

Les compétences infirmières mobilisées dans un service d'oncologie pédiatrique pour répondre aux besoins de l'enfant et sa famille.

Travail de bachelor

Alemanno Gaëtan
N°08576779

Lorency Vincent
N°08580177

Morf Benjamin
N°08580482

Directrice :	Delajoux Annie	–	Chargée d'enseignement
Membre du Jury externe :	Castella Maria-Sol	–	Infirmière spécialisée et praticienne formatrice

Genève, septembre 2012

Déclaration

« Ce travail de bachelor a été réalisé dans le cadre d'une formation en soins infirmiers à la Haute école de santé - Genève en vue de l'obtention du titre de Bachelor of Science HES-SO en Soins infirmiers ». L'utilisation des conclusions et recommandations formulées dans le travail de bachelor, sans préjuger de leur valeur, n'engage ni la responsabilité des auteurs, ni celle du directeur du travail de bachelor, du juré et de la HEdS.

Nous attestons avoir réalisé seuls/seules le présent travail sans avoir plagié ou utilisé des sources autres que celles citées dans la bibliographie ».

Fait à Genève, le 21 septembre 2012

Alemanno Gaëtan
Lorency Vincent
Morf Benjamin

Remerciements

Nous tenons à exprimer notre reconnaissance, tout d'abord, aux deux établissements de soins, où nous avons effectué notre récolte de données, qui nous ont accueillis et qui ont su prendre le temps de répondre à nos questions. Tout particulièrement, Monsieur Cristiano Giacomo, infirmier responsable de l'unité d'oncologie pédiatrique des Hôpitaux Universitaires de Genève, qui a su nous guider et nous soutenir dans ce projet.

Nous remercions également les trois infirmiers avec qui nous nous sommes entretenus pour leur accueil, leur gentillesse, leur dévouement et leur honnêteté. Ils nous ont permis d'effectuer la plus grande partie de notre travail et ont répondu à nos attentes.

Nous exprimons notre gratitude à Madame Delajoux Annie, notre directrice de mémoire, qui a su nous guider et nous rediriger quand il le fallait et qui a donné de son temps. Elle a su nous rassurer et nous accompagner tout au long de notre travail de bachelor.

Nous tenons également à remercier Madame Szynalski-Morel Murielle, chargée d'enseignement à la Haute Ecole de Santé de Genève, qui nous a aidé à plusieurs reprises dans nos démarches. Elle s'est montrée très disponible pour nous.

Nous sommes très reconnaissants envers nos parents et amis qui nous ont soutenus tout au long de la rédaction de ce travail. Ils nous ont grandement aidés grâce aux relectures et à leurs conseils et au temps qu'ils nous ont accordé.

Nous nous félicitons et nous remercions mutuellement du travail que l'on a fourni, lequel nous a permis d'atteindre notre objectif.

Résumé

La naissance, l'éducation d'un enfant, est une tâche difficile et fait apparaître certains besoins chez les parents. En effet, celles-ci peuvent générer beaucoup de stress vis-à-vis de son bon déroulement ou non. Qu'en est-il, lorsqu'il s'agit d'un moment si particulier, tel que l'annonce d'un diagnostic en onco-hématologie pédiatrique ? Selon les parents, on pourrait comparer cette épreuve à un cataclysme, en raison du bouleversement que la famille subit. Il y a des répercussions sur le plan familial, social et professionnel, qui affectent aussi bien l'enfant que les proche-aidants. L'intervention des infirmiers,ères a un rôle clé dans l'accompagnement de ceux-ci à travers cette étape.

Dans ce travail de bachelor, nous nous intéressons aux compétences infirmières en onco-hématologie pédiatrique. En faisant cette recherche, nous mettons en évidence le vécu des parents dont l'enfant est malade, ainsi que leurs différents besoins ressentis, que ce soit de l'enfant ou des proches aidants. Nous identifions ces compétences en comparant, les actions et pratiques infirmières, avec le modèle de Calgary.

Pour ce faire, nous avons mené trois entretiens auprès d'infirmiers,ères travaillant dans différents hôpitaux, dans une unité d'onco-hématologie pédiatrique. Nous faisons donc une liste non exhaustive des compétences mobilisées dans un tel service, en nous référant à une solide base de données, les témoignages de trois professionnels ainsi que sur l'outil, reconnu, d'évaluation du fonctionnement familial, le modèle de Calgary.

Ces unités révèlent des soins complexes nécessitant des compétences particulières. Cela prouve l'importance du rôle infirmier au sein de ce type de service.

Nos connaissances se développent, notre pratique évolue, nos compétences se perfectionnent...

Mots-clés:

Onco-hématologie pédiatrique/Pediatric hematology-oncology, compétences/skills, infirmière/nurse, prise en soins/take care, enfant/child, proches aidants/caregivers.

Table des matières

1. Introduction	7
1.1 Motivations personnelles	8
1.2 Problématique : A quoi sont confrontés les parents et les enfants ?	10
1.3 Question de recherche.....	12
2. Contexte	14
2.1 Présentation et description d'une unité d'oncologie pédiatrique.....	15
2.1.1 Généralités	15
2.1.2 Lieu d'hospitalisation	17
2.1.3 Prestations soignantes et contexte de travail.....	18
3. Cadre de références	23
3.1 La systémique familiale dans un contexte d'oncologie pédiatrique.....	24
3.1.1 Introduction au modèle de Calgary et à ses concepts	24
3.2 Le modèle de Calgary	29
3.2.1 Structure de la famille.....	32
3.2.2 L'évaluation du développement de la famille	42
3.2.3 Fonctionnement de la famille	45
3.3 Développement sensitif, moteur et affectif de l'enfant d'âge scolaire (4 à 12 ans) et ses besoins	48
3.3.1 Développement sensitif et moteur	48
3.3.2 Développement affectif.....	51
3.3.3 Interprétation et compréhension de la maladie	54
3.4 Les proches aidants et leurs besoins	61
3.4.1 Définitions	62
3.4.2 Influence des proches aidants	63
3.4.3 Difficultés rencontrées par les parents, ou proches aidants, pendant la première semaine d'hospitalisation.....	64
3.4.4 Conséquences d'une hospitalisation	66
3.4.5 Besoins et attentes des proches aidants.....	69
3.5 Les compétences infirmières	80
3.5.1 Les compétences répondantes aux besoins de l'enfant et des proches aidants	85
4. Méthodologie	88
4.1 Question de recherche	88
4.2 Choix de l'outil.....	89
4.3 Entretiens	90
4.4 Analyse	91
5. Analyse	95
5.1 Introduction à l'analyse	96
5.2 Modèle de Calgary.....	98
5.2.1 Analyse descriptive	98
5.2.2 Analyse Interprétative	104
5.3 Les besoins de l'enfant	107
5.3.1 Analyse descriptive	107
5.3.2 Analyse interprétative	114
5.4 Le besoins des proches aidants.....	117
5.4.1 Analyse descriptive	117
5.4.2 Analyse interprétative	122
5.5 Les compétences liées à la pratique infirmière.....	129

5.5.1 Analyse descriptive	129
5.6 Les compétences liées aux caractéristiques personnelles.....	134
5.6.1 Analyse descriptive	134
5.7 Analyse interprétative	140
5.8 Les compétences liées aux besoins de l'enfant	145
5.8.1 Analyse descriptive	145
5.8.2 Analyse interprétative	148
5.9 Les compétences en lien avec les proches aidants	154
5.9.1 Analyse descriptive	154
5.9.2 Analyse interprétative	159
6. Conclusion.....	163
6.1 Contenu et cheminement	164
6.2 Résultats des compétences identifiées en oncologie pédiatrique	165
6.3 Limites et perspectives	167
7. Bibliographie	169
8. Annexes	173

1. Introduction

1.1 Motivations personnelles

Pour commencer ce travail, nous voulons vous faire part de nos motivations. En effet, nous sommes trois étudiants en dernière année de formation bachelor en soins infirmiers à la Haute Ecole de Santé à Genève et chacun de nous, d'après son histoire de vie, a une raison particulière de s'intéresser à ce sujet. En voici, ci-après, nos motivations :

Alemanno Gaëtan :

Pour ma part, je fais un lien avec mon expérience personnelle. Durant mon enfance, j'étais obèse et la prise en soins de l'infirmière de l'école m'a changé la vie. Avec et grâce à elle, mes parents se sont impliqués et ont tout fait pour que mon mode alimentaire évolue. J'ai donc eu un suivi personnalisé sur une longue durée (2 ans). Cette implication a été, pour moi, très importante mais j'aimerais, maintenant, connaître et observer cela avec un regard plus extérieur, sans affect.

Je remercie encore le travail qu'a fait l'infirmière de l'école à mon égard. Elle ne m'a rien imposé mais fait comprendre et réaliser ce qui était important pour moi. C'est la raison pour laquelle je m'intéresse au monde de la pédiatrie. Celui-ci est vaste et en même temps très spécifique.

Mis à part cela, le monde de la pédiatrie m'était totalement inconnu, d'un point de vue professionnel, et m'intéressait beaucoup étant donné tous les cours sur l'enfance que l'on peut avoir à l'école.

Lorency Vincent :

Les raisons qui m'ont poussé à vouloir travailler sur ce projet sont, pour la plupart, personnelles. En effet, ayant moi-même fait quelques temps dans une unité de pédiatrie en tant que patient, j'ai été profondément touché par le comportement de ceux et celles qui y travaillaient. De plus, travaillant régulièrement avec des jeunes, le monde de la pédiatrie me plaît énormément.

De manière générale, je suis quelqu'un de très sociable et, durant mes stages je me suis renseigné sur les différentes unités de soins. On m'a toujours dit qu'en oncologie,

l'aspect relationnel est une des composantes fondamentales dans les soins.

Ainsi, le domaine de l'oncopédiatrie m'a fortement intéressé.

Puis, après avoir discuté avec Gaëtan et Benjamin, nous avons été interpellés par ce moment crucial qu'est l'annonce du diagnostic dans un premier temps. Puis les autres questions sont venues naturellement.

Morf Benjamin :

Le monde de la pédiatrie m'intrigue depuis quelques temps déjà. C'est un domaine particulier où l'enfant malade est considéré comme contraire au cours du sens de la vie, aux yeux de la société. En choisissant d'orienter nos questions de départ dans le domaine de l'oncopédiatrie nous sommes au cœur même de cette injustice.

Personnellement, je me suis toujours intéressé aux sujets délicats qui peuvent susciter colère et incompréhension de la part des humains que nous sommes. J'ai également pu approcher le monde de la pédiatrie de manière informelle à travers le projet « Hôpital des nounours » organisé par l'AEMG et la Sonde (heds-ae), ce qui m'a également motivé à poursuivre dans ce sujet.

