

ANGERS – CENTRE DE CONGRÈS 15 & 16/10 2026

6ÈMES RENCONTRES BIENNALES

DE LA SOCIÉTÉ FRANÇAISE DE SOINS PALLIATIFS PÉDIATRIQUES

« PETITS PATIENTS, GRANDES CONVERSATIONS »
COMMUNIQUER EN SOINS PALLIATIFS PÉDIATRIQUES



[Information, programme, inscription](#)

Tarifs inscriptions des Rencontres Angers 2026			
	Jusqu'au 30/06/2026	Jusqu'au 31/08/2026	A partir du 01/09/2026
Médecins	300	330	380
Paramédicaux, psychologues, professionnels éducatifs, administratifs	220	250	300
Etudiant en profession de santé, bénévole...	220	250	300
Formation continue	370	400	450
Orateur/oratrice en atelier, médecin	170	170	190
Orateur/oratrice en atelier, autres professions	120	120	140

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

A la vie, à la mort. Pourquoi ça fait du bien d'en parler ?

Marine Nina Denis, Mikankey
Casterman, 2025

Un ouvrage essentiel pour aider les 10 ans et + à traverser l'épreuve du deuil dans l'apaisement. A tout moment de la vie, on peut être touché par la mort d'un proche. Il existe des albums jeunesse destiné aux petits. Mais quand les enfants sont plus grands, il n'y a plus grand-chose. Et pourtant, leurs émotions, leurs questions se complexifient : ils ont besoin ...

Un ouvrage essentiel pour aider les 10 ans et + à traverser l'épreuve du deuil dans l'apaisement. A tout moment de la vie, on peut être touché par la mort d'un proche. Il existe des albums jeunesse destiné aux petits. Mais quand les enfants sont plus grands, il n'y a plus grand-chose. Et pourtant, leurs émotions, leurs questions se complexifient : ils ont besoin de réponses et de trouver des moyens de surmonter cette douleur.

Voici un ouvrage compagnon, un livre refuge, pour accompagner les jeunes en deuil. Car comprendre ce qu'est la mort, comment elle est liée à la vie et la définit, explorer ce qu'elle signifie dans notre culture ou à travers le monde, ce qu'on peut ressentir selon les types de décès affrontés, pour lever certains tabous, mettre des mots sur ses émotions et apprendre à vivre avec, à célébrer et à se souvenir des proches disparus, c'est déjà avancer et aller un peu mieux.

Avec des ressources concrètes en fin d'ouvrage (romans, BD, films, associations, praticiens, groupes de parole pour ados et pré-ados...) [RA]



Plume, petite lumière

Andréa Ruchat-Denieul, Coralie Saudo, Laura Hedon
E. Alice, 20256



Plume, petite lumière, attend patiemment son tour de se rendre sur terre. Son sac, vide, est prêt à être rempli de souvenirs, d'amour et de magie. Plume, petite lumière, attend patiemment son tour de se rendre sur terre. Son sac, vide, est prêt à être rempli de souvenirs, d'amour et de magie. [RA]

Voici un album tout en délicatesse pour aborder la perte d'un tout-petit.

L'histoire évoque les petits êtres qui choisent de venir sur terre puis de repartir vers une autre lumière. Une approche spirituelle et poétique pour parler d'une grossesse arrêtée : le bébé était là mais il a choisi de continuer son chemin ailleurs.

Plume, petite lumière ouvre un dialogue tout en tendresse. Il permet aux enfants de comprendre que certains bébés ne restent que peu de temps, mais laissent derrière eux beaucoup d'amour. [RA]

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

Francis monte au ciel

Mathilde Bacquet
Amalthée, 2026

Un matin, Francis, un petit poisson rouge, ne se réveille pas. Tandis que sa maîtresse lui dit adieu, commence pour Francis un voyage inattendu. Propulsé dans un monde fait de nuages roses et de rencontres merveilleuses, il découvre le paradis... A travers cette fable tendre et illustrée, Mathilde Bacquet aborde avec douceur et imagination un sujet délicat : ...

Un matin, Francis, un petit poisson rouge, ne se réveille pas. Tandis que sa maîtresse lui dit adieu, commence pour Francis un voyage inattendu. Propulsé dans un monde fait de nuages roses et de rencontres merveilleuses, il découvre le paradis... A travers cette fable tendre et illustrée, Mathilde Bacquet aborde avec douceur et imagination un sujet délicat : la mort. Plutôt que de parler de ceux qui restent, elle propose aux enfants d'imaginer ce que peut être l'après. Un album sensible et rassurant, qui invite à voir la mort comme un passage vers une forme de paix lumineuse. [RA]



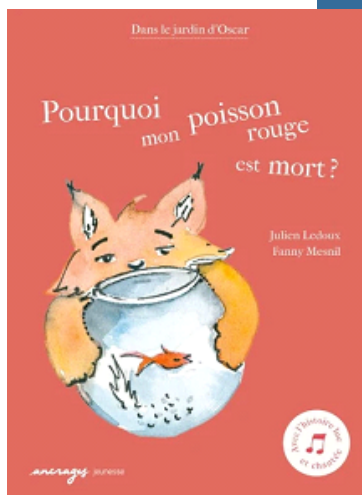
Pourquoi mon poisson rouge est mort ?

Julien Ledoux, Fanny Mesnil
Ancrages, 2026

Un album poétique qui aide les enfants à comprendre la mort, l'absence et les émotions... à travers la nature, le jeu, le dialogue, l'amitié... et sans faire peur !

Un adieu, mille questions ! Quand son poisson Alfred meurt, Oscar, le petit renard, s'interroge sur les mystères de la mort : pourquoi existe-t-elle ? Et si la mort pouvait nous apprendre à vivre ?

Les jeux de doigts, comptines et poésies que lui soufflent ses amis animaux donnent des clés pour réfléchir et comprendre ce qu'il ressent. [RA]



Mourir dans la dignité

Le journal des psychologues n°418, 2025

Les partisans de l'aide à mourir dans la dignité (suicide assisté ou euthanasie) l'ont emporté, le 7 mai 2025, à l'Assemblée nationale par 305 voix contre 199 et 5 abstentions, plaçant potentiellement la France dans le peloton des sociétés les plus libérales en la matière.

