insatiable et performant. Il est pour moi incompréhensible que la gauche, en Belgique comme en France, relaie le mirage libéral de "se posséder soi-même". Nous ne sommes pas auto-entrepreneurs de nos vies, et nous n'avons pas à déposer le bilan. [RA]



## Je t'aimais déjà

Andrée-Anne Cyr, Bérengère Delaporte, 400 Coups (Les) 2021

Un jeune enfant trépigne d'impatience : il aura bientôt un petit frère ou une petite soeur. C'est avec un enthousiasme débordant qu'il aide sa famille à tout préparer pour le grand jour. Seulement, rien ne se déroule comme prévu... Au retour de l'hôpital, ses parents ont les mains vides et le coeur rempli de tristesse. Le bébé tant attendu est mort à la naissance.

Avec Je t'aimais déjà, Andrée-Anne Cyr et Bérengère Delaporte proposent un album touchant sur le deuil périnatal. De la tristesse des parents aux questionnements de l'enfant, on chemine avec les personnages à travers leur deuil. La résilience du jeune personnage se construit peu à peu, offrant aux lecteurs une finale tendre et signifiante. [RA]



## La vie, la mort, on en parle ?

Portail pour parler de la fin de vie, de la mort et du deuil aux enfants et adolescents et accompagner les situations auxquelles ils peuvent être confrontés.

<https://lavielamortonenparle.fr/>



LA VIE, LA MORT...  
ON EN PARLE ?

## Articles

**Limitation et arrêt des traitements en pédiatrie : éclairage éthique du cadre juridique**

Camille Bourdaire-Mignot, Tatiana Gründler,  
Médecine palliative, Vol.23 n°1 p.42-48, 2024

Le cadre juridique des décisions de limitation et d'arrêt des traitements est construit autour de la volonté de la personne. Dans ces conditions, pour le mineur, les choses sont nécessairement complexes puisqu'il est de manière générale pour les décisions qui le concernent représenté par ses parents et que, par ailleurs, en dessous d'un certain âge il est impossible de sonder sa volonté sur ces questions relatives à la fin de vie. Face à cette complexité, le législateur n'a pas établi de régime spécifique applicable au mineur. Il en résulte un certain flou voire un impensé qui interrogent sur la place de chacun dans la décision de limitation et d'arrêt des traitements. En l'état du droit tel qu'interprété par le juge, la décision ne dépend pas de la volonté des parents mais elle ne peut être mise en œuvre sans leur assentiment, ce qui peut se justifier sur un plan éthique. Quant à l'enfant en âge de se prononcer, il est exclu de certains dispositifs dont la finalité est de recueillir la volonté et dont l'utilisation pourrait pourtant se justifier d'un point de vue éthique. [RA]

**Éthique et aide active à mourir : place et enjeux de la procédure collégiale**

Roxane Delpech, Bettina Couderc  
Médecine palliative, Sous presse, 31 octobre 2023

Le climat actuel de remise en question du cadre légal d'accompagnement de la fin de vie a conduit le CCNE, dans son avis 139, à poser les exigences éthiques incontournables en cas de dépenalisation de l'aide active à mourir afin que son encadrement soit le plus protecteur possible. Dans le prolongement de cette réflexion, nous nous sommes focalisés sur le processus décisionnel. Actuellement, c'est le recours à la procédure collégiale qui

garantit que les dispositions de la loi relatives à certaines prises de décisions graves relatives à la fin de vie fassent l'objet d'une appréciation in concreto et permet d'éviter les dérives d'actes décisifs. S'agissant de l'aide active à mourir, le CCNE dans l'avis précité rappelle qu'« il est essentiel de conserver cette délibération interprofessionnelle dans le cadre d'une procédure collégiale telle que prévue actuellement dans le code de la santé publique » sans pour autant apporter plus de précisions. De la même façon, la convention citoyenne a proposé de subordonner la mise en œuvre des parcours d'accès à l'aide active à mourir à différentes modalités dont une validation soumise à une procédure collégiale et pluridisciplinaire. Ainsi, nous nous demandons dans quelle mesure le recours à la procédure collégiale tel que prévu dans le cadre actuel permettrait de garantir que la décision prise soit la meilleure et la plus protectrice possible, tant pour la personne vulnérable qui demandera à bénéficier d'une aide médicale à mourir que pour l'équipe médicale qui devra y répondre. [RA]