Le monde de la pédiatrie comporte aussi une autre donne au niveau de la communication car il doit aussi bien englober les parents que l'enfant. A mon sens, c'est ce détail qui rend la pédiatrie différente du monde des adultes, sans oublier que dans l'idéal, nous prenons aussi bien en soin l'enfant que les parents... C'est en ayant à l'esprit cette réflexion, que j'ai voulu orienter mon sujet de travail de bachelor dans cette direction. De plus, je termine mon cursus de formation en pédiatrie, j'avais dans l'idée que ce travail pouvait m'apporter un apport théorique ainsi qu'un petit recul supplémentaire. Il est aussi à noter que pendant ma petite enfance, j'ai été hospitalisé 18 mois en service d'oncologie à Genève, cette étape de ma vie n'est certainement pas anodine dans le choix de ma future profession et travail de bachelor même si l'objectif premier de ce travail n'est pas de trouver des réponses à des questions personnelles que je pouvais avoir.

1.2 Problématique : A quoi sont confrontés les parents et les enfants ?

Selon l'OFS (Office fédérale de la statistique)¹, les nouveaux cas de cancers n'ont cessé d'augmenter depuis 1985 dans toute la Suisse. Le dernier rapport d'incidence de 2005-2009 rapporte que dans la tranche d'âge de 0 à 14 ans, 161 nouveaux cas de tous les cancers confondus sauf celui de la peau non mélanique ont été répertoriés en Suisse. Pour cette tranche d'âge, il y a alors 17,4% de mortalité. C'est donc un problème conséquent pour le pays.

De ce fait, ce sont des pathologies qui demandent plus de place, plus de recherche et des compétences très spécialisées de la part des soignants. En effet, lorsqu'un enfant est malade et est hospitalisé, il n'est de loin pas la seule personne impliquée. Les parents ou les proches aidants, la famille proche, et même éloignée, les amis sont aussi tous touchés par cet événement. Toute une équipe est alors présente pour s'occuper au mieux de chaque aspect de l'hospitalisation. Au vu de notre problématique, nous pensons que notre question de recherche est pertinente pour la discipline infirmière et la profession.

Le service d'oncologie-hématologie pédiatrique (Ci-après oncologie)² est souvent confronté à des situations complexes où les émotions et les sentiments sont extrêmement sollicités par des parents qui ont besoin de beaucoup de soutien, d'écoute, d'information et d'être intégrés dans les soins. L'équipe cherche donc, dans un premier temps, à bien connaître le patient et ses proches afin de mieux comprendre, et ainsi être en mesure de répondre au mieux à leurs besoins et à leurs valeurs. Connaître la situation, comment elle est vécue, quelles sont leurs ressources et celles qu'on peut leur apporter, répondre à leurs demandes et calmer la peur et les angoisses. Toutes ces dimensions doivent être appréhendées et connues pour mener à bien le projet de soins.

¹ <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/14/02/05/key/01/03.html> (Consulté le 07/09/12)

² Afin de faciliter la lecture de ce travail, nous utiliserons le terme « Oncologie » qui comprend « oncologie-hématologie »

La première semaine d'hospitalisation est surtout consacrée à la confirmation du diagnostic par ponction de moelle et biopsie, l'annonce du diagnostic définitif, la présentation du traitement ainsi que sa mise en route. Mais il y a également tout le processus de changement des habitudes de vie de la famille et/ou de la fratrie. Pour la famille, c'est un véritable tremblement de terre, car tout est remis en question. A ce moment, l'équipe fait appel au service de la pédopsychiatre et l'assistant social pour un premier contact. Les médecins vont être très présents auprès de la famille et les voir plusieurs fois par jour et ceci en collaboration avec l'équipe infirmière. Un infirmier³ qui s'occupera principalement de cet enfant sera désigné afin de créer un lien privilégié avec lui et instaurer une certaine stabilité et sécurité dans cette période de grands changements.

³ A lire au féminin tout au long de ce travail.

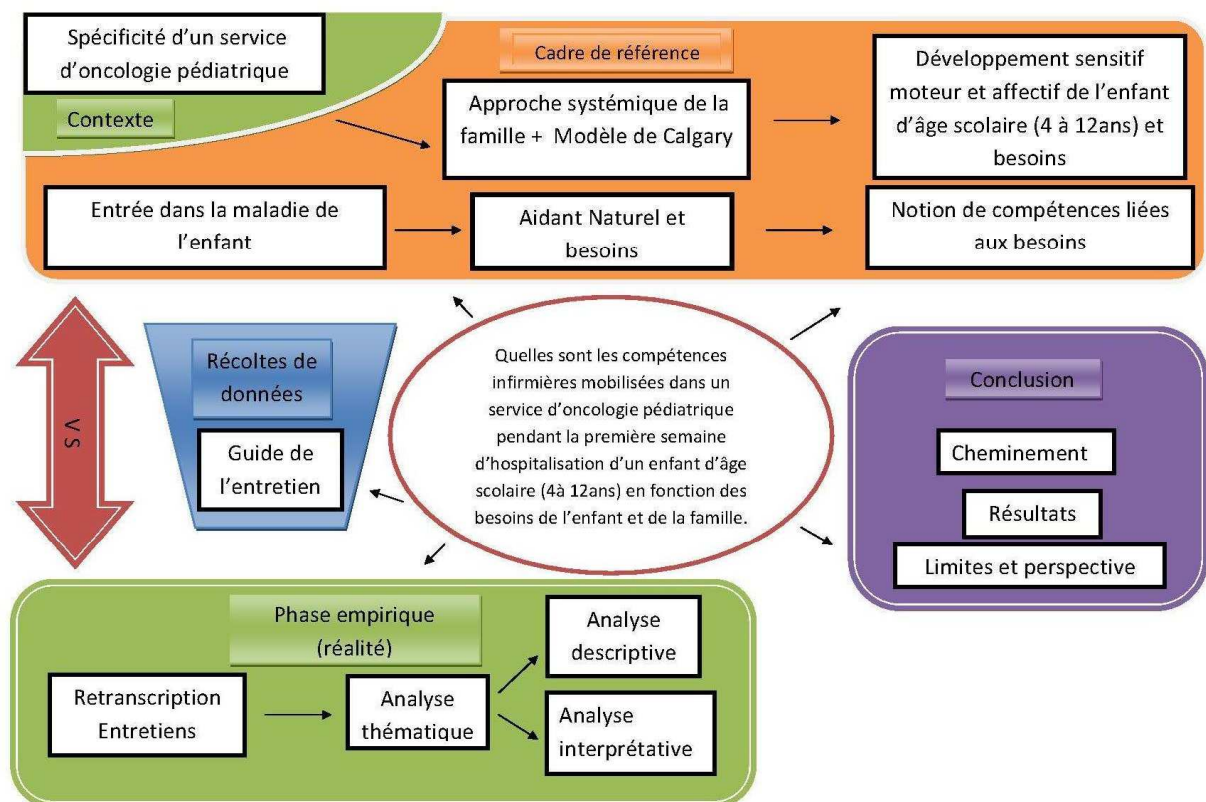
1.3 Question de recherche

Au vu de la problématique exposée ci-dessus, nous avons cheminé vers la question de recherche suivante :

Quelles sont les compétences infirmières mobilisées dans un service d'oncologie-hématologie pédiatrique, pendant la première semaine d'hospitalisation d'un enfant d'âge scolaire (4 à 12 ans) en fonction des besoins de l'enfant et de sa famille ?

Voici comment s'articule notre travail :

Tout d'abord, nous avons créé un organigramme qui nous a ainsi aidé à nous organiser dans la rédaction.



Le premier chapitre qui va suivre, traite du contexte d'hospitalisation dans une unité d'oncologie pédiatrique en Suisse. En effet, nous pensons qu'il est important de se faire

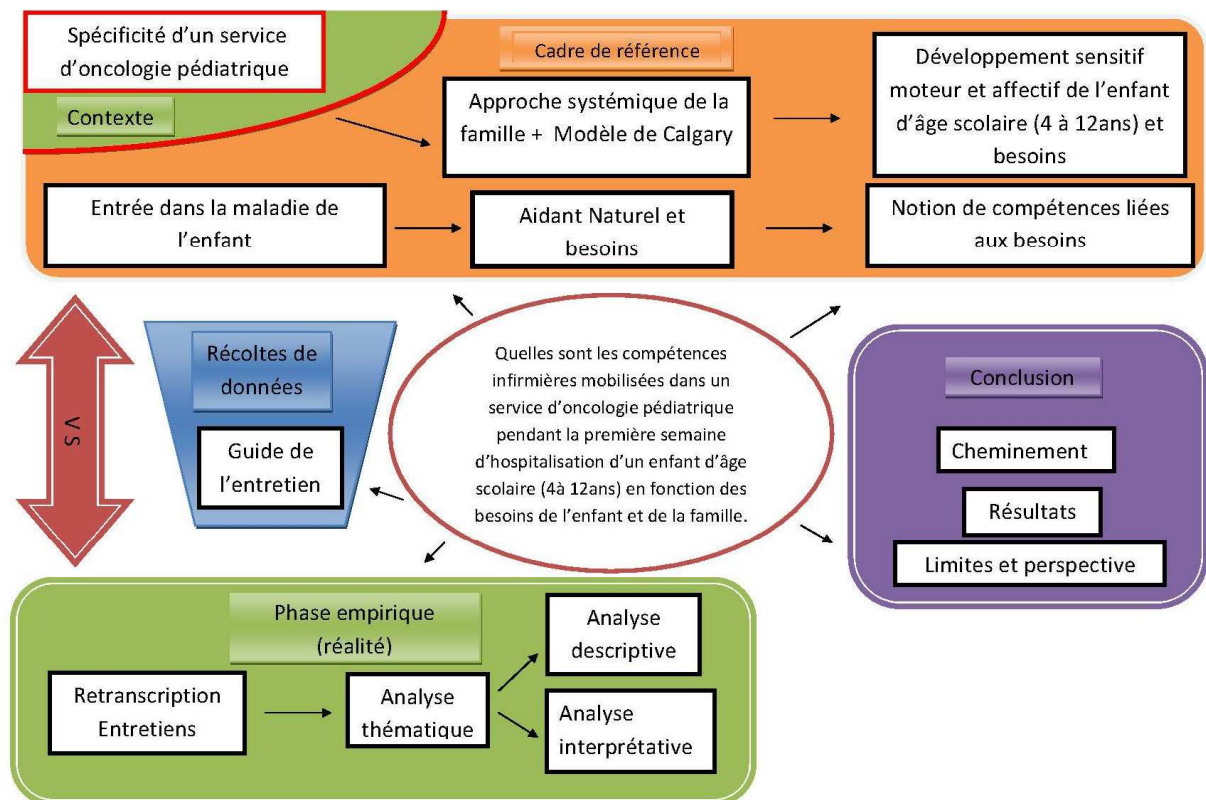
une idée de l'environnement dans lequel les enfants malades sont susceptibles d'être hospitalisés pour comprendre le but de notre travail.

