

Le diagnostic, un processus collectif autour de l'enfant

Christine Dom

Yapaka, Temps d'arrêt, 2025

Prendre soin de l'enfant en difficulté implique parfois la nécessité d'un diagnostic. Il s'agit de penser celui-ci comme levier pour vivifier le soin, l'inscrire dans une démarche collective et relationnelle autour de l'enfant. Comment, entre professionnels et parents, travailler ensemble dans un processus diagnostique personnalisé, évolutif et créatif ? Comment éviter que le diagnostic enferme la prise en charge dans une forme prédictive ? Ce livre ouvre des pistes à tout professionnel pour agir ensemble, nouer une alliance avec l'enfant et le porter dans ses multiples composantes : développementale, somatique, cognitive, relationnelle, psychologique. Christine Dom, pédopsychiatre, aborde le diagnostic comme un geste de soin considérant l'enfant dans sa globalité et dans son développement. [RA]

Sommaire :

Un diagnostic, c'est quoi au juste ?

Le diagnostic, c'est une lasagne

Par où commencer ? Par le bout qui dépasse

Nous vivons tous dans des systèmes

Ces systèmes ont une histoire

Apprendre, c'est vivre

Parfois, il y a vraiment un problème : la psychopathologie

L'attachement, la chaussette rouge dans la machine à laver

À garder en tête

La séquence « Bilan, diagnostic, plan de traitement » est-elle une obligation ?

Ne pas confondre symptôme et diagnostic

Un diagnostic, c'est quelqu'un qui parle à quelqu'un... dans sa langue

L'enfant n'est pas un adulte en miniature

Un diagnostic, c'est d'abord une rencontre

L'affaire de tous

Texte intégral

**La Vie après**

Sylvie Camus

Librinova, 2025

La vie après
Sylvie Camus



Que peut-il arriver de pire que la mort de son enfant ?

La vie après... le suicide de mon fils Jean-Baptiste ne sera plus jamais la même, je ne serai plus jamais la même.

Dans ce livre, j'apporte mon témoignage sur le chemin de deuil qui est mien. Les émotions, les questionnements se mêlent, se croisent et s'entrecroisent.

Après un tel choc, comment se reconstruire ?

Un pas après l'autre, le travail se fait lentement. On avance, on régresse. Ces allers-retours du mieux au pire donnent l'impression que jamais plus le soleil ne brillera.

De la désespérance à la résilience, le chemin est tortueux et semé d'embûches. Il est bien difficile, mais pas impossible de trouver la lumière au bout du tunnel.

Je ne livre pas de recettes ou de mode d'emploi. Je livre simplement mon parcours qui entrera en résonance avec le vécu de chaque parent ayant perdu un enfant, de chaque personne ayant perdu un être cher et apportera, je l'espère, des pistes de réflexion susceptibles d'aider les personnes endeuillées. [RA]

Soins palliatifs pédiatriques ambulatoires – un guide pratique pour la pédiatrie, les soins pédiatriques à domicile, hospices et institutions de soins de longue durée

Mercedes Ogal

Pédiatrie Suisse, 2024

Ce guide pratique, destiné à la prise en charge ambulatoire d'enfants et de leur familles avec des maladies pouvant limiter l'espérance de vie, souhaite améliorer les notions et faire connaître les ressources et offres de soins palliatifs pédiatriques, afin de réussir à développer un réseau de soins efficace pour les familles. La connaissance des offres disponibles permet de mieux utiliser les synergies et ressources entre les différents prestataires.

Introduction

La prise en charge ambulatoire des enfants atteints d'une maladie pouvant limiter l'espérance de vie, occupe une place centrale dans les soins palliatifs pédiatriques (SPP). Contrairement à l'hôpital, les soins à domicile offrent aux familles un cadre familial et sécurisant. C'est l'endroit où les enfants malades et leurs familles souhaitent passer autant de temps que possible. La vie de famille se poursuit et les frères et sœurs en bonne santé peuvent, dans l'ensemble, mener leur vie quotidienne. Cependant la prise en charge complexe de l'enfant à domicile représente souvent un grand défi pour les parents, nécessitant beaucoup de flexibilité de la part de tous les membres de la famille et entraînant fréquemment des situations de surcharge. [Premières lignes]

Comment limiter l'impact de la mort sur la fratrie de l'enfant en fin de vie ?

