



Argumentaire

Pré programme

Les soins palliatifs pédiatriques : et vous, vous en êtes-ou ?

Webinaire de formation de la 2SPP

9 juin 2026

17h-18h30

Inscription obligatoire mais gratuite

Pour tout renseignement : formation@2spp.fr

Intervenants :

- une équipe régionale AJA
- une professeure en sciences de la famille
- un binôme ERRSPP-EMSP

Objectifs : A la fin du webinaire, vous devriez être capable de :

- définir les AJA en soins palliatifs
- citer des repères spécifiques pour la transition pédiatrie-adulte en soins palliatifs



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

Retrouver du souffle dans nos métiers

Delphine Pennewaert

Yapake, 2026

Nos métiers de l'aide et de la relation nous confrontent à la complexité des situations et à la vulnérabilité des familles qui font échos en nous. Mais, les racines de la souffrance dans nos métiers ne se résument pas aux syndromes des bénéficiaires. Des enjeux contemporains s'invitent également dans nos pratiques : critères de rentabilité, logiques de résultats, restrictions budgétaires, dévalorisation des métiers du care...

L'impact sur le professionnel ne dépend pas de ses seules capacités et ressources. L'épuisement au travail relève de causes systémiques, structurelles, collectives et macrosociales. Par humanité mais aussi parce que notre rôle est essentiel, l'urgence de reprendre souffle s'impose individuellement et collectivement. [RA]

SOMMAIRE :

Les raisons de l'asphyxie

- Il n'y a pas de travail heureux
- La crise est partout, la prévention, nulle part
- Le monde de l'irréalité
- Tout donner au travail

Retrouver du souffle

- Conscience et deuil, le prix de la chute
- Se (re)connecter au(x) sens
- Le salut dans un collectif harmonieux
- Retrouver l'harmonie individuelle
- Soigner ses contrats
- Un espace pour penser les besoins



[Texte intégral](#)

Arnaud, le petit moineau

Sonia Goerger et Elodie Garcia
Fondation IPSEN, 2022



Arnaud est un adorable petit moineau plein de vitalité. Mais, un jour, le vent annonce à ses parents qu'il est atteint d'une maladie qui viendra lui prendre les belles choses acquises au fil des années.

Pourtant, face à l'injustice, le sourire d'Arnaud demeure, souvenir éternel d'un envol prématuré.

Ce livre accompagne les familles dans la compréhension des changements progressifs que peut vivre un enfant confronté à une maladie grave. Il permet d'aborder avec délicatesse la leucodystrophie métachromatique, une maladie génétique rare affectant les capacités neurologiques. Il souligne l'importance de l'amour, de la présence et de l'accompagnement pour préserver la qualité de vie et le bien-être de l'enfant, dans un message de résilience, de dignité et de soutien familial. [RA]

[Texte intégral](#)

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

Ma Petite Sœur est une guerrière

Sandrine Vatageot-Garnier et Marie-Amélie Jurgens
Fondation IPSSEN, 2023

Zélie, trois ans, devient une grande soeur, mais le bébé est atteint d'une malformation cardiaque. Ce livre évoque le difficile parcours de ce bébé, mais surtout de cette grande sœur, mise à l'écart et en même temps très présente. Zélie est éprouvée dans la position fraternelle et espère, en silence des adultes, sortir de cette vie à l'hôpital. Les explications sont simples pour les enfants, car c'est une enfant qui s'adresse à eux, comme une histoire que l'on partage à la récréation. En fin de livre, des clés de discussion accompagnent les parents dans leurs échanges. [RA]

[Texte intégral](#)



Le Concept de Safari : Un Cadre Africain Pour les Soins de Fin De Vie

Dr Christian Ntzimira, 2024

Ils en parlent dans Cahiers francophones de soins palliatifs vol.26 n°1, mars 2026, p.68-70

Lion, caméléon, éléphant : le safari pour illustrer les dynamiques familiales en soins palliatifs / Marc Dumas

Publié à compte d'auteur, ce petit livre nous transporte au cœur d'un voyage exceptionnel, celui du Dr Christian Ntzimira, qui déploie un cadre africain pour les soins de fin de vie. La métaphore du safari soutenant le propos, nous rencontrons naturellement des métaphores animalières tout au long du livre.