Ensuite, nous vous proposons notre cadre de référence intégrant des concepts théoriques concernant d'abord la notion de la systémique familiale par le biais du modèle de Calgary. Il est important de rappeler ces notions théoriques en rapport avec notre problématique de recherche de même que d'en rappeler le lien avec l'enfant et ses besoins. Toujours dans notre cadre de référence, nous avons effectué une recherche concernant les proches aidants, sa définition, leurs besoins, leurs difficultés ainsi que leur intégration dans les soins. Finalement, une définition de ce que sont les compétences, de ce qu'elles englobent ainsi que leurs différents niveaux.

Pour répondre à notre problématique, nous avons choisi d'effectuer des entretiens semi-directifs afin de récolter des informations du terrain auprès d'infirmiers en oncologie pédiatrique (Cf. : Annexe). Nous vous présentons alors notre méthodologie quant à sa réalisation. Ensuite, pour ceux-ci, nous avons effectué une analyse descriptive ainsi qu'interprétative reprenant les thèmes de notre cadre de référence et dans le même ordre pour une fluidité optimal.

A la fin de notre travail, nous vous présentons une conclusion dans laquelle nous regroupons ce qui a été dit dans notre travail, ce qui a été trouvé ou encore confirmé. Pour finir, quelques perspectives quant à l'ouverture sur d'autres problématiques découlant de notre travail.

2. Contexte



2.1 Présentation et description d'une unité d'oncologie pédiatrique

Nous allons ici vous donner un exemple de description d'une unité d'oncologie pédiatrique, dans le but de pouvoir se faire une idée du lieu d'hospitalisation, qui deviendra le lieu de vie de certains enfants pendant plusieurs mois. Cela permet également d'imaginer les conditions et la charge de travail que ce contexte apporte dans un premier temps à l'équipe soignante, mais également de comprendre un peu mieux ce à quoi sont confrontés les parents de ces enfants.

2.1.1 Généralités

« L'oncologie pédiatrique est un service spécialisé dispensant à l'enfant et à sa famille des soins complexes. Certaines connaissances et compétences spécialisées s'avèrent donc indispensables. » ⁴

« La prise en soins de l'enfant, de l'adolescent et de sa famille dans l'unité d'onco-hématologie nécessite la mise en œuvre et la mobilisation de ressources en compétences soignantes de haut niveau. Elle s'inscrit dans la réflexion sur la mission des soignants au sein de l'unité et sur le sens des activités de soins. Elle requiert le souci permanent de maintenir la qualité optimale des prises en soins par des actions de réflexion, de formation. » (Christiano G, 2012).

Dans ce but, une unité d'oncologie pédiatrique se doit de suivre et respecter des valeurs fondamentales telles que : respect - responsabilité et confiance - information et communication - compétences... dans le but d'assurer une bonne qualité des soins.

Les patients sont pris en soins dans une unité d'hospitalisation ou dans un secteur ambulatoire en polyclinique d'oncologie pédiatrique par exemple. Elle accueille des patients atteints de maladies oncologiques, onco-hématologiques, hématologiques ou

4 http://www.hug-ge.ch/library/pdf/HUG_cite/Livre_Abstracts_innovation2011.pdf

encore immunologiques. Les patients sont des enfants de tout âge et allant jusqu'à 16 ans, mais parfois plus.

La mission de soins est donc d'assurer une prise en soins de bonne qualité et de la manière la plus adaptée aux demandes et aux besoins du patient et de ses proches.

Dans ce but, une unité peut participer à son propre développement et expertise en tant que centre de référence romand en ayant l'accréditation pour la greffe allogénique de cellules souches hématopoïétique de la JACIE (Joint Accreditation Committee Isct Ebmt. International Society for Cellular Therapy, European Group for Blood and Bone Marrow Transplantation).

Elle crée et offre un environnement assurant l'épanouissement et le bon développement de l'enfant pris en soins, dans une approche pluridisciplinaire et de manière à maintenir un cadre socioculturel et familial de qualité. L'unité met donc en place une scolarité spécifique et adaptée aux patients, ainsi que des activités d'animation et de jeux ou encore d'un espace d'échange. Il est primordial d'assurer un bon maintien du lien parents-enfants et de la fratrie ou encore des proches et de l'environnement.

Il est donc également très important d'avoir un bon partenariat avec les parents du patient, leur proposer un programme d'information et d'éducation thérapeutique adapté et personnalisé à la prise en soins du patient, en fonction de la maladie, des traitements et du suivi.

L'unité organise également la continuité des soins entre l'hospitalisation et les soins aigus, le suivi ambulatoire, le retour à domicile afin de permettre à l'enfant de rester dans son environnement familial. Elle dispose également d'un accompagnement en soins palliatifs, privilégiant ainsi la qualité de vie, le soulagement de la douleur et de la souffrance, et en soutenant le côté social et spirituel de l'enfant, des proches aidants.

L'unité d'oncologie pédiatrique assure une prise en soins de qualité, permettant ainsi au patient et à sa famille d'être en toute sécurité.

Elle participe également à des programmes de recherches qui visent à améliorer les perspectives de guérison, en se référant aux protocoles de traitement et de suivi. Elle participe également à la formation des étudiants et notamment avec les Hautes Ecoles,

en soins infirmiers ou autres. Finalement, l'équipe participe également au maintien et au développement des compétences en soins infirmiers.

2.1.2 Lieu d'hospitalisation

Une unité d'oncologie pédiatrique accueille des patients résidant dans les régions proches du centre hospitalier et selon la spécialisation du service (cellules souches) vis-à-vis de la pathologie du patient. Cependant, il est possible d'accueillir des patients venant d'autres pays mais dans le cadre d'une action humanitaire ou associative. La capacité des unités permet en général d'accueillir entre 10 et 20 patients. Les lieux sont organisés de façon à séparer les locaux de travail et de vie (bureaux infirmier/médecin, vidoir, cuisine parents,...), des chambres afin d'éviter tout transfert de germes et contacts inutiles. Il n'est pas rare que le tout soit séparé par un couloir et des sas devant les chambres (1 sas pour 2 chambres). Les chambres ont quelques particularités, comme de ne pas donner l'accès à l'extérieur de l'unité, ou d'être en pression positive, c'est-à-dire que l'air circule uniquement de la chambre vers l'extérieur, dans le but d'éviter au maximum tout risque infectieux. Elles ont également la spécificité d'être pourvues de portes qui ne s'ouvrent que si les autres portes du sas ou de la chambre voisine sont fermées (sauf urgence) afin d'éviter aussi la transmission de particules microbiennes. Toujours dans le but de protéger les patients de toute contamination, l'unité dispose d'un lit de transport spécial, qui isole l'enfant dans une «bulle quasiment stérile» offrant ainsi un moyen de transport sûr lors des divers examens et consultations. Dans ce même but, tous les patients sont mis en «mesure contact», ce qui oblige les soignants à respecter certaines normes supplémentaires de désinfection protégeant ainsi le patient de l'environnement et des soignants. Malheureusement, dans la nouvelle partie de l'unité, il n'y a aucune chambre qui permette aux proches aidants de passer la nuit au chevet du patient, car la configuration n'en offre pas la possibilité. Seule l'ancienne configuration permet de mettre deux lits côte-à-côte. L'équipe peut cependant diriger les proches vers la fondation R. McDonald qui offre une maison dans laquelle les proches peuvent résider un certain temps lors de l'hospitalisation.

L'unité dispose également d'une chambre qui est appelée «isolette» qui bénéficie d'équipements plus pointus, comme un système de filtration de l'air qui change la puissance de son flux d'air selon la présence ou non de l'infirmier ou encore un double sas, assurant une meilleure protection des enfants. Cette «isolette» est utilisée lors de greffes de cellules souches hématopoïétiques. En effet, lors de la préparation de la greffe, le patient qui est encore dans une chambre normale, reçoit des chimiothérapies qui lui détruisent toutes les cellules de moelle osseuse et donc toutes ses défenses immunitaires. Le patient est donc exposé sans défense, à toutes sortes d'infections. Une fois cette étape passée, l'enfant va changer de chambre pour aller dans cette «isolette» où le cadre lui assure une plus grande protection contre les potentiels microbes et autres bactéries. Ce temps d'isolement varie selon la situation des patients, mais peut durer en moyenne 2 à 3 mois. Malheureusement, cette chambre ne permet pas aux parents de dormir proche de leur enfant. Une autre chambre est également équipée d'un dispositif ressemblant à un lit à baldaquin, qui sert de protection supplémentaire permettant ainsi de pratiquer des greffes en chambre sans risque d'infection.

2.1.3 Prestations soignantes et contexte de travail

Les patients qui arrivent dans cette unité ont des pathologies de type oncologique, hématologique ou encore onco-hématologique qui sont pour la plupart des pathologies rares. La grande majorité de ces pathologies sont des leucémies, environ 30%, mais avec différents types tels que la leucémie lymphoblastique aiguë, qui va n'atteindre que les lymphocytes, la leucémie myéloblastique aiguë elle atteint toute la moelle, mais aussi des leucémies juvéniles, ou des leucémies en rechute, des lymphomes (ganglions). Ensuite, viennent différentes classifications de l'atteinte, soit du système nerveux central ou du niveau d'atteinte dans la moelle, ainsi que beaucoup d'autre... Il y a également les tumeurs dites de lymphomes hodgkiniens ou non-hodgkinien, lymphome de Burkitt, qui vont plutôt toucher des adolescents. Puis, il y a les tumeurs cérébrales de différents types, qui sont assez importantes en matière de nombre, les tumeurs des tissus mous, appelées sarcome, les tumeurs des os; ostéosarcome, les

tumeurs des organes comme par exemple des tumeurs hépatiques ou plus fréquemment du rein, appelées tumeurs de Wilms ou néphroblastome.

En ce qui concerne les traitements, toutes les chimiothérapies sont préparées en pharmacie pour ensuite être livrées dans l'unité, selon l'ordonnance et avec toutes les informations concernant la posologie fournie. L'infirmier connaît donc le nom du traitement, son mode et la durée d'administration ainsi que la date et l'heure à laquelle il doit être administré, le débit de perfusion et la date à laquelle le médicament expire. Les informations concernant les moyens de conservation y sont aussi inscrits. Tout est mis en place afin de minimiser les risques d'erreur.

Toutes ces différentes pathologies font appel aux connaissances des soignants. C'est pourquoi l'unité insiste sur le fait d'avoir une certaine formation continue afin de maintenir et renforcer un niveau de compétences et de motivation, qui se fait par le biais de documents mis à dispositions de l'équipe et que celle-ci se doit de consulter, ou par des cours qui sont donnés durant l'année. Les thèmes de ces cours sont assez variés permettant ainsi à l'équipe d'aborder différents sujets tous très importants, en passant par exemple de l'aplasie au protocole de décès vis-à-vis des parents. Mais il appartient à chacun de se spécialiser dans des branches de l'oncologie via des DAS (Diploma of Advanced Studies) ou CAS (Certificate of Advanced Studies) et autres Master afin d'assurer une meilleure qualité de soins dans l'unité et ainsi transmettre ses connaissances aux autres membres de l'équipe.

