

La vie est un voyage que l'on ne fait qu'une fois

Jean-Baptiste Leheup

Autoédition, 2025

Titus va mourir. Il n'a même pas dix ans mais il va mourir. Gliome infiltrant du tronc cérébral, une belle saloperie. Il en a pour six à douze mois, c'est l'oncologue qui l'a dit et il s'y connaît puisque des comme lui, il en voit mourir toutes les semaines.

Cette maladie ne va pas s'attaquer qu'aux cellules du cerveau de Titus. Elle va entraîner dans une vaste tempête sa famille, ses proches, et tant de souvenirs avec eux. Sa mère, cheffe étoilée dans un restaurant lyonnais, incapable de décrocher. Son père, cadre reconnu dans l'industrie du vin, trop cérébral sans doute. Une collègue très affectueuse et une grand-mère toxique, un gendre idéal, une maîtresse et un médecin scolaire, un fan de l'Équipe de France 98, un héritier très généreux, un chevreuil inattentif et même un serveur aux cheveux gras qui passait par là.

D'un petit cimetière près de Beaune aux Buttes Chaumont, du Luberon aux salles d'opération, Titus va embarquer tout ce petit monde dans une tornade de sentiments contradictoires, pour le pire ou pour le meilleur. [RA]

[Lire un extrait ou commander le livre](#)



Comprendre un enfant ou un adolescent en deuil. L'aider dans la complexité de ses émotions à la mort d'un proche

Béatrice Copper-Royer, Marie Guyot

Eyrolles, à paraître 2 octobre 2025



La mort est un sujet qui nous met mal à l'aise. Et quand elle frappe au plus intime du noyau familial, c'est un cataclysme qui affecte les enfants et les adolescents de façon très spécifique, et qui laisse souvent les adultes désarmés et perplexes devant des réactions parfois paradoxales. Si certains exprimeront leur chagrin par des larmes, d'autres donneront le change : faire le clown, se mettre en colère, faire comme si de rien n'était, fuir, adopter des conduites à risques.

Comment savoir ce que l'enfant a compris et ressent vraiment ? Comment interpréter ses réactions ? Que dire à son enfant et comment trouver les mots ? Comment l'accompagner dans son deuil, à son rythme, dans les mois qui suivent le décès ? Ce livre nous aide à comprendre les ressorts psychologiques sous-jacents à ces réactions émotionnelles complexes. Mieux comprendre, c'est pouvoir être de meilleurs soutiens pour ces enfants et ces adolescents qui en ont grandement besoin et qui, malgré les blessures, pourront alors avancer heureux et même renforcés dans leur vie d'adultes. [RA]

La résonance au cœur de la relation d'aide

David Puaud

Yapaka.be, 2025



Dans un monde où la technocratie relationnelle menace de faire taire les voix singulières, cultiver une écologie de l'attention est primordiale. Explorer la résonance comme expérience vitale de la relation d'aide devient un réel enjeu des métiers du care. À rebours des injonctions de performance, ce texte explore la résonance comme valeur sensible, fragile mais fondatrice de la relation humaine. Loin d'être un simple concept, la résonance est une expérience vécue : celle d'un monde qui nous affecte et auquel nous répondons dans un échange vivant et transformateur. Au-delà des protocoles, l'auteur interroge ce qui rend une relation réellement vivante. David Puaud nous invite en tant que professionnel à être touché et à répondre à l'autre dans ce qu'il a d'unique. [RA]

[Télécharger le livre](#)

Mi-Mouche Tome 1

Tu veux te battre ?

Vero Cazot, Carole Maurel

Dupuis, 2025

Elle est minuscule, chétive, surprotégée... Et elle a peur de son ombre. Tous les atouts pour devenir une grande boxeuse ! Jusqu'à onze ans, Colette a vécu dans l'ombre de sa soeur Lison, la plus belle et la plus brillante des deux jumelles. Et puis Lison est morte dans un accident de voiture. Et Colette a cessé de grandir. Trois ans plus tard, Colette s'acharne à continuer la danse classique ou sa soeur excellait. Mais la colère monte, l'envie d'exister aussi.

Le destin la mène dans une salle de boxe... Pour frapper, pour crier, pour être enfin elle-même, sans masque.

