

Thème général des 6èmes rencontres

Si la communication est devenue ces dernières années une pierre angulaire des compétences attendues chez les professionnels de santé, c'est parce qu'elle promet au patient de rester acteur de son parcours et de bénéficier d'une meilleure qualité de soins.

En soins palliatifs pédiatriques, elle est un outil essentiel de la discipline. Mais pourquoi l'attention portée à ce qui pourrait paraître une simple modalité est-elle si importante ? Quels enjeux sont ainsi révélés ? En quoi la proximité avec la mort, par essence incommunicable, rend-elle la communication en soins palliatifs pédiatriques si particulière ?

Entre dialogue avec les parents et information médicale, entre enfants qui ne parlent pas et adolescents qui s'expriment parfois fort, entre moments de solitude des professionnels et réunions d'échanges en équipe pluridisciplinaire, nous réfléchirons à pourquoi et comment cet outil devient une pratique, une pratique éthique. Nous interrogerons les spécificités qu'elle engendre selon le lieu de prise en charge : domicile, hôpital, établissement médico-social etc. Nous interrogerons le temps qu'elle prend, le processus dynamique qu'elle engage, la créativité qu'elle permet. Nous interrogerons les biais qui configurent notre façon de communiquer. Nous interrogerons l'acharnement des soignants que nous sommes « à causer » en écho aux limites du discours scientifique. Car si la communication est essentielle pour des soins palliatifs pédiatriques de qualité, elle ne peut prétendre à la réduction de la souffrance, ou celle de ses manifestations parfois violentes, face à la mort prochaine d'un enfant.

Pendant deux jours, à Angers, avec vous professionnels du milieu sanitaire, libéral ou médico-social, infirmières, kinésithérapeutes, médecins, psychologues, ergothérapeutes, ...etc, nous mettrons l'accent sur ces paroles ajustées et ces silences nécessaires qui remettent indéniablement l'enfant gravement malade et sa famille au cœur du soin palliatif.



Information,
programme, inscription

Petite taupe est morte

PAGANO, Concetta

Books on demand, 2025

Ce livre hors-série aborde un sujet délicat, celui de la mort. Il est principalement destiné aux fratries qui ont perdu un frère ou une sœur suite à un handicap, une maladie ou un accident. Plus globalement, ce thème est universel, il est destiné à tous les enfants qui ont vécu un deuil dans leur famille. Comment expliquer avec des mots simples la mort, celle d'un être aimé, à un enfant. Ce livre se veut être un support pour les parents et les professionnels qui accompagnent des enfants en situation de handicap et leurs fratries afin de faciliter la parole et l'expression des émotions chez les enfants concernés par le deuil. [RA]

A partir de 4 ans

[Site de l'autrice](#)



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

L'homme qui écoutait battre le cœur des chats

Mathias Malzieu

Albin Michel, 2026

Tornado et June sont deux chats nourris de poésie et de musique qui se sont mis à penser, et se racontent à tour de rôle. Ils vivent sur une péniche avec « Ceux-qui-se-croient-leurs-maîtres ». Depuis que ces derniers ont perdu un enfant après une fausse couche, ils peinent à se reconstruire. Et June abrite en son cœur le fantôme de Macha, cette petite fille qui aurait pu naître. Quand le récit commence, un autre drame menace : Tornado est malade et n'a peut-être plus que quelques jours à vivre. Comment faire face à cette nouvelle perte qui s'annonce ? Un traitement miracle pourra-t-il le sauver ?

Une autofiction douce et pleine d'humour en cinq actes, comme les cinq étapes du deuil, pour évoquer la force des histoires, des chats et de l'imaginaire. [RA]

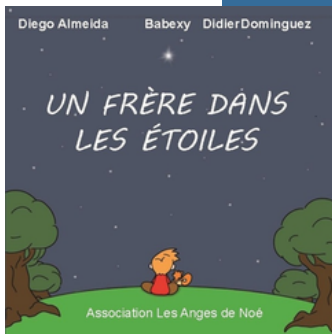
Un récit surréaliste, consolateur, fantastique, où tout est vrai, et qui interroge les relations entre le visible et l'invisible, les morts pas là mais pas loin, leur transformation en souvenirs, la vie qui redevient vivable. [Olivia de Lamberterie, Elle.]

Un hymne à la résilience fantasque et poignant, en équilibre sur des crêtes émotionnelles, à la fois primesautier et profond. [Claire Julliard, Le Nouvel Obs].



