

Je voulais vous parler de lui

Lili Bé

Enfants Rouges (Les), 2024

Je voudrais vous parler de lui, parce qu'il n'a pas vécu mais qu'il aurait pu. L'histoire d'un couple qui doit accepter la responsabilité leur décision d'interrompre la grossesse après l'annonce anténatal d'une trisomie de leur enfant. Voici l'histoire vécue d'un chemin vers le pardon. [RA]

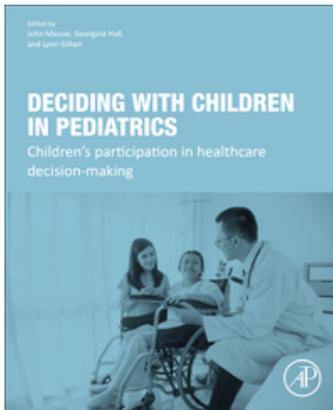


Deciding with Children in Pediatrics

Children's Participation in Healthcare Decision-Making

John Massie, Georgina Hall and Lynn Gillam

Academic Press 2024



Deciding with Children in Pediatrics: Children's Participation in Healthcare Decision-making provides the ethical underpinning and offers practical strategies to foster meaningful participation of children in decisions affecting their healthcare. It will assist clinicians to bring forward the perspectives and values of the child, ensuring their preferences are incorporated into decision-making or appropriately justified when this is not possible. This is to both improve healthcare delivery and serve the best interests of children— now and as decision-makers in the future.

This book reviews theories underpinning the concept of deciding with children and explores how pediatric decision-making is standardly managed. It then proposes a model for making healthcare decisions with children. A panel of experienced clinicians and ethicists demonstrate, via a series of case studies, how to promote children's participation across a variety of clinical areas, child ages, and developmental stages. It concludes with a review of questions, concerns, and challenges. Deciding with Children in Pediatrics: Children's Participation in Healthcare Decision-making helps bridge the gap between philosophy and practical clinical ethics and creates a frame of reference for children's healthcare providers. [RA]

Chapitres :

- Ethical theory and grounding
- Neurocognitive development and medical decision-making
- Psychosocial and contextual influences on children's healthcare participation
- Deciding with children: What is the evidence?
- Traditional approaches to child and adolescent decision-making
- Deciding with children: The model
- Challenges and limits in deciding with children
- Decision-making with young children (including those with attention deficit hyperactivity disorder)
- Decision-making with adolescents
- Giving voice when no one is listening: the role for nurses in deciding with children
- Deciding with children when the stakes are high (oncology)
- Deciding with children-beyond disability
- Giving voice: Allied health as supporters of children's decision-making
- Deciding with children who know more than you: Cystic fibrosis as a chronic disease
- Deciding with children—Surgery
- Deciding with children: Putting theory into practice

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

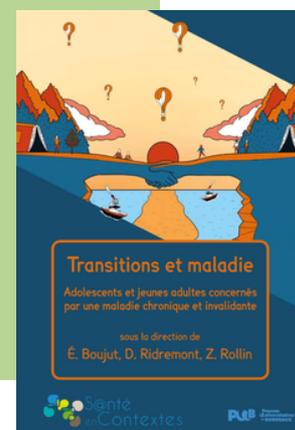
Transitions et maladie

Adolescents et jeunes adultes concernés par une maladie chronique et invalidante

Émilie Boujut, Damien Ridremont, Zoé Rollin
Presses universitaires de Bordeaux, 2024

Cet ouvrage vise à interroger les problématiques et enjeux liés aux transitions vécues par les adolescents et jeunes adultes porteurs d'une maladie chronique et invalidante (cancers pédiatriques, maladies rares, etc.). Les huit chapitres de l'ouvrage sont répartis comme suit : transitions médico-hospitalières, transitions familiales, transitions scolaires/universitaires. Puisque l'aspect multifactoriel des concepts de transitions et d'accompagnement mérite d'être pensé à l'aune de regards variés, plusieurs disciplines sont mobilisées dans cet ouvrage par des chercheurs et des acteurs de terrain : sciences de l'éducation et de la formation, psychologie, médecine et sociologie. [RA]

[Sommaire](#)



Les essentiels de la fin de vie : Accompagner et dialoguer avec le patient / droits et démarches

Centre national de Soins Palliatifs et de la Fin de vie,
Mise à jour 30/04/2025

Deux brochures destinées respectivement au grand public et aux professionnels de santé.

