

Abstract - Groupe n°12

L'enfant en fin de vie : quel soutien communautaire pour les parents ?

Farès Doudouhi, Sebastiano Fetai, Joaquin Garcia Perez, Lorenzo Giusto, Meret Rechsteiner

Introduction

La perte d'un enfant atteint d'une maladie grave et bénéficiant de soins palliatifs constitue une épreuve humaine d'une intensité singulière (1). Au-delà de la douleur de la séparation, les parents doivent composer avec un bouleversement total de leurs repères émotionnels, sociaux et parfois existentiels (2). Par conséquent, ces parents sont exposés à une vulnérabilité plus élevée au niveau de leur santé physique et psychique (3). Si les soins palliatifs pédiatriques visent à accompagner globalement l'enfant et son entourage, les dispositifs spécifiquement centrés sur le vécu parental en dehors de l'hôpital restent encore trop peu développés ou peu accessibles (4). En Suisse, il existe tout de même des structures qui proposent un panel d'offres d'accompagnement qu'il soit psychologique, spirituel, comprenant des cérémonies du souvenir ou encore un soutien administratif (5). Devant ce contexte, cette étude qualitative vise à explorer les actions communautaires mises en place pour soutenir les parents dans leur processus de deuil. Notre travail de recherche se focalise uniquement sur la Suisse et sur les parents dont l'enfant est en fin de vie et qui reçoit ou a reçu des soins palliatifs afin d'établir un état des lieux des actions communautaires proposées et de leur pertinence par rapport aux besoins des parents en deuil pédiatrique.

Méthode

Notre démarche méthodologique s'est appuyée sur une approche qualitative combinant enquête de terrain et revue de littérature. Nous avons conduit treize entretiens semi-structurés avec des acteurs engagés dans l'accompagnement des familles confrontées à la fin de vie d'un enfant. Ces professionnels provenaient d'horizons variés : médecins et infirmiers de l'UMAPS (Unité Mobile d'Accompagnement Pédiatrique Spécialisé), accompagnante spirituelle, sociologues, éthicienne, représentants d'associations (Herzensbilder, Fondation Théodora, Arc-en-ciel, Adessia), le Kinderhospiz Allani et responsables de pompes funèbres.

Les entretiens ont été analysés à l'aide d'une lecture thématique transversale au moyen d'une grille d'analyse qui nous a permis d'effectuer une comparaison fiable des données et de dégager des axes de convergence. En complément, la revue ciblée de la littérature scientifique a permis de contextualiser et renforcer l'interprétation des données empiriques. Cette triangulation méthodologique visait à dégager une compréhension fine, ancrée dans la réalité de terrain, du soutien communautaire offert aux parents endeuillés.

Résultats

Les dispositifs de soutien identifiés sont riches et variés, mais sont généralement centrés sur l'enfant, comme illustré par les actions de Herzensbilder, Fondation Théodora et Kinderhospiz Allani. L'association Herzensbilder organise des séances de photographies d'enfants en fin de vie ou décédés, contribuant ainsi à inscrire ceux-ci dans la mémoire familiale et à légitimer la parentalité, notamment après une perte périnatale. De plus, Kinderhospiz Allani crée un espace où les parents savent que leur enfant est en sécurité, ce qui les encourage à prendre une pause dans l'intensité de ce parcours. Par ailleurs, Allani n'apporte pas seulement un soulagement, mais permet également l'échange entre personnes concernées. D'un autre côté, la Fondation Théodora permet une parenthèse de légèreté pour l'enfant mais aussi pour les parents, souvent reconnaissants de ce moment d'humanité.

D'autre part, certaines associations, par exemple Arc-en ciel et Adessia, jouent un rôle complémentaire fondamental : elles interviennent après le décès de l'enfant et se centralisent sur le soutien des parents. Cet accompagnement s'inscrit sur une temporalité élargie en proposant des groupes de parole et/ou en proposant un suivi psychologique individuel, comme le fait Adessia. Ce cadre associatif favorise un lien de proximité et permet de se retrouver entre pairs.

L'accompagnement assuré par l'UMAPS, grâce à sa disponibilité 24h/24 et son approche holistique, est très apprécié, d'autant plus qu'ils peuvent intervenir à domicile. Le lien de confiance tissé avec l'équipe mobile permet une présence respectueuse du rythme familial. Les services d'accompagnement spirituel, en plus des pompes funèbres, offrent aux parents une écoute attentive, dans un cadre souvent plus souple que les autres services hospitaliers et peuvent également soulager la détresse en proposant des rituels personnalisés et réconfortants.

