

Douleurs et souffrances dans le soin à l'enfant. Une aventure personnelle et collective

Didier Cohen-Salmon
Erès 2024

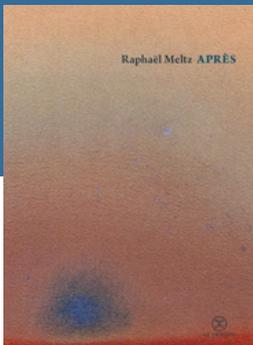
Tout le monde peut avoir mal, même un enfant, même un bébé. Pourtant il a fallu du temps pour que cette évidence s'impose au monde médical et qu'on en tire toutes les conséquences dans le soin à l'enfant. Ce livre rend compte de cette aventure dans laquelle l'auteur a été actif. En effet, succédant à un long déni, la prise en compte de la douleur de l'enfant est encore récente. Didier-Cohen Salmon fait partie des pionniers qui se sont engagés pour changer le regard sur l'enfant malade et sur les séquelles des séparations, des hospitalisations et des soins douloureux. En 1993, il cofonde l'association Sparadrapp pour promouvoir des pratiques de soins plus humaines, avec une approche préventive et curative de la douleur et de l'anxiété générées par les soins, une meilleure information des enfants et des familles, une ouverture de l'hôpital des enfants aux parents, ainsi que le développement de la formation des soignants dans ces domaines. Dans son récit, il entrecroise les moments vécus sur le terrain, les éclairages théoriques et les références littéraires ou filmiques pour retracer cette aventure personnelle et collective. Il entraîne le lecteur au cœur des débats sociétaux où les professionnels du soin, tout en luttant contre la dégradation de leurs conditions, trouvent des solutions pour améliorer la prise en charge des enfants malades. [RA]



Après

Raphaël Meltz
Le tripode, 2025

C'est l'histoire d'une disparition. D'un amour qui se brise ; du vide qui touche brutalement toute une famille. Mais ce n'est pas que cela. C'est aussi le récit de l'absence, de l'autre côté. Que se passe-t-il quand on n'est plus là ? Que vivent ceux qui sont restés ? Et comment réussir à s'en aller ? C'est une expérience qui vaut pour chacun. Accepter le vide laissé par toutes les personnes qui nous manquent. Réussir à composer avec le flux arbitraire des destins. Garder en soi cet espoir tenace de ne pas tout perdre, de toujours aimer.[RA] - Roman



D'une vie à l'autre - 15 histoires inoubliables d'un passeur d'âmes

Eric Dudoit
Larousse, 2025

"Psychologue. Il paraît que c'est le nom de mon métier. Je me sens plutôt druide. Petit, j'adorais Panoramix. Concrètement, j'accompagne des patients malades et en fin de vie. Ça a l'air triste comme ça, mais dans "fin de vie" il y a surtout "vie" ". Eric Dudoit est psychologue en soins palliatifs au centre hospitalier La Timone à Marseille. Il est également passeur d'âmes. Dans un récit vibrant de douceur et d'humanité, ce psy hors normes qui se qualifie lui-même de "gros doudou qui apaise", livre des fragments de vie partagés avec celles et ceux qu'il accompagne au seuil du grand voyage. "Le livre d'Eric Dudoit, je l'ai lu d'une traite. Il n'est pas seulement bien écrit. Il n'est pas seulement intéressant. Il sort de l'ordinaire. Car il est rare de lire sous la plume d'un psychologue, une telle capacité d'humour, de distance et d'humanité". Marie de Hennezel, psychologue et auteure. Eric Dudoit est diplômé en psychopathologie, psychologie clinique et théologie. Il est responsable de l'unité de psycho-oncologie du service de soins palliatifs et oncologie médicale à l'hôpital de la Timone à Marseille. Il est également chargé de cours à l'université de Provence et à l'université de médecine de la Méditerranée. [RA]