Le premier tome d'une superbe série jeunesse sur le deuil, la reconstruction et la rage de vivre ! [RA]



Coffret SPAMA

Ces coffrets sont là pour permettre aux soignants de remettre aux parents, avec délicatesse et dignité, les traces précieuses de la vie de chaque bébé décédé.

Chaque coffret est offert aux maternités et services néonataux qui accompagnent ces moments si délicats. Il est fourni avec un livret d'accompagnement du deuil périnatal « [Repères pour vous, parents en deuil d'un tout-petit](#) ».

Il est là pour recueillir tout ce qui fait sens pour les parents : objets ayant appartenu au bébé, bracelet de naissance, empreintes des pieds et des mains, photos... afin de témoigner de l'importance de la courte vie de leur bébé.

[Demander les coffrets SPAMA](#)



Decision-making regarding place of end-of-life care for children with life-limiting and life-threatening conditions: a systematic integrative review

Ashleen Crowe, Fiona Hurley, Gemma Kiernan

BMC Palliative care vol.24 n° art. 24, 2025

Due to medical advancements the number of children living with life-limiting and life-threatening conditions is rising, meaning more children and their families will require palliative and end-of-life care in the future. While 'home' is often the preferred place of end-of-life care, the evidence around best practice for decision-making about place of end-of-life care remains inadequate.

Aim

To synthesise evidence on the factors influencing decision-making regarding place of end-of-life care for children with life-limiting and life-threatening conditions.

Results

Eleven eligible studies were included. Using an iterative process of constant data comparison, four themes were identified, highlighting that (i) consideration of the child, (ii) availability and suitability of end-of-life care services, (iii) parents' capacity and control in providing care, and (iv) family and sibling well-being were factors influencing decision-making about place of end-of-life care.

Conclusion

There are a complex range of factors surrounding decision-making regarding place of end-of-life care for children with life-limiting and life-threatening conditions. Studies focused primarily on parents' perspectives. Further research is needed to identify how to best support decisions about place of end-of-life care for families of children with life-limiting and life-threatening conditions. [RA]

Former les infirmières scolaires à l'accompagnement des fins de vie, des décès et des deuils**Apports et limites d'un dispositif pilote dans le rectorat de Tours-Orléans**

Martin JULIER-COSTES, Nicolas EL HAÏK-WAGNER

Revue Education, Santé, Sociétés, Vol. 11, No. 3, 2025

Si les professionnels de l'éducation, de la santé scolaire et de l'action sociale se disent démunis face aux situations de fin de vie, de décès et de deuil en milieu scolaire, les dispositifs de formation continue sur ces sujets restent balbutiants et sont rarement évalués. Cet article examine les effets d'une formation de deux jours consécutifs pour 17 infirmières scolaires dans le rectorat de Tours-Orléans conduit en 2022. Le dispositif méthodologique combine questionnaires (avant, après, 3 mois après), observations au cours de la formation et entretiens a posteriori avec les participantes. Alors que les infirmières scolaires décrivent une gestion jugée solitaire et éprouvante des situations de décès, la formation est vécue comme soutenante. Elle participe à légitimer certaines pratiques entreprises et infléchir des pratiques professionnelles (élargissement de la posture d'écoute, démarche interprofessionnelle et attitude d'aller-vers encouragée). Dans un contexte de pénurie de la médecine scolaire et de difficile acculturation de l'institution scolaire à ces sujets, ce dispositif n'est toutefois pas suffisant et mériterait des approfondissements sur d'autres temps, notamment sur les rites funéraires selon les religions, des mises en travail de situations et de l'analyse des pratiques professionnelles.[RA]

[Article intégral](#)**Soins palliatifs pédiatriques et essai thérapeutique précoce en oncologie pédiatrique**

Cyrielle Fouquet

Médecine palliative, sous presse 18 août 2025

Les cancers de l'enfant et de l'adolescent sont des maladies rares. Malgré les progrès thérapeutiques accomplis, 20 % voient leur maladie évoluer vers un stade avancé dans lequel la guérison est peu probable. L'accès aux innovations thérapeutiques en cancérologie pédiatrique est devenu un enjeu de santé publique. L'inclusion dans un essai de phase précoce dans ces situations de pathologies tumorales réfractaires ou en rechute est un bouleversement considérable pour ces patients. La question d'une prise en charge palliative se pose alors pour ces enfants dont le devenir reste incertain avec un pronostic vital menacé à plus ou moins long terme.