L'oncologie pédiatrique est un domaine complexe qui nécessite beaucoup de connaissances. Ainsi, il est impératif de travailler en collaboration avec les divers postes de l'équipe pluridisciplinaire.

- | | |
|---------------------------------|--|
| - Equipe de la douleur | - Ergothérapeute, physiothérapeute, laborantin |
| - Pédiopsychiatre | - Diététicien |
| - Assistant social | - Service hygiène et propreté |
| - Infirmier chargé de formation | - Enseignant |
| - Infirmier enseignant | - Aumônerie |

- Infirmier spécialiste clinique

L'unité d'oncologie pédiatrique collabore beaucoup avec l'équipe des diététiciennes car l'alimentation joue un rôle très important pour le patient. En effet, les enfants étant immuno-supprimés, bénéficient d'un régime spécifique (régime SAS), qui leur interdit de consommer des aliments crus, ayant un vecteur de champignons, de parasites (fromage, charcuterie, ...)

Certains soins ont un rôle primordial dans le suivi thérapeutique. En effet, le patient, suite à son traitement de chimiothérapie, va avoir un apport liquidien très important qui est dû à la toxicité des médicaments. Il est donc essentiel que le poids, les urines ainsi que tous les autres excréta des patients soient surveillés. Ainsi, cela permet aux soignants de surveiller l'acidité, la quantité, la qualité, la densité doser le médicament et voir s'il est bien supporté.

L'effectif de soin varie selon la charge de patient, la situation économique et les obligations de l'institution. Il y a donc régulièrement des tournus entre les différentes unités lorsque la demande se trouve être plus importante dans une unité plutôt qu'une autre.

Ce tournus est aussi nécessaire car cette unité est très exigeante et usante pour l'équipe médico-infirmière. Ce sont des pathologies lourdes, souvent graves nécessitant une forte implication des parents, sans oublier l'importance du lien émotionnel entre l'enfant et ses parents. Ce sont donc des unités qui sont difficiles et qui demandent en plus d'une capacité technique, une capacité émotionnelle évidente. Il devient donc très important pour les soignants d'avoir des moyens pour se ressourcer, prendre du recul, de la distance, voire même de changer de secteur pendant un temps. De plus, certains infirmiers ont eux-mêmes des enfants et il est donc crucial de pouvoir faire la part des choses et d'éviter l'identification aux enfants du service.

Certains infirmiers peuvent faire des formations post-grade, et ainsi obtenir des mandats de soins. En effet, les différents programmes de formation continue permettent désormais au personnel soignant d'acquérir des postes tels qu'infirmier clinicien dans le domaine des greffes de cellules souches, de se spécialiser dans la gestion du

personnel, dans la gestion de la pharmacie, dans la gestion des dossiers ou encore dans le suivi de la douleur.

Une hospitalisation, par exemple pour une leucémie, dure en moyenne de 1 mois à 6 semaines d'emblée. Ce sont donc des hospitalisations de longues durées au début, puis après le patient va être hospitalisé régulièrement sur des périodes de 15 jours, puis de nouveau lorsqu'il sera en aplasie (absence totale de défense immunitaire = fièvre) il devra également revenir régulièrement. Donc durant la première année, l'enfant sera amené à venir souvent à l'hôpital. Puis, par la suite, va survenir une phase de maintenance où les rendez-vous seront plus espacés mais la durée de suivi à l'hôpital reste très importante.

Malgré ce temps passé à l'hôpital, l'enfant va devoir poursuivre son éducation scolaire. C'est pourquoi, tout est mis en place pour éviter que l'enfant soit distancé dans sa scolarité. En général, ce genre d'unité met à disposition des répétiteurs-trices venant d'associations d'étudiants, ou des veilles scolaires avec la présence des instituteurs-trices pour les plus petits.

L'unité bénéficie de beaucoup d'aides externes venant par exemple de la société civile, de fondations ou d'associations qui permettent ainsi aux enfants de garder un contact avec la vie de tous les jours, d'ouvrir une fenêtre dans ce monde hospitalier. Les personnes, qui sont pour la plupart des bénévoles, interviennent dans ce but sous la supervision d'un psychopédagogue et offrent leurs services dans l'unité d'hospitalisation en médecine générale pédiatrique ainsi qu'en oncologie pédiatrique.

Voici les types d'activités, qui se passent toutes dans la chambre du patient, pouvant être proposées aux enfants durant leur hospitalisation:

- Musique
- Bricolage
- Peinture sur soie
- Théâtre d'ombres
- Contes
- Art-thérapie
- Jeux sur ordinateur

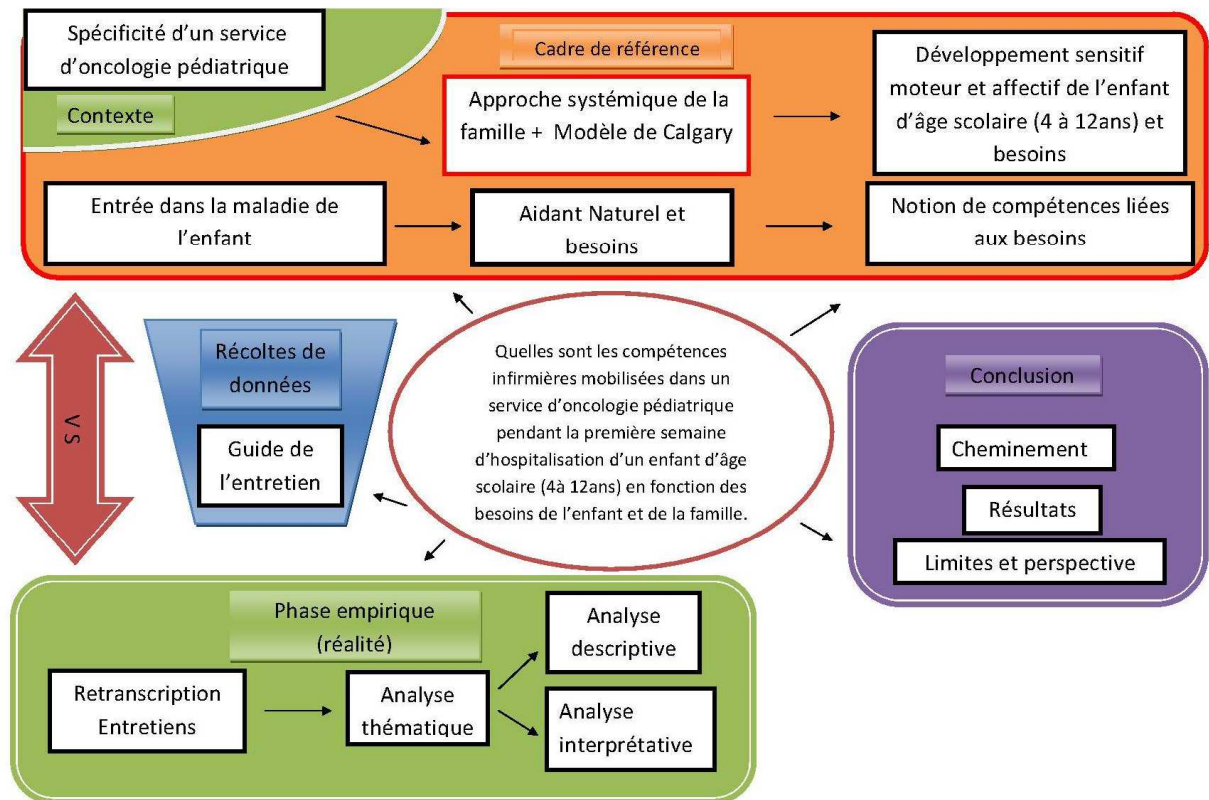
Selon les demandes, il y a la possibilité de faire appel au service social :

- Enseignants répétiteurs, étudiants en médecine
- Les Hôpiclowns,
- Le réseau de soins à domicile par l'intermédiaire des infirmières de liaison.

Ces activités, bien que prévues pour les enfants, jouent un rôle important auprès des parents qui voient ainsi que la vie continue, que cela ne se limite pas aux pansements de l'infirmier, aux prises de sang et à la visite médicale.

3. Cadre de références

3.1 La systémique familiale dans un contexte d'oncologie pédiatrique



3.1.1 Introduction au modèle de Calgary et à ses concepts

Pour identifier les compétences infirmières, mobilisées dans un service d'oncologie nous allons nous référer aux besoins de la famille et de l'enfant. Pour explorer au mieux ce vaste domaine nous avons fait le choix de nous référer à la théorie systémique et plus particulièrement au modèle de Calgary.

La systémique :

Nous allons brièvement détailler les différents concepts sur lesquelles la théorie systémique s'appuie. La théorie des systèmes est utilisée depuis plusieurs années déjà pour étudier les familles par les professionnels de la santé, on peut citer Bertalanfy (1936).

Allmond, Buckman et Gofman (1979) propose la représentation suivante pour illustrer le principe de la systémique familiale:

« Représentez-vous un mobile suspendu au plafond, formé de quatre ou de cinq pièces, et qui remue légèrement. L'ensemble est en équilibre stable et néanmoins en mouvement. Certaines pièces bougent rapidement ; d'autres sont presque immobiles. Certaines sont plus lourdes et leur poids semble se laisser entraîner par le mouvement. Une brise qui souffle sur un seul élément du mobile met immédiatement un mouvement tous les autres quoique de façon inégale, et le mouvement s'amplifie, certaines pièces se retrouvent en déséquilibre et se mettent à tourner de façon chaotique pendant un moment. L'ensemble, cependant, exerce peu à peu son influence sur les parties instables, et l'équilibre fini par se rétablir, mais seulement à la suite d'un changement de direction concerté. Remarquez aussi la distance qui sépare les pièces, l'effet qu'elles produisent lorsqu'elles se touchent et l'importance de l'axe vertical. Le mouvement de deux pièces peut être coordonné alors que celui d'une pièce peut sembler constamment isolé. Pourtant cette pièce solitaire demeure essentielle à l'équilibre du système tout entier. » (p.16).

Cette métaphore permet de se donner une première image du concept de la systémique familiale et des différentes notions auxquelles elle fait référence. Nous allons les détailler ci-dessous :

Concept 1

« Le système familial comprend de nombreux sous-systèmes et il s'inscrit dans des suprasystèmes. » (Wright et Leahey, 2007, p.29)

Par système, ou sous-système, on entend des « groupes » appartenant à la famille. Un sous-système peut être le groupe parents ou encore la fratrie. Les sous-systèmes incluent alors les individus qui le composent. Parallèlement, la famille s'inscrit comme unité elle-même incluse dans le suprasystème comme le voisinage, un groupe associatif, la famille élargie (tante, oncle, cousin etc.)

Concept 2

« Le tout constitué par la famille est plus grand que la somme de ses parties. » (Wright et Leahey, 2007, p.31)

Cette notion s'applique dans le but que la famille forme un tout plus grand que la simple addition de chacun de ses membres. Il illustre le fait qu'on comprend mieux les individus dans leur contexte de vie, qu'est la famille. S'intéresser à chacun des membres de façon individuelle ne revient pas à s'intéresser à la famille comme entité. Étudier la famille consiste à s'intéresser aux relations et aux interactions de chacun des membres de la famille, ceci dans le but de comprendre le mode de fonctionnement de chaque individu.