Nous assistons également à la métamorphose de quelqu'un qui a eu non seulement l'audace de quitter son pays, le Rwanda, pour acquérir les meilleures formations occidentales possibles, mais aussi le courage d'y revenir pour développer patiemment des soins palliatifs. Safari de celui qui rappelle son enfance, ses débuts comme médecin et le contexte difficile, voire traumatique, de Rafiki qui meurt en douleur.

[Premières lignes. [Suite de l'article](#)]



De la fin de vie au deuil. L'accompagnement professionnel des proches et des endeuillé.e.s

Aurélie Jung
Antipodes, 2026



Ce livre retrace l'évolution sociohistorique de l'accompagnement du deuil depuis le XIXe siècle, en s'appuyant sur des approches multidisciplinaires (sociologique, anthropologique, psychologique). Il souligne le passage d'une gestion collective et communautaire à une prise en charge professionnelle, marquée par le développement de la psychologie contemporaine. Ce changement a progressivement rendu invisible le statut des personnes endeuillées, alors que le vécu individuel du deuil a pris une place centrale dans les pratiques et discours modernes.

L'ouvrage s'appuie sur une enquête ethnographique et met en lumière l'importance de l'accompagnement dès la fin de vie, révélant des écarts entre les temporalités des prises en charge professionnelles et le vécu des endeuillées dans le long terme. En encourageant à sortir d'une vision trop psychologisante du deuil, ce livre propose une réflexion plus large sur la place du deuil dans nos vies personnelles, sociales et professionnelles.

Il interroge également les enjeux liés aux politiques de santé publique, en redéfinissant le deuil comme une question sociale. [RA]

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

The global need for paediatric palliative care: the evolution of serious health-related suffering in children aged 0–19 years from 1990 to 2023

Julia Downing, Prof Felicia Marie Knaul, Xiaoxiao Jiang Kwete, et al.

The Lancet – child & adolescent health vol.10 n°3 p.167-178, 2026

Background

The majority of children needing palliative care globally reside in low-income and middle-income countries (LMICs) with limited or no access to such care, resulting in an excess burden of suffering. We aimed to estimate the global burden of serious health-related suffering (SHS) among children aged 0–19 years from 1990 to 2023, providing a measurement tool essential to respond to the need for more effective palliative care policies and services for children.

Methods

We generated refined estimates of palliative care need for children aged 0–19 years for a 30-year time series, spanning 1990 to 2023, by extending and applying the SHS methodology originally introduced by The Lancet Commission on Global Access to Palliative Care and Pain Relief and subsequently updated in 2024. The updated methodology included convening an expert paediatric palliative care panel. First, the panel identified the health conditions specific to children and related parameters for estimation of the total SHS burden in children using epidemiological mortality and prevalence data within the Global Burden of Disease Study 2023 dataset. Second, to estimate the SHS burden among decedents (those who died within the past year) and non-decedents (those who survived but experienced persistent, chronic, or progressive suffering) and quantify the condition-specific palliative care need, for each health condition the panel determined the percentage of deaths or survivors who experienced SHS and thus need palliative care or the ratio of the number of survivors with SHS to the number of deaths.

Findings

In 2023, about 10.6 million children aged 0–19 years experienced SHS worldwide, with 96% of these children residing in LMICs. The three health conditions accounting for most of the global SHS burden in children were endocrine, metabolic, blood, and immune disorders (51% of SHS in children), premature birth and birth trauma (18%), and injury, poisoning, and external causes (7%). The annual number of children experiencing SHS changed little between 1990 and 2023, but the SHS burden shifted from primarily decedents toward non-decedents, with non-decedents accounting for 59% of the total burden of SHS in children in 1990 to 81% in 2023.

