

ET SI LES ACCOMPAGNEMENTS EN PHASE PRÉNATALE POUVAIENT NOUS INSPIRER A MIEUX ACCOMPAGNER EN SOINS PALLIATIFS?

Marie Friedel PhD, MPH, PNP, RN

Professeure et Directrice des programmes en sciences infirmières à l'Université du Luxembourg

Journée scientifique Pass ages à Bruxelles

24 avril 2025



PLAN

1.REPRESENTATIONS

2.DÉFINITIONS

3.HISTOIRES CLINIQUES

4.NAISSANCE ET MORT

1. REPRESENTATIONS



Qu'évoquent pour moi
l'accompagnement prénatal et les soins palliatifs?

Un paradoxe constant...

«Je veux vivre, mais je vais mourir.»

Denis Vasse, Le poids du réel, la souffrance, Ed. du Seuil, 2008.



2.DÉFINITIONS DES SOINS PALLIATIFS PÉDIATRIQUES

World Health Organization (1998)
Definition of Palliative Care for Children
<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>



- Des soins actifs, holistiques
- visant à promouvoir la qualité de vie de l'enfant
- centrés sur toute la famille
- par une équipe interdisciplinaire
- incluent les soins de répit pédiatriques
- et l'accompagnement au deuil

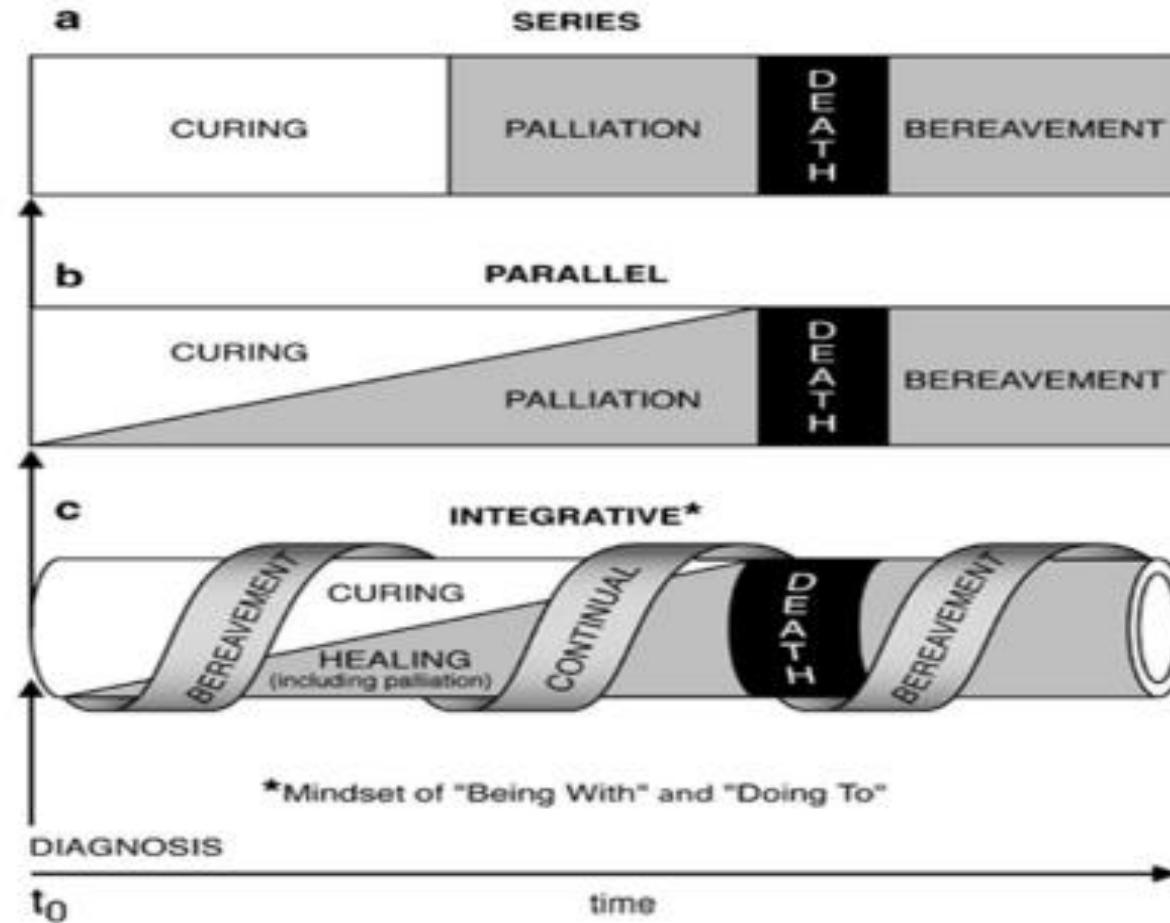


Fig.1 Milstein J. A paradigm of integrative care. Healing with curing throughout life . J Perinat, 2005

<https://www.nature.com/articles/7211358>

Charte de Trieste



TOGETHER, FOR A BETTER TODAY.



