

The logo for ESPPERA, featuring the word "ESPPERA" in a blue, sans-serif font with a green swoosh underneath.

Equipe de Soins Palliatifs PÉdiatriques  
de Ressources et d'Accompagnement

**Centre documentaire ESPPÉRA**  
**Veille documentaire Soins palliatifs pédiatriques – septembre 2022**

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

Site Internet d'ESPPERA : [www.esppera.wordpress.com](http://www.esppera.wordpress.com)

Site internet de la 2SPP : [www.2spp.fr](http://www.2spp.fr)

**4èmes Rencontres de Soins palliatifs pédiatriques**  
**A Paris, le 13 et 14 octobre 2022**

Inscription en présentiel ou en visio

A poster for the 4th Pediatric Palliative Care Meetings in Paris. The background is a photograph of the Louvre Pyramid at dusk. The text is overlaid on the image. In the top right corner, there is a logo for the 2SPP (Société française de Soins Palliatifs Pédiatriques) and its name. The main title is "4èmes Rencontres de Soins Palliatifs Pédiatriques". Below the title, the subtitle is "Limitations et arrêts de traitement en pédiatrie". At the bottom, the location and dates are "PARIS 13 et 14 octobre 2022".

2SPP  
Société française de  
Soins Palliatifs Pédiatriques

**4èmes Rencontres de Soins  
Palliatifs Pédiatriques**

Limitations et arrêts de traitement en pédiatrie

**PARIS**  
**13 et 14 octobre 2022**

**ESPPERA**

29 rue Gabriel Sarrazin, 69008 Lyon

[www.esppera.wordpress.com](http://www.esppera.wordpress.com)

Suivez nous  @ESPPERA\_Lyon

Note : [RA] pour Résumé auteur

Septembre 2022

Page 1 sur 6

## Ouvrages

### **Mort et deuils en milieux scolaires** *Regards pédagogiques, cliniques et socioculturels*

Fawer Caputo Christine,  
Cherblanc Jacques  
Presses Universitaires Suisses  
2022



On a souvent du mal à associer la mort à l'école qu'on considère plutôt comme un lieu de vie, avec des jeunes en devenir. Pourtant, les établissements doivent parfois composer avec les drames et le deuil.

Les textes rassemblés dans ce volume présentent les différentes situations auxquelles le monde scolaire doit parfois faire face (décès, maladies graves, expérience migratoire) et proposent des pistes d'accompagnement pour les acteurs éducatifs. Ces situations sont abordées en quatre volets.

Agir quand un drame frappe l'école se demande comment agissent – ou devraient agir – les institutions en de telles circonstances. Décès d'un·e élève ou d'un·e enseignant·e, scolarité dans la maladie, gestion de l'absence et du deuil sont les situations privilégiées.

Vivre et accompagner l'orphelinage en milieu scolaire évoque plusieurs facettes de la gestion du deuil de l'enfant scolarisé : outre plusieurs pistes de réflexion sur la condition d'orphelin, le rôle des enseignants et le vécu des élèves lors de ces événements est évoqué au travers d'enquêtes et témoignages.

Deux contributions sont ensuite consacrées à un enjeu complexe qui interpelle différents types d'intervenants scolaires : Comprendre les deuils multiples des jeunes migrants scolarisés.

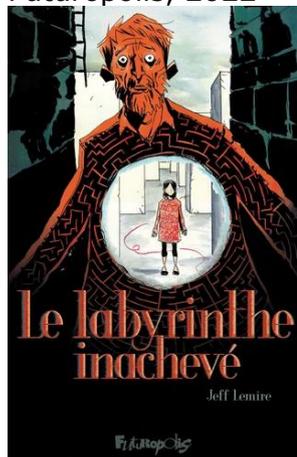
Enfin, Éduquer et sensibiliser à la mort en milieu scolaire étudie la question de la mort comme tabou à dépasser : non seulement, comme le montrent les textes précédents, parce qu'elle appartient au cycle de la vie, mais encore parce que son évitement est aussi nuisible. Outre des études globales, plusieurs exemples concrets en vue de se réapproprier la pensée de ces moments-charnières sont présentés. [RA]