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



Ame, amons, amez

Emilie Loustaunau-Apons
Les impliqués, 2024

Lorsque Anatole, enfant précoce, atypique et facétieux, succombe d'un cancer à l'âge de treize ans, il découvre que la mort n'existe pas. Dès lors, il n'a plus qu'une obsession : vous ouvrir les yeux ! Une fois au Ciel, n'ayant rien perdu de sa pétillance et de son humour, il se lance dans le récit aussi truculent qu'émouvant de sa vie terrestre - une vie de tourments essentiellement - avant de narrer son séjour à l'hôpital. Et quel séjour ! Anatole n'est pas du genre à éluder quoi que ce soit, pas même le moment où la Grande Faucheuse finit par se pointer. Commence alors son existence dans l'au-delà. Une existence pour le moins stupéfiante qu'il parcourt auprès de son Guide, un être sage et éclairé qui l'accompagne dans l'éveil de son âme au coeur de la Divine Lumière Eternelle. A travers ce roman initiatique haut en couleur, l'auteur nous questionne sur notre conception de la mort. Est-elle la fin définitive de tout ou bien le commencement de la plus grande odyssee qui soit, celle du déploiement de notre âme au Royaume de l'Amour Infini ? [RA] - Roman

Et nos routes toujours se croisent

Marie Villequier
Ed. de la Rémanence, 2024

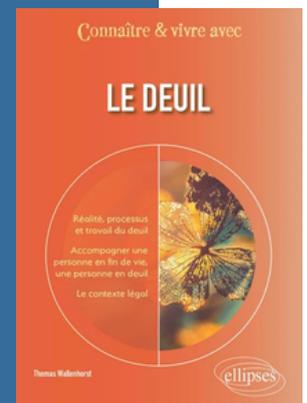
Brillant interne en pédiatrie, Etienne se noie dans le travail pour anesthésier sa culpabilité d'avoir laissé sa mère gérer la fin de vie de son père cancéreux avec qui il était en froid. Contraint d'effectuer un stage en onco-hématologie pédiatrique où tout ravive en lui une douleur qu'il tente depuis des mois d'étouffer, le jeune médecin commet une erreur médicale grave qui le pousse à se remettre en question. Confronté à la résilience de ces enfants à qui la maladie n'a rien épargné, Etienne verra son monde vaciller et ses certitudes totalement bouleversées. [RA] - Roman



Connaître et vivre avec le deuil

Thomas Wallenhorst
Ellipse, 2024

Perdre quelqu'un d'aimé fait partie de la vie : parfois la mort frappe brutalement, dans d'autres cas une longue maladie affaiblit la personne qui va vers sa fin. Dans ce cas les proches ont la possibilité d'accompagner la personne sur son dernier chemin. Ils /elles doivent apprendre les gestes à faire et les mots à dire pendant les instants de présence en commun. La personne en fin de vie ne sait pas ce qui l'attend : elle se détache du monde et de ses proches. L'accompagnement d'une personne en fin de vie est une expérience unique car c'est une épreuve de perdre quelqu'un : c'est à la fois douloureux et enrichissant car chacun peut donner le meilleur de soi pendant les instants de présence en donnant et en recevant. Le processus du deuil commence quand la personne aimée chemine vers sa fin de vie, il se poursuit après la mort, il nécessite un temps d'intégration qui s'achève par l'acceptation de ce qui s'est passé. La personne aimée fera désormais partie de la vie intérieure de celui ou celle qui a vécu le deuil. Ce processus est plus ou moins long ; un accompagnement peut permettre de revenir sur l'histoire avec la personne disparue, de nommer les réalités ressenties et de prendre de nouvelles orientations dans la vie. [RA]



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

Réflexions autour du cheminement personnel d'un individu dans la démarche collective de la convention sur la fin de vie