Un frère dans les étoiles

Didier Dominguez, Diego Ameida, Babexy
Eivlys, 2025



Hélio est un petit garçon qui est sur le point de devenir grand frère. Malheureusement, à la suite de complications le bébé décède et la famille va traverser le deuil périnatal. La rencontre entre Hélio et un petit écureuil va lui permettre de comprendre ce dont il est question et va l'aider à surmonter cette épreuve.

L'intégralité des recettes de la vente de ce livre reviendra à l'association Les Anges de Noé afin d'aider les familles qui traversent cette épreuve. [RA]

Le silence d'Elsa : le deuil chez l'enfant : une histoire et un guide d'accompagnement

Raphaël Morin

Bookelis, 2026

Une histoire lumineuse pour briser le silence du deuil, doublée d'un livre-outil indispensable pour accompagner l'enfant avec douceur.

À la suite du décès de ses parents, Elsa se réfugie dans le silence. Accueillie par une grand-tante excentrique et bienveillante, elle découvre une maison remplie de mystères, de passages inattendus et de rencontres marquantes. Au fil de son parcours, elle apprendra à reconnaître ses émotions, à apprivoiser l'absence et à retrouver sa voix.

Conçu pour les enfants de 6 à 12 ans, ce récit aborde avec sensibilité les thèmes du deuil, du silence émotionnel, de la résilience et de la reconstruction intérieure.

Pourquoi choisir ce livre-outil ?

Parce que certains sujets gagnent à être accompagnés, l'histoire est enrichie d'un guide complet destiné aux parents, enseignants, éducateurs et intervenants. [RA]



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

Ritualiser la mort : de l'euthanasie aux cafés mortels : les nouvelles façons de socialiser la fin de vie

François Damas

Michalon, 2026

On aurait pu penser que l'euthanasie était une marche de plus vers la désacralisation de la mort, si souvent dénoncée aujourd'hui. Pour François Damas, qui dirige la consultation « fin de vie » à l'hôpital de La Citadelle à Liège, en Belgique, il n'en est rien. Médecin et ancien chef de service des soins intensifs, il raconte ici combien ceux qui décident de lui demander son aide pour mourir sont nombreux à préparer leur départ sur le plan à la fois rituel et spirituel.

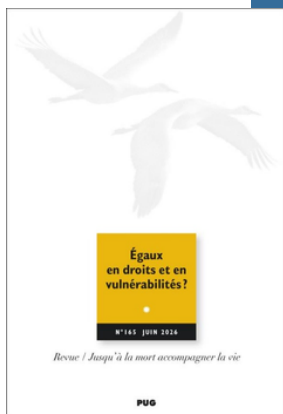
De cette expérience singulière s'est forgée sa conviction que l'être humain a intensément besoin de mettre en récit son histoire, d'en marquer et d'en célébrer les chapitres. Dans une démarche incarnée et vivante, il fait se croiser spiritualité et philosophie, patients, psychiatres et témoins – dont lui-même – et les rapproche d'autres tendances montantes dans la société : festival de la mort, coopératives funéraires, cafés mortels – toutes manières d'une réappropriation partagée de la fin de vie. [RA]

RITUALISER LA MORT

FRANÇOIS
DAMAS

MICHALON

De l'euthanasie aux cafés
mortels : les nouvelles façons
de socialiser la fin de vie



Discernement, égalité, des principes à la pratique cliniques

JALMALV n°165, 2026

Le principe d'égalité et les enjeux autour du discernement, à l'épreuve du réel et de la souffrance, suscitent différents dilemmes pour le praticien, l'accompagnant, comme pour la personne malade. Partant du droit, il est éclairant de convoquer la philosophie, l'anthropologie et l'éthique pour soutenir des processus dynamiques de réflexion et d'élaboration. [Présentation du numéro]

[Sommaire](#)

Euthanasie, suicide assisté : données sur les différentes formes d'assistance à mourir dans le monde

Centre national Fin de vie Soins Palliatifs, 2026

Données sur les différentes aides à mourir dans le monde, euthanasie et suicide assisté.

Ce dossier présente une synthèse des données officielles disponibles dans les pays ayant légiféré sur l'aide à mourir sous différentes formes, essentiellement l'euthanasie et le suicide assisté. Les chiffres proviennent des autorités de contrôle nationales, qui recueillent et évaluent les pratiques dans chaque territoire. [RA]

[Texte intégral](#)



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

Notions essentielles sur la douleur

Docuement technique à destination des professionnels de santé

Document technique à destination des professionnels de santé
CNSPFV, CNRD, 2026

La prise en charge de la douleur : un droit pour les personnes malades, un devoir pour les soignants.