Concept 3

« Tout changement qui se produit chez l'un des membres de la famille touche tous les autres membres. » (Wright et Leahey, 2007, p.33)

Ce concept nous illustre, comme le met en avant « l'allégorie du mobile », que tout changement important qui touche un membre de la famille atteint les autres selon des degrés différents. L'utilisation de ce concept est très efficace pour identifier les répercussions de la maladie sur la famille et la dynamique.

Concept 4

« La famille est apte à maintenir un équilibre entre le changement et la stabilité. » (Wright et Leahey, 2007, p.33)

Lorsque survient un changement dans une famille (par exemple, un enfant tombe malade), la famille finit par trouver un équilibre qui est différent de celui qui était présent auparavant. Elle se réévalue ou se réorganise de différentes façons.

Selon Von Bertalanfy (1968), les familles sont influencées par les forces internes et les forces externes. Ainsi les pulsions de changements et de stabilités cohabitent au sein de la famille, elle devra alors trouver un équilibre entre stabilité et changement.

Concept 5

« Les comportements des membres de la famille se comprennent mieux à la lumière du principe de causalité circulaire que du principe de causalité linéaire » (Wright et Leahey, 2007, p.34)

Tout d'abord, définissons les paternes circulaires et linéaires à l'aide de Tomm (1981) : « L'une des différences essentielles entre les paternes linéaires et les paternes circulaires réside dans l'organisation globale des liens entre leurs éléments. Les patterns linéaires se limitent à des enchaînements (par exemple : $A \rightarrow B \rightarrow C \rightarrow A \dots$ ou $A \rightarrow B, B \rightarrow C, C \rightarrow A$). Une différence moins importante relève de l'importance relative habituellement accordée au temps et à la signification, lorsque l'on établit des relations ou des liens à l'intérieur du modèle. En effet, la linéarité est fortement ancrée dans un contexte de progression ininterrompue du temps, alors que la circularité dépend davantage d'un contexte de relation réciproque, fondées sur la signification » (p.85).

La causalité linéaire est définie alors comme une relation où un événement qui en entraîne un autre. Par exemple : « Ainsi, telle famille a l'habitude de souper à 18h juste. C'est là un exemple de causalité linéaire ($A \rightarrow B$), puisque l'événement A (18h juste) apparaît comme la cause de l'événement B (le souper), alors que B n'a aucune influence sur A. » (M. Wright, Leahey (2007, p.34).

Au contraire, la causalité circulaire entre en jeu quand l'événement B agit sur l'événement A : « Prenons l'exemple d'un mari qui s'intéresse aux soins que reçoit sa femme relativement à une stomie (événement A). En réponse à cet intérêt, celle-ci lui explique les soins quotidiens dont elle fait l'objet (événement B). Il est alors probable que le mari continuera de s'intéresser aux soins de sa femme et de lui apporter son soutien. Celle-ci se sentira soutenue, de sorte que le cycle se poursuivra ($A \rightarrow B \rightarrow A$). » Dans cet exemple, le comportement des uns influe sur celui des autres.

Dans la pratique, la mobilisation de ce concept se fait par la formulation de questions circulaires qui explorent les interactions entre les individus contrairement aux questions linéaires qui explorent des caractéristiques descriptives. Toujours dans le même cadre,

selon Baetson : « ce sont les différences qui procurent les informations » (p.99).

Pour conclure sur la circularité, voici les propos de Tomm (1981) qui propose de faire une association entre la relation et les différences de chacun :

« Les différences entre les perceptions, les objets, les événements, les idées etc., sont vues comme la source fondamentale de toute information et par conséquent, de la connaissance. En y regardant de plus près, on peut constater que de telles relations sont toujours réciproques ou circulaires : si elle est plus petite que lui, alors il est plus grand qu'elle ; si elle est dominatrice, alors il est soumis ; si on estime qu'un membre de la famille est mauvais alors les autres sont bons. Même à un niveau très simple, l'orientation circulaire permet à l'information implicite de devenir plus explicite et offre un choix de points de vue. En revanche, tout en étant étroite et restrictive, l'orientation linéaire tend à masquer des données essentielles » (2007, p.93).

Le modèle de Calgary nous révèle l'identité de la famille et nous permet de la comprendre sous une dimension plus large. Nous avons eu de l'intérêt de découvrir ce modèle car celui-ci se rapproche de nos valeurs soignantes.

3.2 Le modèle de Calgary

Le modèle de Calgary est un cadre de référence explorant à divers niveaux fonctionnels la famille.

Le modèle de Calgary propose les trois catégories d'analyse suivantes :

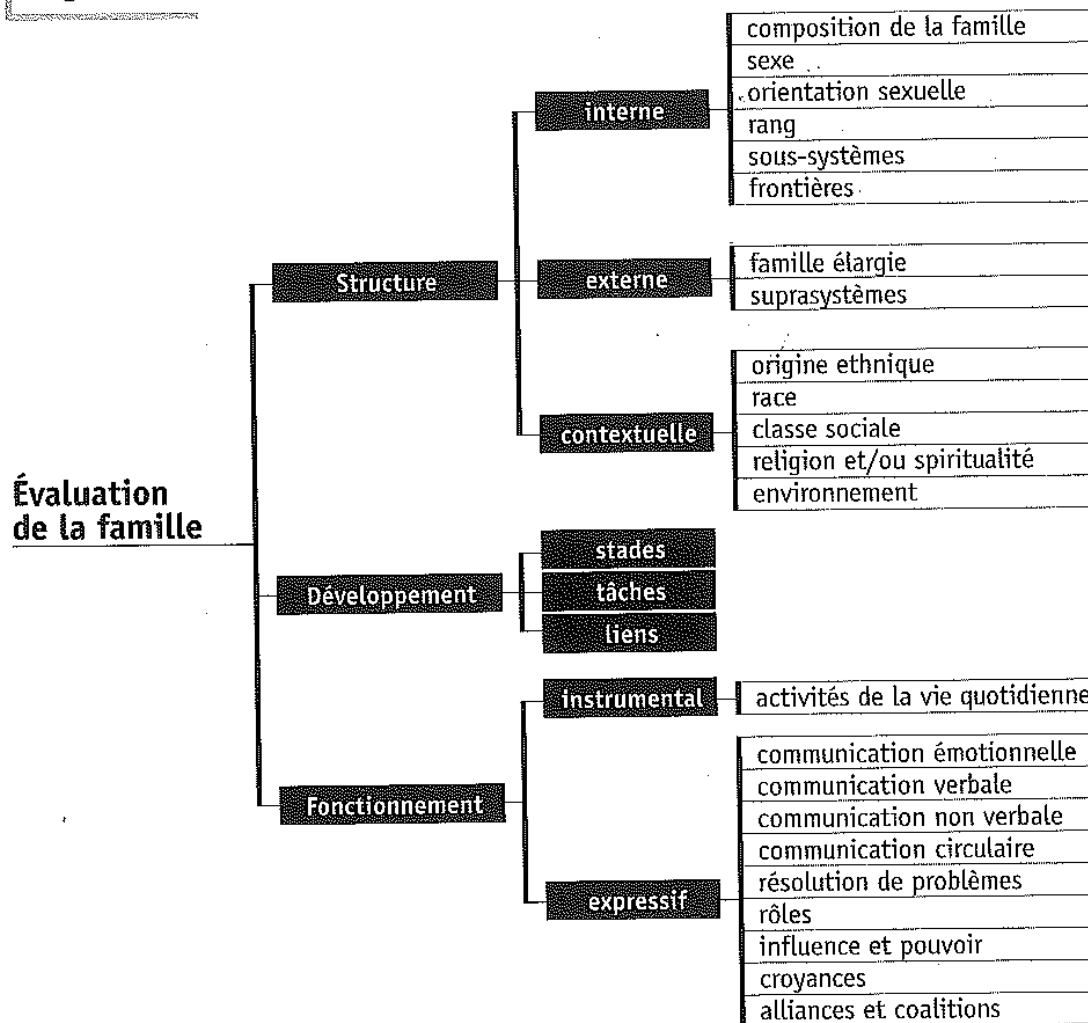
- a) « La structure de la famille »**
- b) « Le développement de la famille »**
- c) « Le fonctionnement de la famille »**

(Wright et Leahey, 2007, p.60)

Chacune de ces catégories se divise en plusieurs sous-catégories, les professionnels de la santé confrontés aux familles choisiront alors celles qui conviennent le plus à la situation et au contexte clinique d'un moment donné. Il n'est pas nécessaire d'utiliser toutes les sous-catégories du modèle de Calgary lors de la première rencontre, et il est même probable que certaines ne soient tout simplement pas pertinentes pour la situation. L'infirmier, s'il retient un trop grand nombre de sous-catégories, risque de se retrouver submergé d'informations. Au contraire, si l'infirmier se restreint à seulement quelques catégories il risque d'avoir une vision restreinte de la situation et d'arriver à des interprétations erronées sur la famille quant à ses forces, ses faiblesses et les difficultés de la famille.

Ci-dessous, dans le diagramme en arbre du Modèle de Calgary relatif à l'évaluation des familles, il y apparaît les trois structures présentées ci-dessus (structure, développement, fonctionnement). Suivent après les sous-catégories de chaque catégorie avec en bout de branche les données spécifiques identifiables par l'infirmier.

Figure 3-1 Le diagramme en arbre du MCEF



(Figure 3-1, Le diagramme en arbre du MCEF, M. Wright et Leahey, L'infirmière et la famille 3^e édition, (2007), ERPI, Québec.)

Il est à noter que l'évaluation des familles est tributaire de l'expérience personnelle de l'infirmier, de ses croyances et de la relation qu'il tisse avec les membres de la famille. L'évaluation des familles, selon ce modèle, ne nous apprendra pas la « vérité » sur les familles, mais nous donnera une image à un moment particulier de son existence. (Leavac, Wright, et Leahey, 2012, p. 12).

Pour notre problématique qui concerne la première semaine d'hospitalisation, le début d'une relation avec une nouvelle famille et la découverte de celle-ci, nous allons nous concentrer seulement sur certaines données spécifiques nous paraissent importantes dans le contexte de la première semaine d'hospitalisation. Nous relevons que toutes ces données peuvent s'avérer importantes quant à la famille devant laquelle l'infirmier se trouve nous devons faire des choix pour notre travail de bachelor.

Pour la catégorie : « structure » nous avons choisi de nous intéresser aux items suivants :

- Composition de la famille
- Sous-système
- Frontières
- Famille élargie
- Classe sociale
- Religion/ spiritualité

Nous pensons qu'il est important de considérer le développement de la famille et plus particulièrement le stade de développement et les tâches liées à celle-ci.