Cette légalisation ouvre la voie à des questions nouvelles à poser aux sciences humaines et à la psychanalyse. Pourquoi saluer cette évolution décisive de l'opinion publique et des élus de la République ? C'est d'abord parce qu'elle s'inscrit dans le droit fil de revendications aujourd'hui majoritaires en France, ensuite parce qu'elle donne le signal d'une relance de recherches spécifiques dans les domaines de la psychologie clinique, sociale, psychoculturelle, enfin parce qu'elle stimule les controverses sur le problème de la complémentarité entre soins palliatifs et euthanasie.

Dans ce dossier, les auteurs ont abordé ce débat avec l'ouverture intellectuelle et scientifique qu'exige la complexité de la question : comment répondre à la souffrance des sujets en fin de vie et à la demande de la faire cesser ? Il a semblé nécessaire de remonter aux sources de la pensée sociologique sur le suicide, interroger la psychanalyse et les travaux sur les histoires de vie, enfin se pencher sur l'historique des luttes de psychologues cliniciens en faveur de réponses claires aux détresses et aux choix raisonnés et autonomes des sujets. Le dossier s'appuie, outre sur le témoignage de situations douloureuses vécues, sur des analyses approfondies qui éclairent le cheminement vers le « mourir dans la dignité »... [Suite de la présentation]

Sommaire du dossier :

- La loi sur l'aide à mourir : quelle vie pour quel droit ? / M. Bertrand
- Mourir de sa propre volonté / P. Poirier
- La dignité, une question de mort... et de vie / J-M Talpin
- L'euthanasie : du collectif à l'individuel et inversement / C. Castelain-Meunier
- Vivre sa mort / M. Lani-Bayle
- Mourir dans la dignité en Afrique subsaharienne / J. Louakima



Réinventer l'accompagnement de la fin de vie

JALMALV n°164, 2026

Si le « bien mourir » ou le « mal mourir » est un sujet important pour ceux qui meurent, il l'est aussi pour ceux qui sont là et qui restent.

Nous repérons deux aspects de la solidarité. Le premier considère la période et les conditions de la fin de vie d'une personne, en ce qu'elle est au centre de cette forme de solidarité que nous nommons « accompagnement et soin » : elle se joue dans la vie du cercle des proches. Le second s'intéresse à la fin de vie et ses circonstances pour chacun d'entre nous, en ce que nous pouvons y être confrontés pour un proche ou pour nous-mêmes : c'est l'enjeu communautaire sociétal. [Présentation du numéro]

Sommaire



Bam Badam

Le livre de naissance personnalisé

Face à cette situation si particulière des grossesses multiples, les livres classiques trouvent vite leurs limites. Comment représenter cette vie à plusieurs dans le ventre ? Comment expliquer qu'ils étaient jumeaux, triplés, ou plus encore, et que tous ne sont pas nés ?

Avec le livre personnalisé Bam Badam, vous avez cette possibilité unique d'adapter les illustrations à votre réalité : les éléments peuvent être modifiés pour ajouter une ou plusieurs petites têtes supplémentaires dans le ventre de la maman, puis évoluer vers un schéma de jumeaux ou d'enfant « unique » selon votre histoire.

Votre enfant découvre qu'il avait un, deux, ou plusieurs compagnons de route. Les premières pages montrent cette vie multiple dans le ventre qui les abritait tous. Puis le récit explique avec vos mots que le cœur de l'un d'eux (ou de plusieurs) s'est arrêté, qu'il ne pouvait plus grandir, mais que lui, le héros de cette histoire, a continué sa route vers vous.

Visualiser cette réalité, nommer ce frère, cette sœur, ces frères et sœurs invisibles, mettre des mots sur cette expérience si particulière, c'est offrir à votre enfant les clés pour comprendre son histoire. Et bien sûr, le livre raconte aussi votre joie immense à sa naissance, car après la peine, il y a eu ce bonheur de le tenir enfin dans vos bras.

<https://www.bam-badam.fr/>



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

Stéphanie Träger, Elodie Dauneau, Blandine Chemin-Sauque
Médecine palliative vol.24 n°5 p.195-200, 2025

L'utilisation de pratiques complémentaires (PC) est fréquente dans la population française et notamment en oncologie. La période du deuil peut constituer, comme dans le cadre des maladies chroniques, un moment de grande vulnérabilité et de souffrance potentiellement propice à l'utilisation de ces approches. Un questionnaire anonyme, s'intéressant à l'utilisation de ces pratiques dans le cadre du deuil a été envoyé aux adhérents des associations d'accompagnement du deuil. Cette analyse montre que le recours à ces pratiques chez les personnes endeuillées est fréquent (83 %). La méditation de pleine conscience est la pratique la plus utilisée. La principale raison est le besoin de soutien. L'utilisation de ces PC pourrait représenter un intérêt croissant pour les endeuillés face à une société aux injonctions de productivité, d'efficacité et de rentabilité enclin à cacher la mort et à faire disparaître le deuil du champ social. [RA]

Accompagner le deuil périnatal : former les professionnels de salle de naissance à la création de traces mémorielles

Marie Vincienne, Charlotte Lassale
Sages-femmes vol.24 n°5 p.S59, 2025

Introduction

Lors d'interruptions médicales de grossesse, de morts fœtales in utero ou de fausses couches tardives, les parents sont confrontés à la perte de leur enfant, un deuil parental particulièrement difficile. Dans ce contexte, l'accompagnement passe par la création de traces mémorielles de l'enfant perdu. Ces traces, telles que les photos et les empreintes, jouent un rôle central dans le processus de deuil et permettent aux parents de conserver des souvenirs tangibles. L'objectif de cette étude est de présenter la démarche mise en place au sein de la maternité du centre hospitalier universitaire (CHU) de Bordeaux pour réaliser et valoriser ces souvenirs, et d'explorer l'impact de cette approche sur les parents.