Malgré la diversité des offres, plusieurs limitations ont été relevées : un manque de visibilité et d'accessibilité dépendant de la formation des professionnels et de la société à ce sujet, un manque de coordination entre les soutiens en phase pré et post hospitalière et une communication insuffisante empêche les parents de comprendre les dispositifs existants et leurs bénéfices réels. Par conséquent, les sociologues et les soignants

insistent sur la nécessité de dispositifs souples, non intrusifs, répétés, bien articulés et pensés uniquement pour les parents.

Discussion et Conclusion

Cette étude a permis de mettre en lumière une pluralité d'offres pertinentes. Ces dernières sont décrites par la littérature comme significatives pour le processus de deuil des parents. Elle souligne également la valeur de la légitimation de la parentalité après une perte périnatale (6) ainsi que l'importance du rôle des hospices pour soulager les parents et pour l'échange avec les pairs (7).

Les offres existantes actuellement sont souvent proposées par des professionnels, ce qui peut causer une limitation de la compréhension et de l'expression des besoins, inquiétudes et souhaits par les parents. L'échange entre pairs facilite cette expression par son caractère moins formel avec un entourage plus compréhensif. Cela souligne l'importance du rôle des groupes d'entraide, tel que mentionné dans la littérature (1). Les associations, par l'organisation de groupes de paroles, contribuent pleinement à ce soutien moins formel et proche des parents.

Ce travail a également permis de constater qu'une grande partie des offres se concentrent souvent sur l'enfant et soutiennent indirectement et plutôt ponctuellement les parents, le plus souvent dans le cadre de l'hospitalisation. L'expérience parentale du deuil pédiatrique ne s'arrête pas au décès ni au seuil de l'hôpital. La littérature confirme que les familles témoignent souvent d'un sentiment d'abandon au moment de quitter l'institution hospitalière (1).

Finalement, cette recherche conclut sur le fait que les parents en deuil ont besoin d'un accompagnement soutenu, empathique, intégrant les dimensions émotionnelles, sociales, spirituelles et tout en tenant compte des besoins du quotidien. Plusieurs des offres étudiées répondent déjà à ces éléments, mais sont encore fragmentées, parfois incoordonnées et inégalement connues ou disponibles. À l'avenir, une coordination interinstitutionnelle plus claire entre accompagnement pré et post-décès afin de garantir la continuité du soutien des parents serait souhaitable ainsi que la création d'une plateforme centralisée de ressources communautaires pour les parents et la promotion des groupes d'entraide pour encourager l'échange entre pairs.

Références

1. Vokinger AK, Pedraza EC, Tinner EM, von Bueren AO, Scheinemann K, Bergstraesser E, et al. Support Experiences and Wishes of Bereaved Parents After the Loss of Their Child to Cancer. *Pediatr Blood Cancer*. 2025;72(1):e31426. DOI: 10.1002/pbc.31426
2. Families I of M (US) C on P and E-LC for C and T, Field MJ, Behrman RE. BEREAVEMENT EXPERIENCES AFTER THE DEATH OF A CHILD. Dans: When Children Die: Improving Palliative and End-of-Life Care for Children and Their Families. [En ligne]. National Academies Press (US); 2003 [cité le 29 juin 2025]. Disponible: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK220798/>
3. October T, Dryden-Palmer K, Copnell B, Meert KL. Caring for Parents After the Death of a Child. *Pediatr Crit Care Med J Soc Crit Care Med World Fed Pediatr Intensive Crit Care Soc*. 2018;19(8S Suppl 2):S61-8. DOI: 10.1097/PCC.0000000000001466
4. Bergstraesser E, Zimmermann K, Eskola K, Luck P, Ramelet A-S, Cignacco E. Paediatric end-of-life care needs in Switzerland: current practices, and perspectives from parents and professionals. A study protocol. *J Adv Nurs*. 2015;71(8):1940-7. DOI: 10.1111/jan.12650
5. Schuelke T, Crawford C, Kentor R, Eppelheimer H, Chipriano C, Springmeyer K, et al. Current Grief Support in Pediatric Palliative Care. *Child Basel Switz*. 2021;8(4):278. DOI: 10.3390/children8040278
6. LeDuff LD, Bradshaw WT, Blake SM. Transitional Objects to Facilitate Grieving Following Perinatal Loss. *Adv Neonatal Care Off J Natl Assoc Neonatal Nurses*. 2017;17(5):347-53. DOI: 10.1097/ANC.0000000000000429
7. Mercedes O. Soins palliatifs pédiatriques ambulatoires – un guide pratique pour la pédiatrie, les soins pédiatriques à domicile, hospices et institutions de soins de longue durée [En ligne]. Disponible: <https://www.paediatricschweiz.ch/fr/soins-palliatifs-pediatriques-ambulatoires-un-guide-pratique-pour-la-pediatrie/>