Rénald Lanfroy

Civitas europa n°52 p.29-40, 2024

La fin de vie reste un sujet sensible qui interpelle à différents niveaux : individuel, familial et sociétal. Face à ce phénomène qui invite à interroger le collectif sur une réflexion pourtant éminemment intime et personnelle, le président de la République française a souhaité solliciter la population et constituer in fine un large panel de citoyens représentatifs des diversités culturelles, culturelles et plus largement politiques. L'objectif était dans un temps réflexif d'évaluer le cadre législatif relatif à l'accompagnement de la fin de vie au regard des diverses situations rencontrées et de suggérer des changements le cas échéant. Chaque participant aura pu apporter son vécu, recevoir une information éclairée, débattre et envisager des perspectives d'amélioration. La question qui demeure, et non des moindres, dans un tel débat national qui engage et envisage de réels changements paradigmatiques au sein de notre société, reste de savoir comment un individu peut faire fi de ses propres systèmes de croyances et de ses convictions personnelles pour apporter un regard le plus objectif possible, dénué de tout mouvement émotionnel, voire affectif. Est-ce faisable ? Est-ce même souhaitable ? Pour apporter un éclairage à ces interrogations et définir peut-être mieux comment un individu peut cheminer au sein d'un groupe hétérogène d'individus, il est nécessaire de penser le rapport à la mort dans une culture qui tend à la banaliser tout en la redoutant et qui tente autant que faire se peut de la mettre à distance. Il en est de même concernant la position que nous pourrions qualifier de paradoxale du citoyen qui, à la fois, fait preuve d'un certain désengagement dans les faits politiques, tout en revendiquant une place, un droit de parole, voire un pouvoir décisionnel. C'est exactement le cas dans le sujet qui nous concerne, la fin de vie engendre une complexité de positionnement face à une problématique si sensible. Désir d'autonomie, devoir de solidarité... Comment trouver une position juste dans une société qui exige de la singularité dans un mouvement de masse ? Le cheminement personnel nécessite une remise en cause de principes existentiels - mythe d'invulnérabilité, fantasme d'immortalité - en tenant compte des mouvements psychiques - émotivité, affectivité - présents dans une relation « transféro-contre-transférentielle » précieuse. Le collectif impose par ailleurs un cadre lui aussi ambivalent : il offre un espace réflexif, en ouvrant le débat et sa diffusion médiatique, tout en limitant le champ des possibles avec le risque d'emprise psychologique par un mouvement associatif militant.

Ainsi, la fin de vie apparaît comme un sujet à la fois politique et intime. Elle a toujours fasciné et interrogé l'être humain, par son caractère mystérieux, voire supérieur à l'homme. Pouvoir aborder la fin de vie d'autrui nécessite un détachement. Participer à la Convention sur la fin de vie questionne alors certes sur le rapport de l'individu à la mort mais sans doute encore plus sur son rapport à la vie ; à sa vie plus précisément et au sens qu'il souhaite lui donner. [RA]

Autres articles dans le Dossier : « [La convention citoyenne sur la fin de vie. La "mort souhaitée", entre hétéronomie et autonomie](#) »

The Spiritual Dimension of Parents' Experiences Caring for a Seriously Ill Child: An Interview Study

Marije A. Brouwer, Marijanne Engel, Saskia C.C.M. Teunissen

Journal of Pain and Symptom Management, Vol.68 n°4 p.360-368, 2024

Parents of children with life-threatening conditions may have to balance their personal, family, and professional lives in the anticipation of child loss and the demands of providing medical care for their child. The challenges these parents are confronted with may lead to specific care needs. In this paper we explore the spiritual dimension of caring for a child with a life-threatening condition from the parents perspective.

Methods

We held an exploratory qualitative study with in-depth interviews with parents of children (0-21) with life-threatening conditions. Interviews were transcribed and subsequently thematically analyzed.