Benini et al. Lancet 2014,
Benini et al. Tumori 2017

https://fondazionemaruzza.org/wp-content/uploads/2021/06/CARTA-TRIESTE_FRANCESE.pdf

Déclaration de Mumbai



international children's
palliative care network

We believe that all children (neonates, children and young people) have the right to the best quality of life. When they have life-limiting conditions they have the right to high quality palliative care to meet their needs.

We believe that euthanasia is not part of children's palliative care and is not an alternative to palliative care. It is imperative that we work together to improve access to children's palliative care around the world, including ensuring access to appropriate pain and symptom control.

We call on all governments to transform children's lives through the development of children's palliative care, and in particular we urge the Belgian government to reconsider their recent decision to allow euthanasia of children.

This includes:

1. Access to children's palliative care within the children's health care system
2. Access to appropriate pain and symptom management (including medications) for all children
3. Supporting children and their families to be able to live their lives to the best of their ability for as long as possible.

<http://www.icpcn.org/wp-content/uploads/2014/02/ICPCN-Declaration-of-Mumbai-2014.pdf>

European Association for Palliative Care



European Charter on Palliative Care for Children and Young People

Prepared by the EAPC Children and Young People's Reference Group



Septembre 2022

<https://www.eapcnet.eu/wp-content/uploads/2022/10/Charter-on-Palliative-Care-for-Children-and-Young-People-PRINT-freindly-version.pdf>



3. HISTOIRES

SAMUEL*

Après avoir recueilli le dernier souffle de Samuel, je m'adresse à son Papa:
« Voudriez-vous laver son corps avec moi? »

Lui: « C'est comme lorsque je lui ai donné son premier bain à la maternité.
La sage-femme terminait l'épisiotomie. »

THOMAS*

Ne pas fuir la détresse. Demeurer là est un soin. (AD Julliard 2014)

