

University of Luxembourg

Conférence Vulnérabilités, Dignité et résilience - 3 décembre



**Les enfants face à la vie et à la
mort : un processus dynamique
de capacitation**

***Professeure en sciences
infirmières***

Marie FRIEDEL

Université du Luxembourg

Entre protection et paternalisme.
Entre catastrophisme et idéalisme.

La vraie vie, ordinaire,
au raz des pâquerettes.

Prendre le point de vue du
« ver de terre ». (Florence Aubenas, 2022)



Crédit photo: Marie Friedel

- Les recherches en soins palliatifs pédiatriques interrogent les professionnels et au mieux les parents. Et l'enfant?

PEDIATRICS®

[Content](#) ▾

[Authors/Reviewers](#) ▾

[Collections](#) ▾

[Multimedia](#) ▾

[Blogs](#)

Volume 143, Issue 1

January 2019



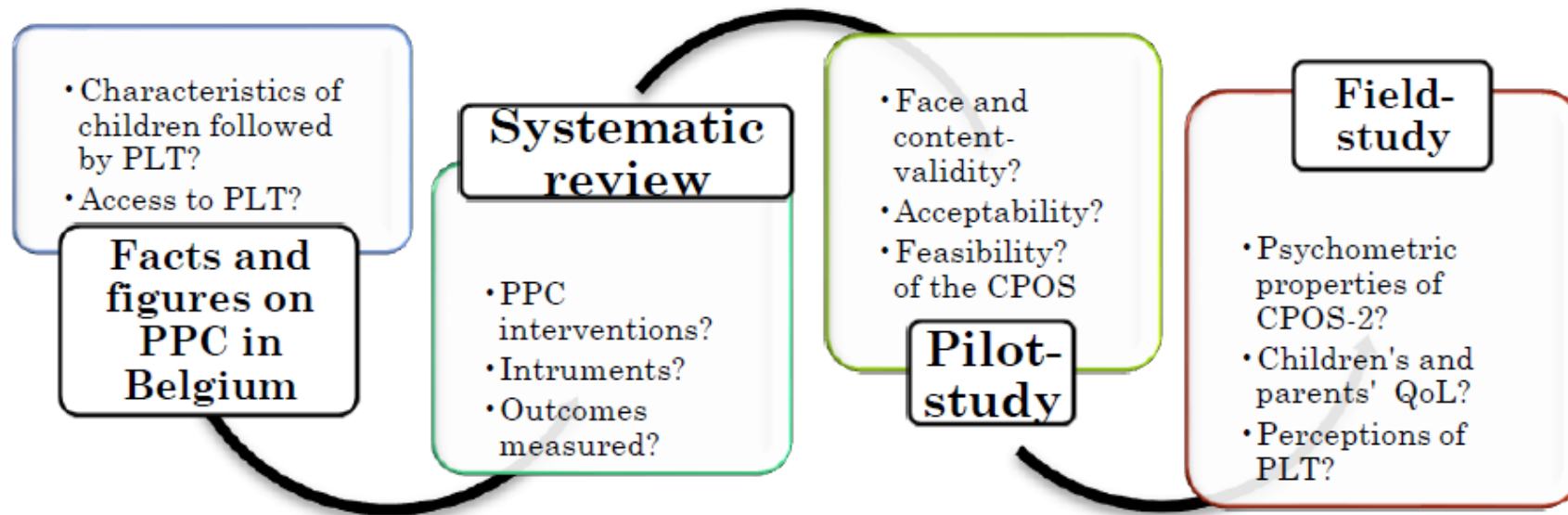
REVIEW ARTICLES | JANUARY 01 2019

Instruments to Measure Outcomes in Pediatric Palliative Care: A Systematic Review 🛒

Marie Friedel, PNP ✉; Isabelle Aujoulat, PhD; Anne-Catherine Dubois, PNP; Jean-Marie Degryse, MD

■ Faut-il vraiment les protéger? Comment les inclure, les faire participer?