Interpretation

Our findings underscore the crucial need to expand access to high-quality palliative care services for children and adolescents, particularly in LMICs. Our results also highlight the shift from decedent to non-decedent care needs associated with the substantial morbidity experienced by those living with their disease. Specific health-system policies to respond to the need for increased and higher-quality paediatric palliative care, especially interventions and medicines essential to address the unique palliative care needs of children, must be adequately funded to effectively reduce the avoidable burden of SHS among children. [RA]

Croyances culturelles relatives au corps : perspectives anthropologiques pour les professionnels de santé

Laurel McEwen

Soins – Aides soignantes n°129 p.19-21, 2026

Les soins cliniques négligent souvent l'aspect le plus fondamental : la personne, et non uniquement la maladie ou le corps. La culture façonne profondément les perceptions du corps – ses significations et les interactions sociales. Chaque partie du corps et chaque maladie portent des valeurs culturelles variables, de la stigmatisation de l'obésité à la symbolique des cheveux, rendant les soins une interaction interculturelle dialectique. Les soignants doivent cultiver la conscience de soi, explorer les croyances d'autrui et négocier culturellement pour des prises en charge empathiques, adaptées et équitables. [RA]

Réanimation : un juste accompagnement des proches à travers la fin de vie

C. Grasser, J. Henry, P. Vassal

Éthique & Santé Vol.22 n°4 p.243-250, 2025

Contexte

La réanimation exige de grands moyens techniques, rapidement déployés pour le patient. C'est une temporalité rapide pour le patient et donc pour les soignants. Le temps du patient est compté. En parallèle, pour les proches du patient, ce temps est distendu, plus long, empreint d'affectivité. Il leur est nécessaire pour comprendre, assimiler et accepter les événements, la fin de vie et le décès à court terme. Comment faire coexister ces deux temporalités ? Comment être le plus juste et le plus bienveillant possible dans ces situations où se maintient le dilemme de non-obstination déraisonnable pour le patient et de non-malfaisance pour les proches ?

Objectifs

Cet article se propose de cerner le lien et l'accordage entre les professionnels de santé et les proches dans les situations de fin de vie et de perte de l'un des leurs en réanimation afin d'apporter des éléments de réflexion.

Méthodologie

Une étude qualitative exploratoire est réalisée pour étayer la réflexion. Les données sont recueillies par des entretiens individuels semi-directifs auprès de trois professionnels de la réanimation.

Conclusions

L'autonomie des proches dans la fin de vie du patient en réanimation est à la fois porteuse d'un sentiment de contrôle pour les proches et d'utilité pour les soignants. Dans ce temps suspendu « d'avant mort » pour le patient, se joue un « accordage », un mouvement dynamique de compromis entre les proches du patient et les soignants afin de concilier les intérêts du patient et ceux de ses proches. [RA]

Regards de professionnels sur l'utilisation de psychédéliques en soins palliatifs : enquête qualitative

G. Saudemont, J. Brunet-Jailly, P. Le Coz

Éthique & Santé Vol.22 n°4 p.251-260, 2025

Objectifs

Les souffrances psychiques en soins palliatifs (SP) sont courantes et affectent la qualité de vie des patients, avec peu de traitements disponibles. La psychothérapie assistée de psychédéliques (PAP) pourrait soulager dépression, angoisse et souffrance existentielle en fin de vie. Cette étude vise à explorer les perceptions de ces souffrances par les professionnels et les enjeux éthiques de la PAP.

Matériels et méthodes

Une étude qualitative a été réalisée entre mars et mai 2023 via 15 entretiens semi-dirigés auprès de 12 médecins et 4 psychologues de SP en France. Ils ont été suivis d'une analyse thématique.

Résultats

Six thèmes principaux ont émergé : aspects techniques, rapport au soin, rapport au bonheur, conceptions de la mort, principes de bienfaisance et de non-malfaisance, et autonomie. Les participants ont tous naturellement établi un lien entre souffrances psychiques et demandes de mort. Tous ont exprimé un intérêt pour la PAP comme option thérapeutique, mais des réticences ont été soulevées concernant le rapport bénéfices-risques, les effets indésirables, et les enjeux de justice dans sa mise en œuvre en pratique. Respecter l'autonomie des patients paraît crucial aux soignants interrogés, comme donner les moyens d'un consentement éclairé.

