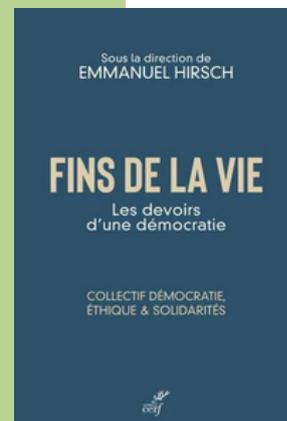


Fins de la vie : Les devoirs d'une démocratie

Emmanuel Hirsch

Les éditions du Cerf, 2025

Des penseurs en philosophie, droit, médecine, éthique, des experts en psychologie, psychiatrie, oncologie, neurologie, des praticiens des hôpitaux et en libéral, des spécialistes des urgences, des réanimations, des soins palliatifs, d'anciens ministres, hauts-fonctionnaires, présidents d'instances consultatives, responsables associatifs tous liés au système de santé et au monde du soin, sans oublier des personnes malades et leurs proches : telles sont les voix qu'a réunies Emmanuel Hirsch dans cet ouvrage. Ces voix nous demandent de répondre avec elles à la question exigeante que la fin de vie pose à notre démocratie. Est-elle capable de ne pas concevoir la mort comme un simple événement biologique mais comme un fait social, un acte culturel, une expérience qui met à l'épreuve nos représentations et nos institutions ? En mesure de ne pas être inféodée à la seule logique économique ou utilitariste ? À même d'ouvrir un chantier qui ne pourra être clos tant qu'une femme, qu'un homme continuera à décéder seul, anonyme, invisible, réduit à un faux choix ? Récusant une loi aveugle qui cultiverait l'indifférence jusqu'à nier la liberté, cet ouvrage invite à une vigilance démocratique fondatrice d'une éthique de la personne, de la délibération et de la solidarité. [RA]



Douleurs et souffrances dans le soin à l'enfant. Une aventure personnelle et collective

Didier Cohen-Salmon

Erès, 2024

Tout le monde peut avoir mal, même un enfant, même un bébé. Pourtant il a fallu du temps pour que cette évidence s'impose au monde médical et qu'on en tire toutes les conséquences dans le soin à l'enfant. Ce livre rend compte de cette aventure dans laquelle l'auteur a été actif. Tout le monde peut avoir mal, même un enfant, même un bébé. Pourtant il a fallu du temps pour que cette évidence s'impose au monde médical et qu'on en tire toutes les conséquences dans le soin à l'enfant. Ce livre rend compte de cette aventure dans laquelle l'auteur a été actif. [RA]



Retrouvez Daniel Cohen-Salmon dans 3 émissions de RCF Liège présentées par Bénédicte Minguet, docteur en psychologie et formatrice à SPARADRAP. [Écoutez les émissions](#)

C'est toi qui mènes la danse

Lucie Grall

La Part Poétique, 2025

Ces poèmes parlent de l'absence et de la douleur, du souvenir de l'enfance, de la mémoire et de la mort, de la colère et du chagrin. Mais ils sont avant tout un chant d'amour d'une mère pour son fils, devenu un "fantôme parmi d'autres fantômes". Et les fantômes ne font pas toujours peur. Ils veillent aussi tendrement sur nous. Ils entrent dans la danse des vivants. Tantôt ballet, tantôt rock, tantôt slow, cette danse n'est pas sinistre. Et désormais, c'est le fils qui dirige les pas de sa mère. Et l'empêche de trébucher. C'est Tanguy, c'est le fils qui mène la danse. [RA]



Guide de soins palliatifs. L'intelligence collective au service du patient

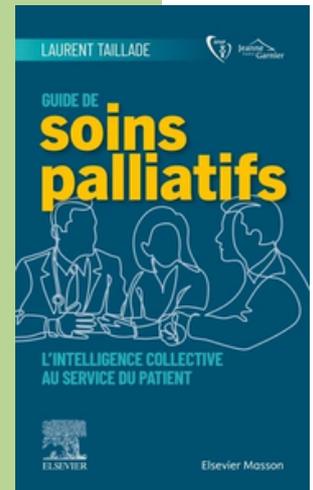
Laurent Taillade

Elsevier Masson 2025

Les soins palliatifs représentent une approche soignante interdisciplinaire qui vise à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes d'une maladie potentiellement mortelle. Leur objectif est le soulagement des symptômes de la souffrance psychique sociale spirituelle ainsi que l'accompagnement des proches. Quelle que soit la spécialité ou le lieu d'exercice des soignants l'identification la plus précoce possible des patients pouvant en bénéficier est essentielle.

