

## Accompagner la fin de vie en pédiatrie

### L'analyse post-événementielle, un outil d'éthique pratique

L'auteure, que SPARADRAP connaît bien\*, est docteur en psychologie et responsable de l'humanisation des soins dans une institution hospitalière, le groupe santé CHC en Belgique. Elle présente dans son ouvrage **L'Analyse post-événementielle (APE)**, un dispositif de soutien collectif des équipes soignantes mis en place après chaque décès d'enfant hospitalisé. Ce dispositif systématique et pérenne depuis 18 ans, mise sur la capacité des équipes à développer leurs pratiques d'humanisation des soins et à se créer des repères collectifs pour faire face à la souffrance liée à la relation à l'enfant en fin de vie et la famille endeuillée dans différents services (soins intensifs, urgences, néonatalogie hématologie).

Il ne s'agit pas d'un groupe de parole ou d'un debriefing psychologique (ni d'un defusing) pour exprimer ses émotions, mais d'**une approche complémentaire basée sur l'analyse de pratiques** pour prévenir l'épuisement professionnel et soutenir le sens au travail.

Il consiste en l'organisation d'une réunion animée par un intervenant compétent à distance du décès. Cette réunion a posteriori rassemble le maximum de personnes concernées, qu'elles travaillent à l'hôpital ou non et se focalise sur l'organisation du travail. Elle fait l'objet d'un compte rendu décrivant les propositions d'améliorations des pratiques venant de l'équipe, qu'elles soient d'ordre individuelle, collective ou institutionnelle.

#### Que cela paraît simple et logique, exprimé ainsi !

En réalité, c'est un véritable exploit en milieu hospitalier :

Il faut d'abord la volonté institutionnelle de s'investir sur le sujet de façon pérenne. Saluons à cette occasion l'engagement de M. Miermans alors directeur de la Clinique de l'Espérance qui a créé un poste d'humanisation des soins et permis à ce dispositif d'exister et de perdurer.

Il faut ensuite arriver à réunir systématiquement, à distance de chaque décès, les personnes concernées, même si cela ne paraît nécessaire à certaines (par exemple quand le décès n'a pas posé de problème particulier pour les soignants), une gageure connaissant les impératifs et les éventuelles résistances de chacun.

Il faut garantir la pérennité : en effet faire changer les pratiques prend des années ! D'où l'importance de permettre aux personnes de s'approprier le processus, le fonctionnement et d'en tirer des bénéfices. La systématisation donne l'assurance à tous de pouvoir revenir sur l'événement, donner son point de vue et émettre des propositions.

Il faut aussi essayer de garantir une approche pluridisciplinaire, d'intégrer la chaîne des intervenants dans l'analyse et le questionnement, tels que radiologue, diététicien, ambulancier, pompier, bénévole, accompagnant spirituel, assistant social...

Lors de la réunion, il faut arriver à se concentrer sur l'objectif d'amélioration des pratiques et non l'expression des émotions (ce besoin indispensable étant par ailleurs pris en charge dans d'autres cadres). Cela passe par un cadre très précis qui commence par une analyse factuelle de la chronologie des événements suivi de l'expression des diverses difficultés et la recherche collective de solutions, en identifiant les points de références éthiques, les valeurs qui fondent les pratiques du service.

#### Et les résultats sont là !

Benedicte Minguet a réussi à créer un dispositif durable qui a essaimé dans d'autres services pédiatriques et même chez les adultes, les propositions d'améliorations émises ont même réussi à unifier les pratiques entre les services et même avec certaines entités extérieures à l'hôpital (pompiers, libéraux...)

Il a permis la construction d'un référentiel de bonnes pratiques en constante évolution : « *La mémoire vivante et collective du travail en train de se faire* ».

Quelques exemples d'évolution :

- Pour permettre la solidarité entre le service de soins intensifs et des urgences et améliorer l'efficacité à l'occasion d'un déchoquage (pour éviter de déplacer la famille), le cadre des soins intensifs a instauré une visite systématique des urgences en dehors de toute situation critique pour que les infirmières connaissent mieux le matériel et l'organisation de la salle des urgences.
- Il est décidé de ne plus laisser une infirmière seule transférer un bébé décédé dans un autre service, par exemple pour aller faire une IRM post mortem.

- Suite au sentiment de certaines infirmières d'être écartées de la décision, une réunion multidisciplinaire est dorénavant instaurée à chaque fois qu'une décision d'arrêt de traitement est envisagée, dans l'urgence si nécessaire.