Figure 1. Overall design of the MOSAİK study



- Maëlle : “Tu devrais me demander si je suis heureuse !”
- Luc : Cadeau de “Little Boxes” de Malvina Reynolds
- Arnaud : “Est-ce qu’on va me mettre dans une grande boîte ?”
- Elise : “Je veux boire du coca !”
- Sébastien : “Moi, j’aime danser. Je voudrais une amoureuse. Mais pas une en chaise roulante.”
- Nicolas : “Est-ce qu’on peut bénir ma moto ?”

1. Research team should be supported/advised by an advisory group of children and young people for the whole research process (especially information/consent form, recruitment strategy).
2. Being deliberate in purposive sampling to ensure diversity in diagnoses.
3. Maintaining regular communication with recruiting teams to verify how the data collection is perceived and if any issues need to be addressed. Coaching and accompanying on a regular basis the clinical recruiting teams by contacting them, organizing debriefing meetings.
4. Age-appropriate study materials (with drawings), elaborated and pre-tested by children themselves.
5. Distress protocol and clear signposting to psychological support for participants if required. Distress protocols should include how to react if a child demonstrates distress during the interview (verbally and non-verbally) and which qualified person should be called (name and telephone number).
6. Training for recruiting teams to improve confidence. There were benefits to having clinical teams recruiting, but they need additional training and support.
7. Time for building rapport before starting the interview between the interviewer and the child, adapting communication to the developmental, emotional and cognitive status of the child.
8. Choice of having a parent/carer present and breaks/stopping within interviews, and if appropriate, the use of toys/games during interviews.
9. Verify if the term “palliative care” has been used with the child/parents, and consider omitting if risk of distress.
10. Offer opportunities for selfcare among researchers to effectively manage the distress if necessary, e.g. training and induction on expectations and positive strategies for coping, buddy support systems and formal psychological support .



Too vulnerable? Successful practices for conducting research with children and young people who have life-limiting or life-threatening illness

[Eve Namisango](#)   [Marie Friedel](#), t...), and [Richard Harding](#)   [View all authors and affiliations](#)

[Volume 39, Issue 9](#) | <https://doi.org/10.1177/02692163251362046> | [View article versions](#)

Une capacitation mutuelle?

📖 FACULTY OF SCIENCE, TECHNOLOGY AND MEDICINE

- Théorie sociale du don et contre-don (Marcel Mauss, Essai sur le don, 1923)
- Meaning-making (Viktor Frankl, A man's search for meaning, 1959)
- Du Post-Traumatic Stress Disorder (PTSD) au Post-Traumatic Growth (PTG)
- Et si je pouvais non seulement donner mais recevoir, voire grandir de notre rencontre?

BMJ Journals

BMJ Paediatrics Open [Latest content](#) [Archive](#) [For authors](#) [About](#) [T](#)

[Home](#) / [Archive](#) / [Volume 9, Issue 1](#)

Review • 21 November 2025  •  [Open access](#) [Request permissions](#)  [Cite this article](#)  [Share](#)  [Download](#)

Experiences of growth among nurses caring for children with life-limiting conditions: insights from a narrative review

[Micha Massaad](#)   , [Marie Friedel](#)

Ce que les enfants en soins palliatifs m'ont appris

📖 FACULTY OF SCIENCE, TECHNOLOGY AND MEDICINE

5 senses

Listening

Human caring

Dance

Flexibility

Diversity

Hybridity



Holistic nursing

Quality of life

Vulnerability

Interdependence

Collaboration

Teamwork

Interdisciplinarity

« Vous dites :
- C'est épuisant de s'occuper des enfants.

Vous avez raison.

*Vous ajoutez :
- Parce que nous devons nous mettre à leur niveau. Nous
baisser, nous pencher, nous courber, nous rapetisser.*

*Là, vous vous trompez. Ce n'est pas tant cela qui fatigue le
plus, que le fait d'être obligé de nous élever jusqu'à la hauteur
de leurs sentiments.*

*De nous élever, nous étirer, nous mettre sur la pointe des
pieds, nous tendre.*

Pour ne pas les blesser. »



Janusz KORCZAK

Prologue de Quand je redeviendrai petit