Ce document est destiné aux professionnels de santé qui souhaitent en savoir plus sur les types de douleur et l'accompagnement de la douleur en situation palliative et de fin de vie. Il a été élaboré par le CNRD et le Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie. [RA]

[Texte intégral](#)



Comprendre et soulager la douleur

Notions essentielles à destination des personnes malades et leurs proches

CNSPFV, CNRD, 2026



Certaines personnes pensent qu'il faut endurer la douleur en silence, qu'elle « n'est pas si grave » ou qu'il n'existe pas de solution.

Pourtant, parler de sa douleur est essentiel : chacun a le droit de dire qu'il a mal. La douleur n'est pas une fatalité.

Qu'elle soit récente ou installée depuis longtemps, elle peut et doit être prise au sérieux.

La douleur peut être soulagée, même en fin de vie.

En parler est essentiel : aux soignants, à son médecin généraliste, à son entourage. Beaucoup de personnes vivent avec des douleurs alors que des solutions existent.

[RA] [Texte intégral](#)

Loi du 18 août 2026 relative au droit à l'aide à mourir

Vie publique, 19 août 2026

La loi crée un droit à l'aide à mourir pour les malades majeurs condamnés par une affection grave et qui en ont exprimé la demande, sous certaines conditions. Cet ultime recours est encadré. Une clause de conscience est prévue pour les professionnels de santé qui refuseraient de participer à cette procédure.

<https://www.vie-publique.fr/loi/298544-loi-fin-de-vie-droit-laide-mourir-18-aout-2026>

Décision n° 2026-910 DC du 14 août 2026 - Communiqué de presse

Loi relative au droit à l'aide à mourir

Conseil constitutionnel

14 août 2026

<https://www.conseil-constitutionnel.fr/actualites/communiqu%C3%A9-de-presse/decision-n-2026-910-dc-du-14-aout-2026-communique-de-presse>

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

The top 10 priorities in palliative care research in France: final results of the AXEPRO study

Cécile Barbalet, Raphaëlle Habert Dantigny, Adrien Evin, et al.
BMC Medicine publ en ligne 10 août 2026

Background: Prioritizing research is essential to reduce waste, particularly in palliative care, a field with historically limited investment. To identify and rank the top 10 unanswered palliative care research questions in France according to patients, caregivers, healthcare professionals and volunteers, a three-step priority-setting study was conducted between January 23, 2022, and September 24, 2024, based on the "Palliative and End of Life Care Research Priorities Project."

Methods

Step 1 identified unanswered questions through an online unstructured questionnaire available online for 6 months using Limesurvey®. A multidisciplinary steering committee comprising two board-certified palliative care physicians, two methodologists, three nurses, a sociologist, an anthropologist and one information specialist, deleted duplicates, modified questions using the PICO format, did a literature review for each question using four Database. Step 1 included patients, caregivers, healthcare professionals and volunteers with at least a 2-year palliative care experience, recruited via the national end-of-life research platform and the SFAP (National Society for Palliative Care). Step 2 consisted of a six-month first-round prioritization survey. Step 2 have the same inclusion criteria as phase 1. Recruitment was identical to phase 1 and via 10 teaching hospitals. Priorities were established by consensus using average rankings based on the Borda method. Step 3 used a nominal group to reach consensus on the top 10 priorities. Inclusion criteria and recruitment were identical to phase 1 and 2. Patients were recruited via Grenoble teaching hospital. Step 3 involved 17 participants (3 patients, 5 family caregivers, 4 healthcare professionals, 5 volunteers). Verbatim discussions were analyzed using triangulation to identify major and minor themes underlying prioritization decisions.

Results

In Step 1, 560 verbatim responses generated 482 research questions, of which 32 were already addressed in the literature. Step 2 analyzed 413 questionnaires, with euthanasia emerging as the top theme. In Step 3, the highest-ranked question focused on improving patient information and supporting informed consent at the end of life.