Mots clés

Soutien ; Accompagnement ; Souvenir ; Écoute ; Humilité ; Décès ; Équipe

Version du 30 juin 2025

L'ENFANT EN FIN DE VIE : QUEL SOUTIEN COMMUNAUTAIRE POUR LES PARENTS

FARÈS DOUDOUHI, SEBASTIANO FETAI, JOAQUIN GARCIA PEREZ, LORENZO GIUSTO, MERET RECHSTEINER

CE QU'ON A FAIT

CE QU'ON A TROUVÉ

QUELLES SONT LES ACTIONS COMMUNAUTAIRES MISES EN PLACE DANS L'ACCOMPAGNEMENT PALLIATIF D'UN ENFANT EN FIN DE VIE POUR SOUTENIR LES PARENTS DANS LEUR PROCESSUS DE DEUIL?

INTRODUCTION

LES PARENTS AYANT PERDU LEUR ENFANT SONT EXPOSÉS À UNE VULNÉRABILITÉ PLUS ÉLEVÉE AU NIVEAU DE LEUR SANTÉ (PHYSIQUE ET PSYCHIQUE). LES PARENTS SONT BIEN PRIS EN CHARGE LORSQUE L'ENFANT EST HOSPITALISÉ. ILS REÇOIVENT UN SOUTIEN PROFESSIONNEL COMME LE SERVICE D'AUMÔNERIE OU L'ASSISTANCE SOCIALE.(1)

EN DEHORS DU MILIEU HOSPITALIER, IL EXISTE DES SOUTIENS QUI SUVENT LES PARENTS DANS LEUR PROCESSUS DE DEUIL.

LA LITTÉRATURE DÉCRIT:

- L'ORGANISATION DE PHOTOGRAPHIES DES ENFANTS POUR LA CONSERVATION DES SOUVENIRS(2,3)
- LES HOSPICES POUR ENFANTS COMME SOULAGEMENT TEMPORAIRE, SOUTIEN EMOTIONNEL ET POSSIBILITÉ DE SOLIDARITÉ ENTRE PAIRS(4)
- QUE LE MEDICAL CLOWNING PEUT SOULAGER LE STRESS ET L'ANXIÉTÉ CHEZ LES ENFANTS ET LES PARENTS(5)

DANS CE CONTEXTE, CETTE ÉTUDE VISE À EXPLORER QUELLES ACTIONS COMMUNAUTAIRES EXISTENT EN SUISSE ET COMMENT SOUTIENNENT-ELLES LES PARENTS DANS LEUR DEUIL LORS DE Perte DE LEUR ENFANT. POUR CE FAIRE, CE TRAVAIL SE CONCENTRERA DE LA SITUATION EN SUISSE. L'ACCENT A ÉTÉ MIS SUR LES PARENTS D'ENFANTS EN FIN DE VIE QUI BÉNÉFIENT DE SOINS PALLIATIFS.

MÉTHODOLOGIE

1. REVUE DE LA LITTÉRATURE CIBLÉE (SUR PUBMED) À L'AIDE DE MOTS-CLÉS SPÉCIFIQUES AFIN D'IDENTIFIER LES PRATIQUES EXISTANTES ET COMMENT ELLES RÉPONDENT AUX BESOINS DES PARENTS.