[Livre papier ou PDF \(gratuit\)](#)

## Le labyrinthe inachevé

Jeff Lemire

Futuropolis, 2022



William Warren, inspecteur en architecture urbaine, divorce et solitaire, pleure toujours la perte de sa fille dix ans auparavant. Une nuit, Il reçoit un mystérieux appel téléphonique. Au bout du fil, une voix féminine affirme être son enfant piégée au centre d'un labyrinthe. Convaincu que son enfant le contacte depuis l'au-delà, il reprend un labyrinthe inachevé, extrait d'un magazine ayant appartenu sa jeune fille, et un plan de la ville a pour tracer un chemin complexe dans une réalité parallèle, afin de la ramener à la vie... [RA]

Une BD magnifique avec le projet ambitieux d'un récit sur la perte d'un être cher, le deuil, la résilience...

## Articles

### Discours d'enseignants face aux situations palliatives en milieu scolaire ordinaire

Cécile FLAHAULT

Marie SONRIER

Christine FAWER CAPUTTO

Nicolas EL HAIK-WAGNER

Revue Education, Santé, Sociétés

Vol.8 n°2 p.71-88

2022

Les enfants et adolescents en situation palliative aspirent parfois à poursuivre leur scolarité en milieu ordinaire, une expérience qui les socialise avec leurs pairs et leur permet d'être tournés vers les apprentissages, la vie et l'espoir. Si la scolarisation des élèves malades à l'hôpital ou à domicile est désormais bien établie, cette scolarisation en milieu ordinaire, qui peut être accompagnée par les équipes de soins palliatifs pédiatriques, constitue un impensé des politiques éducatives. Cette étude qualitative en psychologie explore les représentations a priori de 18 enseignants relativement à cette situation spécifique et les difficultés envisagées et ressources qu'ils penseraient mobiliser. Derrière une situation imaginée comme douloureuse et difficile, pour laquelle une collaboration ville-hôpital est vivement souhaitée, c'est la confrontation de la communauté scolaire au mourir qui est interrogée. Des interventions participatives avec des soignants de soins palliatifs pédiatriques et des enseignants partenaires, déjà confrontés à de telles situations dans leur classe, pourraient aider à sensibiliser les enseignants, tout en témoignant de la cohésion et des solidarités que ces projets de scolarisation pourraient contribuer à créer. [RA]

[Texte intégral](#)

<p><b>Souffrance existentielle et demande de sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès : réflexions à propos d'un cas d'adolescent</b> Mathias Rateau Médecine palliative Vol.21 n°5 p.277-282 2022</p>	<p>Lorsque le pronostic vital est engagé à court terme, la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCMD) s'est imposée comme une des réponses à apporter à certaines questions éthiques et philosophiques dans le débat sur la fin de vie. Ces questions émergent dans le contexte d'impuissance du patient, des familles et des soignants face à la souffrance. Ce travail se propose de rapporter et de discuter le cas d'un adolescent de 16 ans ayant fait la demande d'une SPCMD dans un contexte de souffrance existentielle réfractaire. Le patient présentait comme symptômes principaux de cette souffrance, une angoisse paralysante et des tremblements d'effroi quasi-continus. La sédation a été réalisée en 2 temps : une sédation transitoire initiale puis une SPCMD. Ce cas rapporte le cheminement du patient, de la mère et des équipes. Ce cas discute également plusieurs points qui rendent cette demande de SPCMD unique et une partie des questionnements éthiques qui ont été soulevés a posteriori tels que l'autonomie et la mort psychosociale. [RA]</p>
<p><b>The Surprise Question as a Trigger for Primary Palliative Care Interventions for Children with Advanced Heart Disease</b> Faraz Alizadeh Emily Morell Kevin Hummel Pediatric Cardiology Publ en ligne 3 mai 2022</p>	<p>There is significant uncertainty in describing prognosis and a lack of reliable entry criteria for palliative care studies in children with advanced heart disease (AHD). This study evaluates the utility of the surprise question—"Would you be surprised if this child died within the next year?"—to predict one-year mortality in children with AHD and assess its utility as entry criteria for future trials. This is a prospective cohort study of physicians and nurses caring for children (1 month–19 years) with AHD hospitalized <math>\geq 7</math> days. AHD was defined as single ventricle physiology, pulmonary vein stenosis or pulmonary hypertension, or any cardiac diagnosis with signs of advanced disease. Primary physicians were asked the surprise question and medical record review was performed. Forty-nine physicians responded to the surprise question for 152 patients. Physicians responded "No, I would not be surprised if this patient died" for 54 (36%) patients, 20 (37%) of whom died within 1 year, predicting one-year mortality with 77% sensitivity, 73% specificity, 37% positive predictive value, and 94% negative predictive value. Patients who received a "No" response had an increased 1-year risk of death (hazard ratio 7.25, <math>p &lt; 0.001</math>). Physician years of experience, subspecialty, and self-rated competency were not associated with the accuracy of the surprise question. The surprise question offers promise as a bedside screening tool to identify children with AHD at high risk for mortality and help physicians identify patients who may benefit from palliative care and advance care planning discussions. [RA]</p>