Conclusions

Improving patient information emerged as a central issue, relevant to patient care, societal decision-making, and efforts to enhance patient involvement in palliative care research. Clinical teams and researchers need to address the unanswered questions quickly. [RA]

Place et contre-transfert du jeune chercheur en recherche qualitative auprès des adolescents et des jeunes adultes (AJA) atteints de cancer

LV. Kirakosyan

Ethique & santé vol.23 n°2 p.125-134, 2026

La mise en place et la réalisation de la recherche qualitative d'orientation psychanalytique nécessite une analyse de la place et des réactions contre-transférentielles du chercheur comme une dimension méthodologique essentielle. Ainsi, l'implication du jeune chercheur prend une coloration particulière dans une recherche auprès d'adolescents et jeunes adultes (AJA) atteints de cancer, où la maladie, la souffrance et la mort sont présentes. À partir d'une recherche réalisée en contexte hospitalier, cet article propose une auto-analyse sur le vécu subjectif du jeune chercheur auprès des jeunes malades qui suppose ainsi de considérer les rencontres à travers trois dimensions essentielles : (1) être jeune chercheur face aux AJA ; (2) être jeune chercheur avec les AJA ; (3) être jeune chercheur pour les AJA. Ces dimensions soulignent la proximité de l'âge, la vulnérabilité partagée et l'intensité des affects engagés qui traversent la recherche et la subjectivité du jeune chercheur. Elles incitent à envisager l'importance d'une éthique de la retenue fondée sur l'acceptation de ne pas tout savoir et respecter l'intimité de l'autre. [RA]

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

La part d'enfants nés sans vie ou décédés au cours des sept premiers jours de vie s'élève à 11 pour 1 000 naissances en 2024

Etudes et résultat n°1378

Annick Vilain, Jeanne Fresson, Drees, 07/07/2026

La Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees) publie une étude sur la mortalité périnatale, qui augmente légèrement en 2024. Cette publication présente les évolutions de la mortinatalité (enfants nés sans vie) et de la mortalité néonatale précoce (enfants nés vivants et décédés pendant leur première semaine de vie) qui composent la mortalité périnatale, à partir des données hospitalières. Des données complémentaires sont disponibles en ligne pour disposer d'informations départementales et régionales sur la mortinatalité et la mortalité périnatale. Cette étude est complémentaire du bilan sur la santé périnatale au cours des 10 dernières années, publié par Santé publique France (SPF) aujourd'hui. [...]

La mortalité périnatale concerne un peu plus d'une naissance sur 100

En 2024, en France, 7 398 enfants sont nés sans vie ou nés vivants et décédés dans leur première semaine de vie, pour 661 822 naissances totales. Le taux de mortalité périnatale (nombre d'enfants nés sans vie ou décédés au cours des 7 premiers jours de vie rapporté à l'ensemble des naissances à partir de 22 semaines d'aménorrhée) s'élève à 11,2 pour 1 000 naissances totales (11,2 ‰), d'après les données hospitalières. Il augmente depuis 2021, et plus particulièrement en 2024, après avoir fluctué entre 2014 et 2021 autour de 10,5 ‰.

La mortalité périnatale est très dépendante de l'âge gestationnel, du type de grossesse (grossesse unique ou multiple) et de l'âge de la mère. Ces facteurs de risque et leurs évolutions n'expliquent toutefois que partiellement l'augmentation de la mortalité périnatale depuis 2014. Elle varie aussi selon la région de résidence et les conditions socio-économiques. [Premières lignes]

[Texte intégral](#)

Palliative Care in Neonatal Intensive Care Units for Extremely Low Birth-Weight Infants Enhancing Quality of Life and Family-Centered Care

Katherine DesJardin, Austin DesJardin

Advances in Neonatal Care, publ en ligne 25 oct 2025

Background:

Palliative care is an evolving methodology for managing patients' and their families' complex physiologic, social, emotional, and spiritual needs. While these practices have been extensively studied in adult populations, their context within the framework of pediatric and neonatal care is relatively new.

Purpose:

The purpose of this manuscript is to examine current evidence on the use of palliative care management to enhance the quality of life of extremely low birth-weight infants within the neonatal intensive care unit.

Methods:

A comprehensive literature review of evidence-based research about extremely low birth-weight infants within the neonatal intensive care units and palliative care was conducted. After all abstracts were analyzed, 14 potentially relevant publications were selected and reviewed. Additional texts and articles were utilized for the pathophysiology framework and medical management recommendations for the various disease processes discussed.