Muriel Derome, Fanélie Robin

Revue internationale de soins palliatifs vol.38 n°4 p.18-33, 2024

Comment limiter l'impact de la mort sur la fratrie de l'enfant en fin de vie ? – Parents, proches, soignants sont démunis devant un enfant confronté à la mort d'un autre enfant ; patient, frère ou sœur qui demande : « Pourquoi il n'a pas été guéri ? Pourquoi ça nous arrive à nous ? Qu'est-ce que j'ai fait de mal ? Pourquoi il m'a abandonné ? J'veis me tuer pour le rejoindre » ou « Je m'en fiche, ça me fait rien ! ». Nous partagerons ici plus de vingt ans d'expérience afin de proposer, non pas des conseils prédéfinis, mais des repères et des pistes de réflexion pour nous adapter au mieux à leurs besoins et trouver les mots et gestes pour les soutenir à chaque étape : annonce de maladie grave, avis d'aggravation, décès, accompagnement au funérarium, obsèques, retour à la maison. [RA]

Finnish parents' perceptions of death following the traumatic death of a child

Nur Atikah Mohamed Hussin, Terhi Talvitie, Eetu Laitinen

BMC psychology vol.13 n°1 p.1-10, 2025

Children are expected to outlive and live longer than their parents. However, the traumatic death of a child challenges parents' understanding of life and death. If parents are unable to form their own perceptions of death after such a loss, it can hinder their ability to cope and adjust. This study aims to explore parents' perceptions of death following the traumatic death of a child. To recruit participants, an online advertisement was posted on the websites of Finnish bereavement organizations, their member mailing lists, and closed discussion groups. The study consisted of two phases. In the initial phase, 66 parents responded to open-ended questions via the LimeSurvey platform. Subsequently, 17 parents were interviewed in-depth over the phone. The findings were analyzed using thematic analysis. The perceptions of parents who had experienced the traumatic death of a child included death is universal, awakening or preparing for their own death, reunion in death, death and spiritual growth, and death is unjustified. These findings highlight the importance of providing support to parents following the traumatic death of a child, which can help them reconstruct perceptions of death and better adapt to their loss. [RA]

Parents' lived experience of support through their neonate's end of life and grief journey: An interpretative phenomenology study

Michaela Barnard, Joanna Smith, Tony Long
Death studies, publ en ligne 21 janv 2025

Medical and pharmacological advancements have influenced the ability to treat acutely ill neonates. However, complications of prematurity mean that death is unpreventable in some cases. The aim of this study was to explore parents' lived experiences of end of life care and their perceptions of support needs during and following the death of their baby in neonatal intensive care units in the United Kingdom. A qualitative interpretative phenomenological analysis design was adopted. Unstructured interviews were undertaken with seven parents (five mothers and two fathers). Interpretative phenomenological analysis was used to analyze the data. Four themes emerged from the analysis: 'the enormity of grief', 'redefining self and social relations', 'trying to survive' and 'routes to improved support'. Parents' experiences of neonatal care after the death of their baby were variable but all narratives highlight a grief that is deep and overwhelming. The Neonatal Grief Sandstorm visual tool, developed from the findings, has potential to support bereavement conversations between health professionals and parents. [RA]

Virtual Support for Bereaved Parents: Acceptability, Feasibility, and Preliminary Efficacy of HOPE Group

Kristin Drouin, Amelia Hayes, Emma Archer
Journal of palliative medicine, publ en ligne 27 dec 2024

Introduction: Hospital-based supports for families following the death of a child are rare. Virtual interventions may address key barriers to providing bereavement care, but little is known about their acceptability, feasibility, and efficacy.