La pratique des soins palliatifs requiert un travail en interdisciplinarité et l'acquisition de compétences cliniques et médicales spécifiques. Ce guide à travers la rédaction de 45 fiches synthétiques complétées par des références bibliographiques aborde les principes fondamentaux des soins palliatifs la prise en charge des symptômes et des situations pathologiques ainsi que les différentes pratiques de soins.

Cet ouvrage a pour vocation la diffusion de la culture palliative et s'adresse à tous ceux qui souhaitent enrichir leurs connaissances dans ce domaine : professionnels de santé à domicile ou en institution étudiants en médecine et paramédicaux bénévoles d'accompagnement... [RA]

**La naissance d'un bébé lumière : pour sortir de l'obscurité du deuil périnatal**

Maryline SERRANO

Autoédition, 2024

Ugo, notre bébé lumière.

Cette magnifique étoile filante a fait un passage éclair dans nos vies. Nous avons rêvé d'une vie de famille à cinq, pourtant sa mission était bien différente.

9 mois après l'avoir accompagné pour son départ, pour son dernier grand voyage, je donne vie à mon fils par ce livre.

À travers notre histoire déchirante, je vous propose un regard nouveau, doux et lumineux sur le deuil périnatal.

Au fil des pages, vous allez découvrir le vécu d'une sage-femme, d'une maman, d'un papa, de deux frères, d'un entourage familial et amical et d'une thérapeute pas comme les autres qui ouvre les possibilités sur la vie d'après.

Vous l'aurez compris, Ugo est bien plus qu'un bébé. Même si son petit corps n'est plus, il demeure dans chacun de nos pas. Je vous laisse découvrir à quel point un bébé que personne n'a connu peut créer de grandes choses.

Si vous êtes touchés par le deuil périnatal, si vous connaissez des personnes qui traversent cette épreuve, ce livre a pour vocation de redonner du sens à un quotidien devenu sombre et d'éclairer un chemin vers une nouvelle vie qui s'ouvre à vous.

Ouvrez votre cœur, et laissez opérer la magie.

Et si, derrière les apparences obscures, se cachait l'épreuve la plus constructive qu'il nous ait été de vivre ? [RA]

**Les rêves envolés. Traverser le deuil d'un tout petit bébé - Guide pour les parents endeuillés et ceux qui les accompagnent**

Suzy Fréchette-Piperni

Ed. Mortagne, 2025

Perdre un bébé est une tragédie pour les parents. Ils voient tous leurs rêves s'envoler... Le chagrin qu'ils éprouvent ne se mesure pas au nombre de semaines de grossesse, mais il est proportionnel à l'amour qu'ils ressentaient pour ce petit être. Beaucoup se demandent alors comment ils réussiront à traverser cette épreuve. Ce livre a été écrit pour les aider durant cette période difficile. Il est enrichi de centaines de témoignages de parents ayant vécu une expérience semblable, afin de montrer que les diverses émotions ressenties tout au long du deuil sont normales et partagées. Abordant tous les aspects reliés à la perte d'un bébé, de la fausse couche précoce à la mort du nouveau-né, l'ouvrage s'adresse aux gens endeuillés, aux proches ainsi qu'aux professionnels de la santé. Tous y trouveront des éléments pour comprendre ce que traversent le couple, les autres enfants et les grands-parents, dans le but de leur offrir un meilleur soutien. Cette lecture se veut porteuse d'espoir : un cœur blessé peut guérir et il est possible de retrouver la joie de vivre. [RA]



Pour recevoir mensuellement cette veille documentaire : shirley.filion@esppera.fr