Results:

Despite counseling that occurs to inform parents of potential complications associated with extreme prematurity, there remains a need for continued communication, support, and shared decision-making throughout the extremely low birth-weight infant's hospital course to improve family-centered care. Palliative care management is a resource that can aid in the short- and long-term management of the diagnoses received by these patients. [RA]

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

Vers une topographie discursive du deuil : la configuration langagière et métaphorique de l'absent-e dans le cadre de la mort périnatale

Giuditta Caliendo, Catherine Ruchon
Communications, n°117 p.105-122, 2025

Vers une topographie discursive du deuil : la configuration langagière et métaphorique de l'absent-e dans le cadre de la mort périnatale

Cet article porte sur la représentation de l'absent-e dans le cadre du deuil périnatal. Les enfants décédés précocement laissent peu d'empreintes dans la famille et dans le monde social. Dans ce deuil si particulier, l'absence est indissociable d'une présence qui se manifeste parfois avant même la conception de l'enfant. La mort prématurée lui fait perdre ses droits à la présence. Devenu « l'absent », il est silencieux dans les conversations familiales, ignoré dans les relations professionnelles et dans la vie sociale. Nous souhaitons lancer une réflexion linguistique et discursive sur ce problème sociétal et éthique en montrant comment l'absent-e est représenté métaphoriquement dans les discours des parents endeuillés et comment ces derniers parviennent à redonner à leur enfant ses droits à la présence selon un mouvement dit de re-enfranchissement, qui donne ainsi au deuil une ampleur collective. Ce processus passe par la métaphore, par la nomination, par l'interaction et in fine par la recherche d'un lien topographique avec l'enfant disparu. [RA]

Parents et adelpheS endeuillés, tous égaux face au deuil ?

Lucie Jégat
Informations sociales n°214 p.49-55, 2025

En prenant appui sur un terrain rarement exploré en sociologie, celui du décès d'enfants adolescents, cet article montre que les dynamiques des familles endeuillées sont structurées par une hiérarchie émotionnelle qui positionne les mères en deuilleuses principales. Autour de celles-ci s'articule une prise en charge des émotions selon un principe structuré, des pères vers les mères, puis des sœurs et frères vers le couple parental. Cette hiérarchie des émotions renforce les rôles et les statuts traditionnels et permet aux membres des familles endeuillées de faire famille avec l'enfant défunt. [RA]

Deuil périnatal et droits sociaux : le cas de l'enfant sans vie

Marion Girer
Informations sociales n°214 p.85-93, 2025

L'accouchement d'un enfant sans vie produit diverses conséquences juridiques. S'il ne permet pas l'attribution de la personnalité juridique, certains droits sociaux, entendus comme prestations et avantages en matière de prestations familiales, d'assurances sociales (congés de maternité et de paternité), d'imposition sur le revenu et de retraite, peuvent en revanche être octroyés aux personnes concernées. Ces droits sont attribués soit en fonction de la durée de la grossesse, soit sur présentation d'un acte d'enfant sans vie. Le flou entourant ces dispositifs, comme la méconnaissance des différents acteurs à leur sujet, génèrent des lacunes regrettables dans le recours à ces droits. [RA]

L'accompagnement des familles en deuil par les Caf : une intervention sociale personnalisée et globale

Carole Vezard, Jérôme Minonzio
Informations sociales n°214 p.100-110, 2025

Les travailleurs sociaux des caisses d'Allocations familiales (Caf) sont à la disposition des familles confrontées au décès de l'un de leurs membres (enfant, conjoint). Cette démarche d'accompagnement, fondée sur l'écoute, l'empathie et l'attention à des préoccupations à la fois morales et matérielles, est proposée à chaque membre des familles concernées pour la durée qui leur est nécessaire, afin qu'ils puissent envisager un nouveau projet de vie. Elle permet par ailleurs aux familles confrontées à un décès d'accéder aux différentes aides légales ou extralégales ainsi qu'aux services ouverts dans ce cas soit par la Caf soit par ses partenaires, en favorisant un réexamen des droits. Toutefois, l'aspect principal de cet accompagnement est d'apporter un soutien social et psychologique s'appuyant sur une approche individualisée ou collective (à l'échelle de la famille). [RA]

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

Focus. Les dispositifs de congés et d'indemnisation accordés pour le décès d'un enfant en Europe

Catherine Collombet

Informations sociales n°214 p.95-99, 2025

Depuis une quinzaine d'années, la plupart des pays européens ont créé ou amélioré les congés et les indemnisations destinés aux parents confrontés au décès de leur enfant. Ce focus entreprend une comparaison de ces dispositifs qu'ils garantissent une couverture dans le cas spécifique du décès d'un enfant ou dans un cadre plus large (décès d'un proche, couverture maladie – décès). Au-delà de la durée très variable de ces congés, les critères d'analyse pris en compte dans cette comparaison sont principalement la rémunération, la possibilité de fractionnement et l'étendue de la couverture des actifs au-delà des salariés. [RA]