Conclusion

L'utilisation de la PAP est jugée acceptable par les professionnels interrogés. Leur préoccupation principale était la non-malfaisance, mais ils semblaient surestimer le risque à cause de perceptions négatives des psychédéliques. Une attention particulière devra être portée à l'autonomie des patients, la PAP pouvant la contraindre, mais aussi s'avérer un outil pour la reconquérir. [RA]

Exploring pediatric palliative care in Luxembourg: a mixed-methods study

Micha Massaad, Julia Downing, Emilie Allard, Marie Friedel

BMC palliative care vol.24 art. n°170, 2025

Background

An estimated 170,000 children in the WHO European Region have no access to palliative care annually. In Luxembourg, there is a lack of data on children needing palliative care, and the existing structure appears limited. This study aims to assess the current state of pediatric palliative care in Luxembourg.

Methods

We used a parallel convergent mixed-methods approach, collecting qualitative and quantitative data simultaneously and analyzing them independently. Snowball and purposive sampling methods were employed. The qualitative data, including documents, email correspondence, and open-ended interviews with participants caring for children with life-limiting or life-threatening conditions, followed the COREQ guidelines and were analyzed using thematic analysis. Quantitative data were analyzed using both descriptive and inferential statistical methods.

Results

The analysis highlights a significant gap in the provision of care at all levels of pediatric palliative care in Luxembourg. Approximately 500 to 600 children up to 19 years old require palliative care each year, which exceeds previous estimates. Existing legal frameworks are predominantly designed for adults and end-of-life care, and do not sufficiently address the holistic needs of children requiring palliative care and their families. Homecare services are in the early development phase, and specialized pediatric palliative care options are limited across all levels. A pediatric palliative care course, set to be introduced in 2025 for university pediatric nursing students as outlined in the national plan, aims to address some of these gaps by developing competencies. However, until sufficient specialized care is established, many children are transferred to neighboring countries where there are better resources and expertise or remain at home, receiving limited services.

Conclusion

This study presents, for the first time, data on pediatric palliative care in Luxembourg, with a focus on service availability, the legal framework, and the estimated number of children requiring care. The findings highlight the urgent need for a structured pediatric palliative care service to address this country's growing demand and unmet needs. In addition, it is essential to support the implementation of the "National Plan for End of Life and Palliative Care" from 2023 to 2026, which includes a dedicated focus on children. [RA]

L'art comme dernier territoire de liberté : une esthétique du soin en fin de vie

Sébastien Abad, Viviane Jauffret

Médecine palliative, sous presse 2 fév. 2026

Cet article explore la place de l'art comme dernier territoire de liberté en soins palliatifs. S'appuyant sur les fondements théoriques des arts-thérapies, les auteurs montrent comment l'acte créatif permet de dépasser la simple gestion des symptômes pour restaurer dignité, autonomie et sens. Au-delà des approches thérapeutiques codifiées, il envisage la création artistique comme expérience existentielle, espace de résistance poétique et de (re)subjectivation dans la finitude. En contexte palliatif, l'art devient un langage non verbal capable de traduire l'indicible : il ouvre une temporalité autre, où le patient redevient auteur de sa présence. L'article met en parallèle cette création avec l'art brut, forme de production spontanée et radicalement libre, qui illustre la puissance de la création dans la vulnérabilité. Il explore également comment l'acte artistique peut révéler l'essence relationnelle des états limites du mourir, là où les mots échouent, tout en invitant à repenser la mise en scène et les codes de la consultation clinique. Sur le plan éthique, l'œuvre défend une esthétique du soin fondée sur un espace d'autonomie, de dignité et de justice, favorisant un apaisement esthétique, une transmission symbolique et une éthique partagée fondée sur la liberté de création, le respect de la vulnérabilité et la reconnaissance de l'artiste. En conclusion, l'art en soins palliatifs ne saurait se réduire à un agrément ; il participe à une éthique de la présence, où beauté, relation et liberté deviennent indissociables du soin lui-même. [RA]

Impact of Palliative Care on Psychosocial and Spiritual Outcomes in the Neonatal Intensive Care Unit

Matthew Lin, Clara Horner, Kaytlin Butler

Journal of pain and symptom management, vol.70 n°5 p.470-480, 2025

Context

Pediatric palliative care (PPC) consultation for infants with life-limiting conditions provides parents and caregivers with opportunities to participate in advance care planning, shared decision-making, and to receive appropriate psychosocial and spiritual supports.