Matériels et méthodes

Les traces mémorielles sont réalisées par les soignants (auxiliaires de puériculture et sages-femmes) de salle de naissance, qui accompagnent les couples avec bienveillance et créativité. Les photos et empreintes sont spécifiquement réalisées dans des conditions respectueuses, même en cas d'altération physique de l'enfant. Un dispositif de formation des soignants est mis en place par le biais du compagnonnage, afin de les sensibiliser à l'importance de ces souvenirs et à la manière de les offrir aux parents. Les retours des patients sur cette démarche sont collectés pour évaluer leur ressenti et l'impact de ces souvenirs sur leur processus de deuil.

Nous exposons ici la façon dont ces photos et empreintes sont réalisées, mises en valeur et présentées au couple au sein de la maternité du CHU de Bordeaux.

Résultats

Les retours des parents montrent que les souvenirs réalisés ont une grande valeur émotionnelle, leur permettant de garder une trace de leur enfant et de la partager avec leurs proches. Ces souvenirs sont perçus comme un véritable album ou faire-part de deuil. Malgré des situations de grande détresse, l'initiative des soignants a permis aux parents de se sentir accompagnés dans leur douleur et d'intégrer les souvenirs de l'enfant dans leur parcours de deuil.

Impacts

Les impacts de cette démarche sont significatifs, tant sur le plan psychologique pour les parents que sur la qualité de l'accompagnement proposé par les soignants. Les souvenirs créés constituent une aide précieuse pour les parents dans leur processus de deuil, leur offrant un moyen tangible de se souvenir de leur enfant et de partager ce souvenir avec leur entourage. Le compagnonnage des soignants permet une prise en charge plus humaine et personnalisée des parents en deuil.

Conclusion

La création de traces mémorielles dans les cas de deuil périnatal est un soutien précieux pour les parents et une part importante de l'accompagnement psychologique. Cette démarche, soutenue par la formation des soignants, montre son efficacité dans l'accompagnement du deuil. À l'avenir, il serait pertinent d'étendre ce type d'initiatives à toutes les maternités et de continuer à évaluer l'impact de ces pratiques sur les parents, en vue d'améliorer encore la prise en charge du deuil périnatal. [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]

Fonctions et missions du psychologue dans la clinique palliative lors de la décision partagée

SCatherine Fache, Axelle Maneval
Médecine palliative vol.25 n°3 p.197-204, 2026

Introduction

Les textes fondateurs des soins palliatifs soulignent la valeur singulière de l'intervention psychologique au cœur de l'accompagnement des patients, des familles et des équipes.

Objectif

Cette réflexion propose d'explorer les spécificités de la fonction du psychologue en soins palliatifs, notamment lors de la décision médicale partagée.

Contexte

Dans un contexte sociétal marqué par des enjeux éthiques et humains toujours plus complexes, la présence du psychologue s'avère essentielle, en particulier lors des décisions collectives engageant la fin de vie.

Méthode

Une relecture des textes de référence et des contributions de cliniciens contemporains a soutenu une élaboration théorico-clinique à la faveur de l'expérience professionnelle.

Résultats

L'analyse met en lumière la richesse de l'approche du psychologue, spécifique aux soins palliatifs. La place du psychologue dans le processus décisionnel dépend de la structuration de sa fonction et du cadre institutionnel qui encadre son travail clinique. Intégré à l'équipe de soins, il contribue de manière structurée à la décision partagée en fin de vie.

Conclusion

La réflexion et une recherche sur l'impact des processus décisionnels sur la pratique clinique du psychologue en fin de vie permettront d'éclairer sur la spécificité de son rôle au sein de l'équipe et à soutenir le développement de connaissances utiles aux professionnels dans ces situations. [RA]

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

Hypnose et accompagnement des grossesses suivant un deuil périnatal

Souïla Rabhi, Clélia Guichard

Sages-femmes vol.24 n°5 p.S64-65, 2025

Introduction

Le deuil périnatal est une expérience particulièrement difficile pour une femme et un couple, qui survient après une perte fœtale (avortement, interruption médicale de grossesse, mort fœtale in utero) ou néonatale. Ce deuil engendre souvent une souffrance intense, un sentiment de culpabilité, de manque et de vide, nécessitant un travail de deuil.

L'hypnose est une approche permettant l'accompagnement psychothérapeutique et s'intègre dans la préparation à la naissance et à la parentalité. L'objectif de cette approche thérapeutique est de favoriser le bien-être physique et émotionnel des patientes, tout en permettant de réinvestir la vie, sans avoir le sentiment de trahir l'enfant perdu.

L'objectif est de présenter la préparation à la naissance et à la parentalité par l'hypnose, et d'évaluer l'efficacité de cette approche thérapeutique chez les femmes ayant déjà vécu un deuil périnatal lors d'une grossesse précédente.

Matériels et méthodes

Depuis août 2024, la maternité Aliénor d'Aquitaine au centre hospitalier universitaire (CHU) de Bordeaux propose aux femmes ayant vécu un deuil périnatal un accompagnement personnalisé par l'hypnose tout au long du parcours de leur maternité.

Cet accompagnement se déroule en trois à cinq séances d'une durée d'environ une heure à partir de 28 semaines d'aménorrhée. Elles sont dispensées par deux sages-femmes ayant validé le diplôme inter-universitaire d'hypnose médicale et thérapeutique et exerçant en salle de naissance.

Chaque séance suit un schéma de base incluant la création de l'alliance thérapeutique, la mise en place ou la réactivation d'un lieu sûr, l'éveil des ressources intérieures, le renforcement du lien mère-enfant, ainsi que la gestion de la physiologie de l'accouchement et des contractions. Ces séances permettent une approche globale, à la fois physique et émotionnelle, pour renforcer le bien-être de la patiente tout en intégrant les défis liés à son vécu de deuil.