Results

Twenty-four parents of 21 children participated in the interviews. The spiritual dimension is an important, although not always visible, aspect of the experience of parents dealing with their child's illness. The main domains with regard to spirituality were: 1) identity; 2) parenthood; 3) connectedness; 4) loss or adjustment of goals; 5) agency; 6) navigating beliefs and uncertainties; and 7) decision-making. Parents also reflected on their spiritual care needs.

Conclusion

The spiritual dimension plays a central role in the experiences of parents who care for children with life-threatening conditions, but they receive little support in this dimension, and care needs often go unnoticed. If we want to provide high-quality pediatric palliative care including adequate spiritual support for parents, we should focus on the wide range of their spiritual experiences, and provide support that focuses both on loss of meaning as well as on where parents find growth, joy or meaning. [RA]

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

L'émotion dans une formation simulée en soins palliatifs chez des internes en médecine : une étude qualitative

Chloé Prod'homme, Martin Lesage, Yanèle Poteaux

Médecine palliative vol.23 n°5 p.225-241, 2024

Introduction

L'approche par compétence répond, en santé, à la complexification des situations de soins, élargissant les objectifs de formation de la transmission de savoirs théoriques à une approche plus ancrée dans « l'agir » en situation. La simulation en santé correspond à un niveau de savoir-agir contextualisé, revenant à la capacité à mobiliser ses connaissances en situation émotionnelle. Les soins palliatifs sont par définition des soins complexes et chargés d'affects, pour lesquels « l'intelligence émotionnelle », la « bonne distance », et « l'équilibre affectif » des soignants sont sollicités. Autant d'éléments qui interrogent la visée des formations aux soins palliatifs, notamment lorsque le cadre institutionnel des professionnels n'est pas spécifiquement organisé pour se confronter à la mort de l'autre.

Méthode

L'objectif principal de cette étude est d'explorer l'expérience émotionnelle des internes en médecine au cours d'une séance de formation par simulation aux soins palliatifs et l'analyse collective qu'ils en font au regard de leur expérience émotionnelle du soin. Nous avons réalisé une étude qualitative prospective basée sur des entretiens de groupes d'internes à la suite d'une formation simulée aux soins palliatifs. Le guide d'entretien a été construit à partir de la méthode de photo-élicitation, afin de faciliter la parole des étudiants autour de leurs émotions. L'analyse a été réalisée par thématique.

Résultats

Trente et un internes ont participé à l'étude sur 32 apprenants à la formation. L'expérience émotionnelle par simulation en santé était différente de celle du soin. Elle était un puissant facteur de remémoration d'expériences vécues et d'émotions permettant son ancrage. Durant la simulation, les internes éprouvaient une appréhension et une anxiété d'anticipation en lien avec le regard de l'autre et le manque de repère dans l'exercice. Par ailleurs, les émotions identifiées par les internes au cours du soin, dans une situation vécue similaire ou projetée, étaient plutôt de l'ordre de la tristesse, de la peur, du sentiment de solitude et du soulagement après le décès du patient. Suite à cette analyse collective, les apprenants ressentaient l'intérêt de déplacer ce type de démarche sur leur lieu de travail, les débriefings émotionnels étant vécus comme soutenant. Néanmoins, de nombreux freins à la mise en place de cet espace-temps durant le soin ont été mis en évidence par les internes, notamment autour des situations de garde.

Conclusion

L'analyse collective des émotions dans le cadre de la simulation en santé, dans le domaine des soins palliatifs, est un puissant levier de prise en compte des émotions dans les situations de soins complexes et d'amélioration des compétences médicales. L'analyse collective par photo-élicitation permettait aux internes d'exprimer leurs émotions et d'expérimenter l'intérêt d'un débriefing émotionnel lors des prises en charge palliatives. [RA]