Objectives

To evaluate the impact of PPC consultation on spiritual, psychosocial, and communication outcomes for infants that died in the NICU.

Methods

Retrospective chart review of infants who died in a level IV NICU over a 10-year period (2014–2024). Mann-Whitney U and Chi-square or Fisher's exact tests were used to evaluate demographic and medical differences between infants with and without PPC consultation. Regression analyses were used to evaluate the impact of PPC on psychosocial, spiritual, and communication outcomes after adjusting for relevant covariates.

Results

There were significant medical and demographic differences between infants with PPC and no PPC consultation. Infants with PPC consultation had significantly higher odds of referral to child life, participation in memory making activities, documentation of family meetings and advance care planning discussions, and a higher incidence rate ratio of NICU social work visits and family meetings during their admission after adjusting for potential confounders.

Conclusion

PPC consultation is associated with improved psychosocial, spiritual, and communication support utilization for seriously ill NICU infants and their families. [RA]

Length of Stay by Pediatric Hospice Diagnoses: A Retrospective Experience from a Single Center

Emily Sierakowski, Claudia Delgado Corcoran, Dominic Moore Journal of pain and symptom management, vol.70 n°5 p.E318-E324, 2025

Context

Pediatric hospice provides care for children during the final stages of a terminal illness, usually defined as a prognosis of six months or less. There is limited data to inform hospice utilization in children among different hospice diagnoses.

Objective

The objective of this study is to perform a retrospective analysis of pediatric hospice patients to better describe clinical trends and utilization among different hospice diagnoses.

Methods

This is a single center retrospective study of pediatric hospice patients enrolled in hospice from 2015–2023 (0–23 y). Using descriptive statistics, the study examines hospice diagnoses, hospice length of stay (LOS), and the type of hospice care, traditional or concurrent care hospice.

Results

One hundred fifty-five pediatric hospice patients met criteria. Children were divided into the four most common diagnostic categories: oncologic (n = 54), neurologic (n = 41), genetic/metabolic (n = 38), and cardiovascular (n = 22). Children who received concurrent care hospice had significantly longer median hospice LOS compared to traditional hospice care (33d vs. 14d; P < 0.001). More than half of the children spent less than one month in hospice (90/155, 58%) with 20% having a late referral defined as hospice LOS ≤ 3 days. There were no statistically significant results between LOS in the four most common diagnostic categories.

Conclusion

Hospice LOS was not statistically different across diagnostic categories. Children enrolled in concurrent care hospice have statistically significant longer stays in hospice compared to traditional hospice. Short hospice stays and late referrals continue to occur. [RA]

Accompagner les pères confrontés à la maladie, voire à la mort de leur enfant

Francine de Montigny, Caroline René, Lucila Castanheira Nascimento
Le carnet psy n°287 p.44-47, 2026

Les pères confrontés à la maladie chronique, au cancer ou au décès de leur enfant, vivent des bouleversements émotionnels, relationnels et identitaires. Ils ont alors à déployer des stratégies d'adaptation, et il importe de considérer leurs besoins de soutien et leur désir d'être pleinement inclus dans les soins. Les autrices soulignent le poids des représentations professionnelles et institutionnelles, souvent centrées sur la mère, et insistent sur la nécessité de développer des pratiques de soin plus attentives à la place, aux compétences et aux ressources des pères. [RA]

La bouche en fin de vie

Marie Simon
Cahiers francophones de soins palliatifs vol.26 n°1 p.51-56, 2026

En Occident, la bouche du patient en fin de vie est criante de représentations. Elle est à la fois lieu de tendresse, de paroles, d'échanges physiques et de plaisir sensoriel. À l'approche de la fin de vie, la perte d'autonomie s'accroît et, peu à peu, l'être en décrépitude devient dépendant des soignants pour pallier sa perte d'autonomie. Il ne peut plus assumer seul son hygiène buccale. La bouche, jadis puissante, se dégrade. Nous pouvons constater que les représentations que nous avons de cette bouche robuste se modifient quand l'autre se meurt. Ainsi, nos images seront différentes en observant la bouche de l'être s'avançant vers la fin de sa vie.