Résultats

Les témoignages recueillis auprès des patientes ayant participé à ces séances montrent un impact significatif. Les patientes expriment une plus grande sérénité dans l'approche de la maternité, se sentant soutenues émotionnellement et physiquement. Beaucoup rapportent un apaisement de leurs peurs liées à l'accouchement, grâce à l'utilisation de l'hypnose, qui leur permet d'entrer dans un état de relaxation profonde. Certaines patientes évoquent également un renouveau dans leur perception du lien avec leur bébé, même dans un contexte de deuil, en soulignant l'importance de la création du « lieu sûr » qui leur a permis de mieux gérer leurs émotions et de se sentir prêtes pour la naissance d'un nouvel enfant.

Impacts

Cette préparation à la naissance et à la parentalité par l'hypnose offre un espace sécurisé pour que les femmes explorent leurs émotions, apaisent leurs angoisses et développent leurs ressources intérieures. Cette approche leur permet de vivre leur maternité plus consciemment et sereinement, en prenant soin de leur bien-être physique et émotionnel. En renforçant leur lien avec leur bébé tout en honorant l'enfant perdu, elles parviennent à avancer dans leur parcours de maternité avec moins d'anxiété et plus de confiance.

Conclusion

Aujourd'hui, la maternité Aliénor d'Aquitaine au CHU de Bordeaux offre un accompagnement par l'hypnose dédié. L'accompagnement de la grossesse par l'hypnose propose une approche sécurisante aux femmes et aux couples confrontés au deuil périnatal au cours d'une grossesse précédente, leur permettant de vivre leur grossesse sans oublier le bébé perdu. Bien que la douleur reste présente, ces patientes rapportent un sentiment de paix retrouvée : « On n'oublie jamais, mais on finit par avancer, en paix. » L'objectif est de continuer à développer cette approche et de l'intégrer plus largement à la prise en charge des femmes et des couples vivant un deuil périnatal. [RA]

La nature palliative du prendre soin. Fondements éthiques et cliniques des pratiques soignantes

FJérôme Zimowski

Médecine palliative vol.25 n°3 p.205-213, 2026

La nature palliative du prendre soin est parfois difficile à cerner mais elle peut être mise en lumière à partir d'une approche réflexive fondée sur des savoirs expérientiels de la pratique infirmière. Les soins palliatifs y sont envisagés comme une culture soignante empreinte de sollicitude, de relation à autrui, de dignité et d'attention portée à la singularité de la personne soignée. L'articulation entre Cure et Care est essentielle à la qualité des soins, dans une subtile dialectique, allant au-delà d'une opposition clivante et réductrice. Le soin infirmier relève des sciences infirmières et il est aussi un art baigné d'éthique pour offrir une œuvre de création unique à la personne soignée, demeurant vivante jusqu'au bout de son existence. [RA]

L'accompagnement des professionnels dans les soins palliatifs et la fin de vie dans un service de neuropédiatrie

Marie Lefoulon

Sages-femmes vol.24 n°5 p.S23-24, 2025

Introduction : Selon la définition de l'Organisation mondiale de la santé en 2002, « les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés. Les soins palliatifs procurent le soulagement de la douleur et des autres symptômes gênants, soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal, n'entendent ni accélérer ni repousser la mort, intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins aux patients, proposent un système de soutien pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort, offrent un système de soutien qui aide la famille à tenir pendant la maladie du patient et leur propre deuil, utilisent une approche d'équipe pour répondre aux besoins des patients et de leurs familles... ».

Cette définition fait ressortir deux points très importants : la nécessaire mise en place d'une prise en soins pluridisciplinaire pour répondre aux différents problèmes physiques, psychologiques et spirituels des patients et de leur famille, et la notion de qualité de vie et de prise en charge des symptômes qui fait que soulager justifie des interventions qui peuvent avoir des effets sur la durée de vie.

Dans le service de neuropédiatrie, les professionnels de santé sont amenés à prendre en charge des enfants en soins palliatifs et leur famille. Les difficultés liées à l'activité, le vécu personnel et le turn-over dans le service expliquent que les soignants sont demandeurs d'aide liée à la prise en soins de ces patients et de leur famille. Comprendre comment accompagner les soignants est l'objectif des référents douleur et soins palliatifs du service de neuropédiatrie.

Matériels et méthodes

Une réunion hebdomadaire est proposée aux soignants avec le soutien de l'équipe mobile douleur et soins palliatifs de l'établissement. Elle permet de discuter des situations rencontrées dans le service. Chacun peut s'exprimer sur son vécu et les difficultés rencontrées. Grâce à la présence d'un médecin référent neuropédiatre, des informations médicales sont apportées si besoin, afin d'expliquer la pathologie, l'effet des traitements, les évolutions possibles, etc. Les psychologues du service sont également présentes afin de faciliter la compréhension, par les soignants, des processus psychiques que peuvent expérimenter les familles des patients en soins palliatifs. Des actions autour de la prise en charge des décès dans le service sont réalisées : actualisation du classeur décès, mise en avant des différentes formations proposées autour des soins palliatifs en Île-de-France, rencontre avec la chambre funéraire, etc.

Résultats

Le travail des référents douleur et soins palliatifs et les réunions hebdomadaires sont nécessaires pour accompagner le vécu des situations rencontrées dans le service. La pérennité de la réunion exprime une réelle volonté des soignants de proposer un accompagnement optimum des patients en soins palliatifs et de leur famille.

Impacts

Les rencontres favorisent l'engagement des équipes, par la formation et l'optimisation des soins de confort, garantissant ainsi une amélioration continue de la qualité de la prise en soins des enfants en soins palliatifs et de leur famille. Cela favorise également la cohésion d'équipe. Le travail des référents douleur et soins palliatifs est mis ainsi en avant dans le service de neuropédiatrie.