Use of Bibliotherapy in Children and Adolescents With Cancer

Çaksen, Hüseyin

Journal of pediatric hematology / oncology vol.46 n°6 p.e479-e480, 2024

Mental health of children and adolescents diagnosed with cancer may be affected at different rates. Anxiety, depression, and posttraumatic stress disorder are the 3 main psychological disorders seen in this population; therefore, mental health and psychological interventions are essential for children and adolescents with cancer.¹ Bibliotherapy is a complementary method used in the treatment of diseases. Bibliotherapy (also referred to as book therapy or reading therapy), a form of psychotherapy, involves using any text to improve physical, social, mental, spiritual, and/or religious health, through reading, discussing, and facilitating a greater understanding. Although bibliotherapy has been used since the 1920s, predominantly with long-term patients in hospitals,² today, it is unknown by most health professionals. Herein, we discussed the use of bibliotherapy in children and adolescents with cancer to attract attention to the importance of bibliotherapy. [Premières lignes] [Article intégral](#)

Who, What, Where, and How? The State of Family Science in Pediatric Palliative Care

Elizabeth G. Broden, Jackelyn Y. Boyden, Susan Keller

Journal of Pain and Symptom Management, Vol.68 n°4 p.e254-e279, 2024

Context

Families are vital providers and recipients of pediatric palliative care (PPC) services. Understanding the scope and nature of evidence at the intersection of family science and PPC research is necessary to develop family-focused interventions that enhance child and family health.

Objectives

Explore and describe the family-level impact of pediatric serious illness.

Methods

We conducted a librarian-assisted scoping review using Arskey and O'Malley's approach. We searched PubMed, Scopus, CINAHL, and EMBASE databases for empirical publications from 2016 to 2021 that focused on families navigating serious pediatric illness published in English. Two reviewers assessed eligibility, with discrepancies resolved by a third. We used Covidence and REDCap for data management and extraction.

Results

We screened 10,983 abstracts; 309 abstracts were included in full text screening. The final group of 52 citations was analyzed by the entire team. Most research was conducted in Western Europe and North America. The perspectives of parents of children with cancer were most frequently described; voices of seriously ill youth and their siblings were less often presented. Most of the research was descriptive qualitative, followed by descriptive quantitative. Few studies were mixed methods, inferential, or interpretive. Studies most often described parent, youth, and family experience with illness and less often explored family processes and relationships. Irrespective of the approach (i.e., qualitative, quantitative), few studies focused on families as the analytic unit or used family-level analysis techniques. Study participants were usually from local dominant populations and less often from historically marginalized communities.

Conclusion

The robust, descriptive, and individual-level evidence describing family impact of serious pediatric illness provides a solid foundation for future research priorities. Stronger integration of family techniques and diverse family voices in pediatric palliative care research can clarify family processes, illuminate structural barriers, and inform interventions that are responsive to family needs. These steps will enhance the education, policy, and clinical provision of PPC to all who would benefit, thereby advancing health equity for children living with serious illness and their families. [RA]

La sédation profonde et continue jusqu'au décès (SPCJD)

Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie

Déc 2024

Ce focus sur la sédation profonde et continue jusqu'au décès a pour objectif d'apporter des réponses claires aux questions que se posent les patients, leurs proches et les professionnels de santé sur ce dispositif prévu par la loi Claeys-Leonetti.

La SPCJD consiste à plonger le patient dans une sédation profonde et continue jusqu'à son décès. Elle peut être mise en œuvre dans des situations particulières, notamment en cas de souffrances réfractaires à tout traitement ou de demande du patient dans un contexte de pronostic vital engagé à court terme.

Les grandes questions abordées dans ce document :

- Accès à la SPCJD : Quelles sont les situations éligibles ? Le patient peut-il refuser cette prise en charge ?
- Rôle des proches : Que se passe-t-il en cas de désaccord avec le patient ?
- Modalités pratiques : Quels traitements sont utilisés ? Une hospitalisation est-elle nécessaire ?
- Refus médical : Le médecin peut-il s'opposer à une demande de SPCJD ?
- Différences avec l'aide à mourir : En quoi la SPCJD se distingue-t-elle ?
- Enjeux éthiques et cadre européen

Ce focus met également en lumière les débats éthiques entourant la SPCJD et les difficultés d'accès pour certains patients. Une comparaison avec les pratiques européennes est également présentée.