Methods: Our hospital's palliative care program offered a six-week closed virtual support group for bereaved parents five times between 2021 and 2024. Measures were administered pre- and post-intervention to assess changes in meaning making and quality of life. A feedback survey and recruitment, attendance, and retention rates evaluated acceptability and feasibility.

Results: In total, 36 parents (76% women) attended at least one group session and provided data. On average, participants attended 4.53 of 6 sessions. Participants endorsed high satisfaction with the intervention. There were no significant changes in meaning making or quality of life.

Conclusion: This virtual support group was acceptable and feasible for bereaved parents. Additional research with larger, more diverse samples and more robust designs is needed. [RA]

Cognitive behavioral therapy for childhood prolonged grief disorder for bereaved children and adolescents with co-morbid problems

A.A.A. Manik J. Djelantik, M. Spuij
Cognitive and Behavioral Practice sous press 31 déc 2024

The cognitive behavioral therapy (CBT) protocol for prolonged grief disorder in children and adolescents has demonstrated effectiveness in multiple studies, including a large randomized controlled trial. However, in clinical practice, we frequently encounter children with prolonged grief disorder who also present with comorbid conditions, such as other mental health disorders (e.g., posttraumatic stress disorder) and developmental disorders (e.g., autism spectrum disorder). This paper aims to describe the CBT protocol for prolonged grief in children and adolescents and to illustrate, through case vignettes and clinical observations, how this protocol may be adapted for use with children with comorbid conditions. Finally, we propose that further research is needed to adapt the CBT protocol for prolonged grief disorder in patients with comorbid psychopathology. A modular approach may represent a promising direction for future development. [RA]

Developing a theoretically grounded, digital, ecological momentary intervention for parental bereavement care using the ORBIT model—phase 1

Nancy Dias, Elizabeth Boring, Lee Ann Johnson
Death studies vol.48 n°10 p.1015-1024, 2024

Current models of bereavement care do not address all of bereaved parents' unique needs. Diverse challenges limit parents' ability to access certain bereavement services. A web-based intervention prototype for bereaved parents was developed. Using convenience and snowball techniques, 14 participants (pediatric providers, software developers, and bereaved parents) were enrolled in a descriptive, cross-sectional feasibility and usability study. While the intervention was generally considered acceptable, three themes were identified to enhance its usability and acceptability: timing; delivery; and revisions. Further intervention development is needed to improve both short- and long-term physical and psychological outcomes for bereaved parents. [RA]

La mort, une politique publique à réinventer

Giulia Reboa, Julien Nessi
Horizons publics n°43, 2025

La mort est un tabou. Et pourtant, chacun d'entre nous la rencontre inévitablement au cours de sa vie. Horizons publics a décidé d'en parler, car qui dit « tabou » dit bien trop souvent « invisibilisation au sein de l'action publique ». Il existe bien des textes et des dispositifs concernant la fin de vie ou l'héritage. Toutefois, la perte d'un proche est une source de vulnérabilités sur le plan social, mais aussi psychologique. Or, celles-ci ne sont pas appréhendées, ou du moins dans le cadre d'une approche transversale. Il convient donc de s'interroger sur ces enjeux sociaux, économiques, écologiques, mémoriels, patrimoniaux ou encore spirituels.

Alors si la mort n'était plus un tabou ? C'est le défi que portent les collectivités territoriales que nous avons rencontrées pour la réalisation de ce numéro d'Horizons publics. Comment donner la parole aux citoyens sur leur vécu et les difficultés qu'ils rencontrent dans leur deuil ? Comment faire entrer les cimetières dans la cité, comme de nombreux acteurs publics essayent de décroquer l'hôpital avec la ville ? Comment prendre en compte la transition écologique, qui doit l'être dans chaque politique publique aujourd'hui ? Comment fournir un accès à un service funéraire équitable aux usagers ?