Conclusion

L'accompagnement des professionnels de santé de neuropédiatrie dans le cadre de la prise en charge des patients en soins palliatifs et de leur famille est facilité par des réunions hebdomadaires avec différents acteurs, la mise à jour des documents disponibles dans l'établissement et le compagnonnage au sein du service ; cela favorise pérennité, motivation et implication des soignants. [RA]

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

The Unmet Needs of Parents in Pediatric Palliative Care: A Qualitative Systematic Review

Piyumi Senanayake, John Oldroyd

Sage journals, publ en ligne 6 août 2025

Background:

The goal of pediatric palliative care is to improve the quality of life of children with life-limiting or life-threatening disease and their families through a holistic care approach. Although the current evidence suggests that the existing palliative care services are not meeting the needs of these families, especially the parents, these studies are heterogeneous with inconsistent results. The aim of this study was to systematically synthesize and critically evaluate the available evidence on unmet needs of parents in pediatric palliative care.

Methods:

A qualitative systematic review was conducted, informed by the Preferred Reporting Items for Systematic reviews and Meta-Analyses 2020 statement. Five electronic databases: MEDLINE, Scopus, Web of Science, CINAHL, and PsycINFO were searched. Included studies were appraised using the Critical Appraisal Skills Programme (CASP) checklist and then analyzed using a framework analysis.

Results:

Thirteen studies were included. Five major themes emerged: (1) pediatric palliative care services delivery and care coordination, (2) emotional, psychological, and spiritual support, (3) end-of-life care and bereavement support, (4) practical and daily living support, and (5) communication and information. Parents reported unmet needs in multiple dimensions and wished for more support in caring for their children.

Conclusion:

Given that all of the unmet needs align with already established pediatric palliative care standards, this review highlights the need for revised health care policies and practices that will lead to better implementation of these standards in practice. [RA]

Pulsion de mort et insupportable du médecin

Andréa Tarot, Axelle Maneval

Médecine palliative vol.25 n°3 p.220-224, 2026

Contexte

Cet article porte sur les situations de fin de vie et leur impact sur les médecins prenant en charge ces patients. Il est rédigé par un médecin spécialisé en soins palliatifs, accompagné dans ses réflexions par un professeur de psychologie.

Présentation du cas

L'article propose une analyse réflexive issue de la pratique clinique et mobilise des concepts empruntés aux champs de la philosophie et de la psychanalyse afin d'enrichir les réflexions sur l'expérience vécue. La situation décrite est celle d'un homme inconnu qui fait vivre au médecin une expérience qui engendre une tension psychique nécessitant un travail de l'après-coup. Cette situation que le médecin vit sur l'instant comme insupportable déclenche chez lui un désir de mort envers son patient. Cette pulsion le surprend, et il cherche à la comprendre.

Conclusion

Le concept exploré est celui de l'insupportable pour soi-même du point de vue du patient et de l'insupportable pour l'autre en tant que médecin. Ce concept en fait émerger un autre qui est celui de la pulsion de mort. Cet article cherche à analyser et à apporter des réponses aux expériences de ce médecin. Ces réponses sont nécessaires pour lui permettre de continuer à travailler avec et pour les patients en soins palliatifs. [RA]

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

Les corticoïdes en contexte de soins palliatifs : une revue narrative de la littérature

Daphné Prieur-Drevon, Catherine Lamouille-Chevalier, Johanna Laplace
Médecine palliative vol.25 n°3 p.225-232, 2026

Objectifs

Cette revue narrative a pour objectif de synthétiser les propriétés des corticoïdes ainsi que l'état des connaissances sur leurs modalités d'utilisation et leurs indications en médecine palliative.

Perspectives

Les corticoïdes interviennent dans de nombreux métabolismes. Leurs effets anti-inflammatoires, antiallergiques ou immunomodulateurs sont utilisés en thérapeutique. D'autres propriétés peuvent être responsables d'effets indésirables. Les molécules sont variées et permettent une flexibilité dans le choix de la puissance ou de la voie d'administration. Aucune molécule ne s'est révélée supérieure aux autres. Le choix est porté sur le bénéfice attendu pour le patient, selon la forme galénique, les propriétés recherchées et les effets latents à éviter. En France, les dérivés non fluorés sont majoritairement utilisés en soins palliatifs. Dans les pays anglo-saxons y sont préférés les dérivés fluorés, aux effets indésirables minéralocorticoïdes moindres, mais à la plus forte toxicité musculaire. En France, la corticothérapie a actuellement une AMM dans trois indications de soins palliatifs : l'œdème cérébral symptomatique de cause tumorale, la prévention de l'œdème consécutif à une radiothérapie cérébrale et l'hypercalcémie liée au cancer. En pratique, ces thérapeutiques sont utilisées dans de nombreuses autres indications au niveau de preuve souvent insuffisant, dont l'occlusion digestive, l'anorexie, la nausée, la dyspnée ou la co-antalgie.

Conclusion

Les corticoïdes sont des molécules aux propriétés et galéniques variées, permettant un usage dans de multiples indications potentielles. Des travaux complémentaires sont nécessaires pour explorer leurs bénéfices dans certaines indications de médecine palliative, comparer les différentes molécules et permettre une standardisation éclairée des pratiques. [RA]

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

Véronique Gilbert

Le carnet psy Hors-série n°3 p.19-23, 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]

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 carnet psy Hors-série n°3 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]

Thanato doula

Caroline Lhomme

Handitec Handroit

Interview de Amélie Vrla à propos de thanato doula

Une majorité de français souhaite mourir à domicile. C'est pour cette raison que le métier de thanato doula s'est développé. Rencontre avec l'une d'elles, Amélie Vrla

1-Qu'est-ce qu'une doula ?

En grec, doula désigne une personne au service de, une servante. La plupart du temps, on parle de doulas de naissance : ce sont des personnes qui accompagnent les personnes enceintes avant, pendant et après la naissance, mais qui ne font pas partie du corps médical. Elles sont là pour accompagner la personne psychologiquement et spirituellement, pour ritualiser l'arrivée de l'enfant mais également toutes les transformations qui ont besoin d'être traversées consciemment, toutes les transitions auxquelles il faut donner de la place. Les doulas de naissance prennent en charge tout un champ d'action que le corps médical omet d'habitude, par manque de temps et par pression économique.