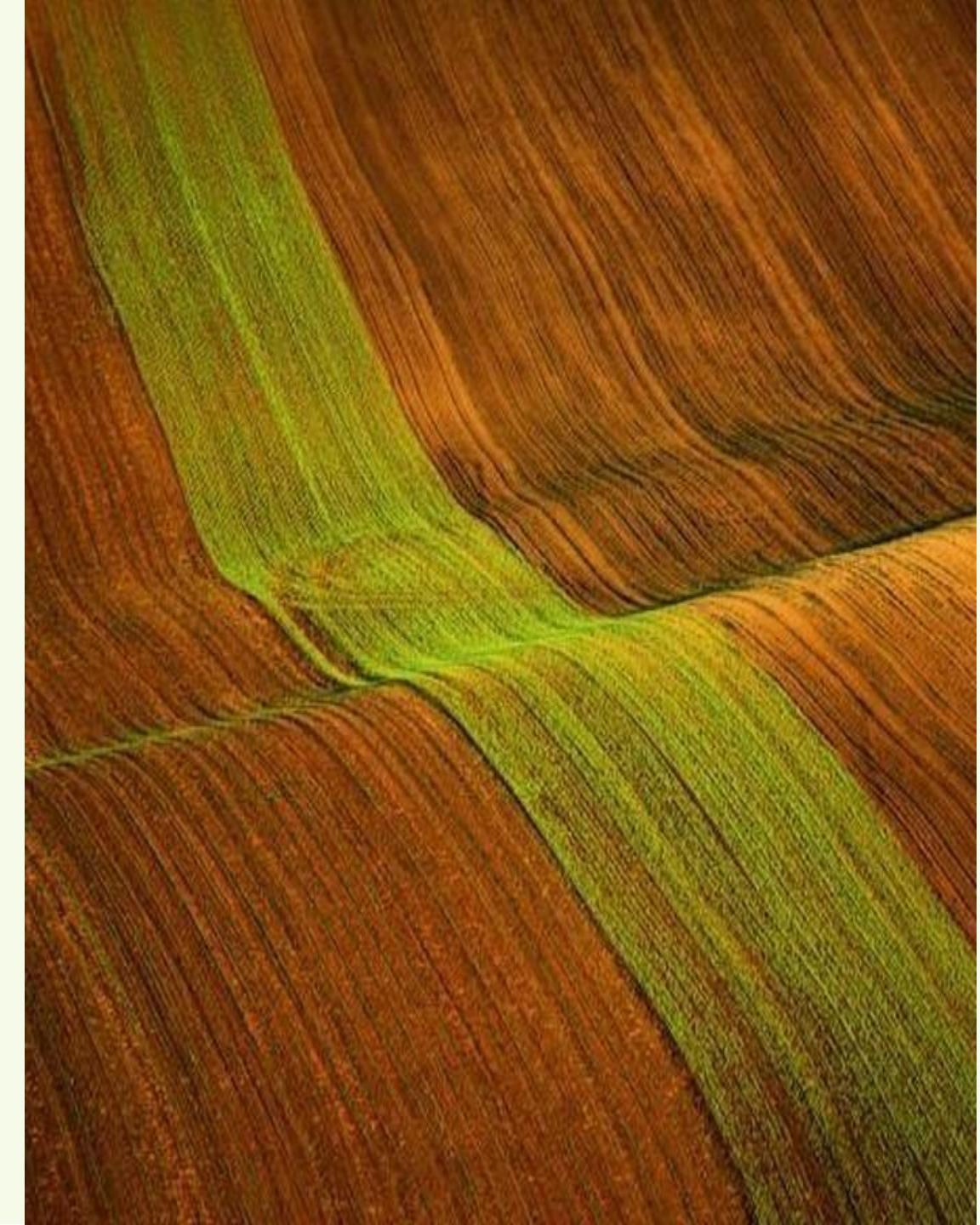
Laisser sortir les cris. Contenir. Holding (Winnicott 1992)

Ecouter les perches tendues: « On peut bénir les motos? »

Co-créer un rite qui rassemble, qui apaise.

Symbolique puissante de l'objet tiers (moto, faisan).





VIOLETTE*

Appelée pour lui faire sa dernière beauté.
« Non, pas les pompes funèbres, on ne les connaît pas. »
Grande sœur apporte la robe.
Quel parfum verser?
Chantonner seule.
S'apaiser et s'ancrer pour permettre à tous de s'approcher.

NAËL*

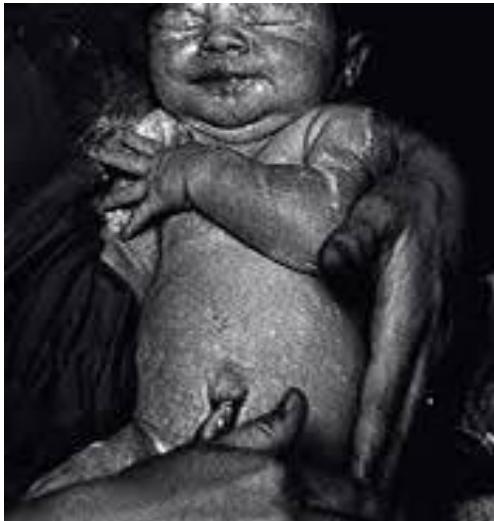
Soutenir la décision des parents du retour à domicile.
Face aux oscillations et doutes, être confirmé dans un choix.
Pour ne pas avoir de regrets.
Préparer la chambre.
Rencontre avec la fratrie.
L'inscrire dans une famille. « On ne le gommera pas ».

4. «RITES» AVANT LA NAISSANCE ET «RITES» AVANT LA MORT, QUELLES SIMILITUDES?