Cette réflexion fait suite à un constat quotidien, observé au sein des services de soins : cet orifice est malheureusement trop souvent délaissé par les professionnels de la santé, en raison de la répugnance, du dégoût ou de l'appréhension qu'il suscite. Ce désintérêt engendre de nombreux maux, tant pour les patients que pour leur entourage et les professionnels. C'est pourquoi notre problématique sera la suivante : quels enjeux foisonnent autour de la bouche en fin de vie en Occident ?

Notre exposé tentera de mettre en exergue ces représentations pour mieux les discerner, les côtoyer, les repérer et, ainsi, tenter de modifier les pratiques des soignants. Nous réfléchirons, dans cet écrit, à la manière dont la bouche, dans le processus du mourir, renvoie au sépulcre béant. Tout comme l'individu, l'orifice buccal se meurt peu à peu. L'imprégnation culturelle qui entoure ce processus ne semble pas fortuite. [RA]

Appel à communication

Journée d'étude – Appel à communication

Hospitalité de la souffrance. Corps, douleur et incertitude dans les pratiques de soin, d'épreuve et d'engagement

Les sciences sociales du corps et de la santé ont largement documenté la douleur comme expérience limite, rupture biographique ou dysfonctionnement à réparer (Scarry, 1985 ; Good, 1994 ; Le Breton, 1995). Cette journée d'étude s'articule autour d'une question transversale : que signifie "faire hospitalité" à la souffrance, et à quelles conditions cette hospitalité devient-elle reconnaissance plutôt que normalisation, contrainte ou invisibilisation ? Pourtant, de nombreux terrains – cliniques, institutionnels, militaires, artistiques ou militants – invitent aujourd'hui à déplacer le regard : et si la souffrance, loin d'être seulement un déficit ou un scandale, pouvait aussi être pensée comme un espace relationnel et analytique, où se recomposent les subjectivités, les collectifs et les savoirs (Das, 2007) ? La notion d'hospitalité de la souffrance est ici mobilisée comme un opérateur pour interroger les conditions sociales, relationnelles et institutionnelles dans lesquelles certaines souffrances peuvent être reconnues, accueillies ou rendues audibles, tandis que d'autres sont disqualifiées, normalisées ou invisibilisées. [[Début de l'argumentaire, lire la suite](#)]

Axes de réflexion (non exhaustifs) :

- Souffrance, douleur et incertitude : expériences vécues et régimes de sens ;
- Hospitalité, vulnérabilité et relations de soin ;
- Dire le corps : récits, silences, traductions et malentendus ;
- Douleur choisie, douleur subie : frontières morales, politiques et culturelles ;
- Corps, engagement et épreuve : souffrance collective, cohésion et intolérables ;
- Subjectivités corporelles et production partagée des savoirs ;
- Créativité méthodologique et restitution sensible des expériences de souffrance ;
- Terrains difficiles. [Modalité de soumission](#)

Comprendre le refus de traitement et d'acte médical [vidéo]

Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie, 2026



Depuis la loi du 4 mars 2002, aucun acte ni traitement médical ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé du patient.

Ce droit inclut la possibilité de refuser un traitement ou d'en demander l'interruption, même si ce refus peut avoir des conséquences graves sur la santé.

Pour clarifier ce droit et ses modalités, le Centre national des soins palliatifs et de la fin

La vidéo "Comprendre le refus de traitement et d'acte médical" est gratuite et téléchargeable

Comprendre l'obstination déraisonnable [vidéo]

Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie, 2026

En fin de vie, la question des traitements médicaux pose parfois des dilemmes complexes.

Peut-on poursuivre des soins lorsqu'ils n'apportent plus de bénéfice au patient ?

Que dit la loi lorsqu'un traitement ne fait que maintenir artificiellement la vie ?

Pour répondre à ces questions essentielles, le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie publie une nouvelle vidéo pédagogique consacrée à l'obstination déraisonnable, anciennement appelée acharnement thérapeutique.