**Éthique et aide active à mourir : place et enjeux de la procédure collégiale**

Roxane Delpech, Bettina Couderc  
Médecine palliative, Sous presse, 31 octobre 2023

Le climat actuel de remise en question du cadre légal d'accompagnement de la fin de vie a conduit le CCNE, dans son avis 139, à poser les exigences éthiques incontournables en cas de dépenalisation de l'aide active à mourir afin que son encadrement soit le plus protecteur possible. Dans le prolongement de cette réflexion, nous nous sommes focalisés sur le processus décisionnel. Actuellement, c'est le recours à la procédure collégiale qui garantit que les dispositions de la loi relatives à certaines prises de décisions graves relatives à la fin de vie fassent l'objet d'une appréciation in concreto et permet d'éviter les dérives d'actes décisifs. S'agissant de l'aide active à mourir, le CCNE dans l'avis précité rappelle qu'« il est essentiel de conserver cette délibération interprofessionnelle dans le cadre d'une procédure collégiale telle que prévue actuellement dans le code de la santé publique » sans pour autant apporter plus de précisions. De la même façon, la convention citoyenne a proposé de subordonner la mise en œuvre des parcours d'accès à l'aide active à mourir à différentes modalités dont une validation soumise à une procédure collégiale et pluridisciplinaire. Ainsi, nous nous demandons dans quelle mesure le recours à la procédure collégiale tel que prévu dans le cadre actuel permettrait de garantir que la décision prise soit la meilleure et la plus protectrice possible, tant pour la personne vulnérable qui demandera à bénéficier d'une aide médicale à mourir que pour l'équipe médicale qui devra y répondre. [RA]

### **Limitation et arrêt des traitements en pédiatrie : éclairage éthique du cadre juridique**

Camille Bourdaire-Mignot, Tatiana Gründler  
Médecine palliative, vol.23 n°1 p.42-48, 2024

Le cadre juridique des décisions de limitation et d'arrêt des traitements est construit autour de la volonté de la personne. Dans ces conditions, pour le mineur, les choses sont nécessairement complexes puisqu'il est de manière générale pour les décisions qui le concernent représenté par ses parents et que, par ailleurs, en dessous d'un certain âge il est impossible de sonder sa volonté sur ces questions relatives à la fin de vie. Face à cette complexité, le législateur n'a pas établi de régime spécifique applicable au mineur. Il en résulte un certain flou voire un impensé qui interrogent sur la place de chacun dans la décision de limitation et d'arrêt des traitements. En l'état du droit tel qu'interprété par le juge, la décision ne dépend pas de la volonté des parents mais elle ne peut être mise en œuvre sans leur assentiment, ce qui peut se justifier sur un plan éthique. Quant à l'enfant en âge de se prononcer, il est exclu de certains dispositifs dont la finalité est de recueillir la volonté et dont l'utilisation pourrait pourtant se justifier d'un point de vue éthique. [RA]

### **Traumatisme du deuil et thérapie par EMDR en unité de soins palliatifs : retour d'expérience**

Isabelle Martin, Corétha Garnier, Cécile Lestrade  
Médecine palliative Vol.23 n°1 p.49-55, 2024

#### Introduction

Le deuil est une expérience douloureuse et universelle qui peut avoir des effets sur la santé mentale et physique. Les soignants, en particulier les psychologues, ont pour mission d'accompagner les proches du patient décédé. La désensibilisation et retraitement par les mouvements oculaires (plus connue sous la dénomination anglaise eye-movement desensitization and reprocessing [EMDR]), une thérapie validée pour les états de stress post-traumatique,

pourrait être utile dans l'accompagnement du deuil. L'objectif de notre article est de présenter la technique utilisée et l'expérience vécue par les psychologues au travers du verbatim analysé des proches accompagnés.