Ces outils pratiques ont été enrichis de trois nouveaux feuillets pour accompagner au mieux vos réflexions et vos pratiques :

- Qu'est-ce que la fin de vie ? : Une présentation des différentes situations de fin de vie pour mieux comprendre et anticiper cette étape de la vie.
- Le refus de traitement : Un éclairage sur les droits des patients et l'accompagnement des décisions médicales.
- La gestion du deuil : Un focus pour comprendre, soutenir et traverser le processus du deuil. [RA]

[Texte intégral](#)



Le vécu des médecins en réanimation néonatale : confrontation à la mort, sens du travail et sens de la vie

Victoire Vigneron, Anne-Laure Poujol

PSN - Psychiatrie, Sciences humaines, Neurosciences vol.22 n°2 p.47-62 2024

Le contexte extrême de la réanimation confronte régulièrement à la mort tout soignant y travaillant. La psychologie humaniste existentielle met ainsi en exergue ce que la confrontation à la mort et à la souffrance d'autrui génère, notamment quant au sens de l'existence. Notre recherche a pour objectif de mieux comprendre comment la confrontation à la mort engage l'expérience de questionnements existentiels pour les médecins en réanimation néonatale. Selon une méthode qualitative, multicentrique et rétrospective, 12 médecins néonatalogistes ont participé à un entretien semi-directif, individuel et retranscrit avant une analyse thématique transversale. Les résultats confirment que le vécu de la mort imprègne profondément l'expérience personnelle des médecins et est imprégné en retour par celle-ci : chaque décès de patient est un événement qui a un impact sur le médecin dans sa représentation de lui-même - se déclinant de façon plurielle quant aux dimensions de son identité (homme/femme, médecin, parent...) - et sur son existence même. Cette recherche centrée sur les soignants souligne l'importance de prendre en compte leur vécu psychique lors de la confrontation à la souffrance et à la mort d'un patient. [RA]

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

Paediatric palliative care medical hotline: retrospective database study

Tchadine Djaogol, Julien Gautier, Hélène Martinez

BMJ Supportive & palliative care, Publ en ligne 3 juil 2025

Background: Clinical emergencies may occur at any time in paediatric palliative care (PPC). Our PPC team offers an on-call 24 hours a day, 7 days a week medical hotline assistance (MHLA). We report the experience of our MHLA during 2021, focusing on phone calls registered out of working hours.

Methods: Patients/families followed up by our team and who used the MHLA during 2021 were considered. The aims were to characterise the use of MHLA and to describe the immediate patient's pathway.

Results: 232 children/families were followed. Half had disabilities or multiple disabilities. Though each patient benefited from advanced care planning, medical advice requests to/from families (N=864) were registered out of working hours in 160 (19%) cases. They concerned 31 different patients. Incoming calls were made by parents (n=130: 81%), or caregivers (n=19: 12%), while our team called a hospital team (n=11: 7%) to either announce and discuss hospitalisation (n=9) or discuss medical plan while the child stayed at home (n=2). Most calls dealt with a combination of symptom management (n=150), coordination of care (n=9), psychological support (n=3) and/or coordination of the home-hospital trajectory (n=11). 76 (47%) were classified as emergencies: 55/76 concerned clinical situations deemed 'biomedical emergencies' (need for therapeutic adaptation), while 21/76 were solved by reassurance. Only 9/76 (12%) were transferred to the hospital unit.

Conclusion: Day and night medical advice requests managed by our PPC team out of working hours helped to avoid admission to the emergency unit in 88% of overall emergency calls received. [RA]

Health and social care professional views on decision-making for place of a child's end-of-life care

Rachel McCauley, Ashleen Crowe, Yvonne Corcoran,

6th International Maruzza Congress on Paediatric Palliative Care, 2024

Background: Decision-making pertaining to the place of a child's end-of-life care is poorly understood. The factors affecting co-decision, or shared decision-making, between health and social care professionals (HSCPs), parents, and their children have not previously been explored. The present study aimed to understand HSCP views on the key components of decision-making regarding the place of end-of-life care of a child across three different settings: home, hospital, and hospice.