Rencontre avec une équipe mobile de soins palliatifs pédiatriques : l'expérience de parents endeuillés

Alexis Rieu, Christelle Kaech, Claire de Labrusse
Médecine palliative, sous presse 1^{er} juillet 2025

Une équipe mobile de soins palliatifs pédiatriques a choisi de participer à une recherche-action collaborative pour comprendre le point de vue des parents sur le meilleur moment pour intégrer les itinéraires thérapeutiques des enfants atteints de maladies oncologiques probables mortelles. Selon l'expérience des professionnels, cette intégration serait trop tardive. La littérature sur le sujet des barrières et des éléments facilitateurs. Les études sur l'avis des parents sont rares. Un groupe de recherche a été mis en place, composé de chercheurs, de professionnels de terrain et des parents endeuillés afin de mener des entretiens semi-directifs et de les analyser sur la base d'une théorie ancrée. Le protocole a été validé par la commission d'éthique compétente. Les résultats obtenus ont été soumis aux neuf parents présentés pour qu'ils les valident. Les soins palliatifs restent synonymes de mort proche et de perte d'espoir pour les parents. Les parents ont des avis très divers sur le bon moment pour introduire les soins palliatifs, mais ils considèrent a posteriori qu'ils ont été une ressource précieuse pour eux bien avant la phase terminale. Ils permettent la collaboration qui se met en place avec tous les professionnels pour leur permettre de réaliser les souhaits de leurs enfants tout en garantissant un confort maximal. La petite taille de la population incluse par commodité peut expliquer la diversité des avis et l'absence de consensus, en revanche, la méthode de retenue qualitative a permis d'explorer en profondeur le vécu des parents. [RA]

Approche de la complexité en soins palliatifs pédiatriques : étude de la perception des médecins spécialisés par méthode qualitative

Victoria Corvest, Sandra Frache
Médecine palliative, sous presse 19 juin 2025

Film documentaries are an important approach for capturing the public's attention and elevating discussions about uncomfortable or hidden topics such as death and dying, yet little attention has been given to documenting the grief experience of bereaved parents. This article focuses on one specific Collaborative Filmmaking project, Visualizing Loss, and explores the impact of participant-created film from the perspective of the audience members who attended a premiere screening. Audience members were invited to complete a post-screening survey that included Objectifs

Les données de la littérature sur la caractérisation de la complexité en soins palliatifs pédiatriques sont très limitées. L'objectif de l'étude qualitative consiste à identifier les critères de cette complexité et plus largement à apporter un éclairage sur cette question, au travers de l'analyse de la perception des médecins spécialisés en soins palliatifs pédiatriques.

Matériel et méthodes

Les données sont des questions d'entretiens individuels semi-directifs menés auprès de médecins travaillant dans des équipes ressources régionales et une équipe mobile en soins palliatifs pédiatriques en France. Une analyse thématique a été effectuée à partir de la retranscription puis du codage du verbatim de ces entretiens.

Résultats

L'analyse thématique a permis de faire émerger les quatre thèmes suivants : facteurs contextuels de vulnérabilité et de contrainte, difficultés liées au parcours de soins, souffrance globale, et mise en échec face à l'insolubilité des situations. Saisir les sous-thèmes ont été identifiés. Des analogies avec certaines approches théoriques et systémiques de la complexité en médecine palliative adulte ont été mises en évidence. Les problématiques psycho-socio-familiales, relationnelles et de communication sont centrales, de même que la notion de complexité cumulative.

Conclusion

L'étude propose ainsi une première approche conceptuelle de la complexité dans le domaine des soins palliatifs pédiatriques, permettant de la caractériser dans ses différentes dimensions et d'aider à mieux répondre aux besoins des situations palliatives complexes en pédiatrie. Ce travail peut servir de base à l'élaboration d'outils pratiques multidimensionnels d'identification des situations pour lesquelles l'intervention d'une équipe palliative spécialisée serait indiquée. [RA]

La paternité dans le contexte de la condition médicale complexe d'un enfant

Josée Chénard, Annie Devault, Marianne Olivier-d'Avignon
Médecine palliative, sous presse 6 juin 2025