2. ENTRETIENS SEMI-STRUCTURÉS

- ASSOCIATIONS DE DEUIL
- PERSONNEL SPIRITUEL ET ÉTHIQUE
- SERVICES HOSPITALIERS
- SECTEUR FUNÉRAIRE
- SCIENCES HUMAINES: SOCIOLOGIE

CE QU'IL FAUT PRENDRE EN COMPTE

LIEN DE CONFiance & ALTÉRITé: LE SOUTIEN AUX PARENTS NE FONCTIONNE PAS SELON LE PRINCIPE DE L'OFFRE ET DE LA DEMANDE. LES PARENTS DANS CETTE SITUATION ONT BESOIN D'UNE GRANDE RELATION DE CONFiance JUSQU'À CE QU'ILS OSENT AVOUEr à EUX-MêMES ET AUX AUTRES LEURS SOUHAITS ET LEURS BESOINS, NOTAMMENT PARCE QUE LA SOCIETé EXIGE BEAUCOUP D'ALTRUISEME DE LEUR RÔLE (CULTE DE PERFORMANCE). IL EST IMPORTANT QUE LES OFFRES COMMUNAUTAIRES

- SOIENT SUBTILES: ELLES SONT TOUJOURS LÀ EN PASSANT, MAIS NE S'IMPOSENT PAS
- SOIENT PROPOSEES CONCRèTEMENT ET DE MANIÈRE REPETEE: LES PARENTS N'ONT PAS LA FORCE D'Y REVENIR ACTIVEMENT
- SOIENT CENTRÉES SUR LES PARENTS ET NON SUR L'ENFANT
- SOIENT FAITES PAR DES PERSONNES CONCERNÉES POUR DES PERSONNES CONCERNÉES (P. EX. GROUPES D'ENTRAIDE)

CE QUI PRÉCÈDE PERMET AUX PARENTS DE RECONNAÎTRE ET D'EXPRIMER CE DONT ILS ONT BESOIN, CE QU'ILS RESSENTENT ET D'ETRE COMPRIS. LES RENCONTRES SANS JUGEMENT ET LA COMPRéHENSION PEUVENT Être UN GRAND SOUTIEN.

DISCONTINUITé ET COORDINATION: LE SOUTIEN APPORTé AUX PARENTS DANS LE CONTEXTE HOSPITALIER PAR LES SOINS PALLIATIFS EST ADÉQUAT. APRÈS LE DÉCÈS DE L'ENFANT, CELUI-CI DISPARAÎT ET LES PARENTS QUITTENT L'HOPITAL SANS AUCUN SOUTIEN.

RÉFÉRENCES: ENTRETIENS SEMI-STRUCTURÉS (20.06.2025 ET 16.06.2025) AVEC M. POTT (SOCIOLOGUE ET INFIRMIÈRE SPÉCIALISÉE EN SOINS PALLIATIFS) ET SOCIOLOGUE HESTL

UNE PAUSE POUR LES PARENTS - HOSPICE ALLANI

ALLANI EST UN LIEU où LES FAMILLES D'ENFANTS GRAVEMENT MALADES PEUVENT SE REPOSER. LES PARENTS SONT DÉCHARGÉS PENDANT QUELQUES JOURS DES SOINS INTENSIFS ET TROUVENT UN ESPACE POUR SE RESSOURCER. EN MÊME TEMPS, L'ENCADREMENT ASSURé 24 HEURES SUR 24 PAR UNE ÉQUIPE COMPÉTENTE ET L'AMBiance APAISANT DONNENT LE SENTIMENT RASSURANT QUE L'ENFANT EST EN SÉCURITé. DE PLUS, LE CONTACT AVEC D'AUTRES PARENTS CONCERNÉS EST PARTICULIèREMENT PRÉCIEUX. L'ÉCHANGE CRÉE UNE PROXIMITé, UNE COMPRéHENSION ET LE SENTIMENT DE NE PAS Être SEUL.

RÉFÉRENCE: ENTRETIEN SEMI-STRUCTURÉ (20.06.2025) AVEC P. SCHAEFFER (PRÊTRE) ET S. KELLER (EXPERTS SOINS INFIRMIERS); MEMBRES DU CONSEIL DE FONDATION ALLANI