Comprendre ce qu'est l'obstination déraisonnable permet d'anticiper les décisions, de dialoguer avec les équipes médicales et de faire respecter ses volontés.



Journée régionale des Soins palliatifs et d'accompagnement Pays de la Loire

21 mai 2026 – Carquefou – Nantes

“Le(s) sens de la démarche palliative aujourd’hui”

Face à un système de santé contraint dans un contexte sociétal en mouvement, les acteurs des soins palliatifs se questionnent sur comment relever le défi de :

- rendre accessible à tous l'accompagnement palliatifs,
- développer la culture palliative,
- et continuer à trouver un sens pour chacun : patient, proches, bénévoles, soignants.

[Programme](#)

[Inscription](#)



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

Rennes, 28 et 29 mai 2026



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 et inscription](#)

En mouvement : penser, soigner, accompagner

21 mai 2026 - Rouen

6e journée régionale de soins palliatifs pédiatriques normande



Journée organisée par l'ERRSPP du CHU de Rouen

[Inscription gratuite mais obligatoire](#)

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



20^{ème} congrès mondial de l'EAPC (European association for palliative care)

thème "la recherche en soins palliatifs : des fondations solides jusqu'aux nouveaux horizons".

Du 14 au 16 mai 2026
Prague (République Tchèque)

[Information](#)

Congrès des sociétés de pédiatrie

Du 10 au 12 juin 2026

Paris



Les conférences plénières et les tables rondes du Congrès des Sociétés de pédiatrie seront l'occasion d'aborder des thématiques transversales et d'actualité, allant de la santé des adolescents aux innovations thérapeutiques, des inégalités sociales aux maladies chroniques, ou encore du dépistage néonatal à la prise en charge des troubles neuro-développementaux. Les mises au point, les ateliers et les « Pas à Pas » apporteront les dernières données scientifiques et des conseils pratiques.

Le Congrès des Sociétés de Pédiatrie 2026 sera aussi un lieu d'échanges intergénérationnels : les SimPediatric Awards avec les ateliers de simulation, les sessions du Groupe des Jeunes de la SFP, ainsi que les communications orales et affichées offriront à chacun, du jeune interne au pédiatre confirmé, l'occasion d'apprendre, de débattre et d'avancer ensemble.

[Information](#)

[Programme](#)

Soins palliatifs pédiatriques : quelles spécificités des questions de recherche ?

Webinaire

25 juin 2026 de 12h30 à 13h30

Deux pédiatres en équipes mobiles de soins palliatifs pédiatriques, Ashley RIDLEY et Matthias SCHELL, aborderont les particularités de la recherche dans ce domaine quand elle concerne la population infantile.

Les soins palliatifs pédiatriques s'adressent à une population très hétérogène d'enfants avec des pathologies relativement rares. Ces pathologies suscitent des parcours complexes s'étendant souvent sur plusieurs années et nécessitant une coordination de nombreux acteurs de soins. Ces particularités épidémiologiques et cliniques engendrent des questions de recherche ainsi qu'une approche méthodologique spécifiques. A partir d'exemples d'études françaises en cours, nous détaillerons comment ces projets ont été adaptés à cette population singulière depuis leur conception jusqu'à leur mise en œuvre.

Intervenants :

[Ashley RIDLEY](#), pédiatre à l'équipe mobile de soins palliatifs pédiatriques à l'hôpital Necker Enfants Malades.

[Matthias SCHELL](#), pédiatre et médecin coordinateur de l'équipe régionale ressource de soins palliatifs pédiatriques Rhône-Alpes (ESPERRA).