Dans le cas de l'accompagnement en fin de vie, une thanadoula accompagne les personnes qui ont reçu un diagnostic de fin de vie, qui savent n'avoir plus que quelques mois, ou quelques brèves années, à vivre.

[Suite de l'article](#)

Les soins palliatifs : une approche clinique, systémique et psychologique du prendre soin

Nieuviart, Nicolas ; Jallet, Romain ; Albert, Francis

La revue de l'infirmière n°320 p.43-46, 2026

Les soins palliatifs demeurent trop souvent associés à la seule phase terminale, alors qu'ils constituent une philosophie globale du soin, centrée sur la qualité de vie, la subjectivité et la dignité du patient. Cet article propose une synthèse systémique et clinique de leurs composantes médicales, psychologiques, éthiques et organisationnelles, afin de comprendre comment la démarche palliative permet d'accompagner la vie dans sa fragilité, d'anticiper les pertes d'autonomie et de préserver la continuité du lien soignant. Il met en évidence la nécessité d'une coordination interdisciplinaire et d'une pensée du soin qui reconnaisse la valeur thérapeutique de la parole, de la présence et du lien. [RA]

Child and Adolescent Cancer Communication Preferences for Treatment Decision Making: A Meta-Synthesis

Kimberly A. Pyke-Grimm, Katherine Patterson Kelly, Ginny L. Schulz

Pediatric blood & cancer vol.72 n°11, 2025

Background

Children and adolescents (C&A) <18 years of age report varying cancer treatment communication preferences. The aim of this qualitative meta-synthesis was to describe C&A voices regarding their preferences for engagement in their treatment communication. This report shares their preferences specific to their involvement in cancer treatment decision-making (TDM).

Methods

Applying meta-aggregation methods, a systematic search was conducted in multiple databases with no limitation to the date range. Studies included participants <18 years of age with childhood cancer using qualitative or mixed research methods, written in English. Findings were limited to C&A self-reported findings.

Results

A total of 3213 articles were identified, with 55 articles included. A total of 156 findings related to preferences for TDM were extracted from 39 studies. Three synthesized findings were identified: (1) How I participate in decisions about my cancer treatment, (2) When I do not participate in decisions about my cancer treatment, and (3) Why I participate in decisions about my cancer treatment.

Conclusions

This meta-synthesis identified how, when, and why C&A want to be involved in their cancer TDM. Their voices represent a range of preferences for involvement, from a more passive to more active role. Evidence-based practice recommendations were identified with a focus on meeting the C&A communication preferences. [RA]

Implementation of a Multidisciplinary Clinical Practice Guideline for Neonatal End-of-Life Care in a Level IV NICU

Hanna Lofgren, Samantha Lentin, Anna Dimatteo
BMC palliative care publ en ligne 13 nov 2025

Background

Palliative care interventions are underutilized in infants due to a knowledge deficit among providers surrounding neonatal end-of-life care and a pervasive lack of guidelines in neonatal intensive care units (NICUs). The aim of this study was to increase end-of-life symptom management by 50% and improve staff attitude scores and awareness of end-of-life cases by 20% by August 2024.

Methods

The Model for Improvement was used to examine the baseline of mortalities and test interventions to increase analgesia administration and improve staff attitude scores and awareness during end-of-life care.

Results

Fentanyl equivalent administration in the 24 hours preceding death increased by 309% between epochs. A comparison of survey responses across epochs revealed a significant increase in staff comfort, confidence, preparedness, and awareness when providing end-of-life care.

Conclusion

The creation of a multidisciplinary quality improvement (QI) team, the implementation of end-of-life guidelines, electronic health record (EHR) modifications, and staff education improved symptom management, staff attitude scores, and awareness when providing end-of-life care. [RA]

Perceptions and Needs of NICU Professionals Regarding Pediatric Palliative Care: A Qualitative Study Compared with International Literature

Bénédicte Brichard, Manon Le Roux, Brigitte Terwangne
BMC Palliative care publ en ligne 15 oct 2025

Background

Pediatric palliative care (PPC) in neonatal intensive care units (NICUs) presents ethical and emotional challenges for healthcare professionals. This study explores perceptions, experiences, and needs of NICU staff concerning PPC in the context of implementing collaboration with a pediatric palliative care reference center (CRSPP).

Methods

A qualitative descriptive study using a semi-structured questionnaire was conducted among NICU professionals. Among 91 staff, 26 complete responses were thematically analyzed. Results were compared with international literature.

Results

Respondents highlighted emotional distress, communication challenges, need for ethical guidance, training gaps, and a desire for stronger integration of PPC teams. The collaboration with CRSPP was perceived as helpful by many, although underutilized by some.

Conclusion

NICU professionals face significant moral and emotional burdens in PPC. Strengthening training, team cohesion, and early PPC integration can improve care quality and staff well-being. [RA]

Preparing for a child's end of life : parent perspectives

Na Ouyang, Michael Backman, Tish Knobf, et al

Pediatrics vol.156 n°4, 2025

OBJECTIVE

Feeling prepared for a child's end of life (EOL) may help to alleviate parents' psychological symptoms following their child's death from cancer. However, most parents report feeling unprepared, and data on how parents define feeling prepared for their child's EOL remain limited. In this study, we explored how parents define "preparing" for a child's EOL and identified barriers and facilitators to feeling prepared.

METHODS

We conducted a qualitative descriptive study using semistructured interviews with parents whose child died of cancer in the past 4 years. Interviews were audio-recorded, transcribed verbatim, and synthesized using thematic analysis.

RESULTS

Among the 15 bereaved parents interviewed, 86% were non-Hispanic white mothers. Parents viewed preparing for their child's EOL as a combination of internal and external actions and identified that external prompts, such as clinician communication about impending death, were often necessary triggers for preparatory work. Parents identified 3 key barriers to feeling prepared: clinicians' difficulties discussing EOL and the impact on patient care, child death as antithetical to the natural life order, and isolation and limited support following a transition to EOL care. Parents also identified 3 facilitators: guidance in EOL decision-making and care, peer support, and engaging the dying child in decision-making and planning when appropriate.