**En conclusion**, voilà une démarche en totale adéquation avec la philosophie de SPARADRAP, humanisante, pragmatique, attentive au bien être des familles comme des soignants.

Nous espérons que la lecture de cet ouvrage encouragera des équipes françaises à se saisir de ce dispositif.

Nous encourageons l'auteure à compléter ce livre par des outils pour en faciliter sa transmission : vidéo de présentation, formation à l'intention de cadre ou responsable de la qualité, memento de l'intervenant...

*\* Bénédicte Minguet est docteur en sciences psychologiques et de l'éducation, attachée à la direction de l'amélioration continue de la qualité des soins et responsable de la coordination de l'humanisation des soins Groupe santé CHC Liège en Belgique. SPARADRAP collabore avec Bénédicte Minguet et la Clinique de l'Espérance (Groupe santé CHC) depuis plus de 20 ans et dans de nombreux domaines liés au respect des droits de l'enfant à l'hôpital. Elle est entre autres à l'initiative de la promotion du « [Dispositif d'information par le jeu](#) », de la Clinique-En-Jeu et formatrice pour SPARADRAP.*

---

## Quelques questions à Bénédicte

### L'intervenant

Est-ce que c'est toujours toi qui as mené les APE ou d'autres intervenants ?

Il est vrai que le dispositif émane de ma thèse de doctorat sur l'humanisation des soins, défendue en 2009. Elle présentait des outils qui travaillent le contexte dans lequel les équipes sont elles-mêmes et collectivement auteures et promotrices de pratiques humanisantes. Le dispositif s'appuie en tant que méthode d'intervention sur des fondements psychologiques, psychosociologiques, organisationnels et éthiques qu'il faut pouvoir maîtriser, repérer, afin de conduire l'intervention dans cette fine articulation. Le rôle d'intervenant se transmet. A l'heure actuelle, ma collègue, Marie Fafchamps est également une intervenante régulière pour les APE.

Cela ne doit pas être simple pour l'intervenant de rappeler les objectifs, cadrer le temps d'expression des émotions...

L'émotion est toujours présente dans les APE, cependant le dispositif comme « contenant du récit collectif » lui permet en séance d'évoluer. Elle chemine du ressenti vers le sens donné à l'action. La meilleure compréhension collective de la prise en charge vient la préciser, la nuancer et d'une certaine façon la travailler car elle est remise en lien avec la réalité de la situation sur laquelle ils peuvent agir par la suite. La colère par exemple peut mettre en lumière des conflits de logique entre métiers, qui sont dès lors travaillés en réunion. La tristesse est petit à petit amenée à côtoyer le sentiment du travail accompli ensemble, dans l'adaptation au plus près des besoins et réalités des familles.

L'écriture du compte-rendu doit prendre pas mal de temps, il faut peser ses mots pour ne pas provoquer le rejet de certaines catégories

C'est vrai, le compte-rendu a un statut particulier dans le dispositif car il n'est pas un procès-verbal de réunion. Les émotions, spécificités individuelles restent dans le cadre de la séance, seules en sortent les propositions organisationnelles, qui concrétisent le pouvoir d'agir collectif. La force est qu'elles ont été validées en séance, ainsi il y a déjà une forme de consensus. Par la suite, il est nécessairement envoyé aux responsables managériaux qui ont comme prérogative l'organisation, pour la réappropriation à leur niveau des propositions émanant du terrain (Sont-elles réalisables ? avec quels moyens ?). La transformation des propositions en protocoles se réalise dans un troisième temps, lorsque la référente APE du service intègre dans leur référentiel de bonnes pratiques, ces propositions. Par définition, ces propositions sont soumises à évaluation à chaque APE, puisque le récit collectif donne à voir si les propositions sont réalistes dans le temps.

**Pourquoi avoir intégré les élèves infirmiers/infirmières ?**

Il/elles sont toujours invité(e)s à participer aux APE, c'est très formatif pour donner à voir comment une équipe fait face aux évènements difficiles, et quels moyens proposent l'institution pour soutenir les soignants. Sans compter que le déroulé chronologique de la prise en charge sur 45 minutes est très précieux en termes de compréhension de la situation et de vision sur le travail de partenariat entre les différents métiers. L'idée est vraiment de faire en sorte qu'une fois confronté(e)s à ce type de situation, ils/elles sentent qu'elle n'aborde pas que le registre individuel fortement sollicité émotionnellement.