Méthode

Ce travail propose d'étudier le recours à une équipe régionale ressource de soins palliatifs pédiatriques (ERRSPP) pour les enfants inclus dans un essai précoce de phase I-II entre janvier 2019 et décembre 2023 dans l'unité d'hématologie oncologie pédiatrique (UHOP) du CHU de Bordeaux.

Résultats

Cinquante-huit patients ont été inclus dans un essai de phase I-II à l'UHOP du CHU de Bordeaux sur la période de l'étude avec un âge médian à l'inclusion de 11,8 ans [0,5 ; 18,4 ans]. Le délai médian entre le diagnostic tumoral et l'inclusion était de 32,5 jours [0,0 ; 8,4 ans]. Parmi les patients, 37,9 % ont bénéficié d'un suivi par une ERRSPP avec un délai médian entre l'inclusion et la 1^{re} sollicitation de 0,6 mois [-8,7 ; 8,6 mois]. Les 2 principaux motifs de sollicitation initiale étaient la demande d'un suivi psychologique et la rencontre avec l'équipe. Dans 72,7 % des cas, l'enfant et sa famille étaient rencontrés par l'équipe. Les interventions de l'ERRSPP du CHU de Bordeaux étaient diverses : aide à la coordination des soins, aide au retour à domicile, optimisation du projet de vie... Parmi les patients, 56,9 % (n = 33) présentaient une maladie stable ou en rémission et 37,9 % (n = 22) étaient décédés à la date des dernières nouvelles. Parmi les patients décédés, 95,5 % ont bénéficié d'un accompagnement par une ERRSPP avec une proposition systématique de consultation post-décès et la mise en place d'un suivi de deuil pour 61,9 % des familles.

Conclusion

Ce travail constitue une première analyse descriptive de l'implication et des modes d'intervention des ERRSPP auprès des patients inclus dans un essai de phase I-II en oncohématologie pédiatrique. L'inclusion dans un essai génère incertitude et complexité rendant la collégialité indispensable ; le suivi par l'équipe référente et le recours à une équipe de soins palliatifs deviennent alors deux prises en charges compatibles et complémentaires. [RA]

Au cœur de la complexité : construire une démarche palliative en cardiopédiatrie

Ashley Ridley, Maud Vincent, Justine Maillet

Médecine palliative, sous presse le 10 juil 2025

Les cardiopathies congénitales et les cardiomyopathies sont les causes les plus fréquentes d'insuffisance cardiaque terminale en pédiatrie et représentent jusqu'à 1 % des naissances pour les premières et 1 à 24 cas pour 100 000 enfants pour les secondes. Même si les progrès techniques et chirurgicaux des dernières décennies ont significativement prolongé l'espérance de vie de ces enfants, les pathologies cardiaques constituent une cause de mortalité néonatale et pédiatrique importante. La fin de vie est souvent hautement médicalisée, avec environ 80 % des décès survenant en réanimation/soins intensifs suite à une limitation ou à un arrêt de traitements. Ces situations palliatives présentent des complexités et enjeux spécifiques au niveau de l'élaboration du projet de soins, de la réflexion éthique et du soulagement des symptômes. Suite à une collaboration entre l'EMSPP et l'équipe de cardiologie de Necker Enfants Malades, nous souhaitons partager notre expérience et les questionnements spécifiques autour de l'élaboration d'un projet palliatif en cardiopédiatrie à partir de deux situations cliniques. [RA]

La place de l'histoire de vie et du legs en soins palliatifs pédiatriques

Constance Garrousteigt

Médecine palliative, sous presse 8 juil 2025

Le soin en pédiatrie nécessite, pour les équipes soignantes, de faire appel à une approche individuelle et créative centrée sur la famille et l'enfant (Akard et al., 2015). Dans l'accompagnement en soins palliatifs pédiatriques, l'enfant arrive avec sa famille, son histoire, sa culture. De plus, face à l'approche de la mort, l'enfant peut exprimer sa volonté de léguer ses jouets, des mots à ses proches ou à des membres du personnel soignant. L'objectif de cet article est de présenter des projets interventionnels axés sur l'histoire de vie de l'enfant et la production de legs afin d'en saisir les spécificités pédiatriques résultant d'une recherche bibliographique simple. Peu d'études existent (n = 9) et sont toutes issues de pays anglophones ou de Chine. Les principaux éléments recensés nous permettent de mettre en avant l'implication et la satisfaction des enfants et de leur famille à participer à ce type de projet, que ce dernier crée et favorise un espace d'échange autour de la fin de vie et de la mort et que des issues positives sur le processus de deuil en découlent. Les projets autour de l'histoire de vie de l'enfant et la production de legs peuvent être une nouvelle approche nous permettant de « rencontrer » autrement l'enfant et sa famille. De le découvrir en tant que sujet créatif au sein d'un système familial unique. [RA]