[Inscription](#)



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

JOURNÉE
D'ETUDE
ENFANCE &
HANDICAP



Quand les émotions
s'emmêlent

18 juin 2026
Salle de la Ficelle
Lyon 4ème

Quand les émotions s'emmêlent

18 juin 2026 - Lyon

Journée d'Etude Enfance & Handicap

Pour cette 20ème édition de notre Journée d'Etude, Une Souris Verte vous propose de réfléchir ensemble à la place des émotions dans les pratiques d'accueil inclusif. Si la thématique des émotions est souvent abordée du point de vue des enfants, rares sont les occasions de travailler sur les émotions des adultes qui entourent les enfants. Pourtant les émotions sont centrales dans la qualité d'accueil, que ce soit en tant que professionnels ou en tant que parent. Nous sommes tous traversés par des émotions qui influencent nos postures, nos décisions et notre communication, et cela est d'autant plus vrai quand nous sommes confrontés au handicap ou à une situation complexe. Le 18 juin 2026, le Centre de Formation Enfance & Handicap vous propose ainsi d'explorer ces différents aspects, enrichis par des témoignages de familles et de professionnels. Mettons au travail nos émotions pour qu'elles deviennent un véritable levier d'inclusion !

Programme prévisionnel

Préinscription

Billetterie

Organisée par



**QUAND SOIGNER
PEUT ÊTRE
DOULOUREUX !**

Comment prendre soin de ceux qui soignent

Jeudi
4 JUN
2026
18 H 30

CHU de Rennes
Pontchaillou
Bâtiment des Instituts de formation
Amphithéâtre Bretagne

Avec la participation de Pascale Brillon,
psychanalyste québécoise

Entrée libre et ouverte à tous

Congrès SFAP



10-12 juin 2026
Lyon

Pendant 3 jours, plus de 2.800 personnes (professionnels de santé, bénévoles, pouvoirs publics, usagers du système de soins...) se retrouvent pour réfléchir et débattre des soins palliatifs et de l'accompagnement.

[Plus d'information, inscription, programme](#)

Bourse pour le congrès

Grâce au soutien de la Fondation APICIL, et de la Fondation Jalmalv Ile-de-France, sous l'égide de la Fondation des Petits Frères des Pauvres, la SFAP dispose d'une bourse pour financer des inscriptions au congrès national.

Vous êtes professionnel, bénévole d'accompagnement ou étudiant (aide-soignant, auxiliaire du domicile, étudiant en soins infirmiers de 3ème année...) et vous n'avez pas ou peu accès à ce type de formation. Cette bourse vous permettra de participer au congrès annuel, en prenant en charge vos frais d'inscription.

[Plus d'information](#)

Soirée organisée par la commission "Accompagnement, soins palliatifs et fin de vie" du CHU de Rennes

[Inscription](#)

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

Congrès international de McGill sur les soins palliatifs



Du 5 au 9 octobre 2026 - Montréal (Canada)

Le Congrès international sur les soins palliatifs de l'Université McGill est le plus ancien de toute la spécialité.

Plus de 1 500 délégués provenant de quelque 65 pays contribuent à faire du Congrès un événement des plus interdisciplinaires. Un an sur deux, des professionnels de la médecine, de la recherche, des sciences infirmières, de la psychologie, du travail social, de la pharmaceutique, de la musicothérapie, de la thérapie par l'art et de la physiothérapie ainsi que des bénévoles du monde entier se réunissent pour apprendre et tirer profit de l'expérience de leurs pairs en visant l'amélioration des soins palliatifs.

Information

Et en 2027...

Colloque de restitution du projet

"Scolarisation en milieu ordinaire des jeunes en situation palliative : attitudes, pratiques et mise en sens"

Save the date

14 et 15 janvier 2027, CNAM, Paris

Jeudi 14 janvier 2027

Scolarité et soins palliatifs : quelles pratiques et quel vécu des différents acteurs ?

Lors de cette première journée, chercheurs, soignants et enseignants reviendront sur les trajectoires de scolarisation des enfants et adolescents en situation palliative. La journée interrogera le vécu des enfants, des familles, des enseignants de milieu ordinaire et spécialisés, des personnels de santé et d'action sociale de l'Éducation nationale, mais aussi les usages des dispositifs de télé-présence (robots) et les débats que suscitent les ritualisations post-décès dans les établissements.

Vendredi 15 janvier 2027

Le regard des sciences sociales sur les soins palliatifs pédiatriques

Cette seconde journée ouvrira un dialogue entre chercheurs et soignants sur les contours de la pratique palliative en pédiatrique en France : histoire de la discipline, trajectoires professionnelles de ses membres, liens entretenus entre ERRSPP, familles et professionnels...

[Plus d'information](#)



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