The passing

Bill Viola. Installation vidéo (1991)



Nantes Tryptich

Bill Viola. Installation vidéo (1992)

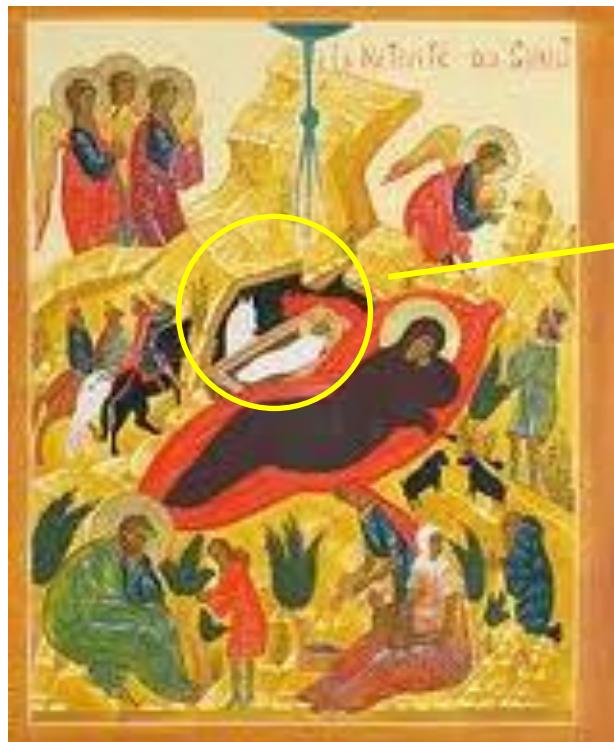


Entre les deux, la vie

Valérie Winckler. Film (2005)



Berceau ou tombeau?



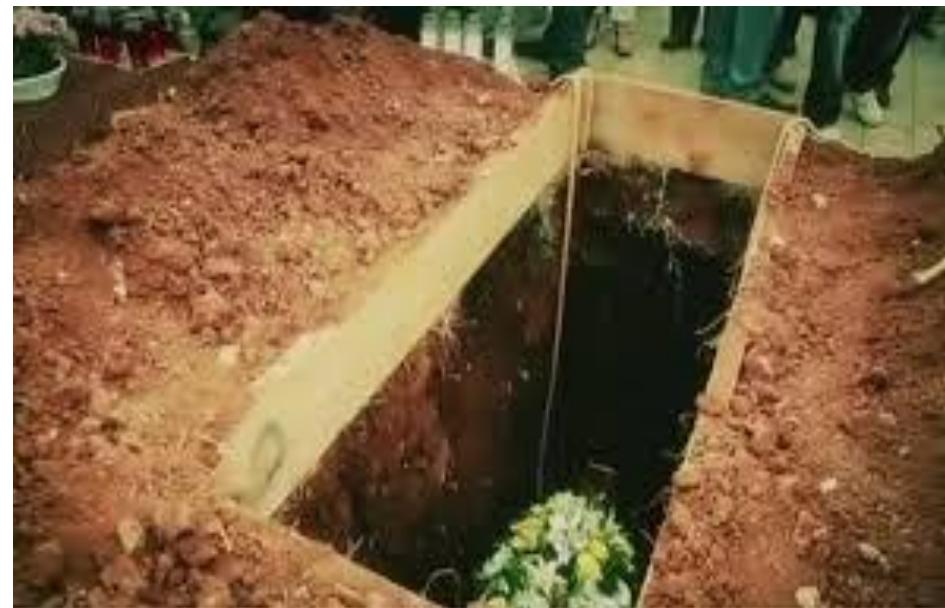
La nativité, Roublev (XVème siècle)

Emmaillotage



Source: google images

Enterrement du placenta/du cercueil



Barry, A. (2017). L'enterrement des placentas et ses enjeux dans la tradition africaine. *Essaim*