Parents' experiences of paediatric end-of-life care in the UK: a multisite qualitative study

AGeorge Peat, Emma Victoria McLorie, Laura Barrett

BMJ Supportive & palliative care, vol.15 n°5 p.681-692, 2025

Objectives Despite the marked improvement in child mortality over the last two decades, more than 7 million infants, children and young people still die worldwide every year. In the UK, four National Health Service settings care for more than 60% of the children who die each year: neonatal and paediatric intensive care units and children and teenager cancer principal treatment centres. There is limited evidence on how end-of-life care is experienced by parents and how this differs across settings. We aimed to explore parents' experiences of receiving end-of-life care for their child in these settings.

Methods A multisite qualitative study involving in-depth interviews with bereaved parents, analysed using reflexive thematic analysis. Recruitment via 14 National Health Service sites, three children's hospices and two third sector organisations across the UK.

Results 55 parents participated (37 mothers, 18 fathers), representing 44 children and young people (median age 7 years, range 0-23 years). 42 interviews were conducted. Experiences of care were highly variable. Parents' perceptions of high quality end-of-life care were highlighted within three themes: (1) building the foundations for high quality end-of-life care; (2) working together towards best decisions and care and (3) continuing care after death and into bereavement.

Conclusions Bereaved parents' experiences of care at the end of life are too inconsistent. Feeling heard is crucial; without it, there is no foundation on which adequate end-of-life care can be built. Care must be tailored to the circumstances of each family and should continue after a child's death and into bereavement. [RA]

"I Wish No Child Died Like This": Analyzing Responses from Parents of Babies Who Died of Complex Congenital Heart Disease in a Pediatric Intensive Care Unit

Francesca Benedetti, Viviana Verzeletti, Simonetta Papa
Children vol.12 n°2, 2025

Background: The death of a child due to complex congenital heart disease (CCHD) in pediatric intensive care units profoundly affects families, often resulting in lasting grief and emotional distress. Despite advancements in pediatric palliative care (PPC), significant gaps persist in communication and end-of-life (EoL) planning. This study explores the experiences and perceptions of bereaved parents to identify areas for improvement in PPC delivery. **Methods:** A qualitative phenomenological design was used to analyze the lived experiences of 18 bereaved parents whose children died from CCHD at a tertiary cardiac center. Semi-structured telephone interviews were conducted, incorporating five open-ended questions. Data were analyzed inductively using Colaizzi's method to identify recurring themes and subthemes. **Results:** Four key thematic areas emerged: communication issues, the parental role, child care, and bereavement support. Parents highlighted inconsistent communication, lack of preparedness for EoL decisions, and emotional isolation as major challenges. Positive experiences often involved compassionate healthcare providers and structured psychological support. A significant proportion of parents identified family support and faith as key coping mechanisms, while others expressed dissatisfaction with post-mortem follow-up and the absence of long-term bereavement care. **Conclusions:** Bereaved parents' experiences underscore the need for improved communication strategies, greater parental involvement in care, and enhanced bereavement support. Integrating structured decision-making pathways early in the care trajectory may help mitigate parental distress and improve the quality of EoL experiences for children with CCHD. [RA]

**Médecine palliative
Vol.24 n°5, 2025****Sommaire :**

Souffrance et demande de mort de patients en fin de vie : l'expérience des proches

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

Utilisation des pratiques complémentaires chez les personnes endeuillées (résultats d'une enquête nationale)

De la théorie à la pratique des soins palliatifs intégrés en oncologie

Pluridisciplinarité et collaboration entre équipes au rythme du patient. Une expérience sensible

Face au vouloir mourir : les soins palliatifs comme clinique de l'âme

Pediatric palliative care in low-income and middle-income countries: A systematic review on current status and future directions