JE SUIS MÈRE! - HERZENSBILDER

HERZENSBILDER EST UNE ORGANISATION QUI ORGANISE DES PHOTOGRAPHIES D'ENFANTS DÉCÉDÉS OU EN FIN DE VIE (À DOMICILE OU À L'HOPITAL). CETTE OFFRE EST PROPOSÉE AUX PARENTS CONCERNÉS PAR LA PLUPART DES CLINIQUES SUISSE-ALLEMANDES. LES PHOTOGRAPHIES SONT POUR LES PARENTS UNE TRACE DE CE QUI S'EST PASSé. ELLES NE SONT PAS SEULEMENT LA PREUVE DE L'EXISTENCE DE L'ENFANT, MAIS AUSSI LA PREUVE DE LA PARENTALITé QUI L'ACCOMPAGNE, CE QUI EST FAVORISé PAR L'ENCOURAGEMENT DONNé AUX PARENTS DE PRENDRE LEUR ENFANT DANS LEURS BRAS POUR LA PHOTO. LA LÉGITIMATION DU SENTIMENT D'ETRE DEVENU PARENT EST IMPORTANTE POUR LE PROCESSUS DE DEUIL. LES BESOINS PARENTAUX SUS-MENTIONNÉS SONT SURTOUT PRÉSENTS LORS DE Perte PÉRINATALE.

RÉFÉRENCE: ENTRETIEN SEMI-STRUCTURÉ (13.06.2025) AVEC M. LIECHTI: CO-PRÉSIDENTE DE L'ORGANISATION HERZENSBILDER

"ELTERN SAGEN HÄUFIG, DASS SIE SO UNSICHER SEIEN, OB SIE JETZT MÜTTER GEWORDEN SIND, DANN WÜRDEN SIE DAS FOTO ANSCHAUEN UND WISSEN - JA ICH BIN MÜTTER"
M. LIECHTI CO-PRÉSIDENTE HERZENSBILDER

"LES PARENTS DISENT SOUVENT QU'ils NE SAVENT PAS S'ils SONT DEVENUS MÈRES, PUIS ILS REGARDENT LA PHOTO ET SAVENT QU'oui, JE SUIS MÈRE"

MEDICAL CLOWNING - DOCTEURS RÊVES

LA FONDATION THÉODORA ORGANISE DES VISITES D'ARTISTES (LES DOCTEURS RÊVES) DANS TOUTE LA SUISSE. EN TANT QUE DOCTEURS RÊVES, ON PALLIE DES SITUATIONS DIFFICILES, ON AIDE À OUBLIER QUELQUES INSTANTS OU ON DÉTOURNE L'ATTENTION LORS D'INTERVENTIONS.

ILS SONT AUSSI EN PARTIE À LA DISPOSITION DES PARENTS. LA VISITE APporte NON SEULEMENT DE LA LÉGéRETé DANS LE MOMENT, MAIS OFFRE AUSSI AUX PARENTS UN SENTIMENT DE SÉCURITé AUTOUR DE LEUR ENFANT, CE QUI LEUR PERMET PARFOIS DE PRENDRE UN PEU DE RECUL, DE PLUS, LEUR RÔLE INDéPENDANT DE L'HOPITAL LEUR PERMET DE CRÉER UN ESPACE D'ÉCOUTE POUR LES PARENTS. DE Même, IL EST RÉCONFORTANT POUR LES PARENTS QUE QUELQU'UN SOIT LA UNIQUEMENT POUR LEUR ENFANT EN TANT QUE PERSONNE, ET NON EN TANT QUE PATIENT.

RÉFÉRENCE: ENTRETIEN SEMI-STRUCTURÉ (13.06.2025) AVEC K. AMREIN ET S. MEDIANO DOCTEUR CARUSELA ET COMMUNICATION MANAGEMENT DE LA FONDATION THÉODORA

EN PLUS...

PLUSIEURS ACTEURS AUTOEURS DES PARENTS EN DEUIL DE LEUR ENFANT PEUVENT - EN PLUS DES OFFRES MENTIONNÉES - JOUER UN RÔLE SOUTENANT:

- POMPES FUNèBRES: AIDE À TROUVER LA MANIÈRE DE DIRE AU REVOIR À LEUR ENFANT
- AUMôNERIE: ECOUTE ATTENTIVE & SPIRITUALITé
- ASSOCIATIONS: SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE ET/OU ORGANISATION D'OFFRES DE SOUTIEN COMME DES GROUPES DE PAROLE (ADESSIA, ARC-EN-CIEL, ARFEC, ASNOVA)
- GROUPES DE PAROLE OU D'ENTRAIDE: ÉCOUTE ET SOLIDARITé ENTRE PAIRS

RÉFÉRENCES: ENTRETIENS SEMI-STRUCTURÉS AVEC N. WÜLFERT (POMPE FUNèBRE AURORA), S. JOLIAT (DIRECTRICE POMPES FUNèBRES DU LEMAN), SERVICE SPIRITUELLE UMAPS, S. LIMA (PSYCHOLOGUE: ADESSIA); A-C. BAUDIN (ARC-EN-CIEL), M. POTT (SOCIOLOGUE & INFIRMIÈRE)