Quant au fonctionnement de la famille, il est également pertinent d'explorer les caractéristiques suivantes :

- Activités de la vie quotidienne
- Rôle
- Croyances

Nous allons maintenant développer ces différentes données qui sont plus intéressantes pour notre problématique.

3.2.1 Structure de la famille

Composition de la famille

Voyons maintenant la composition de la famille et ses enjeux. Pour Wright, Watson et Bell (1996), la famille est un groupe de personnes liées par des liens affectifs solides qui leur confèrent un sentiment d'appartenance qui inter-réagit dans la vie des uns et des autres. Pour sa part, Stuart (1999) conclut que la famille comprend 5 caractéristiques essentielles :

- « La famille forme un système ou une unité. »
- « Ses membres n'ont pas nécessairement de liens de parenté entre eux et ne vivent pas toujours ensemble.»
- « L'unité familiale peut comprendre ou non des enfants. »
- « Les membres de la famille sont liés par un engagement et un attachement qui impliquent des responsabilités réciproques.»
- « Le rôle de la famille en tant qu'unité est de protéger, de nourrir et de socialiser ses membres (p.40).

Au vu de ces différentes caractéristiques, l'infirmier est en mesure d'identifier les différentes formes de famille de notre société, par exemple, la famille biologique, la famille nucléaire qui englobe un ou plusieurs membres de la famille élargies (famille d'origine), la famille monoparentale, la famille recomposée, la famille traditionnelle, la famille ou le couple homosexuel, bisexuel ou transsexuel. Des termes tels que : couple famille nucléaire ou famille monoparentale précisent la nature des liens qui unissent les personnes. Tous ces différents groupes constituent des familles à part entière. La famille se définit davantage en fonction des caractéristiques comme l'affection, la solidité des liens affectifs, le sentiment d'appartenance et la durabilité de cette dernière. Pour identifier la famille, l'infirmier doit outrepasser les frontières qui limitent l'appartenance aux liens du sang, à l'adoption et au mariage. Au vu de ces exemples, la définition la plus utile dans la pratique clinique est la suivante : « [...] tout groupe qui se reconnaît en tant que famille est une famille. » (Wright et Leahey, 2007, p.63). L'infirmier

qui s'identifie à cette définition est garant de respecter les opinions et les valeurs de chacun des membres de la famille.

Il est également important de noter les changements qui se produisent dans la composition de la famille. De tels changements peuvent être permanents dû à un décès par exemple ou l'arrivée d'un bébé dans la famille, mais aussi passagers en cas de divorces ou séparation, voire de famille recomposée également. Il faut aussi prendre en compte le rôle de la personne décédée et l'influence qu'elle occupait au sein de la famille. Nous avons maintenant vu le concept de famille, nous allons maintenant nous intéresser aux différentes entités qui la composent qu'on nomme : "sous-systèmes".

Les sous-systèmes

La catégorie des sous-systèmes identifie les différentes différenciations qu'on identifie au sein de la famille. Chaque sous-système d'une famille remplit des fonctions spécifiques. Par exemple, un sous-système peut être l'entité mari-femme, mère-enfant, fratrie etc. Les sous-systèmes peuvent être délimités par la génération, le sexe, les intérêts, la fonction, et même les antécédents familiaux.

Au sein d'une famille chaque membre appartient à plusieurs sous-systèmes, qui confèrent une certaine influence au membre de la famille. Par exemple : « Au sein d'une même famille, une femme de 65 ans peut être à la fois grand-mère, mère-épouse et fille. Pour sa part, un premier-né peut simultanément faire partie de trois sous-systèmes, à savoir le sous-système de la fratrie, le sous-système des hommes et le sous-système parents-enfants » (Wright et Leahey, 2007, p.71).

Dans chaque sous-système, il se comporte conformément à la position qu'il occupe. Ainsi un enfant lorsqu'il est en présence de sa mère, dans le sous-système parents-enfant, doit laisser tomber le pouvoir qu'il a sur son frère plus jeune au sein du sous-système fratrie. Dans tous les cas, chaque membre de la famille doit s'adapter aux exigences des sous-systèmes familiaux. Il est aussi intéressant de vérifier si des frontières clairement définies qui séparent les générations à l'intérieur de la famille. Par exemple, on pourrait se demander, si un enfant voulait se prendre pour le père ; accepte-t-il sa place d'enfant ou aimerait-il se trouver dans un autre sous-système ?

Ces informations nous permettent d'avoir une vision complète des sous-systèmes

familiaux et de ses enjeux à l'intérieur de la famille.

Les frontières

Dans les systèmes familiaux et dans leurs sous-systèmes, des frontières s'établissent dans le but de protéger les relations de chaque sous-système. Par exemple : « [...] un père érige les frontières du système familial lorsqu'il informe sa fille adolescente que son ami ne peut emménager à la maison. De même, la mère délimite le sous-système parents-enfants lorsqu'elle déclare à sa fille : « Tu n'es pas la mère de ton frère. S'il ne prend pas ses médicaments, c'est à moi de lui parler. » » (Wright et Leahey, 2007, p.72-73).

La famille possède différents types de frontières : floues, rigides, perméables, clairement définies. Plus les frontières sont floues, moins la famille est différenciée. L'autonomie de l'individu est alors menacée dans le cas où la famille possède des relations affectives intenses. Par exemple, si on demande à un enfant de prendre la place de chef de famille, ou des responsabilités trop importantes avec des décisions, l'enfant fera partie d'un sous-système dont les frontières sont floues.

Dans le cas de frontières trop rigides à l'intérieur d'une famille, les sous-systèmes ont tendances à devenir trop indépendantes des uns des autres. Par exemple, un mari qui pense que c'est aux femmes de faire les tâches ménagères et l'entretien du foyer, aura tendance à se détacher du sous-système mère-fille.

En outre, les frontières perméables et clairement définies permettent à la famille de posséder une certaine souplesse et flexibilité. Dans ce genre de système, il est possible de modifier les règles mais les règles existent. Suivant les cultures des différentes familles, il est conseillé de proposer de nouvelles frontières pour élargir les possibilités d'interactions et de solutions.

Les frontières au sein des familles sont dynamiques, elles se modifient avec le temps et d'autant plus lorsqu'il y a un processus de réorganisation de la famille. Ce phénomène s'observe lors de séparation, mariage, accueil d'un nouveau-né par exemple.

L'infirmier devra alors identifier la présence de sous-systèmes familiaux comme la présence du sous-système conjugal, ou encore du sous-système de la fratrie, il aura également à charge de vérifier les frontières si elles sont clairement définies, rigides, floues etc. Au vu de son analyse il évaluera si celles-là sont nuisibles ou utiles.

La famille élargie

La famille élargie est une sous-catégorie de la structure externe du modèle de Calgary, on classe dans cette catégorie les familles d'origine, la famille biologique et également la génération présente et la belle-famille, les demi-sœurs et les demi-frères. Les liens de loyauté unissant les membres de la famille exercent une influence sur la structure familiale. Des ressources et des relations peuvent exister auprès de celle-ci même si elles peuvent ne pas habiter loin de la famille.

Levac, Wright et Leahey (2002) pensent que l'évaluation des liens et le nombre de liens entretenus avec la famille élargie, nous renseigne sur la qualité et l'importance du réseau de soutien. Par exemple, un enfant touché par la maladie peut trouver des ressources en tenant une correspondance e-mail avec son parrain et grâce à celle-ci trouver du courage et de l'espoir pour traverser cette étape de vie qui n'est pas facile à traverser. Le courrier électronique permet d'établir des liens avec des personnes que l'on ne verrait pas tous les jours et de partager ses expériences de vie. De plus, ce type de communication a pour but de renforcer les liens entre les différents membres de la famille élargie.

Dans la pratique clinique, l'infirmier devra évaluer l'importance du réseau de la famille élargie et explorer quelle est l'importance de celui-ci dans le fonctionnement de la famille. Il devra également évaluer si la famille peut compter sur la famille élargie, si elle a moyen de communiquer avec, et si elle vit dans un environnement proche.

La classe sociale

La classe sociale dans notre problématique va jouer un grand rôle dans l'accompagnement des familles car cette donnée définit tant de chose dans la vie des individus qu'il n'est pas possible de passer outre.

Cette sous-catégorie traite du niveau d'instruction, du revenu et de la profession exercée. Chaque classe sociale, peu importe son niveau, supérieur, moyen, ou inférieur fonctionne avec son propre ensemble de valeurs, de mode de vie et de comportements

qui modifient la synergie de la famille et les pratiques de santé. Pour résumer, la classe sociale a une incidence sur les intérêts personnels des membres des familles, sur l'organisation quotidienne et aussi sur la capacité à gérer des conflits, des crises ou des problèmes. De plus, la classe sociale est l'un des principaux facteurs qui façonne le système de valeurs et de croyance de la famille.

Pour l'infirmier, évaluer la classe sociale permet d'identifier et d'ouvrir sous un nouvel angle les facteurs de stress et les ressources de la famille. Le fait que l'équipe soignante accepte avec les familles que les croyances varient avec les classes sociales, oriente les familles à la mise en place de nouvelles méthodes de promotion de la santé et d'intervention mais surtout d'accompagnement durant l'hospitalisation. Par cette donnée du modèle de Calgary, nous pouvons identifier qu'une maladie grave peut accentuer des problèmes financiers, rendre les familles moins aptes à faire face à des problématiques d'ordre financier. L'infirmier cherchera à identifier les différentes classes sociales qui pourraient exister à l'intérieur d'une famille et à comprendre en quoi ces différences seraient utiles ou néfastes pour la famille. Maintenant nous allons nous intéresser à la religion/spiritualité qui peut être un appui non négligeable pour la famille.

La religion / spiritualité

Les croyances religieuses ou spirituelles d'une famille, tout comme ses rituels et ses pratiques, peuvent être positives ou négatives sur la capacité de s'adapter à une maladie et à la prendre en charge pour tous les membres d'une famille. L'infirmier doit alors explorer cette dimension car des émotions comme la peur, la culpabilité, la colère, la sérénité et l'espoir peuvent directement être influencés.

Levac, Wright et Leahey (2002) pensent que l'évaluation de l'influence de la religion est importante lorsqu'on annonce un diagnostic grave ou chronique. L'infirmier aura alors la tâche d'évaluer comment la famille interprète cette maladie et quelles significations elle donne à sa peine. De plus, la religion a une influence sur les valeurs familiales, la grandeur de la famille, sur les pratiques en soins et santé et également au niveau de la socialisation.

La spiritualité et la religion constituent des ressources cachées et souvent insuffisamment exploitées dans le cadre de la prise en soins de la famille. Pour conclure sur ce thème, nous allons citer Wright et Leahey (2007) qui elles-mêmes

reprennent les propos de Wright (1999, 2005) : « Notre expérience clinique auprès des familles nous a enseigné que l'expérience de la souffrance tend souvent à devenir une expérience de spiritualité, puisque les membres de la famille essaient de trouver un sens à leur douleur et à leur détresse » (p. 85). En pratique, il faudrait donc nous interroger sur l'influence de la religion et de la spiritualité sur les pratiques familiales en matière de soins, de santé et de croyance envers la maladie.

