



Soins palliatifs pédiatriques et techniques :
servitudes et services

Mort de l'enfant, émotions des soignants et dispositifs d'accompagnement.

Alessia PERIFANO, psychologue, ERRSSPP Ile de France, Paliped

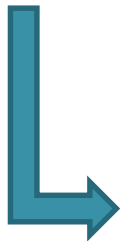
Camille LAUREND, psychologue, SSR pédiatrique



Fédération des
Equipes Ressources
Régionales en Soins
Palliatifs Pédiatriques

Point de départ : Les soignants

- Paliped : ERRSPP Ile de France
- SSR Pédiatrique
- **Collaborations autour du soutien et de la formation des soignants**
 - Réunions thématiques : représentations et définitions des soins palliatifs pédiatriques, annonce du décès aux camarades etc.
 - Réunions autour de situations complexes
 - Réunions post décès



Présentation de nos réflexions autour de l'animation de ces réunions :

1. Contexte spécifique des soignants SSR
2. Un enfant meurt : quelles émotions pour leurs soignants ?
3. Un enfants meurt : quels dispositifs d'accompagnement pour leurs soignants?

Les soignants que nous accompagnons

- **Des êtres de relation, en relation**
- **Animés par des émotions, dans un équilibre sans cesse bouleversé et à ajuster.**
- **Qui occupent une fonction parentale auprès de certains d'entre eux : des enfants qui survivent grâce à elle.**
 - Certains enfants accueillis en internat, certains qui relèvent de la protection de l'enfance; sans présence parentale, certains pendant plusieurs années... Certains tout à la fois.
- **Qui s'attachent parfois aux enfants qu'ils accompagnent**
 - Parfois même, certains enfants laissent une empreinte des années durant chez eux (nous).

Quelles émotions quand un enfant meurt ?

Un enfant meurt: quelles émotions pour les soignants ?

- **Soignants en deuil :**
 - Intérêt d'un terme commun parents / soignants pour
 - Reconnaître la possibilité d'un tel processus chez les soignants
 - Reconnaître la force des liens qui se tissent parfois avec les enfants

- **OU d'autres possibilités:**
 - Distinction entre souffrance et deuil: on peut souffrir sans être en deuil
 - On peut être soulagé à la mort d'un enfant
 - On peut être satisfait de la manière dont les choses se sont passées
 - On peut oublier un enfant décédé.

Un enfant meurt, quels dispositifs de soutien ?

- **Favoriser et soutenir l'expression des émotions, Pourquoi ???**
 - Prendre un certain recul.
 - Réduire les possibilités d'être débordé, envahi par ses émotions
 - Réduire la fatigue émotionnelle et psychique
 - Prévenir l'épuisement professionnel?
- **Comment ?**
 - Accompagner un processus: passer de l'émotion au sentiment (Damasio; 2002) : « L'émotion correspond au ressenti, à l'affect et se vit ; elle s'inscrit directement dans la relation »
 - Les sentiments, correspondent à la prise de conscience des émotions qui nous habitent. Cette prise de conscience permet d'atteindre un niveau supérieur de régulation, impliquant une meilleure connaissance de son organisme, et donc de ses besoins. Prendre conscience de ses émotions, aiderait à mieux prendre soin de soi.
 - On ne peut accéder aux sentiments, qu'une fois l'émotion exprimée, partagée.

« On peut ressentir sans avoir conscience que l'on ressent ».

Le groupe

- **Favoriser et soutenir l'expression des émotions ... En groupe**
 - Construire une représentation de ses émotions, par rapport à celle des autres : se situer, **prendre la mesure**
 - Inscrire dans le temps et dans l'espace l'évènement et les émotions qui lui sont associées.
 - Profiter des échos que l'on génère chez l'autre ou qui sont générés en soi dans la croisées des récits, des émotions partagées, **apprendre à se connaître**.
 - Faire l'expérience du **groupe comme contenant**, comme réceptacle.

Comment animer une réunion post décès ?