"NE DITES SURTOUT PAS:
PRENEZ UN RENDEZ-Vous CHEZ
VOTRE MÉDECIN GÉNÉRALISTE ET
ALLEZ VOIR UN PSYCHOLOGUE"
SOCIOLOGUE HESTL

SOUTIEN COMMUNAUTAIRE - CE QUE VOUS POUVEZ FAIRE

PLUSIEURS ENTRETIENS ONT RÉVÉLé QUE LA SOCIETé ELLE-Même PEUT ÉGALEMENT APPORTER SA CONTRIBUTION EN MATIÈRE DE SOUTIEN AUX PARENTS. DIFFÉRENTS ÉLÉMENTS ONT ÉTé MENTIONNÉS À PLUSIEURS REPRISES:

- IMPORTANCE DE L'ACCEPTATION DE LA RÉACTION DE DEUIL DES PARENTS
- NE PAS AVOIR PEUR D'EN PARLER & DE DEMANDER: LES PARENTS VEULENT EN PARLER
- PROPOSER SON AIDE CONCRèTEMENT ET À PLUSIEURS REPRISES
- Être LE LIEN ENTRE L'OFFRE ET LE BESOIN DES PARENTS : CHERCHER ET PROPOSER DES OFFRES POTENTIELLES. LES PARENTS NE SONT SOUVENT PLUS EN MESURE DE S'OCCUPER DU SOUTIEN CORRESPONDANT POUR EUX-MêMES.

RÉFÉRENCES: ENTRETIENS SEMI-STRUCTURÉS AVEC M. LIECHTI (CO-PRÉSIDENTE HERZENSBILDER), M. POTT (SOCIOLOGUE & INFIRMIÈRE), K. AMREIN (DOCTEUR CARUSELA POUR FONDATION THÉODORA); N. WÜLFERT (POMPE FUNèBRE AURORA)

DISCUSSION ET CONCLUSION

IL EXISTE QUELQUES OFFRES QUI SOUTIENNENT LES PARENTS. CEPENDANT, LA PLUPART D'ENTRE ELLES SE CONCENTRENT SUR L'ENFANT ET SOUTIENNENT INDIRECTEMENT ET PLUTÔT PONCTUELLEMENT LES PARENTS LE PLUS SOUVENT DANS LE CADRE DE L'HOSPITALISATION (VOIR LA TEMPORALITé INDiquée PAR LA BULLE ROUGE SUR LA FLÈCHE). LES ÉLÉMENTS QUI PROPOSENT DE TELLES ACTIVITÉS AUX PARENTS EN DEUIL SONT ÉGALEMENT DÉCRITS COMME IMPORTANTS PAR LA LITTÉRATURE. CELLE-CI MENTIONNE ÉGALEMENT L'IMPORTANCE DE LA LÉGITIMATION DE LA PARENTALITé APRÈS UNE Perte PÉRINATALE (2,3), AINSI QUE L'IMPORTANCE DU RÔLE DES HOSPICES POUR SOULAGER LES PARENTS ET POUR L'ÉCHANGE AVEC LES PAIRS (4). APRÈS LE DÉCÈS DE L'ENFANT, UNE GRANDE PARTIE DU SOUTIEN EST GÉNÉRALEMENT INTERROMPU. IL MANQUE ENCORE ACTUELLEMENT DES OFFRES SPÉCIFIQUEMENT DESTINÉES AUX PARENTS, AINSI QU'UNE COORDINATION ET UNE CONTINUITé DU SOUTIEN, NOTAMMENT DE LA PART DES ORGANISATIONS ET DES GROUPES D'ENTRAIDE. LE RÔLE DES GROUPES D'ENTRAIDE N'A PAS PU Être APPROFONDI DE FAÇON SUFFISANTE DANS LE CADRE DE CE TRAVAIL. IL SERAIT SOUHAITABLE DE METTRE EN PLACE DE TELLES STRUCTURES DE COORDINATION ET D'ORIENTATION À DESTINATION DES PARENTS.

MOTS-CLÉS: ENFANT EN FIN DE VIE; DEUIL; ACCOMPAGNEMENT; SOUTIEN; COMMUNAUTAIRE; SOINS PALLIATIFS PÉDIATRIQUES