Génogramme et écocarte

Après avoir expliqué les concepts liés à la structure de la famille, nous allons maintenant décrire deux outils permettant l'évaluation celle-ci ainsi que tout ce qui gravite autour du patient.

Ces outils en question, se nomment génogramme et écocarte et ils sont utiles dans le but de donner une vision de la structure interne et de la structure externe de la famille. L'utilisation de ces outils et leur préparation demande simplement une feuille de papier et un crayon.

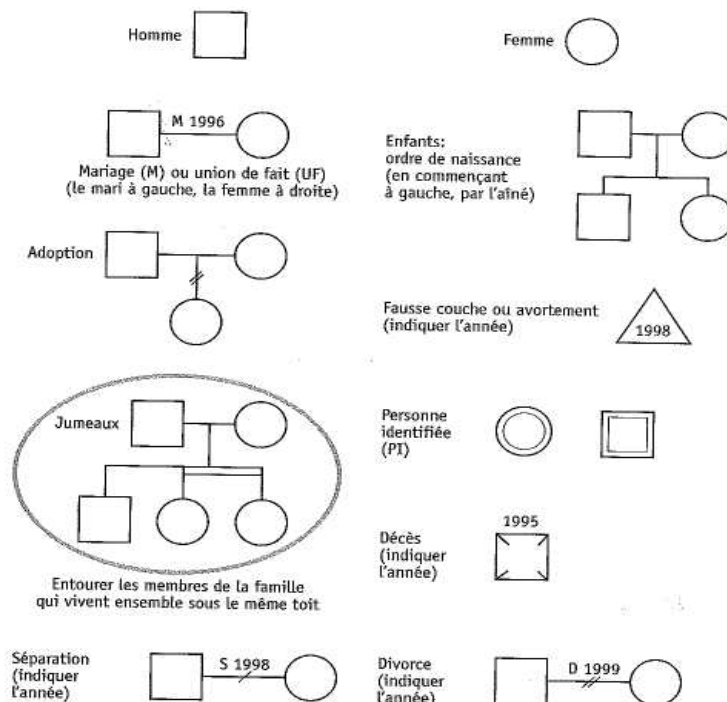
Pour rappel, le génogramme illustre la configuration de la famille tandis que l'écocarte fournit des informations concernant les liens de plus ou moins grande intensité avec des personnes ressources tels qu'un médecin, des amis. Nous allons maintenant effectuer une brève introduction au génogramme et à l'écocarte.

Le Génogramme

Le génogramme a pour objectif de montrer sous une forme visuelle, une quantité considérable de données sur la famille. La pertinence de l'utilisation d'un génogramme permet de remplacer une importante quantité d'informations écrites. S'il est complet, il fournit des informations sur l'évolution des relations, sur la santé, la profession, la religion, l'origine ethnique et les migrations comme nous l'expliquent M. Wright et Leahey. Nous rajoutons que le génogramme peut donner des informations à l'infirmier mais également à la famille sur la structure et le fonctionnement.

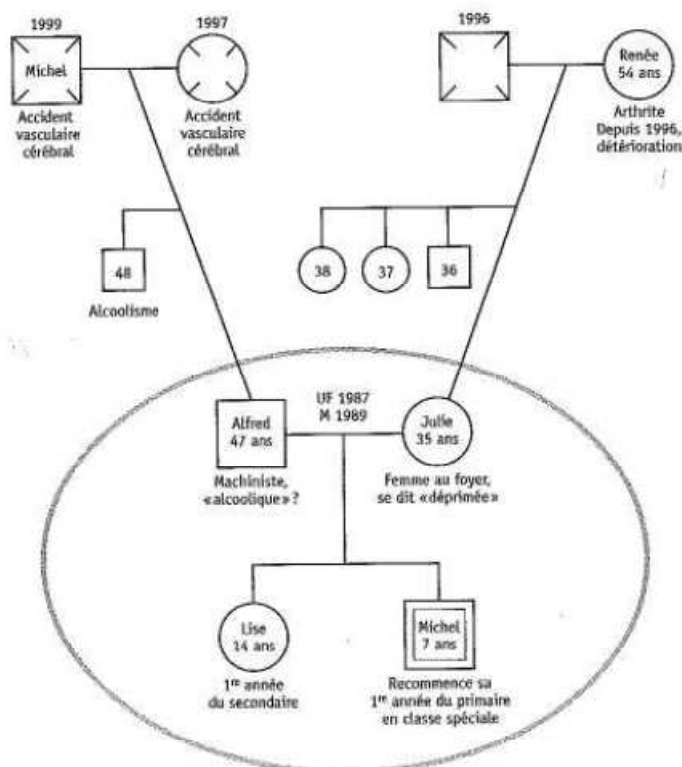
Ci-après, un schéma avec la signification des symboles du génogramme ainsi qu'un exemple de génogramme d'une famille factice.

Figure 3-3 Les symboles du génogramme



(Figure 3-3, Les symboles du génogramme, M. Wright et Leahey, L'infirmière et la famille 3^e édition, (2007), ERPI, Québec.) (P.89)

Figure 3-4 Le génogramme de la famille Dubois



(Figure 3-4 Le génogramme de la famille Dubois, M. Wright et Leahey, L'infirmière et la famille 3^e édition, (2007), ERPI, Québec.) (P.90)

L'écocarte

Comme pour le génogramme, l'avantage est l'effet visuel. Cet outil a pour but d'explorer les liens que les membres de la famille entretiennent avec les suprasystèmes. Hartman (1978) le décrit comme ceci :

« L'écocarte est une vue d'ensemble de la famille en la situant dans son contexte ; elle décrit les liens importants que la famille entretient avec le monde, qu'ils soient source d'enrichissement ou de conflits. Elle montre le mode de circulation des ressources, leur insuffisance ou leur absence. Ce procédé souligne la nature des interactions et met en évidence les conflits nécessitant une médiation, de même que les ponts à construire et les ressources à découvrir et à mobiliser. » (p.467).

A l'inverse du génogramme qui se focalise sur l'histoire de la famille, l'écocarte a pour but d'identifier le fonctionnement dans le présent ainsi que le contexte environnemental de la famille.

Ci-dessous un exemple d'écocarte :

Figure 3-9 L'écocarte de la famille Dubois

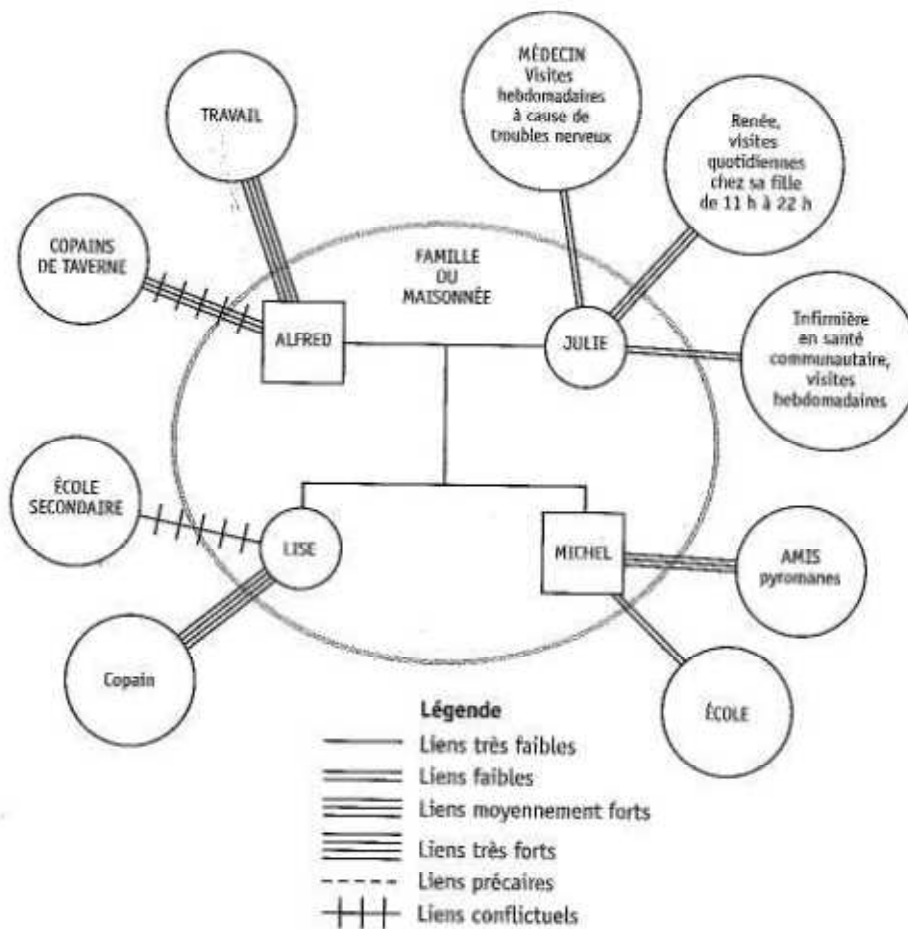


Figure 3-9, L'écocarte de la famille Dubois, M. Wright et Leahey, L'infirmière et la famille 3^e édition, (2007), ERPI, Québec.) (P.99)

Pour résumer, l'utilisation de ces outils d'évaluation de la structure familiale et de son fonctionnement, dans un service d'oncologie pédiatrique, permettra d'identifier les ressources et les difficultés de la famille de façon à l'aider à avancer au mieux dans l'évolution de la maladie de l'enfant.

3.2.2 L'évaluation du développement de la famille

Il n'y a pas de modèle de perfection du développement familial. En effet, le développement est influencé par beaucoup d'éléments externes et internes à la situation familiale qui elle devient singulière. Il y a cette unicité de par le fait qu'il y a des éléments prévisibles et imprévisibles (accidents, pathologies, catastrophes,...), des éléments qui sont eux-mêmes influencés par les tendances sociales (économies, média, emploi, naissance et criminalité). Les autres éléments sont «habituels», dans le sens où pour ainsi dire, chaque famille y est confrontée à un moment ou à un autre, comme par exemple : la naissance, la retraite, la mort, etc. Lorsque l'un ou l'autre de ces événements se produit, cela provoque un bouleversement avec des répercussions importantes au sein de la famille et cela demande donc une certaine réorganisation afin que chacun retrouve une place, un rôle, dans la structure familiale. C'est pourquoi il est important, lors de ces changements, d'assurer aussi bien l'avenir, donc le changement, que le passé, la stabilité. Ces deux notions sont importantes car lorsqu'un changement s'effectue, cela doit se faire sur des bases bien stables afin que les nouveaux éléments puissent s'intégrer correctement et solidement dans le but de favoriser une bonne réorganisation du système entier. Il faut donc stimuler les deux tendances, favoriser un processus de continuité pendant que le changement de certains éléments s'effectue.