**Soins palliatifs pédiatriques et protection de l'enfance
État d'exception ou situation à risque ?**

Camille Laurend, Alessia Perifano

Chap. de « L'hôpital face à la maltraitance de l'enfant », Erès 2025

L'annonce d'une maladie grave et potentiellement létale chez l'enfant entraîne un choc émotionnel extrême ainsi que des bouleversements profonds pour l'ensemble de sa famille. Ce qu'elle dessine pour l'avenir est effrayant. Chacun voit également sa relation à l'enfant malade bouleversée. Chacun est pris dans des sentiments multiples, intenses et changeants tels que la culpabilité, la colère, la peur, oscillant avec des moments d'espoir et le besoin de garder confiance ou de croire au miracle. Tous ces sentiments coexistent et font vivre à la famille un désordre émotionnel qui peut trouver, ou non, une cohérence ou encore un sens : « Une maladie en elle-même n'a pas de sens, tout au moins si nous en restons au modèle biomédical classique. Mais elle génère des questions comme : "pourquoi moi, pourquoi lui ? [...]". » (Delage, Lejeune, Delahaye, 2017, p. 53).

Ce temps pendant lequel chacun tente de réunir les pièces d'un puzzle éclaté, ce temps d'ajustement des uns avec les autres, avec son environnement et avec soi-même, est un temps de crise : « La trajectoire de vie subit un coup d'arrêt, une inflexion, à caractère le plus souvent définitif et dont l'impact peut être traumatique. L'évolution de la maladie risque d'être marquée par d'autres ruptures, quand le traitement provoque des effets dommageables, quand après une rémission survient une nouvelle aggravation, quand la mort se profile à l'horizon » (ibid., p. 90).

En soins palliatifs pédiatriques, cette crise se dessine sur fond d'une (im)préparation à une perte ultime, injuste et insensée... [Premières lignes]

**Family experiences of paediatric palliative care during hospital-at-home: a systematic review**

Voskan Kirakosyan, Sarvenaz Daneshgar-Pironneau, Marie Frédérique Bacqué

Archives de pédiatrie vol.33 n°6, 2026

Purpose

This systematic review explores the family experiences of hospital-at-home (HaH) care for children in paediatric palliative care (PPC). While the HaH model is increasingly promoted as a safe and cost-effective alternative to hospital-based care, particularly in paediatrics, little is known about how families and children in PPC actually experience this form of care.

Methods

We conducted a comprehensive search across five databases: PsycArticles, PsycInfo, PubMed, ScienceDirect, and Scopus. The search was limited to articles published between 2010 and 2023, in English or French, involving children in PPC aged 0-18 receiving HaH care.

Results

Twenty studies were included. Most of them focus on the parents' perspective, describing both the benefits and the emotional challenges of caring for a dying child at home. At home, children receiving PPC, find comfort in their daily routine, the closeness of their loved ones and reassuring familiar surroundings. Parents experience ambivalence between the relief of being together and the burden of care, fatigue and isolation, with mothers often taking on the bulk of the responsibility. Siblings, who are more present than in hospital, oscillate between participation, withdrawal and anxiety about death. Home hospitalisation strengthens family cohesion while accentuating tensions and emotional strain at home.

Conclusion

Overall, the review highlights the value of HaH care while underscoring the need for more inclusive, child-centred and family-oriented research. [RA]

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

Experiences of growth among nurses caring for children with life-limiting conditions: insights from a narrative review

Micha Massaad, Marie Friedel
BMJ journal, vol.9 n°1, 2025

Background Caring for children with life-limiting conditions (LLCs) is emotionally and existentially demanding for nurses. While much research emphasises distress, burnout and moral challenges, less attention has been focused on the potential for personal and professional growth resulting from these experiences. This narrative review synthesises qualitative research on personal and professional growth among nurses caring for children with LLCs.

Methods A narrative literature review was conducted across Medline, CINAHL, Web of Science, PsycINFO and PubMed (2005–2025). The review included qualitative and mixed-methods studies focusing on nurses' growth experiences in caring for children with LLC in various settings. Data were extracted and analysed inductively using thematic analysis, supported by narrative synthesis. Methodological quality was appraised using the critical appraisal skills programme (CASP) tool.