- **Au préalable ...** Avoir conscience d'un changement de paradigme qui nécessite une adaptation en douceur et qui respecte la temporalité de chacun. Exprimer les émotions qui les animent après le décès d'un enfant n'est pas toujours identifié comme un soutien pour les soignants. Pour certains, c'est aller à contre courant de tout ce qu'ils ont appris pour se protéger
- **D'autant plus que ...** dans les moments de fragilité, nous faisons logiquement davantage appel à nos modes de défense, de protection: nous les renforçons pour pouvoir traverser l'épreuve, ou contenir le surplus émotionnel etc.
- **Enfin ...** l'expression des émotions, en groupe, soutenue institutionnellement n'est pas une évidence!

La réunion post décès, en pratique

- **Cadre de la rencontre :**
 - 1 enfant est décédé
 - Temps collectif, ouvert, participation libre
 - Durée 1h30 / 2H
 - Temps unique consacré à un enfant, à son histoire dans l'institution
- **Animation**
 - Pourquoi nous sommes réunis, pour qui.
 - Intérêt d'exprimer ses émotions : de l'émotion au sentiment
 - Elaborer un récit commun à partir de :
 - Échanges d'informations,
 - Explorer les incompréhensions, les malentendus
 - Homogénéisation : image du puzzle
 - Le groupe est bienveillant, contenant, chacun est libre de parler ou non.
- **Rôle de l'animateur :**
 - Distribuer la parole,
 - Reformuler, préciser
 - Partager des hypothèses qui permettent d'élargir le regard porté sur une situation, d'intégrer des éléments de l'histoire qui pourraient par exemple générer de la culpabilité ou une incompréhension, de les mettre au travail, de générer du sens (aux gestes, aux soins, aux projets).

- **Il s'agit également d'un temps de recueillement et de clôture symbolique, par le groupe, de la prise en charge et de l'histoire d'un enfant. Chacun s'exprime ou non pendant cette réunion. La contenance groupale profite même aux personnes qui ne souhaitent pas parler. Certains trouvent leur intérêt dans le seul fait d'entendre le récit co-construit et dans l'expression de la diversité des émotions suscitées par le parcours de l'enfant et son décès.**

Les limites

- **La juste temporalité** « pas trop tôt après le décès, pas trop tard » qui varie en fonction des institutions, voire même des équipes, ou encore de l'enfant décédé et de la façon dont il est décédé parfois.
- **Lorsque plusieurs décès ont eu lieu sur un temps relativement court.** Le groupe évoque tour à tour les enfants décédés, incapable de rester centré sur une seule histoire. Les professionnels évoquent davantage leur difficulté générale à supporter cette suite de décès, leur difficulté à « reprendre leur souffle ».
 - Le trop et le manque : trop d'histoires difficiles, trop de mort(s), pas assez de temps, pas assez de ressourcement, pas assez de disponibilité pour se consacrer à d'autres enfants.
 - La peur de s'attacher à nouveau
- Il est apparu indispensable d'adapter le cadre des rencontres avec les équipes dans cette problématique qui paraît spécifique.

Adaptation de la réunion post décès

- La réunion est introduite en nommant la raison qui réunit l'ensemble des participants : plusieurs décès ont eu lieu ces derniers temps, et la conscience du travail émotionnel que l'accumulation de ces histoires peut engager vient trouver ici, dans ce temps, dans cet espace, une possibilité pour être étayé.
- Rappel sur l'intérêt d'exprimer ses émotions : processus de transformation des émotions en sentiments.
- Puis proposition d'un photolangage

Conclusion

- Reconnaître et nommer les liens qui peuvent se tisser entre un enfant et ses soignants / respecter quand ces liens ne se sont pas tissés
- Reconnaître un deuil éventuel / et toutes les autres possibilités
- Permettre et soutenir l'expression des émotions / respecter les silencieux, les discrets.
- L'intérêt des récits en groupe pour passer des émotions aux sentiments
- L'importance de continuer à créer ou maintenir des espaces de parole.

« La parole est affaire de vivants : c'est elle qui permet de relier le devenir du présent au souvenir du passé. La parole libère et permet de sortir d'une solitude d'autant plus grande qu'elle parle d'expériences profondes et peu communes. En outre, elle permet de maintenir, rendre ou donner sens parce qu'elle est par essence transformatrice » (Debra, 2006)