Cette étude qualitative vise à mieux comprendre l'expérience subjective de pères ayant un enfant vivant avec une condition médicale complexe (CMC) nécessitant des soins soutenus et spécialisés à domicile. Bien que la littérature s'intéresse principalement au vécu des mères, peu d'études documentent l'expérience des pères dans ce contexte d'où la pertinence de cette étude. L'article fait état de quelques résultats qui mettent en lumière les répercussions de cette situation sur la santé physique et mentale des pères rencontrés, leur vie conjugale, professionnelle et sociale. Il rend compte aussi d'un vécu marqué par une détresse émotionnelle souvent intériorisée, un sentiment d'isolement et une difficulté à nommer leurs besoins personnels. Malgré ces défis, des pères ont également témoigné de retombées positives. Dans cet article, nous proposons également quelques pistes de réflexion pour adapter les pratiques et ainsi mieux intégrer la réalité paternelle dans l'accompagnement des familles. [RA]

Comment évaluer la douleur de l'enfant ?

Essai

Bénédicte Lombart

La vie des idées (Collège de France), 21 fév 2025

Les outils d'évaluation de la douleur de l'enfant semblent parfois conduire à la sous-estimer. Quels sont les mécanismes à l'œuvre dans cette sous-estimation ? Que révèlent-ils de notre rapport à l'enfant ? [RA]

[Texte intégral](#)

Handicaps sévères de l'enfant, passage à l'âge adulte : améliorer le parcours de santé afin d'accomplir ses projets de vie

Alain Yelnik, Catherine Barthélémy, Bernard Bauduceau
Académie nationale de médecine, 2025

L'adolescent, puis le jeune adulte en situation de handicaps sévères, présente une double vulnérabilité, celle de ses handicaps et celle de l'adolescence, période à risques dont ceux de comorbidités psychiques. Or, il est confronté au changement complet des équipes médicales, avec une spécialisation accrue et un changement de la relation médecin - patient ainsi que d'établissement médicosocial de vie qui lui sont imposés.

Il y a ainsi, pour cet adulte en construction et pour ses parents, des risques graves de rupture de soins, de détresse psychologique et de rupture du parcours éducatif.

Les questions traitées par ce rapport sont celles des enfants en situation de handicaps sévères, définis par le recours indispensable à une aide humaine pour leur autonomie au moins

une partie du temps : paralysies cérébrales, troubles du spectre de l'autisme, maladies neuromusculaires, troubles du développement intellectuel et polyhandicaps.

Les points communs entre toutes ces situations, apparemment si différentes, sont nombreux et permettent de proposer des recommandations : considérer que l'âge n'est pas le seul facteur déterminant de la transition ; faciliter l'accès aux établissements médicaux sociaux pour adultes par une simplification de leur financement, anticiper et coordonner le processus ; fonder le projet sur les compétences et les potentialités de la personne en s'appuyant sur des évaluations précoces, tracées, actualisées, détaillées et renouvelées ; prendre en compte la double vulnérabilité de la personne ; promouvoir la communication entre tous les acteurs. [RA] [Texte intégral](#)

Bereavement on children and adolescents: A bibliometric study

KUSTANTI, Christina Yeni ; WIRATAMA, Bayu Satria ; ARIFIN, Hidayat
Children and youth services review vol173, 2025

Grief is an emotional response to the loss of someone or something significant. While most research on grief and bereavement, including bibliometric studies, has focused on adult populations or individuals with life-threatening conditions, studies involving pediatric populations remain limited. This study employed bibliometric methods to examine publication patterns on grief in children and adolescents. After conducting filtered Scopus searches, 1,436 articles were identified. The analysis and visualization were performed using R Base, R Studio, and VOSViewer. The United States is at the forefront of global research on grief in children and adolescents. Arizona State University has made the greatest number of scholarly contributions, while Kaplow JB is the most productive author. The 2000 study conducted by Wolfe J on children's end-of-life experiences, which could suggest anticipatory grief, holds the highest number of citations. The majority of studies have focused on the topics of causes of bereavement, the loss of human life, the symptoms that are associated with it, bereavement interventions, related factors, and psychological aspects. Researchers could employ the theme gaps to direct future research. [RA]