Methods: HSCPs with experience delivering end-of-life care across the island of Ireland were recruited for focus group interviews. Semi-structured topic guides were used to facilitate the focus group discussions. Thematic analysis of transcripts was undertaken to identify key tenets of the decision-making process.

Results: Three focus groups were conducted with HSCPs (n=17) from six children's palliative care services. HSCPs across different settings held differing opinions of where a child should receive their end-of-life care, often dependent on the condition of the child and the risks involved in home care. HSCPs perceived palliative care communications to be difficult and subject to their own experience-based personal biases. Parents were perceived to advocate for a child's wishes even in cases where these wishes were against medical advice. HSCPs strove to meet parent expectations but struggled between empowering parents and assisting parents in making a safe and practical decision.

Conclusions: The choice of setting for a child's end-of-life care is a shared decision between families and HSCPs. Parent autonomy is dependent on risk to the child, the appropriateness of preferred setting, and the personal bias of HSCPs. Further training for generalist HSCPs is required to bolster confidence in staff to communicate with parents, and facilitate informed, shared decision-making. [RA]

Les rituels en milieu hospitalier pédiatrique : place de la cérémonie commémorative auprès des familles endeuillées

Julie Cano-Chervel, Claire Van Pevenage, Isabelle Lambotte

Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux, n°73 p.119-136, 2024

En milieu hospitalier pédiatrique, nous portons un regard spécifique sur l'intérêt des rituels autour de la mort. Les enjeux du deuil de l'enfant sont multiples, tels que la perte d'un futur projeté, l'isolement social et émotionnel, la stigmatisation et le jugement social, le besoin de soutien continu. Entre l'individuel et le collectif, la cérémonie commémorative des familles endeuillées peut être décrite comme un rituel laïque de soin spirituel socio-communautaire. Elle peut aider certains parents dans leur recherche de sens à la mort de l'enfant et à la vie de ceux qui restent ; elle instaure et maintient des liens entre les vivants et leur enfant mort ; elle soutient la part active et résiliente des familles dans le déploiement de leurs ressources relationnelles et personnelles et elle participe à la relation de confiance entre les familles avec les soignants. [RA]

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

Enquêter sur les rites funéraires pour mieux comprendre le deuil

Magali Molinié

Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux, n°73 p.103-118, 2024

À l'orée des années 2000, un nouveau modèle de compréhension du deuil a émergé, proposant de penser le maintien des liens (Continuing Bonds) avec les défunts plutôt que leur rupture, proposition alors dominante véhiculée par le modèle freudien de « travail de deuil ». Ce nouveau modèle est, pour une bonne part, issu de l'observation des rituels funéraires, que ceux-ci soient vécus par le chercheur, inventés par un groupe de parole ou prescrits selon des normes sociales en cours dans une société donnée. Sont rappelés ici quelques jalons de ces travaux qui ont nourri tant l'approfondissement des connaissances sur le deuil que sur les rituels funéraires et qui inspirent parfois des dispositifs thérapeutiques. [RA]

Les objectifs des échanges sur les soins et de la planification préalable des soins chez les patients d'âge pédiatrique atteints d'une maladie grave

Adam Rapoport

Paediatrics & child health, vol.29 n°6 p.404-410, 2024

Les échanges sur les soins et la planification préalable des soins visent à faire concorder les valeurs et les désirs des patients et de leur famille avec les soins qu'ils reçoivent. Tous les professionnels de la santé qui soignent des fœtus, des nourrissons, des enfants ou des adolescents atteints de maladies graves ont la responsabilité éthique de s'éduquer à l'égard de ces aspects des soins. Le présent document de principes aide les professionnels de la santé à entamer ces discussions importantes. Des communications efficaces sont essentielles pour clarifier les objectifs des soins et s'entendre sur les traitements adaptés à la réalisation de ces objectifs, y compris les mesures de réanimation et les mesures palliatives. [RA]

Virtual Reality in Children and Adolescents with Pain and Palliative-Care Needs

Anna Zanin, Anna Mercante, Franca Benini

Virtual Reality for Serious Illness, Routledge 2024

In the past two decades, virtual reality (VR) has emerged among novel nonpharmacological approaches in various pediatric clinical settings. One of the first and most promising applications has been to address acute and chronic pain, a particularly demanding and recurrent challenge in children, where it is more common, underdiagnosed, and poorly treated than in adults. VR has been reported to be feasible, safe, and effective, and appears to be a powerful additional tool to treat disease-related stress in addition to pain.