Ce document vise à informer et accompagner toutes les parties concernées, en apportant des réponses adaptées aux questions les plus fréquentes. [RA] [Texte intégral](#)

Scoping Review on Transitions in the Context of Pediatric Palliative Care

Elaine Champagne, Josée Chénard, Chantale Simard

Journal of Palliative Medicine vol.27 n°11, 2024

Background: Children with complex and chronic conditions receiving palliative care will likely experience many transitions during their life and their treatments. Transition periods for children with life-limiting conditions and their families can be bewildering and highly anxiety-inducing. However, clinical observations seem to point to a more heterogeneous care offer, including a lack or discontinuity of services, at the expense of their quality of life.

Objective: This paper aims to establish a portrait of the existing literature and identify research gaps on the multiple transitions experienced by this population.

Design: A scoping review is provided, following a PRISMA protocol. MEDLINE, PubMed and CINAHL were consulted. The search strategy is based on three key concepts: (1) palliative care/complex condition, (2) child/adolescent, and (3) transition. Articles were screened with the help of Covidence.

Results: A total of 72 articles are included for analysis. The aimed population is either identified by age group or by medical status. Respondents are most often parents rather than the children themselves. Transitions include: reaching adulthood, changes in care environment, changes in medical status, and school integration.

Conclusion: The discussion notices a definitional murkiness about transitions and highlights the fact that the multifaceted and complex nature of transition over time is largely ignored. New research should involve a diversity of participants and include children's voices. Recommendations include clearer concept definitions, health care policies that adopt an ecosystemic approach, and professional training in the systemic family approach in palliative care. [RA]

Accueillir l'enfant suivant un deuil périnatal : l'examen de Brazelton comme intervention thérapeutique précoce

Y. Sureau

Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence, Vol.72 n°8 p.368-378, 2024

Introduction

Il a été décrit dans la littérature que les difficultés psychoaffectives rencontrées par les enfants d'âge préscolaire dont la naissance suit une grossesse sans enfant, pourraient être davantage liées à un dysfonctionnement relationnel au sein de la famille porteuse de cette cicatrice affective qu'à une altération intrinsèque des capacités cognitives de l'enfant. Ces représentations prénatales distordues peuvent s'exprimer dès la naissance et le postnatal immédiat.

Objectif de l'étude

Proposer une intervention de soutien précoce de la rencontre avec ce nouveau bébé pourrait se révéler bénéfique sur l'établissement d'une dynamique parentale équilibrée et la santé psychique de l'enfant par la suite.

Matériel et méthodes

Nous avons utilisé la passation du test de Brazelton chez trois dyades avec un antécédent de perte périnatale lors de la grossesse précédente, dans l'objectif de mettre en évidence aux yeux des parents l'individualité et des compétences de leur nouveau-né. Nous avons observé de manière qualitative l'attitude parentale durant cette intervention afin d'estimer le bénéfice thérapeutique immédiat pouvant en découler.

Résultats

Cette étude met en lumière l'intérêt d'une prise en charge postnatale précoce de ces dyades avec une attention portée sur les enjeux d'accompagnement soignant à la découverte individualisée de l'enfant par ses parents, étayé par des éléments psychoaffectifs de puériculture. Cependant, la pertinence spécifique de l'outil de Brazelton dans cette indication reste à discuter, dû à son caractère limité par l'absence d'indications précises, l'absence d'équivalent reproductible ultérieurement dans la vie du bébé, ainsi que l'absence de résultat communicable aux parents qui par conséquent n'y portent pas systématiquement le sens que les soignants y confèrent.