Mapping of children's palliative care development globally in 2023

Julia Downing, Lizzie Chambers, Alex Daniels
Children vol.12 n°4 p.440, 2025

Background: The demand for children's palliative care is increasingly urgent, with over 21 million children worldwide needing access, yet only 5-10% currently receiving it. Mapping the development of children's palliative care is important in tracking progress and focusing priorities for future work. Methods: In 2023, a cross-sectional survey was conducted to assess the status of children's palliative care globally, focusing on eight key indicators. Children's palliative care experts and stakeholders were asked to evaluate the perceived levels of development in their countries across five defined levels, ranging from no known provision to broad integration into health care services. Efforts were made to engage non-responding countries. Regional palliative care associations were consulted to validate the results. Results: The survey was distributed to experts in 167/197 countries (85%), achieving data collection for 131 countries (78% of surveys sent). A total of 42% of countries (83) were at the lowest level of development (Level 1), while only 6% (11) of countries reached the highest level (Level 5), showing significant regional variation. An overall increase in children's palliative care globally was seen, including significant movement between levels. Variations were seen between regions and across country income categories, providing insight to inform ongoing efforts in service development, advocacy, education, research and access to essential medicines. Conclusions: There has been global progress in children's palliative care, although substantial gaps remain in access, particularly between high-income countries and low- and middle-income countries (LMICs). The study highlights the importance of a comprehensive approach to children's palliative care, with advocacy and education and training programmes being crucial for sustainable development. [RA]

Pronostic vital engagé à moyen terme / phase avancée

Rapport

Haute Autorité de Santé, 30 avril 2025

A l'occasion de la reprise des travaux parlementaires relatifs à la fin de vie, le ministère de la Santé a saisi la Haute Autorité de Santé afin d'« éclairer les professionnels de santé sur l'évaluation de la notion de pronostic vital engagé à moyen terme » dans le cadre d'une demande d'accès d'aide à mourir, puis a élargi ses travaux « à la définition de la notion de phase avancée pour en préciser les contours et disposer de critères objectifs ».

A cet effet, la HAS a mis en place un groupe d'experts, composé de différents professionnels de santé et associations d'usagers, réuni pour la première fois le 28 janvier 2025. Son travail s'est appuyé sur une analyse de la littérature existante au niveau national et international, sur plusieurs auditions d'experts français et internationaux de différentes disciplines médicales et de sciences humaines et sociales et, enfin, sur des échanges entre les membres du groupe de travail. Les propositions du groupe d'experts ont été débattues par la commission recommandations, pertinence, parcours et indicateurs (CRPPI), puis examinées par le collège de la HAS dans sa séance du 30 avril 2025. [Premières lignes]

[Avis Argumentaire](#)

Pour recevoir mensuellement cette veille documentaire : shirley.filion@esppera.fr



Journée mondiale des soins palliatifs 3 octobre 2025, Lyon

[Préprogramme et information](#)

[Inscription](#)

La place des fratries et de l'école en soins palliatifs pédiatriques

3 et 4 octobre 2025 - Aix-en-Provence

2 jours de conférences et tables-rondes



Quand on ne peut pas guérir un enfant (ou un jeune adulte), on peut peuvrer pour guérir sa famille, ses frères et sœurs, son école et ses camarades de classe.

- Comment l'école l'accompagne-t-elle en situation de soins palliatifs et avec quelles conséquences et impacts sur les autres élèves et enfants autour de lui ?
- Peut-on tout mettre en place pour qu'un jeune suive l'école et passe ses examens quand on sait qu'il ne survivra pas du fait de la maladie ?
- Quelle place est faite à la fratrie en soins palliatifs pédiatriques et dans l'accompagnement du deuil ?

[Programme et information](#)

Pour recevoir mensuellement cette veille documentaire : shirley.filion@esppera.fr

6ÈMES RENCONTRES DE SOINS PALLIATIFS PÉDIATRIQUES



save the date

15 ET 16 OCTOBRE 2026
À ANGERS



Argumentaire

Pour recevoir mensuellement cette veille documentaire : shirley.filion@esppera.fr