More recently, VR has been applied to the pediatric palliative-care setting, although evidence for children with life-limiting and life-threatening diseases is still lacking. VR interventions entertain patients facing unpleasant procedures and hospitalization with a safe and extremely versatile alternative that also offers unique responses. Indeed, VR offers the opportunity to overcome the physical impairment of certain diseases or phases of illness and facilitate wish fulfillment in circumstances otherwise prohibitive.

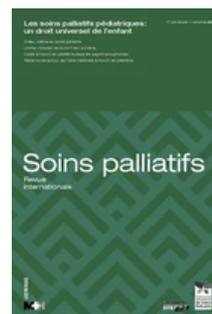
The authors here present a brief excursus on the applications of VR in pediatrics and share their experience of successfully introducing VR as an additional intervention in the palliative-care setting. [RA]

Les soins palliatifs pédiatriques : un droit universel de l'enfant

Revue internationale de soins palliatifs vol.38 n°4, 2024

Sommaire :

- Créer, même en soins palliatifs l'expression au travers de la peinture, un art accessible à tous
- Comment limiter l'impact de la mort sur la fratrie de l'enfant en fin de vie ?
- Entre éthique et pratique. Les défis terminologiques et sémantiques de la réflexion sur l'aide à mourir en pédiatrie dans les pays francophones
- L'aide médicale à mourir en pédiatrie Entre éthique, soins et législations



Beyond treatment: Understanding family experiences in pediatric palliative care

Pablo Del Villar Guerra, Marta Andrés de Álvaro, Laura García Miralles

Palliative & supportive care, Publ en ligne 12 dec 2024

Objectives: This study aimed to explore the multifaceted experiences of families with children and adolescents enrolled in the pediatric palliative care (PPC) program, with a particular emphasis on understanding their perspectives regarding the quality and effectiveness of care provided. Our goals included exploring emotional, social, and practical caregiving dimensions within the PPC context to address gaps and find areas for improvement. The objectives encompassed an exploration of the perceived effects on physical, emotional, social, and spiritual dimensions, an investigation into pre-PPC inclusion experiences, and an identification of limitations and potential areas for enhancement within the program.

Methods: Using a qualitative descriptive approach with a phenomenological lens, we engaged 6 primary caregivers through semi-structured interviews, employing theoretical convenience sampling. Analysis involved meticulous transcription, alphanumeric coding, and thematic categorization using Atlas.ti 8.0® software.

Results: Consistently echoed across interviews were the positive impacts on family dynamics, characterized by a sense of tranquility, enhanced patient care, and substantial caregiver support. Emotional well-being improvements were marked by elevated mood, reduced anxiety, and a restored sense of normalcy. Noteworthy challenges identified encompassed communication gaps among health-care professionals, limited-service availability, and perceived constraints in home care.

Significance of results: The study underscores the profound positive influence of the PPC program on the perceived quality of life for families navigating the complexities of caring for children with life-limiting illnesses. The findings underscore the paramount importance of holistic, family-centric care and underscore the imperative to address caregiver needs comprehensively to mitigate the risk of burnout. The identified challenges serve as signposts for refining communication strategies, expanding service provisions, and augmenting support structures within the PPC program. Overall, the study highlights the profound positive impact of the PPC program on family well-being, while also identifying areas for program enhancement, particularly in communication and service availability. [RA]

La musicothérapie en unités de soins palliatifs

Jaqueline Léon

Revue internationale de soins palliatifs, vol.38 n°3 p.44-55, 2024

La musicothérapie fait partie des offres de prise en soin des personnes hospitalisées dans les unités de soins palliatifs aux HUG depuis 2015. Elle compte parmi les soins de support de la médecine intégrative. Cette approche non verbale s'adapte à chaque patient et à son moment présent pour lui offrir un temps de répit, de mieux-être dans son parcours hospitalier.

Après une brève définition de cette méthode, nous détaillerons les larges possibilités d'action utilisées dans ce cadre auprès des patients, sans oublier les moyens pour intégrer les familles, proches et soignants dans cet accompagnement musico-thérapeutique global.

Cet article ne se veut en aucun cas une évaluation scientifique de la méthode mais se dessine comme un compte rendu d'observations et réflexions issues d'une longue pratique en musicothérapie avec des personnes atteintes dans leur santé.