Horizons publics lève le voile sur ce tabou en invitant collectivités, État, associations ou encore chercheurs à nous partager les questions auxquelles ils doivent répondre et les démarches expérimentales qu'ils mettent en œuvre. [RA]

Exploring Environmental Considerations for Terminally Ill Pediatric Patients in Palliative Care Inpatient Units: A Narrative Review

Sara Nourmusavi Nasab, Rebecca McLaughlan, Chris L Smith
HERD: Health Environments Research & Design Journal Vol.17 n°4 p.268-293, 2024

Background: The end-of-life experience is significantly influenced by the surrounding environment, emphasizing the importance of exploring built environmental factors in palliative care, especially for pediatric patients. As the majority of end-of-life individuals are elderly or adults, most studies have focused on the environment for this demographic. However, it is essential to recognize that children and adolescents may have distinct needs in this regard. Aim: This narrative review aims to explore the impact of the built environment on pediatric end-of-life patients in inpatient units within palliative care settings. Method: A comprehensive search was conducted across four key databases (PubMed, MEDLINE, PsycINFO, and CINAHL) to identify relevant articles. The screening process commenced with an initial assessment of article titles and abstracts, followed by a thorough examination of full-text studies that met the inclusion criteria. Data synthesis involved thematic analysis facilitated by NVIVO software and informed by the findings extracted from selected literature. Results: The review identified 22 studies meeting inclusion criteria, revealing key insights into environmental considerations in pediatric palliative care. Four themes emerged, highlighting the significance of activities and play environments, accommodation spaces for patients, supportive spaces for families, and outdoor and green spaces. Conclusions: Acknowledging limited research on architectural aspects and reliance on family and staff perspectives, future studies should prioritize understanding pediatric patients' perspectives, particularly adolescents. The study underscores the importance of enhancing environmental design in pediatric palliative care to meet the unique needs of patients and their families. [RA]

Exploration de la projection vers l'avenir de jumeaux ayant vécu la maladie et le deuil de leur double à l'aide du dessin d'une personne cueillant une pomme sur un arbre

B. Plouvier, E. Bouteyre-Verdier

Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'adolescence vol.73 n°2 p.110-118, 2025

Objectifs

Peu d'études ont été menées dans le champ des soins palliatifs pédiatriques en considérant le vécu des fratries et notamment des jumeaux. Si quelques travaux ont souligné les retentissements de la maladie et du deuil d'un enfant sur ses frères et sœurs, aucune étude ne s'est, à notre connaissance, intéressée à la projection vers l'avenir d'enfants et adolescents ayant vécu la maladie et le deuil d'un jumeau ou jumelle.

Patients et méthode

S'appuyant sur l'usage d'un test projectif (le dessin d'une personne cueillant une pomme à un arbre, Gantt et Tabone, 1998) complété d'un entretien semi-directif, cette étude interroge la manière dont deux adolescents de douze et dix-sept ans ayant vécu la maladie et le décès de leur jumeau ou jumelle, se projettent vers l'avenir.

Résultats

La projection vers l'avenir de ces deux adolescents est marquée par le vécu de la maladie et du deuil de leur double. De fortes angoisses liées à la transmission de la maladie et à la mort ont été repérées, leur faisant craindre de devenir adultes et parents. Le bouleversement identitaire et la nécessité d'apprendre à vivre sans son double ont pu être particulièrement soulignés.

Discussion

Questionnant la façon dont un deuil est vécu avant d'atteindre l'âge adulte, les données recueillies soulèvent ainsi une réflexion en matière d'accompagnement de ces jumeaux (plus largement fratries) endeuillés face à la prégnance des questionnements concernant la mort.

Conclusions

Cette étude confirme la nécessité de donner la voix aux fratries endeuillées et celle de leur proposer un accompagnement thérapeutique adapté. [RA]