#### Méthode

À travers quatre vignettes cliniques de sujets ayant bénéficié d'un protocole d'EMDR précoce après le décès d'un de leur proche dans une unité de soins palliatifs, nous avons mesuré régulièrement l'intensité des symptômes pendant l'accompagnement de ces sujets. La progression de la thérapie était évaluée à l'aide de l'échelle PCL-5.

#### Résultats

Il est intéressant de constater, au regard de ces quatre situations cliniques, le cheminement des personnes prises en charge, dans une relecture des événements ayant émaillé l'histoire du proche décédé, la place qu'il a eue, etc. Le thérapeute a accompagné la prise de conscience du proche, de la légitimité du manque à la mise à distance du sentiment de culpabilité ou d'impuissance, bien souvent évoqué. Une forme d'apaisement retrouvé est venue clore le travail, et un sentiment de continuité s'inscrivait de nouveau.

#### Discussion

Dans ce contexte, l'objectif de l'EMDR est de permettre au proche endeuillé de reprendre le cours de sa vie sociale. Le travail de deuil ultérieur en sera d'autant plus apaisé sur le plan émotionnel. En perspective de notre expérience, des études prospectives et comparatives sont nécessaires pour établir l'efficacité potentielle de cette approche dans l'accompagnement précoce du deuil. [RA]

### **Vécu des professionnels de santé recevant une demande d'euthanasie ou de suicide assisté en unités de soins palliatifs : étude qualitative multicentrique**

Camille De Cock, Florence Mathieu-Nicot, Mathilde Giffard  
Médecine palliative vol.23 n°1 p.10-18, 2024

#### Objectifs

Des demandes d'euthanasie ou de suicide assisté sont parfois exprimées par des patients en fin de vie. Notre recherche avait pour objectif de comprendre le vécu des professionnels d'unités de soins palliatifs (USP) et d'analyser comment ils reçoivent et réagissent face aux demandes exprimées.

#### Matériels et méthodes

Cette étude qualitative multicentrique et prospective, d'une durée d'un an, a été menée auprès des professionnels de santé dans une région française. Elle se base sur la réalisation d'entretiens semi-dirigés, un premier dans un délai de deux jours après la formulation de la demande et un second entretien une semaine après pour suivre l'évolution de la demande ; ses effets sur le professionnel ; et les enjeux au niveau de la prise en soin et de la relation thérapeutique.

#### Résultats

Onze professionnels de santé ont pu être rencontrés. Parmi eux, quatre ont été revus lors d'un second entretien. Trois attitudes ont pu être analysées concernant les modalités de vécu et de gestion de la demande d'euthanasie ou de suicide assisté.

#### Conclusion

Les résultats montrent de grandes disparités de réaction et de réponse de la part des professionnels de santé. Certains actent simplement la demande. La plupart prennent le temps d'en discuter avec le patient. Pour d'autres professionnels, la demande formulée permet d'orienter l'accompagnement du patient en fin de vie. [RA]

## Colloque "Laïcité, fait religieux et santé"

15 février 2024

Lyon

Organisé par le Centre de Recherche en Droit et Management des Services de Santé (CRDMS) et l'Equipe de Droit Public de Lyon (EDPL)

Colloque gratuit (inscription obligatoire, places limitées)

- Le principe de laïcité
- La portée de l'obligation de neutralité religieuse
- Le refus de traitement pour motif religieux
- Intégrité corporelle : « Noli me tangere » versus « Hoc est enim corpus meum »
- La clause de conscience, une forme légale de refus de soigner pour motif religieux ?
- Aumônerie et liberté de conscience
- Les lieux de culte au sein des établissements de santé
- Soins palliatifs et accompagnement de la personne en fin de vie : quelle place pour les croyances religieuses ?
- Entre liberté religieuse et laïcité : les rites funéraires français
- Des religions et des croyances : vers de nouveaux modes de sépulture ?
- Les valeurs à l'hôpital, des contraintes aux opportunités

[Programme et inscription](#)

## Des réponses à la douleur de l'enfant depuis 30 ans

Journées Pédiadol

19 au 21 mars 2024

Paris

Ades interventions d'orateurs, experts de la douleur de l'enfant, français et internationaux (avec traduction simultanée Français<->Anglais), des interventions sur les progrès, sur ce qu'il reste à faire, sur les nouvelles coopérations européennes, ... Des témoignages, des surprises !