La musicothérapie est une approche thérapeutique psychocorporelle qui utilise le sonore et la musique dans le but d'établir ou rétablir des créneaux de communication avec soi-même et son environnement social. Elle tend à améliorer le bien-être physique, psychique et émotionnel d'une personne.

On parle de musicothérapie active et réceptive, selon le fait que la création de sons ou l'écoute musicale soit la principale orientation d'une séance. La musique sert donc de support d'expression ou de relaxation selon les objectifs visés, en fonction des besoins et des ressources du patient.

Pour les patients hospitalisés en unité de soins palliatifs, nous nous focalisons principalement sur la méthode réceptive, approche permettant de s'adapter à l'état physique et psychique du patient, généralement très diminué...
[premières lignes]

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

Le deuil périnatal : L'enfant de l'ombre et du silence

Marie-José Soubieux

Le deuil périnatal n° hors-série p.30-32, 2025

Depuis la nuit des temps, la mort a toujours fasciné et inquiété les hommes qui ont cherché sans cesse à la repousser, à l'éviter et à en percer le mystère. Malgré les progrès inouïs de la science au cours des âges, elle reste inexorablement incontournable. On naît, on vit, on vieillit et on meurt. Telle est la représentation que nous avons de notre existence et de la mort. Cependant, cette logique est parfois totalement inversée. Avant même que la vie ne vienne donner existence au petit d'humain, la mort fait cruellement son œuvre. Ainsi, des bébés qui ont habité le ventre de leurs mères pendant quelques mois, ou qui ont fait une brève apparition sur la scène des hommes, sont arrêtés de manière impitoyable dans leur élan de vie, laissant leurs parents dans le chagrin, l'incompréhension, l'indicible et l'impensable. Mais de quelle mort s'agit-il ? Peut-elle s'intégrer aux représentations habituelles de la société ? En France, selon les autorités de santé, la mortalité périnatale concerne les fœtus et les bébés décédés entre 22 semaines d'aménorrhée et 7 jours de vie révolus. Cependant, la clinique nous montre que le deuil périnatal concerne de nombreuses situations : les morts fœtales in utero (MFIU), les interruptions médicales de grossesse (IMG) décidées en raison de graves malformations, les décès précoces, les réductions embryonnaires, les fausses couches spontanées (FCS), l'interruption volontaire de grossesse (IVG) mais aussi la stérilité. Force est de constater que la mort périnatale va nécessiter un travail d'élaboration psychique tout à fait singulier chez les parents mais aussi une approche particulière des équipes médicales et des psychiatres et psychologues qui vont devoir affronter cette clinique du traumatisme, du deuil et de la périnatalité... [Premières lignes]

Le bébé en soins palliatifs : L'accompagnement psychologique des parents en néonatalogie

Véronique Gilbert

Le carnet psy N° hors-série, 2025

Perdre un bébé à peine né concentre dans le temps de façon insupportable des étapes majeures de la vie. Le parent, envahi par une terrifiante impuissance, bascule dans un monde de paradoxes : temporel, où la mort surgit alors que la vie se dessine à peine ; achever son travail de parentalisation de ce bébé-là alors même qu'il est, ou va être, définitivement absent ; être à la fois parent et endeuillé-en-devenir... Or, nous le savons, l'inconscient ne tolère ni le paradoxe ni la mort. Ainsi, traverser ces mouvements et, in fine, supporter que la pulsion de vie reprenne le pas sur la pente mortifère, demande aux parents une énergie psychique colossale que l'accompagnement des professionnels (psys, mais pas que) pourra contribuer à relancer et soutenir. Pour cela, en néonatalogie (la plupart du temps en réanimation), le temps est bien souvent très court entre l'arrivée du bébé et la décision, au vu de la gravité du tableau clinique et du constat d'une « obstination dite déraisonnable », de passage en soins palliatifs. On entend par là l'arrêt des traitements qui maintiennent l'enfant artificiellement en vie, arrêt qui fait le plus souvent l'objet d'une décision médicale.