The perinatal bereavement of a twin: Support from pregnancy until telling the surviving twin [Deuil périnatal d'un jumeau : de l'accompagnement pendant la grossesse à l'annonce au jumeau survivant]

J. Letot, B. Bayle

Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'adolescence vol.73 n°5 p.244-248, 2025

[La littérature sur le deuil périnatal s'est largement développée au cours des années mais le sujet spécifique du deuil périnatal dans le contexte d'une grossesse gémellaire a été peu étudié. Cet article vise à donner des recommandations pratiques sur l'accompagnement lors du deuil périnatal d'un jumeau, basées à la fois sur la clinique et la littérature scientifique. Perdre un bébé lors d'une grossesse gémellaire est une épreuve pour les parents pouvant entraîner un risque de dépression dès la grossesse et impacter les interactions entre le parent et l'enfant survivant. Accompagner ces parents au plus tôt est donc un enjeu de santé publique. Le travail de deuil peut débuter dès la grossesse, et les parents peuvent ressentir une ambivalence entre investir le bébé survivant et faire le deuil du jumeau décédé. Les parents ont besoin d'un soutien des professionnels, qui doivent accepter et respecter la manière dont chaque parent a décidé de faire face à cette épreuve, mais également un soutien de leur entourage, nécessitant d'inclure la famille dans la prise en charge du deuil. Afin d'améliorer l'accompagnement de ces familles, il est nécessaire de mettre en place des pratiques concrètes au sein de l'hôpital par les professionnels de santé. Former le personnel soignant à intervenir précocement réduira le risque psychopathologique chez les parents et les jumeaux survivants.] [RA traduit]

Deuil périnatal et réseaux sociaux

Laure Issartial, François-David Camps

Etudes sur la mort n°161 p.119-134, 2024

Cet article s'intéresse au vécu psychique des femmes traversant un deuil périnatal et aux outils dont elles peuvent se saisir pour tenter de traverser cette expérience. Au cours de cette recherche, nous avons essayé de comprendre comment l'utilisation des sites de réseaux sociaux pouvait être perçue et investie potentiellement en tant que ressource soutenant et étayant et élaborative psychiquement par les mères traversant une situation traumatique de deuil périnatal. Cette recherche s'est développée à partir d'une revue théorique ainsi que de entretiens cliniques auprès de trois jeunes femmes d'une trentaine d'années ayant vécues un deuil périnatal. Cette dernière vise à montrer comment l'utilisation de réseaux sociaux rendrait possible pour ces mères endeuillées un premier pas vers une élaboration psychique de leur expérience traumatique de deuil. Les réseaux sociaux viendraient fournir une forme d'appartenance et de soutien communautaire virtuels que ces femmes ne pouvaient pas trouver au sein de leur entourage, leur permettant ne plus se sentir seule ou encore se retrouver dans leur identité de mère. [RA]

Pourquoi le deuil ? Une perspective évolutionniste

Pedro Urbano

Etudes sur la mort n°161 p.213-237, 2024

La mort est un sujet qui fascine toutes les sociétés humaines, probablement depuis toujours. Elle offre mille visages, de la cellule à l'être humain. Elle est philogénétiquement nécessaire aux adaptations des espèces à leur environnement. Elle peut être accidentelle, régulée, voire programmée dans les communautés pluricellulaires. Elle peut signifier une rupture définitive dans la cohérence des processus vitaux ; ou désigner l'arrêt ou la suspension des fonctions vitales ; ou encore un état irréversible, une incapacité permanente, la disparition définitive de l'activité. Mais elle peut aussi être perçue comme une continuité, n'être qu'un passage d'une vie à l'autre, ou représenter la séparation du corps et de l'âme. En tant qu'idée universelle et image primordiale dans l'histoire de l'humanité, elle doit correspondre à un archétype important. En tant qu'événement final, irréfutable et insurmontable, elle provoque en règle générale une crise ou un changement radical dans la vie d'un individu. Pourquoi ? Quel serait le sens de cette réaction ? Quel sens peut-on donner aux sentiments de tristesse éprouvée à la suite de la mort d'un proche ? Quel est le sens de cette souffrance, souvent associée à la mort physique de quelqu'un, mais aussi à la mort d'une relation, d'une image parfaite – celle des parents, par exemple ? La présente réflexion aborde quelques-unes de ces questions à la lumière de l'évolution et de la psychologie évolutionniste. [RA]