CONCLUSION : Parental preparation for EOL is often prompted by external factors, resulting in both internal and external actions. Parents identified specific factors that contributed to becoming prepared. These data provide a foundation for the development of targeted interventions grounded in the reality of bereaved parents. [RA]

Les groupes de fratries en pédiatrie

Accompagner les frères et sœurs d'enfants malades

Marie Burlion Lestoille, Débora Maillot

Le journal des psychologues n°417 p.62-66, 2025

Lorsque la maladie grave survient dans la vie d'un enfant, c'est l'ensemble de sa famille qui s'en trouve bousculé. Les places de chacun sont réaménagées et l'économie psychique de la famille s'oriente le plus souvent dans le sens du soutien de l'enfant touché. La fratrie est, elle aussi, tout particulièrement affectée par la survenue d'une maladie grave chez un frère ou une sœur. Afin de soutenir leur vécu, l'accompagnement individuel ainsi que des groupes de fratries en pédiatrie sont depuis longtemps proposés dans les centres hospitaliers qui prennent en charge des enfants gravement malades. Ces groupes de fratries en particulier sont un dispositif qui permet de penser la place de la fratrie dans la prise en charge médicale et d'offrir un espace où la parole des frères et sœurs non malades puisse être écoutée et travaillée. Nous évoquerons la mise en place de ces groupes dans un service d'hématologie-oncologie-pédiatrique (hop) et dans un centre de ressources et de compétences pour la mucoviscidose (crcm).

La maladie grave, quand elle survient dans une famille, est vécue comme un véritable séisme. Lorsqu'elle touche un enfant, c'est l'impensable qui se produit, elle est perçue comme un non-sens. L'enfant porteur de la vie, promesse de l'avenir, est touché dans son corps, et son devenir est brutalement remis en question. Dans notre imaginaire collectif, l'enfant malade est souvent ce qu'il y a de plus irréprésentable et d'intolérable. La découverte de la maladie vient donc faire rupture dans la continuité d'existence de la famille, dénuée jusqu'alors de cette angoisse que la maladie grave pourrait venir frapper leur enfant... [Premières lignes]

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

Bereavement Experiences Among Parents of Children With Spinal Muscular Atrophy Type 1

Christina M. Mulé, Abigail Riley, Debra Lerner

Journal of Pain and Symptom Management Vol.71 n°1 p.89-98 2026

Context

Previous research has demonstrated that parental grief due to the death of a child from a chronic illness can impact a parent's health and work productivity. However, researchers have not adequately studied health-related quality of life (HRQOL) productivity, and social connection among bereaved parents of children who have died from spinal muscular atrophy (SMA) type 1.

Objective

The goal of this study was to qualitatively explore these outcomes in this population.

Methods

We conducted semistructured qualitative interviews with parents whose children died from SMA type 1 (n = 16) to explore bereavement outcomes. We analyzed participant characteristics using descriptive statistics. We audio-recorded, transcribed, and independently coded interviews with two researchers until we reached consensus. We conducted qualitative thematic analyses to identify interview themes.

Results

The death of a child from SMA type 1 is a life-changing experience for parents and impacts their outlook on life, health, relationships, and employment. Most parents first experienced grief when their child was diagnosed, and grief continued throughout their child's life and after death. Parents reported that social support, finding meaning and purpose in their life, and building routines helped to mitigate their grief, while social isolation, maladaptive coping mechanisms, and regret intensified grief.

Conclusions

This study characterizes the array of psychosocial and functional sequelae that bereaved parents undergo. This research can be used to develop appropriate interventions to support bereaved parents and develop surveys that can be used to study the longitudinal outcomes associated with grief. [RA]

Differences in Pain Episodes Among Children With Complex Chronic Conditions at End of Life

Jori F. Bogetz, Megan Phan, Elsa Ayala

Journal of Pain and Symptom Management Vol.71 n°1 p.77-88 2026

Objective : This study examined disparities in pain episodes at end-of-life (EOL) among children with complex chronic conditions (CCCs).

Results : Among 482 children, 50% (n = 243) were infants, 31% (n = 148) were children 1-12 years, 13% (n = 62) were adolescents 13-17 years, and 6% (n = 29) were young adults ≥18 years. 55% (n = 264) were male, 47% (n = 202) were white, 18% (n = 88) were Hispanic, and 18% (n = 81) preferred a language other than English. 70% (n = 339) had congenital/genetic, neurologic/neuromuscular, and/or metabolic CCCs; 22% (n = 104) had malignancy; 22% (n = 107) had hematologic/immunologic CCCs; and 16% (n = 78) had respiratory CCCs. 87% (n = 420) died in the intensive care unit (ICU). In the last 3 days of life, 60% (n = 276) had at least one moderate-to-severe pain score ≥4 and, of those, 32% (n = 148) had at least one severe pain score ≥7. We observed a higher proportion of children with severe pain episodes among adolescents/young adults, Hispanics, those who preferred a language other than English, those with malignancy, hematologic/immunologic, and respiratory CCCs, and those who died in the ICU.

Conclusion : Moderate-to-severe pain episodes were present in >50% of children with CCCs in the last 3 days of life. The proportion differed based on demographic factors reflecting known health disparities. [RA]

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

Perinatal bereavement rooms: a narrative review of physical space in perinatal grief

Ruby Castilla-Puentes, Azul F. Isidoro, Alfonsina Orosito

Archives of gynecology and obstetrics vol.312 p.1515-1527, 2025

Background

Perinatal loss is a profoundly complex form of grief, often linked to heightened risk of prolonged bereavement and adverse mental health outcomes. Perinatal grief rooms—private, supportive spaces within healthcare settings—aim to help families process their loss, spend time with their baby, and create meaningful memories in a respectful environment. While bereavement care has received growing attention, the role of the physical environment in supporting grief remains underexplored.

Objective

To synthesize current evidence on how dedicated physical spaces can support individuals and families after perinatal loss, and to identify priorities for research, design standards, and interdisciplinary collaboration.

