

Les Soins Palliatifs, un autre projet de vie

*« Il ne s'agit pas d'entrer dans une nouvelle unité architecturale
mais de changer la conception, la finalité et la mise en œuvre des
soins prodigués à l'enfant dans une démarche dynamique,
évolutive, adaptée jour après jour »*

Pierre Bétrémieux

Qu'est-ce qu'un projet?

- l'action de dresser un état,
« *quelque chose qui vient avant que le reste ne soit fait* »
- Concevoir et mettre en avant une idée à exécuter.
Réintroduire une notion d'action.
- *Qu'en est il en Soins Palliatifs?*

Qu'est ce que la vie...?

« *Période entre la naissance et la mort* ».

Mais combien de temps « doit » elle durer?

Quand commence-t-elle réellement? N'est-on en vie qu'à partir de la naissance?

- *Comment entendre les soins palliatifs lorsqu'on entre dans la vie?*
- *Comment se « **projeter en avant** » lorsque l'après nous semble si inconnu?*
- *Comment peut-on entendre la vie, lorsque la notion de mort est si présente?*

Qu'est-ce qu'un projet de vie?

- Ce serait la direction qu'une personne prend pour sa propre existence ou celle d'un autre.
- Implique le choix de certaines directions et l'exclusion d'autres
- possible conflit existentiel et état d'indécision.

*Paradoxe du projet de vie dans une situation
où le curatif n'est plus possible*

Qu'est-ce qu'un projet de vie?

- Envisager la vie autrement...
- Inviter à habiter pleinement l'instant présent et à réinventer sans cesse la vie.

→ En cas de diagnostic anténatal

Écart entre l'enfant imaginaire (chaque parent dans son imaginaire se construit une image de l'enfant) et l'enfant vu à l'échographie, porteur d'une pathologie probablement létale.

Situation pouvant amener un état de choc, de sidération, le temps semble figé...

Puis les parents tentent de reconstruire progressivement un autre projet (accompagnement palliatif ou IMG)

→ *Comment associer grossesse et soins palliatifs?*

→ Puis à la naissance et en post-natal.

Rencontre voire confrontation avec l'enfant réel (écart enfant réel/enfant imaginaire)

Adaptation du projet de vie à l'évolution spontanée du bébé.

Permettre la rencontre et favoriser l'attachement des parents avec leur enfant.

Vivre avec ce bébé, au-delà de ce qui peut arriver.

- L'enfant lui-même, au-delà de sa maladie, au-delà du devenir qu'on lui assigne, fait sens du fait qu'il est en vie.

→ Même si l'enfant va mourir, il est vivant.

Un temps singulier

- Idée d'un demain possible, différent d'un hier.
- Nécessité d'un projet de vie pour avancer, pour ouvrir un espace des possibles.
- Dialectique du temps: élaboration du projet dans le présent, mais son contenu est une représentation de ce que pourra être le futur.
- Une vie hors du temps et de l'espace
- Donner au futur une chance d'exister
- *Est-ce une fin de vie ou plutôt une vie qui reste à vivre?*

Le temps du projet de vie

- Confrontation entre différents temps :
 - Temps médical
 - Temps psychique des parents
 - Temps de vie : l'incertitude du temps, le temps de vie est indéterminé.

Comment ne pas réduire ces différents temps à des temps d'attente?

- Temps interminable, toujours trop long mais parfois fondamental pour créer un projet et l'investir.
- *Comment accompagner les parents afin de ne pas être envahis par l'attente de la mort ?*
- *Comment peuvent-ils faire lorsque nous, professionnels, sommes également dans cette attente de la mort ? Comment gérer notre propre impuissance ?*

L'équipe dans le projet de vie

- Rôle primordial dans la construction du projet de vie
- Présence accompagnante
- Favoriser l'expression des émotions et légitimer les questionnements
- Respecter la singularité de chaque parent/enfant
- Assurer une cohérence
- Envisager le relais (hospitalisation ou retour à domicile)
- Eviter les projections d'équipe: ne pas supposer une « bonne » manière de faire

Les soins de confort dans le projet de vie

- En fonction du moment, de l'enfant et au rythme des parents
 - Haptonomie/suivi de grossesse
 - Contact, toucher, portage
 - Parler au bébé
 - Empreintes
 - Soins quotidiens (bain,...)
 - Allaitement
 - Promenades
 - Rituels religieux
 - ...

- L'ensemble de ces soins peuvent paraître « banals ».
→ Mais importance toute particulière dans le projet de vie.
- Souvenirs, « traces physiques et psychiques », témoins de l'existence du bébé.
- Favorisent la rencontre parents-bébé, dans « l'ici et maintenant » et contribuent aux liens d'attachement.

La notion du temps prend une place des plus singulières dans ce nouveau projet...

Un temps pour être conté même s'il est compté...

Et les derniers moments, partie intégrante du projet de vie

- Aider les parents à prévoir ce qui doit être prévu et à savoir ce qui ne peut être prévu. Dès la grossesse et pendant l'hospitalisation!
 - Douleur
 - Présence familiale
 - Rituels religieux
 - Annonce à la famille/fratrie
 - Funérailles: coût/organisation logistique
 - ...
- Moment nécessaire pour prévoir et anticiper.
- Ne pas confondre avec le deuil anticipé!