Conclusion

Il apparaît ainsi que le soutien centré sur l'observation du bébé est d'un bénéfice indéniable dans les schémas relationnels de ses familles, mais que les modalités d'un tel soutien restent à définir et explorer. [RA]

La « culture palliative » en danger

Nicolas Pujol, Claire Borrione, Isabelle Gernet

Etudes n°4321 p.43-53, 2024

Comment préserver la « culture palliative » au moment où elle sort fragilisée de la crise sanitaire et où ses fondements sont menacés par une vision gestionnaire du travail de soin ? L'abandon provisoire du projet de loi visant à légaliser l'aide active à mourir offre une occasion pour réfléchir collectivement à cette question, sans omettre de prendre la mesure de la souffrance du personnel soignant et du turn-over important des équipes. [RA]

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

Le vécu de la fratrie face au cancer pédiatrique : revue de la littérature systématique

Voskan Kirakosyan

Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique, sous press 10 août 2024

Contexte et objectifs

Le cancer pédiatrique a de nombreuses conséquences sur l'enfant malade et sur sa famille. Si les conséquences sur l'enfant malade et ses parents ont été documentées, peu de travaux se sont intéressés à la fratrie confrontée au cancer de l'un de ses membres. L'objectif de cet article est de réaliser une revue de la littérature systématique afin d'analyser et de synthétiser les principaux résultats pour mieux comprendre le vécu de la fratrie.

Méthodologie

Une revue systématique des articles nationaux et internationaux publiés entre 2012 et 2022 utilisant des mots clés spécifiques a été réalisée sur PubMed, Psycinfo et Psycarticles, ainsi que Google Scholar. Nous avons suivi les lignes directrices PRISMA – Preferred Reporting Items for Systematic Review and Meta-Analyses. La qualité de chaque article inclus a été évaluée avec MMAT – Mixed Methods Appraisal Tool.

Résultats

Après la sélection, 137 articles ont été identifiés à partir du titre et du résumé. Nous avons ensuite examiné ces articles dans leur intégralité, ce qui nous a permis d'inclure un total de 28 articles : qualitatives (n = 12), quantitatives (n = 12) et mixtes (n = 4). L'analyse et la synthèse des résultats permettent de mieux comprendre le vécu de la fratrie face au cancer pédiatrique.

Conclusion

La fratrie subit de nombreuses répercussions dès l'annonce et tout au long de la prise en charge et dont la souffrance est multifactorielle. Des travaux sont encore indispensables pour mieux comprendre le vécu de la fratrie. Un soutien et/ou accompagnement psychologique dès l'annonce est également nécessaire. [RA]

Perinatal loss: how to help parents to support bereaved siblings?

Anne Marie Lickel

Devenir vol.36 n°2 p.82-97, 2024

The loss of a baby during the perinatal period generates deep suffering for the parents but also for the siblings, especially since they are confronted at the same time with their parents' distress and its repercussions on family relationships. This article focuses on families affected by perinatal loss, and particularly on the experiences of siblings, which have been little studied and deserve more attention. Its purpose is to explore the steps that allow bereaved parents to best support their older children. Drawing on the existing literature, the article addresses the impact of perinatal death on siblings and explores the characteristics of their own processes of mourning. It identifies certain protective factors that allow parents to prevent their child from suffering as they mourn. Finally, it highlights the usefulness of specialized children's books for regaining a parent-child containing function and enabling parents to support their child's grieving process. [RA]

A vos agenda

Adolescence et handicap évolutif : Défis et perspectives de vie

28 mars 2025

Colloque bi-annuel APIC Rhône-Alpes

Le concept de crise familiale dans le contexte de l'adolescence confrontée à la maladie neuro-évolutive rare

Adolescence et maladie neuro-dégénérative : composer avec des évolutions antagonistes

L'éveil du printemps dans un corps entravé

Adolescence et soins palliatifs : un paradigme complexe

L'adolescent historien s'approprié son devenir, comment être auteur et interprète ?