Celle-ci est ensuite présentée aux parents, accompagnés dans leur cheminement, à leur rythme, lorsque l'état du bébé le permet. Parfois, c'est lui qui « décide ». Quel sens prend alors ce terme « d'accompagnement » ? Que « faire » dans ce court espace-temps qui va mener le bébé à la mort, mais qui permettra au mieux la rencontre avec l'enfant ... [Premières lignes]

Fathers' experiences of perinatal death following miscarriage, stillbirth, and neonatal death: A meta-ethnography

Hope Blocksidge, Anja Wittkowski, Alexander E. P. Heazell

Death studies publ. En ligne 25 jan 2025

Following a perinatal death, parents can experience mental health difficulties and social stigma around the loss that can lead to increased feelings of isolation. This meta-synthesis aimed to explore partners' experiences of perinatal death following miscarriage, stillbirth and neonatal death. A search of six electronic databases resulted in the inclusion of 18 studies involving over 300 fathers. Using meta-ethnography five themes were developed 1) The pain with loss, 2) state of shock, 3) suffering in silence, 4) disconnection from the self and others' and 5) coping. A lack of support available from services or familial support networks led to isolation. Coping strategies fostering open communication often allowed fathers to process the death of their baby, and many spoke positively of their ongoing connection with their baby that died. However, consequences of unhealthy coping mechanisms, including avoidance or blame, resulted in the father's disconnection from the self, others or the world. [RA]

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

Association of Palliative Care Timing With End-of-Life Quality in Children With Heart Disease

Kathryn L. Songer, Sarah E. Wawrzynski, Lenora M. Olson

Journal of pain and symptom management, vol.69 n°4 p.402-408, 2025

Context

Children with heart disease are at risk for early mortality and parents often perceive suffering at end-of-life (EOL). Involvement of pediatric palliative care (PPC) is a proposed quality measure at the EOL in children with cancer, and early PPC involvement is associated with other quality measures. The impact of early PPC involvement on EOL quality is unknown in children with heart disease.

Objectives

Evaluate the association of early PPC on potential EOL quality indicators for children with heart disease.

Results

Of 140 children, 75 (54%) received early PPC and 65 (46%) received late PPC. EOL quality indicators did not vary significantly between groups, with the exception of children with early PPC were less likely to have been intubated in the last 14 days of life compared to those with late PPC (40% vs 63%, $P = 0.006$).

Conclusion

Our findings may indicate that quality indicators extrapolated from pediatric oncology do not apply to children with heart disease, as they have notably different disease trajectories and intervention options. We recommend defining high-quality EOL care indicators for children with heart disease as a priority. [RA]

Managing Expectations: Understanding Parents' Perceptions of Their Child's Serious Illness

Katherine Patterson Kelly, Kim Mooney-Doyle, Kathleen A. Knafel

Journal of Family Nursing vol.31 n°1 p.31-44, 2025

Parenting a seriously ill child is complex and emotionally intense. To further develop Hinds and colleagues' Good Parent themes: "Keeping a Positive Outlook" and "Keeping a Realistic Outlook," we reviewed grounded theories published in English language journals from January 2006 to April 2021 identifying 18 studies with relevant results. Parents' efforts to keep a positive outlook included cognitive (e.g., remain hopeful, avoid negative thinking) and behavioral (e.g., monitoring child for signs of improvement, information seeking) actions. To keep a realistic outlook, parents acknowledged the serious nature of the condition, negative treatment effects, and limitations to treating the child normally. Parents holding both positive and realistic outlooks recognized the seriousness of their child's illness and remained hopeful while preparing for their child's death. Our analysis extends the understanding of how parents' expectations regarding the course and outcome of their child's illness shape cognitive and behavioral aspects of their parenting. [RA]

Le deuil périnatal : du vécu traumatique au réaménagement psychique

Sylvie Bourdet-Loubère

Chap. de « 13 films pour comprendre la psychanalyse » p.149-159, Ed. In Press, 2024

« She smelled like an apple... »