Source: google images

Post-partum/temps du deuil

Temps du post-partum, des relevailles

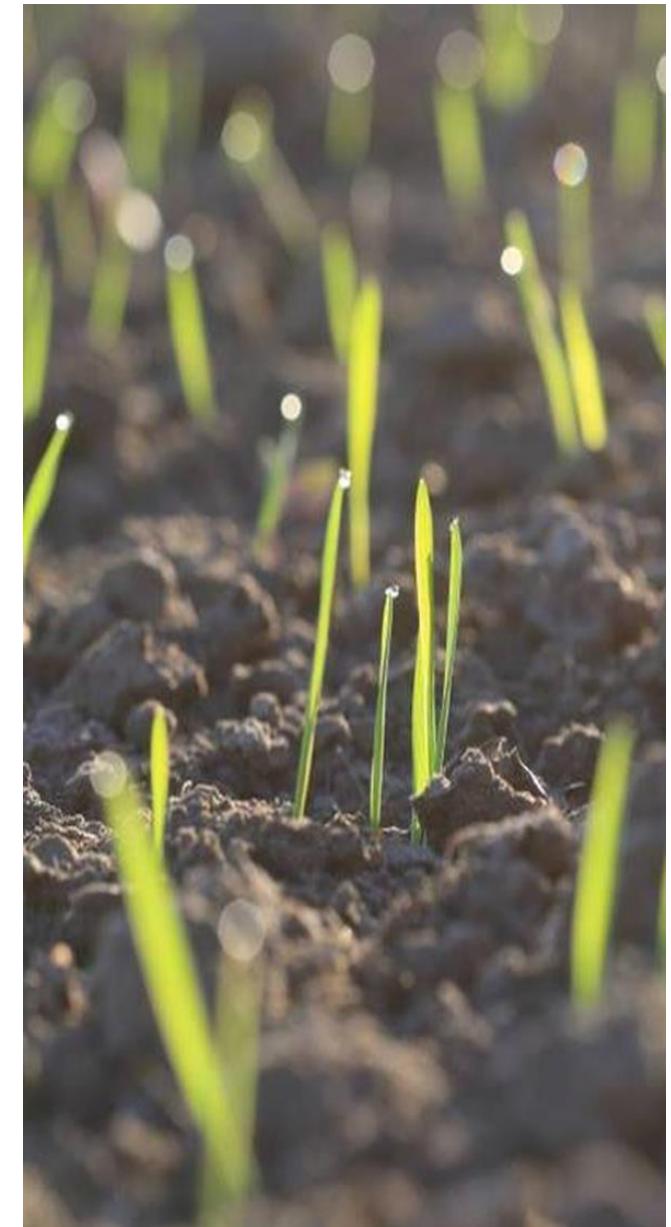


Porter le deuil

Source: google images

Naissance	Mort
Projet de naissance	Advance Care Planning
Séances d'information	Accompagnement, groupe de parole
Haptonomie, massage, acupuncture, préparation aquatique	Massage, aromathérapie, acupuncture, art-thérapie
Place réservée au père	Place laissée au père?
Médicalisation de l'accouchement?	Médicalisation de la mort?
Choix du lieu de l'accouchement: hôpital, domicile, maison de naissance?	Choix du lieu du décès: Hôpital, domicile, maison de répit?
Consultations post-natales	Accompagnement au deuil

Friedel, Marie. D'un passage à l'autre, analogies entre l'accouchement et la mort. In: Soins Pédiatrie - Puériculture : la revue de tous les acteurs du soin à l'enfant, Vol. 37, no.289, p. 37-41 (2016) <http://hdl.handle.net/2078.1/207389> -- DOI : 10.1016/j.spp.2016.01.010



Bibliographie

- Barry, A. (2017). L'enterrement des placentas et ses enjeux dans la tradition africaine. *Essaim*, 39(2), 129-141. <https://doi.org/10.3917/ess.039.0129>
- Carter, B. S. (2017). Liminality in Pediatric Palliative Care. *The American journal of hospice & palliative care*, 34(4), 297–300. <https://doi.org/10.1177/1049909116629758>
- Friedel, M. (2016). D'un passage à l'autre, analogies entre l'accouchement et la mort. In: Soins Pédiatrie - Puériculture : la revue de tous les acteurs du soin à l'enfant, Vol. 37, no.289, p. 37-41. <http://hdl.handle.net/2078.1/207389>
- Hood-Patterson, D., & Carter, B. S. (2024). Accompaniment and Bearing Witness: The Path Through Liminal Spaces in Healthcare. *The American journal of hospice & palliative care*, 41(8), 859–862. <https://doi.org/10.1177/10499091231201599>
- La vie, la mort, on en parle. Plateforme de ressources <https://lavielamortenparle.fr/>
- Pease, A. S., Fleming, P. J., Hauck, F. R., Moon, R. Y., Horne, R. S., L'Hoir, M. P., Ponsonby, A. L., & Blair, P. S. (2016). Swaddling and the Risk of Sudden Infant Death Syndrome: A Meta-analysis. *Pediatrics*, 137(6), e20153275. <https://doi.org/10.1542/peds.2015-3275>
- Van Gennep, A. (1960). Les Rites de Passage.
- Viola, B. (2001). The passing. Installation vidéo.
- Winnicott, D. (1992) Le bébé et sa mère. Ed. Payot.

Osez créer, inventer, innover avec audace ce qui soulagera, apaisera, accompagnera...