Results Seventeen studies from diverse global contexts were included. CASP appraisal indicated moderate-high quality across included studies. Six themes and thirteen subthemes reflected multidimensional growth, encompassing existential and life perspective changes, emotional and psychological development, professional identity, relational enrichment, meaning-based, and spiritual and transcendent transformation. Growth often emerged implicitly, rather than as the primary focus of included studies. The findings resonate with established theoretical frameworks, highlighting growth as both an outcome of adversity and as embedded in caring relationships and reflective learning.

Conclusion Nurses caring for children with LLCs undergo multidimensional growth that enhances well-being and strengthens the quality of care they provide. Supporting these processes through reflective practice, education and institutional strategies may foster resilience, improve retention and elevate the quality of paediatric palliative care. [RA]

Neuropalliative Medicine in Pediatric Neurology

Lauren Treat
Continuum vol.31 n°6 p.1675-1691, 2025

OBJECTIVE

This article characterizes the unique aspects of neuropalliative care related to helping children with serious illness and their families live well in the face of health fragility and disability that may extend over years or even decades. Shared decision-making, medical management principles, and health care system-level factors are highlighted to provide concrete examples of how care may be affected.

LATEST DEVELOPMENTS

Advances in diagnostic and therapeutic strategies have dramatically changed the field of child neurology, allowing for more precise diagnoses, more potential for intervention, and more home-based care for children with complex medical conditions. As a result, parents grapple with uncertain timelines, face countless decisions, and take on medical caregiving, often with inadequate support structures and considerable personal sacrifice. Because neurologic disease frequently creates additional barriers for communicating directly with patients themselves, it is especially important to maintain focus on the child's best interest and ways of understanding the child's experience over time. As disease-modifying treatments and medical technologies become more effective and available, our field must also evolve strategies to support the whole person and the context in which they live, not just interventions that maintain the physical body.

ESSENTIAL POINTS

Child neurologists care daily for patients who can benefit from the communication strategies and management practices central to pediatric neuropalliative medicine, whether at the primary or subspecialty level. Although it is important to acknowledge life-threatening complications that may occur to develop congruent care plans, end-of-life management is only a fraction of the expertise of this evolving area of subspecialty practice. [RA]

Loading phenobarbital in paediatric home-based terminal care: A case series

Jo-Anne J. Kelly, Karen Aisling Griffin, Susan Lee
Palliative medicine publ en ligne 1^{er} dec 2025

Background:

There is a lack of evidence to guide the administration of phenobarbital for managing refractory symptoms in paediatric palliative care patients at home during the terminal phase.

Case presentation:

Three terminal home-based paediatric cases with refractory symptoms that caused significant distress to both the child and family during the final days of life. All three cases had several changes in medications before receiving phenobarbital.

Case management:

The first case had a loading dose of phenobarbital based on an adult guideline; the second case commenced a continuous phenobarbital infusion without a loading dose of phenobarbital; and the final case had a weight-based loading dose.

Case outcome:

In the absence of paediatric clinical guidelines for the use of phenobarbital in refractory symptom management, a weight-based loading dose of phenobarbital before commencing a continuous infusion provided enhanced symptom management when compared with a loading dose using adult guidance or the absence of one.

Conclusion:

Further research is needed on the administration of a loading dose of phenobarbital for managing terminal refractory symptoms in the paediatric palliative care population during the terminal phase. This will help to establish evidence-based guidelines for paediatric palliative sedation, ensuring appropriate relief of refractory symptoms for a peaceful death at home. [RA]

Memory making during bereavement care following the death of a child: A survey exploring parental experiences

Taryn L Luitingh, Trisha M Prentice, Jessie Rowe
Palliative medicine, publ en ligne 3 déc. 2026

Background:

Grief experienced by parents following the death of their child is profound and places them at a higher risk of adverse health outcomes. Memory making practices intend to provide families the tools to meaningfully adjust and make sense of a child's death. Although memory making practices are established in end-of-life care, it remains uncertain how memory making interventions are experienced by families during bereavement.

Aim:

This study aims to provide evidence-based insights into the memory making experiences of parents during neonatal and paediatric bereavement care.

Design:

This is an exploratory descriptive mixed-methodology study using a Melbourne-based cross-sectional electronic-survey.

Setting/Participants:

Thirty-three bereaved parents participated in this study. All families were known to the Neonatal Intensive Care Unit and/or the Victorian Paediatric Palliative Care Program at The Royal Children's Hospital. This study captures the experiences of bereaved parents whose children died between 1 January 2018 and 31 December 2020.