Comment parler (ou ne pas parler) de la mort

Etudes sur la mort n°161, 2024

On a déjà écrit une multitude de pages sur la mort, depuis l'Épopée de Gilgamesh, l'odyssée du roi semi-mythique d'Uruk qui ne voulait pas mourir, une œuvre littéraire qui date d'environ 2150-1400 av. J.-C. « Est-ce un hasard si le texte le plus ancien de l'humanité n'est autre qu'un conte métaphysique consacré au mystère de la mort ? », s'interrogent Chambon et al. (2006). Probablement pas, concluent-ils. Pourtant, des milliers d'autres pages pourraient encore être écrites sur ce sujet inépuisable.

La mort est d'abord une condition inhérente à la vie et à la sélection naturelle, « bien qu'on a encore des difficultés à accepter – ou qu'on oublie souvent – qu'il s'agisse d'une sélection (de survie) par la mort. » (Urbano, 2015, p. 40) Paradoxe et troublante, cette idée n'en est pas moins vraie : « la mort est, si on peut le dire ainsi, phylogénétiquement nécessaire aux adaptations des espèces à leur environnement ; bien qu'elle ne soit pas seulement un processus d'élimination et qu'elle puisse aussi maintenir la stabilité des populations. » (Urbano, p. 40)

La mort est aussi cet état irréversible aux multiples visages, allant de la figure de la « Grande Faucheuse » à celle d'Odin, le dieu des morts dans la mythologie nordique. Elle a été maintes fois décrite, symbolisée et représentée – souvent sous des traits anthropomorphiques. Ces innombrables visages témoignent peut-être, par leur diversité, de notre incapacité à formuler une définition adéquate qui nous apporterait une certaine paix intérieure. Car la mort nous inquiète et nous interpelle de manière profondément singulière. [\[Suite de l'édito\]](#)

Sommaire du dossier :

- Parler de la mort auprès de patients en fin de vie et de leurs familles, entre contexte socioculturel et économique, réseau d'interactions institutionnelles et subjectivité des acteurs
- La plateformes du deuil : un nouveau paradigme de l'expression de la mort
- Mort et folie : comment ne pas parler de la mort
- Narration, parole et communication : trois dimensions essentielles des relations soignant/soigné à la fin de la vie
- Le corps du clinicien à l'épreuve de la mort en service de soins palliatifs
- Les discours et rituels funéraires comme dispositifs de communication entre les vivants et les disparus
- Deuil périnatal et réseaux sociaux
- Parler de la mort : que dire ? Lorsque la littérature parle de la mort
- Du Silence de la Mort aux Portes de l'Enfer
- La bulle et le labyrinthe

L'aide à mourir dans le monde

Centre national des Soins Palliatifs et de la Fin de vie, 2025

Dans un contexte où les débats

sur la fin de vie occupent une place importante dans l'actualité, le Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie (CNSPFV) publie la mise à jour de son panorama des législations sur l'aide à mourir dans le monde. Ce document propose un état des lieux comparatif, rigoureux et impartial des dispositifs législatifs et jurisprudentiels à l'échelle internationale. [Article intégral](#)

L'aide à mourir
dans le monde



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

Appel à communication - Congrès SFAP 2026

Et si le prochain intervenant d'un atelier, c'était vous ou votre équipe ?

Le 32^e congrès de la SFAP aura lieu du 10 au 12 juin 2026 à Lyon.

Les soumissions se font uniquement en ligne sur le site [Chaque soumission, chaque communication, chaque démarche nourrit la réflexion collective et enrichit nos pratiques.](https://congres.sfap.org/fr/form/appele-a-communication-2026)

<https://congres.sfap.org/fr/form/appele-a-communication-2026>

Vous n'êtes pas habitué à communiquer, à présenter vos projets, vos expériences, vos savoirs ? Lancez-vous et n'hésitez pas à proposer un résumé pour venir partager vos réflexions, vos études, votre expérience !

Pour en savoir plus sur le thème du congrès 2026, consultez le [teaser de présentation](#)

Pour télécharger la 1ère annonce cliquez-[ICI](#).

[Information, Guide et règles de rédaction des résumés](#)



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

[Plus d'information et inscription](#)

Programme https://www.siicliha.com/wp-content/uploads/2025/07/Programme_Siicliha25_V080725-.pdf

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

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