Journée Plénière, le mercredi 20 mars 2024 dans le lieu emblématique de l'UNESCO, Paris et également à distance.

[Programme et information](#)



Informations et inscriptions sur [pediadol2024.teamresa.net](http://pediadol2024.teamresa.net) f | w | in | @

## Webconférence

### La SFAP et l'Actu

Tous les premiers lundis de chaque mois de 19h à 20h

Webconférence gratuite sans inscription, Capacité maximale : 1000 personnes

Session en direct avec des membres du bureau ou CA de la SFAP pour permettre de :

- balayer l'actualité des soins palliatifs et de la SFAP
- répondre aux questions que vous vous posez

Gardez le lien zoom, il sera identique chaque mois

<https://us02web.zoom.us/j/82306532363?pwd=Sk1WRjRNdld5ekZhSFFjR0lzZ09aQT09>

Code secret : 665313



## Podcast

### Jusqu'à la fin

Podcast du Centre National de Soins Palliatifs et Fin de vie



Cette série de neuf épisodes relate les témoignages et histoires de patients, proches et soignants, mettant ainsi en lumière des parcours de vie divers avec un angle à la fois éthique, philosophique, médical et juridique. Vous pouvez retrouver les trois premiers épisodes de la série déjà disponibles sur toutes les plateformes (Spotify, Deezer, Apple, Amazon...), ou bien en cliquant sur : [écoutez ici](#) »

## Congrès SFP

Congrès de la  
Société  
Française de  
Pédiatrie

15 - 17 mai  
**2024**

Citée des congrès de Nantes



Le thème du programme cette année est celui de la diversité, pour que tous les soignants des enfants, qu'ils soient pédiatres hospitaliers ou ambulatoires, médecins de soins primaires mais aussi de PMI ou de centres de santé puissent y trouver des informations scientifiques et pratiques mais aussi échanger avec les nombreux experts qui seront présents sur le site du congrès. Sous le format d'une vingtaine d'ateliers, 10 fameux pas à pas ou encore 42 tables rondes, 24 mises au point ainsi que des dizaines de communications orales et affichées, le conseil scientifique qui a coordonné les propositions des 28 sociétés filles de pédiatrie impliquées dans la constitution du programme a sélectionné des sujets très variés de notre spécialité, en lien avec l'actualité, l'innovation ou encore les « grands classiques » de la pédiatrie.

Cette année encore, deux séances plénières seront l'occasion de conférences par des personnalités éclairantes sur la santé de l'enfant, nous aurons bien sur l'occasion de revenir sur les travaux menés dans le cadre des assises de la santé de l'enfant et aussi d'encourager nos équipes d'internes à l'occasion des désormais célèbres SimPediatric Awards, concours de simulation autour des gestes d'urgences. Plusieurs séances de DPC seront organisées sur des sujets en lien avec la pratique ambulatoire. Enfin, la remise de prix de recherche sera également un des moments fort de ce congrès et l'occasion de confirmer le soutien sans faille de la Société Française de Pédiatrie à ses jeunes chercheurs d'excellence.

[Programme, information](#)

[Appel à communication \(Date de clôture : 22 janvier 2024\)](#)

## Congrès EAPC

16 au 18 mai 2024  
Barcelone

Les soins palliatifs sont confrontés à des défis majeurs dans la plupart des pays et la recherche devra chercher de nouvelles directions pour développer des solutions. Ce Congrès mondial de la recherche offrira des opportunités de discussions approfondies sur les innovations en matière de soins palliatifs et de recherche sur les soins palliatifs.