Personnage de Martha dans Pieces of a Woman

En France, chaque année, on dénombre en moyenne 9 décès pour 1 000 naissances. Or, le deuil périnatal est une réalité mal connue que l'on a souvent du mal à comprendre. Le deuil périnatal concerne le décès d'un nouveau-né au moment de la naissance mais aussi le décès in utero d'un fœtus pendant la grossesse, la fausse couche spontanée, l'interruption médicale de grossesse, voire le décès d'un bébé au cours de sa première année de vie. Dès le début de la grossesse, lorsqu'elle est désirée, les parents se préparent à accueillir leur futur enfant. Autour de son arrivée, ce sont des projets, des attentes, des espoirs et des rêves qui s'amènent. Le couple tisse des liens avec l'enfant à venir et leur investissement psychique et affectif pour le bébé évolue tout au long de la grossesse. Le jour où tout bascule est un véritable choc, bien souvent marqué du sceau du trauma, pour les parents et leurs proches. De fait, le décès d'un bébé est tellement contre-nature et insensé que les parents ne peuvent anticiper d'accompagner dans la mort leur enfant à peine né. Le deuil est un état affectif douloureux provoqué par la perte d'un être aimé ; ce terme désigne également la période de douleur et de chagrin qui suit la disparition. Le deuil périnatal est un cas particulier du deuil : complexe et singulier, il s'exprimera différemment pour chacun.

Blin et Soubieux (1997) ont conceptualisé en termes freudiens d'investissement nostalgique cette perte d'un « objet non-objet », « mi-moi, mi-autre » situé dans un entre-deux d'investissement narcissique et d'investissement objectal...

[Premières lignes]

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

Appel à posters pour les Journées Scientifiques 2025

Date limite 15 septembre 2025

La Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie organise ses journées scientifiques les 15 et 16 décembre 2025, à Paris, et lance un appel à posters.

Celui-ci est destiné aux chercheur.e.s, post-doctorant.e.s, doctorant.e.s, travaillant une question de recherche relative à la mort, à la fin de vie et aux soins palliatifs. Il est également ouvert aux étudiant.e.s en deuxième année de master recherche qui travaillent sur des sujets en lien avec la thématique (et en particulier au master 2 Fins de vie et Médecine Palliative).

[Plus d'information](#)



Appel à communications pour la journée jeunes chercheur.e.s 2025

Date limite 15 septembre 2025

Cette rencontre est destinée aux jeunes chercheur.e.s travaillant une question de recherche relative à la mort, à la fin de vie et aux soins palliatifs, toutes disciplines confondues.

La journée jeunes chercheur.e.s aura lieu le 15 décembre dans le cadre des journées scientifiques de la Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie. Elle sera l'occasion de partages d'expériences et d'échanges interdisciplinaires. Elle permettra à chacun d'échanger sur ses travaux de recherche et de susciter de nouveaux questionnements pertinents.

[Plus d'information](#)



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

Formation à destination des bénévoles d'accompagnement en soins palliatifs pédiatriques

13 et 14 novembre 2025

Les inscriptions sont à retourner au plus tard le mardi 5 novembre 2025

À qui s'adresse cette formation ?

Aux bénévoles ayant déjà suivi une formation complète de bénévole d'accompagnement JALMALV/ASP

Objectifs de la formation

Développer une posture adaptée et une écoute active Favoriser une réflexion sur soi et ses motivations Assurer un accompagnement de qualité pour les familles Sécuriser les bénévoles dans leurs missions.

[Programme](#)

[Inscription](#)



Dépendance, interdépendance : le statut de la liberté

XXe colloque du SIICHLA

Du 21 au 22 novembre 2025

Paris

Cette année, le colloque du SIICHLA explore une thématique au cœur des expériences cliniques, éthiques et relationnelles liées au handicap et à la maladie somatique : « Dépendance, interdépendance : le statut de la liberté. » En psychanalyse, la dépendance renvoie à la détresse (Hilflosigkeit) décrite par Freud, qui caractérise l'état initial du sujet à sa naissance. Cette détresse primaire rend compte de l'impuissance fondamentale du nourrisson, dont la survie dépend radicalement de l'autre (souvent la figure maternelle ou parentale).

Dans la clinique du handicap et de la maladie grave, dépendance et interdépendance ne peuvent être pensées comme des opposés. Elles forment les deux pôles d'une dynamique relationnelle complexe, où l'intersubjectivité joue un rôle fondamental. Cette intersubjectivité structure les interactions entre les personnes en situation de handicap, leurs aidants, et les professionnels qui les accompagnent. Elle devient ainsi le socle d'une dynamique relationnelle fondée sur la reconnaissance mutuelle, même dans un contexte de vulnérabilité accrue.

[Plus d'information et inscription](#)

Programme https://www.siiclha.com/wp-content/uploads/2025/07/Programme_Siiclha25_V080725-.pdf

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