[Programme et information](#)

[Inscription](#)



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

31ème Congrès SFAP

18-20 juin 2025
Lille



[Présentation congrès de la SFAP Lille 2025](#)

[Information](#)

[Ouverture des inscriptions](#)

9ème journée régionale Eiréné

3 avril 2025 - Lille

Thématique : >Métamorphose, adolescence et soins palliatifs

[Information](#)



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

Un lieu pour mourir, des lieux où mourir : entre idéal et réalité

22 mai 2025 - Laval

[Appel à communication](#)

[Plus d'information](#)



La littératie en soins palliatifs et de fin de vie : apprendre à se comprendre

Journée scientifique francophone internationale en soins palliatifs et de fin de vie
6 février 2025

Il existe de nombreux mythes et fausses croyances sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie (SPFV) tels que ceux-ci ne concernent que la gestion des symptômes, ou encore qu'ils sont réservés exclusivement aux personnes mourantes et qu'ils ne sont pas adaptés aux enfants. Il est donc essentiel de les démystifier, de maintenir informées les parties prenantes et de permettre l'acquisition de compétences auprès de la population, des patients et de leurs proches ainsi qu'auprès des intervenants afin qu'ils soient en mesure de comprendre, d'évaluer et d'utiliser l'information en santé quant aux différentes trajectoires de soins, du mourir et de la mort. Cette journée sera l'occasion de présenter des portraits, des constats et des suggestions d'amélioration et d'innovation. Elle servira également de fondation pour la poursuite des recherches visant à mieux comprendre et soutenir l'amélioration de la littératie des personnes en SPFV, de leurs proches, des intervenants et de la population.

Journée organisée par la Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie et le Réseau québécois de recherche en soins palliatifs et de fin de vie (RQSPAL)



La littératie en soins palliatifs et de fin de vie : apprendre à se...

Il existe de nombreux mythes et fausses croyances sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie...

[calendaSHS](#)

Périnatalité et soins palliatifs : quels enjeux ?

Formation Paliped

25 mars 2025
Paris

[Programme, info, inscription](#)



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

A vos agenda

1er colloque international Advance care planning (ACP)

7 février 2025 - Paris

[Programme et information](#)



L'ACP est un processus qui permet aux individus d'exprimer leurs préférences, leurs valeurs et ce qui est important pour eux dans le cas d'une maladie grave et en fin de vie. Mal connu en France, il est bien mis en place et pratiqué couramment dans de nombreux pays du monde. Envie d'en savoir plus ?

La SFAP a invité des experts internationaux qui donneront les éléments clés nécessaires à la mise en œuvre de l'ACP en France et des professionnels français qui l'ont mis en place sur le terrain. Conférences, table ronde, temps d'échange, témoignages de mise en œuvre... sont un aperçu du programme qui vous attend au 1er colloque international de l'Advance Care Planning en France.

A la fin de la journée, vous en saurez assez sur l'ACP pour être inspiré et, qui sait, vous lancer.

- Les conférences sont traduites en simultanée

Colloque de l'Arc Alpin de Soins Palliatifs 2025

6 juin 2025 - Grenoble

Thématique : « Cheminer dans la maladie, la démarche palliative comme boussole »

Afin d'optimiser les parcours des patients, de la prise en charge palliative précoce jusqu'à l'accompagnement de la fin de vie, mieux nous connaître entre professionnels du domicile, des structures médico-sociales et sanitaires, et bénévoles, est essentiel.

L'objectif sera que chacun puisse s'approprier les éléments de la démarche palliative pour la mettre en œuvre à son niveau : annonce de la maladie grave et de la phase palliative, Advance Care Planning, inscription dans les filières de soins palliatifs adaptées, appropriation des nouvelles approches thérapeutiques, médicamenteuses et complémentaires, soins de la fin de vie.

Information à venir

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