[Information](#)



## 30ème congrès national de la SFAP

12 au 14 juin 2024  
Poitiers

[Information](#)



## Deuil et aidance : des vulnérabilités émergentes dans l'espace scolaire et universitaire ?

Journée d'étude interdisciplinaire en sciences sociales  
Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie

Alors que la scolarisation des élèves malades fait l'objet de directives structurées depuis les années 1990, l'accompagnement des jeunes confrontés à la maladie, à la mort et au deuil d'un proche reste peu institutionnalisé au sein de l'école et ne fait pas l'objet d'aucune politique globale, en dépit de l'avènement du paradigme de l'école inclusive et d'une attention croissante aux élèves à besoins éducatifs particuliers. Lieu de vie et espace de construction identitaire, l'école et l'université le sont aussi pour les jeunes aidants et les jeunes endeuillés. Or si des travaux récents en démographie et psychologie sont venus quantifier le nombre de jeunes orphelins et de jeunes aidants de moins de 25 ans, participant à mettre à l'agenda ces publics invisibles voire trop souvent associés aux drames du siècle passé, le vécu de ces jeunes et les incidences de leur situation d'aidance et/ou de deuil sur la scolarité restent insuffisamment connus, notamment par le prisme de recherches qualitatives. Postulant que le deuil et l'aidance constituent des vulnérabilités émergentes dans un espace scolaire et universitaire en proie à des demandes sociales croissantes, cette journée d'études interdisciplinaire se propose de mettre en lumière des recherches explorant le vécu au sein de l'espace scolaire et universitaire de ces situations singulières de confrontation à la finitude.

[Information](#)

[L'appel à communications est en cours jusqu'au 12 janvier 2024](#)



23 mai 2024  
Paris

## Save the date

### Nouvelles situations complexes en soins palliatifs pédiatriques, nouveaux repères ?

10 et 11 octobre 2024

Arcachon, France

#### 5èmes rencontres de Soins Palliatifs Pédiatriques 2SPP

Début des inscriptions 2 mai 2024



[Information](http://www.2spp.fr)  
[www.2spp.fr](http://www.2spp.fr)

La société française de soins palliatifs pédiatriques se consacrera lors des prochaines Rencontres biennales aux nouvelles situations complexes. En effet, comme d'autres domaines, le monde de la santé doit s'adapter à notre monde moderne en perpétuelle évolution : les progrès, parfois utopiques, promis par les thérapies innovantes, les situations de crise au niveau mondial engendrant le déplacement de populations entières, les transformations du modèle familial traditionnel, et la précarisation croissante de nombreuses familles... Qu'elle soit familiale, socio-culturelle, spirituelle, médicale, financière, ou tout cela à la fois, la complexité s'invite au quotidien dans les prises en charge palliatives. De plus en plus souvent, nous sommes témoins de la manière dont cette complexité peut altérer notre réflexion, inhiber notre créativité, tant elle a le pouvoir de figer les projets thérapeutiques ou alourdir les trajectoires de soin, autant pour les enfants et leur entourage que pour les professionnels eux-mêmes. Cette complexité n'est pas l'apanage des soins palliatifs, elle traverse tous les champs du soin. Mais dans le champ des soins palliatifs, cette complexité porte plus que jamais l'enjeu de ne pas se transformer en contrainte qui viendrait faire écran à l'enfant en situation palliative : en empêchant de penser l'essence même de notre travail, les questions de vie et de mort.

Les 5èmes Rencontres de soins palliatifs pédiatriques se tiendront les 10 et 11 octobre 2024 à Arcachon. Face à l'océan, nul doute que nous serons enclins à la réflexion pour tenter d'évoluer, de nous ajuster, voire de résister aux nouvelles difficultés induites par ces mutations. Vous, médecin, infirmier.ère, aide-soignant.e, auxiliaire de puériculture, kinésithérapeute, ergothérapeute, psychologue, assistant.e social.e, ou psychomotricien.ne, etc., que vous soyez du champ sanitaire, social ou médico-social, nous comptons sur votre présence, pour éclairer les repères de ces nouvelles situations complexes.

L'enjeu est de taille : proposer à l'enfant un projet palliatif de qualité, tout en tenant compte des facteurs de complexité propres à sa singularité.

### Appel à communication

Pour recevoir mensuellement cette veille documentaire : [shirley.filion@esppera.fr](mailto:shirley.filion@esppera.fr)