Methods

A narrative review was conducted in accordance with PRISMA-ScR guidelines. Literature searches were performed across PubMed, PsycINFO, Medline (OVID), Embase, ScienceDirect, SCOPUS, SciELO, and Google Scholar using terms, such as “perinatal grief rooms”, “bereavement rooms”, “angel suites”, “butterfly suites”, “snowdrop suites”, “cloud rooms”, “designated units for perinatal loss”, and “birthing + bereavement suites”. The review examined (1) the current role of physical spaces in the perinatal loss experience, and (2) how their availability and design may influence grief outcomes.

Results

Of the 17 articles meeting inclusion criteria, only 4 (24%) referenced bereavement rooms, and just 3 (18%) noted the need for formal protocols—without offering concrete examples. No studies evaluated implementation, design standards, or measurable impact on grief, mental health, or family well-being. This lack of empirical evidence and standardized guidance underscores a critical gap that limits integration of therapeutic environments into perinatal bereavement care.

Conclusion

Despite increasing recognition of the importance of bereavement care, dedicated grief rooms remain under-researched and inconsistently implemented. Advancing this field will require rigorously designed studies, development of design standards, and collaborative partnerships among healthcare providers, researchers, policymakers, and design experts to ensure equitable access to therapeutic spaces for grieving families. [RA]

Place du spécialiste en médecine fœtale dans l'accompagnement du couple ne demandant pas l'interruption médicale de la grossesse pour une pathologie fœtale à fort potentiel léthal de découverte anténatale

Manon Marquet, Barthelemy Tosello, Cécile Chau

Gynécologie, Obstétrique, Fertilité & Sénologie Sous presse 30 avril 2026

Objectifs

Explorer la place du spécialiste en médecine fœtale dans l'accompagnement des couples choisissant de poursuivre une grossesse malgré un diagnostic anténatal de pathologie fœtale à fort potentiel léthal, à travers une étude exploratoire et une revue de la littérature.

Méthodes

Une étude de cohorte rétrospective a été menée entre 2018 et 2023 dans les deux CPDPN de Marseille, incluant les patientes ayant poursuivi une grossesse avec naissance vivante malgré une pathologie à fort potentiel léthal diagnostiquée. Les données ont été extraites via le logiciel Viewpoint. Une revue narrative de la littérature a été conduite pour identifier les facteurs influençant les choix parentaux, les ressentis des parents et des soignants, ainsi que les pratiques existantes en soins palliatifs périnataux.

Résultats

Onze patientes ont été incluses. Les pathologies identifiées incluaient principalement des cardiopathies congénitales, des anomalies chromosomiques et des malformations cérébrales ou rénales. L'entretien avec un néonatalogiste a été systématique. Dans 18 % des cas, la démarche palliative a été poursuivie à domicile. La durée moyenne de survie postnatale était de 5 jours. La revue de la littérature souligne l'importance de facteurs éthiques, culturels et émotionnels dans la décision parentale, ainsi que le manque de formation des professionnels pour ce type d'accompagnement.

Conclusions

Le spécialiste en médecine fœtale joue un rôle central dans la coordination du parcours de soins et la préparation à une démarche palliative. Une approche protocolisée, interdisciplinaire et individualisée est essentielle pour offrir un accompagnement empathique, éthique et cohérent aux couples confrontés à ces situations complexes. [RA]

Appel à communications pour la journée chercheur.e.s 2026

Les prochaines Journées scientifiques de la Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie auront lieu les 24 et 25 novembre 2026, au Campus Condorcet, à Aubervilliers (93). La première de ces journées est consacrée aux jeunes chercheur.e-s menant des recherches sur la fin de vie et les soins palliatifs, quelle que soit leur discipline. Elle est l'occasion de partager des expériences, de faire dialoguer différentes approches méthodologiques et disciplinaires et de créer des liens autour de ces thématiques.

L'appel à communications est ouvert du 18 mai au 17 juillet.

Qui peut candidater ?

Les candidatures sont réservées aux doctorant.e-s et aux jeunes chercheur.e-s ayant soutenu leur thèse depuis moins de deux ans.

Plus d'information

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



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 SimPediatic 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.

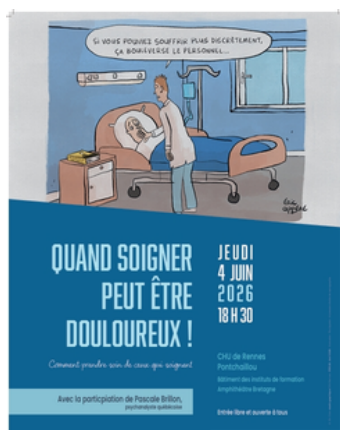
Intervenants :

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](#)



Quand soigner peut être douloureux

4 juin 2026 - 18h30

Comment prendre soin de ceux qui soignent

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

JOURNÉE
D'ETUDE
ENFANCE &
HANDICAPQuand les émotions
s'emmêlent18 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



Congrès SFAP

10-12 juin 2026

Lyon

Société Française
d'Accompagnement
et de soins Palliatifs

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.

Le thème de cette année ?

“Controverse : travailler ensemble avec nos différences”

Au programme

- 5 plénières pour questionner notre pluralité, réfléchir et enrichir collectivement nos pratiques.
- Plus de 60 ateliers, rencontres avec des experts, retours d'expériences et partages de pratiques.
- Des espaces de discussion informelle, des symposiums, des moments conviviaux, des séances de dédicaces et des animations thématiques.

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

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 pharmacologie, 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](#)Pour recevoir mensuellement cette veille documentaire : shirley.filion@esppera.fr

Journées scientifiques de la Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie 24-25 novembre 2026, Aubervilliers

La première journée sera consacrée aux jeunes chercheur.e.s. La seconde sera organisée en trois sessions thématiques, l'une portant sur la conscience, l'autre sur les inégalités sociales et la troisième sera en lien avec le programme de recherche interdisciplinaire sur la fin de vie.



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](#)



© Manon Weck pour SFAP