Results:

The majority of parents who took part in memory making activities had a positive experience. Parent responses came together across four themes: (1) Experiential memory making is emotionally challenging but rewarding, (2) Physical memory making keeps the child real and part of the family, (3) Regret over missed opportunities and (4) Catering to individual needs.

Conclusion:

Personalised provisions of love and care were dignities parents could warmly reflect back on during their bereavement. Importantly, tailoring memory making practices to the unique needs of the family and the dying child ensures both have their needs acknowledged and met. [RA]

Journée d'étude – Appel à communication

CRIF-SPAL

Colloque de recherche international francophone en soins palliatifs et de fin de vie



Appel à communications du CRIF-SPAL, un nouveau colloque organisé par le Réseau québécois de recherche en soins palliatifs et de fin de vie (RQSPAL) qui aura lieu du 6 au 8 octobre 2027 dans la ville de Québec (Canada).

Date limite de soumission : 11 octobre 2026

Le CRIF-SPAL a pour ambition de devenir le rendez-vous scientifique international francophone de référence en soins palliatifs et de fin de vie. Dans un contexte où les espaces d'échanges scientifiques en français demeurent rares, il offrira une occasion unique de réunir chercheur·ses, étudiant·es, personnel soignant, gestionnaires, personnes décisionnaires et partenaires provenant de l'ensemble de la francophonie afin de partager leurs connaissances, leurs innovations et leurs expériences.

Le RQSPAL invite la communauté scientifique et professionnelle francophone à contribuer activement à la programmation de cette première édition en soumettant une proposition de communication

Les propositions peuvent porter sur des résultats de recherche; des initiatives de transfert ou de mobilisation des connaissances; des projets innovants ainsi que des expériences cliniques ou organisationnelles documentées ou évaluées selon une démarche de recherche ; des réflexions méthodologiques ou théoriques.

Une attention particulière sera accordée aux travaux portant sur la diffusion, la mise à l'échelle (scaling up) et la mise en œuvre (implémentation) de connaissances fondées sur des données probantes ainsi que sur le renforcement des capacités en recherche.

Formats de présentation acceptés

- Communications orales (20, 30, 45 ou 90 minutes)
- Posters
- Ateliers interactifs (workshops) favorisant le partage d'outils, de méthodes, de pratiques ou d'expériences transférables grâce à une participation active des participant·es
- Présentations Rapid-fire (5 minutes) destinées à la relève scientifique et aux chercheur·ses en début de carrière

Information et soumission d'un résumé

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 pharmacie, 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](#)

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.



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

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

Elles sont également ouvertes aux étudiant-e-s en deuxième année de master recherche qui travaillent sur une question de recherche relative à la mort, aux soins palliatifs et à la fin de vie.

Candidature appel à communication

En 2027...

Congrès de la Société française de pédiatrie (SFP)

Save the date :

Du 16 au 18 juin 2027 à Marseille



Parentalité et handicap évolutif rare : vivre les transformations, accompagner les parcours

Colloque bi-annuel proposé par Apic Rhône-Alpes en partenariat avec Le laboratoire DIPHE et le Master PEF « Développement, Éducation et Handicap » de L'Institut de Psychologie de Lyon (IPsyL) Université Lumière LYON 2

Save the date :

Le 26 mars 2027

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

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 pédiatrie en France : histoire de la discipline, trajectoires professionnelles de ses membres, liens entretenus entre ERRSPP, familles et professionnels...

[Plus d'information](#)



Colloque de recherche international francophone en soins palliatifs et de fin de vie (CRIF-SPAL)

La toute première édition du Colloque de recherche international francophone en soins palliatifs et de fin de vie aura lieu à Québec les 6, 7 et 8 octobre 2027!



Ne manquez pas ce rendez-vous scientifique unique réunissant chercheur-ses, clinicien-ses, étudiant-es et décideur-ses de la francophonie canadienne, européenne et africaine autour des enjeux des soins palliatifs et de fin de vie.

- Réseautage international
- Innovation scientifique
- Implantation de pratiques
- Sciences de la mise en œuvre
- Diversité des contextes francophones

Ville de Québec, Canada

Les 6, 7 et 8 octobre 2027

L'appel à résumés sera lancé prochainement ! Restez à l'affût des prochaines communications pour connaître les modalités de soumission et les échéances. Pour s'inscrire

Et en 2028...



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