Pediatric Perspectives on Palliative Care in the Neurocritical Care Unit

Paul Vermillion, Renee Boss

Neurocritical care vol.41 n°3 p.739-748, 2024

Pediatric neurocritical care teams care for patients and families facing the potential for significant neurologic impairment and high mortality. Such admissions are often marked by significant prognostic uncertainty, high levels of parental emotional overload, and multiple potentially life-altering decision points. In addition to clinical acumen, families desire clear and consistent communication, supported decision-making, a multidisciplinary approach to psychosocial supports throughout an admission, and comprehensive bereavement support after a death. Distinct from their adult counterparts, pediatric providers care for a broader set of rare diagnoses with limited prognostic information. Decision-making requires its own ethical framework, with substitutive judgment giving way to the best interest standard as well as "good parent" narratives. When a child dies, bereavement support is often needed for the broader community. There will always be a role for specialist palliative care consultation in the pediatric neurocritical care unit, but the care of every patient and family will be well served by improving these primary palliative care skills. [RA]

L'Âme du soin infirmier. Être, espace et temps en soins palliatifs pédiatriques à domicile

Elsie Monereau, Jean-Marc Duru

Cahiers francophones de soins palliatifs vol.13 n°1, 2024

L'approche infirmière dans le soin palliatif s'habille du respect de l'humanité de chaque personne malade pour tout geste prodigué, et s'attache dans la qualité globale du soin à être en relation de partage existentiel avec la personne souffrante. Dans sa composante psychologique, le soin palliatif pédiatrique à domicile se fonde sur une approche holistique et humaniste. Il prend en compte la dynamique de développement cognitif et émotionnel de l'enfant, la famille comme unité de soin et un rapport transférentiel de l'enfant sur la triade « parents, équipe de soin et proches aidants naturels » pour maintenir une unité de temps, de lieu et de relation dans l'univers de la vie de l'enfant. L'espace et le temps clinique du soin psychologique à domicile forment une alcôve où se crée, par la rencontre entre l'enfant et le psychologue, un essai d'acceptation d'un sens inconnu, qui rejoint l'être de l'enfant dans sa capacité à aimer et qui le fonde dans un au-delà de la maladie. Le corps, le regard de l'autre et le désir de reconnaissance de cette vie au-delà de la maladie sont perçus comme des éléments cliniques qui peuvent guider vers cette permanence d'être qui donne sens à une acceptation de ce qui est tel que cela est. [RA]

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

Cultural differences on baby loss experiences

Elizabeth A Minton, Eric Krszjzaniek, Cindy Xin Wang

Death studies, publ en ligne 25 janv 2025

Prior research has shown that the death of a baby (whether it be through miscarriage, stillbirth, or infant loss) can have profound effects on the parents involved. However, research has yet to adequately understand how these effects differ cross-culturally. Our research addresses these issues through a qualitative study of 47 bereaved mothers in the United States and New Zealand-cultures that have differing perspectives on death. Findings reveal that bereaved mothers in each country do not process grief the same but do have an equal end desire to find meaning and give back. In terms of processing grief, bereaved mothers in New Zealand rely more on spending time with the deceased, utilizing spirituality for comfort and connection, and prioritizing self-care. In contrast, bereaved mothers in the United States rely more on easy access to qualified counselors, utilizing religion for comfort and connection, and continuing parenting actions in the long-term. [RA]

Fathers' experiences of perinatal death following miscarriage, stillbirth, and neonatal death

Hope Blocksidge, Anja Wittkowski, Alexander E P Heazell

Death studies publ en ligne 25 janv 2025

Following a perinatal death, parents can experience mental health difficulties and social stigma around the loss that can lead to increased feelings of isolation. This meta-synthesis aimed to explore partners' experiences of perinatal death following miscarriage, stillbirth and neonatal death. A search of six electronic databases resulted in the inclusion of 18 studies involving over 300 fathers. Using meta-ethnography five themes: were developed 1) The pain with loss, 2) state of shock, 3) suffering in silence, 4) disconnection from the self and others' and 5) coping. A lack of support available from services or familial support networks led to isolation. Coping strategies fostering open communication often allowed fathers to process the death of their baby, and many spoke positively of their ongoing connection with their baby that died. However, consequences of unhealthy coping mechanisms, including avoidance or blame, resulted in the father's disconnection from the self, others or the world. [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](#)



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](#)



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

Périnatalité et soins palliatifs : quels enjeux ?

Formation Paliped

25 mars 2025
Paris

[Programme, info, inscription](#)