**Familles face à l'adversité : vulnérabilités et capacités**

Nellie Buridans-Travier,  
Eugénie Mendes,  
Brune de Tappie  
Le Journal des psychologues  
N°397 p.67-72, 2022

Face aux événements adverses, la famille peut traverser une crise. Cette dernière induit non seulement un déséquilibre chez la personne directement concernée par l'épreuve, mais également une désorganisation psychique et sociale du système familial qui la soutient. Il devient alors difficile de recourir aux stratégies d'adaptation habituelles (Mollard, 2009).

L'ordre familial préexistant étant ébranlé, la famille est placée face à la douloureuse nécessité de faire évoluer ses fonctionnements pour s'adapter (Cook-Darzens, 2014). Ces ajustements peuvent être l'occasion d'une restructuration approfondie (Courtois, 2003). L'histoire familiale est alors revisitée de manière à y inscrire l'événement douloureux. Lorsque ce dernier fait écho à des problématiques transgénérationnelles, comme des deuils ou des traumatismes non résolus, l'adaptation peut s'avérer particulièrement pénible (Joubert, 2005).

Lorsqu'au sein d'une famille, un enfant est malade, atteint d'un trouble neurodéveloppemental, ou décède – trois situations spécifiques qui sont traitées dans cet article –, tout le système familial est profondément affecté. Les symptômes douloureux et envahissants du jeune patient anorexique, par exemple, touchent à la fois celui qui les vit, mais également les sous-systèmes familiaux. Ils remettent en question l'identité et l'avenir des parents, ainsi que ceux des frères et sœurs (Davtian, 2010). En effet, les membres de la famille font d'abord face à l'épreuve individuellement, ce qui peut fragiliser les liens entre eux... [RA]

## A votre agenda

<p><b>4èmes Rencontres de Soins palliatifs Pédiatriques</b></p>	<p style="text-align: center;"><b>Inscription</b> Présentiel ou distanciel</p>  <p>Inscriptions : <a href="https://www.2spp.fr/4emes-rencontres-2022.php">https://www.2spp.fr/4emes-rencontres-2022.php</a> <a href="#">Plus d'information</a></p>
<p><b>Semaine de sensibilisation au deuil périnatal</b></p>	<p style="text-align: center;"><b>Du 9 au 15 octobre 2022</b></p>  <p>Le 15 octobre, c'est la Journée mondiale de sensibilisation au deuil périnatal. Pour marquer cette journée, l'association SPAMA (Soins Palliatifs et Accompagnement en MAternité) rejoint le mouvement international Baby Loss Awareness Week et s'associe pour la première fois à leur action symbolique proposée à toute personne touchée par un deuil périnatal : penser à son bébé, décédé trop tôt, en allumant une bougie le 15 octobre à 19 heures (heure locale) et en la postant en photo sur les réseaux sociaux avec le Hastag #waveoflight. <a href="#">Plus d'information</a></p>
<p><b>EAPC</b> 18ème congrès mondial 2023</p>	<p style="text-align: center;"><b>15-17 juin 2023</b> Rotterdam, Pays-Bas</p> <p>La soumission de résumé est ouverte. <a href="#">Plus d'information</a></p> 