A des fins thérapeutiques, l'application des génogrammes a comme but de comprendre la relation qui s'établit entre la psychopathologie et le stade de développement de la famille.

Ainsi, en cherchant à mieux comprendre les structures des familles, on s'intéresse à la nature réciproque de l'attachement et à la qualité du lien affectif.

Le modèle de Calgary relatif à l'évaluation de la famille (MCEF) traite de 6 différents stades du cycle de vie dont un sur le cycle de vie de la famille nord-américaine de classe moyenne. Il différencie également ce cycle en 6 stades dont un sur la famille avec de jeunes enfants. Ce cycle, et plus précisément ce stade du cycle, nous intéresse particulièrement car il correspond bien à notre problématique.

Ce stade est synonyme de changement car il y a un nouveau membre dans la famille et cela implique une réorganisation tant sur le plan personnel que sur la plan

professionnel, financier et social. De plus, il y a également des changements quant aux tâches concernant les soins et l'éducation des enfants et l'entretien du logement.

Dans un premier temps, l'arrivée d'un enfant nécessite une adaptation du système conjugal. En effet, l'homme et la femme doivent assumer leurs responsabilités parentales, faire de la place pour l'enfant, tout en préservant un espace personnel et individuel propre à chacun et également sur le plan de l'intimité, des émotions et des relations sociales. Selon Cowan et Cowan (2003), le processus familial normal des couples qui deviennent des parents entraîne, d'une part, des transformations du soi, des relations avec les familles d'origine, des relations avec l'enfant, du niveau de stress et du soutien social et d'autre part, des réajustements à l'intérieur du couple.

Dans un second temps, après avoir adapté le système conjugal, il y a la répartition des tâches vis-à-vis de l'éducation des enfants, à la recherche de ressources financières et à l'entretien du logement. En général, les soins propres à l'enfant ainsi que l'entretien du logement ne présentent pas de soucis lors du partage. Cependant, les autres tâches telles que le budget, les charges familiales ou autres posent davantage de problèmes. Ces changements doivent être réfléchis. En effet, les parents doivent évaluer financièrement et affectivement plusieurs solutions assurant l'éducation de l'enfant. Le père et la mère vont agir chacun à leur manière pour contribuer au développement de l'enfant. Cela peut parfois avoir comme conséquences de favoriser ou entraver la réussite scolaire ou encore les interactions sociales.

Finalement, une fois que la «réorganisation primaire» est établie, il s'agit de réajuster les relations avec les membres de la famille élargie pour que les grands-parents et autres puissent y trouver une place également. Cette période est très appréciée des personnes âgées car elles peuvent s'occuper des enfants sans en avoir la responsabilité. Cela permet également d'avoir une autre relation avec leur enfant respectif, d'adulte à adulte.

Le couple a besoin d'avoir des sujets d'intérêts autre que l'enfant. Ils ont également besoin d'avoir des moments d'intimité et d'avoir des activités en commun.

Ce stade, où la famille accueille un nouveau membre au sein de son système, montre à quel point cette période peut être difficile à maîtriser tant il y a de changements dont l'adaptation est difficile et prend du temps. Ainsi, selon notre problématique, on comprend que l'hospitalisation d'un jeune enfant et les changements que cela apporte sont très difficiles. Il peut y avoir, par exemple :

- Une perte de l'enfant souhaité, sain, qui développe une pathologie.
- Le diagnostic.
- L'adaptation au milieu hospitalier.
- La gestion du coût des traitements.
- Autres interventions médicales.
- Etc.

Tous ces changements perturbent un équilibre précaire, qui vient juste de se stabiliser avec l'évolution de l'enfant et qui se voit déjà bousculé par l'annonce de la maladie.

3.2.3 Fonctionnement de la famille

«L'évaluation du fonctionnement de la famille s'intéresse à tous les détails du comportement des individus les uns envers les autres. Il s'agit de l'évaluation de la dimension immédiate de la vie de la famille telle qu'elle s'offre à l'observation.» (Wright et Leahey, 2007, p.135)

Le fonctionnement instrumental

Cette dimension du système familial inclut les activités de la vie quotidienne telles que: l'alimentation, la préparation des repas, le sommeil, l'administration des injections, le changement de pansements, etc. Le fonctionnement instrumental est capital lorsqu'il s'agit d'une famille ayant un problème de santé car chaque activité prend beaucoup plus d'importance, avec beaucoup plus de conséquences également. En effet, selon la pathologie, le membre de la famille atteint sera encore capable ou non de faire lui-même la plupart des activités quotidiennes et ne demandera que très peu d'aide. Alors qu'autrement, il serait dans un état de totale dépendance. Selon l'âge du membre de la famille, les parents vont davantage s'inquiéter pour un enfant qu'un adulte ayant la trentaine.

Ainsi, l'infirmier doit faire particulièrement attention à l'interaction entre les processus instrumentaux et psychosociaux. C'est pourquoi il faut prendre en compte les habitudes de vie de la famille lors de la planification des interventions. Les habitudes ont un effet bénéfique sur le stress dû aux maladies chroniques, ainsi que les rituels. Les soins doivent donc être appliqués à toute la famille, car chaque membre va avoir du stress en plus, rien qu'en comblant le manque vis-à-vis des activités de la vie quotidienne que le membre malade ne peut plus faire. A ce moment, on comprend donc que le fait que les infirmiers doivent identifier et comprendre le stade dans lequel se trouve la famille est indispensable. Ainsi, il faudrait commencer la discussion sur les habitudes de vie, favorisant par la même occasion, la relation et la collaboration et permettant également de mieux comprendre leurs comportements et d'élaborer un plan de soins plus adapté. Cette formulation d'hypothèse quant au stade dans lequel se trouve la famille permet également à l'infirmier de découvrir des mécanismes de résilience et des domaines où une aide pourra s'avérer utile. L., M. Wright et M. Leahey, (2007) cite Van Horn, Fleury

et Moore (2002) qui affirment que l'aide efficace: « [...] consiste en une série d'événements plutôt qu'en une interaction unique. [...] (p.196)» (p.137) Une petite aide apportée régulièrement et sur le long terme aura un meilleur effet qu'une aide succincte et ponctuelle.

Le fonctionnement expressif

Il est fréquent que lorsqu'une famille n'arrive pas à résoudre un problème de nature instrumental, le problème ait des répercussions d'ordre expressif, bien que l'inverse existe aussi. Il est important qu'à ce moment l'infirmier dissocie la dimension de l'instrumental, de l'expressif afin de bien identifier ce qui est lié à la vie quotidienne et ce qui est influencé par la maladie. Cependant, bien que cette évaluation tienne compte du passé comme du futur, l'infirmier doit se baser sur «l'ici et maintenant» et identifier les ressources, les forces et les difficultés qu'a la famille afin d'adapter au mieux son discours qui lui-même influencera le changement qu'est en train de vivre la famille.

Les rôles

Bien que dans notre société, la transformation du rôle de la femme et celui de l'homme devient de plus en plus fréquent, il est important d'observer comment chaque membre s'en acquitte, s'il y a des conflits ou de la coopération qui s'en dégage. De plus en plus de rôles formels sont établis par des consensus sociaux. Cependant, les rôles informels sont le fruit de notre comportement propre, dans un contexte donné. En général, les «forces» s'équilibrent, par exemple, s'il y a un père autoritaire, il y a souvent une maman indulgente.

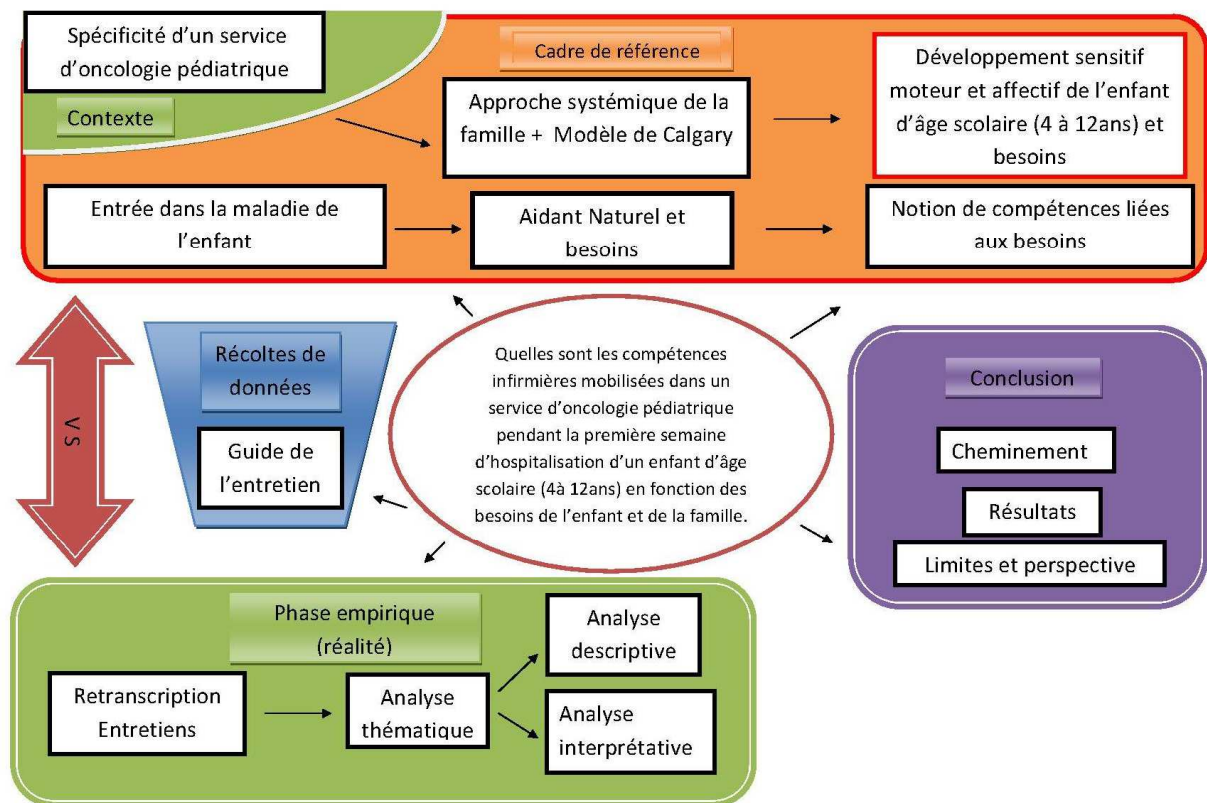
Il est important que l'infirmier s'informe de l'évolution des rôles et des répercussions qu'elles auront sur la dynamique familiale mais pas seulement, les croyances sont aussi une caractéristique importante pour comprendre le fonctionnement des familles.

Les croyances :

Maintenant, voyons ici une définition quant aux différents aspects des croyances. Wright et Leahey (2007) reprennent la définition de Wright, Watson et Bell (1996) qui dit que : «Cette sous-catégorie englobe les attitudes, les principes, les valeurs et les assertions fondamentales des individus et des familles. Nos croyances tracent le plan

directeur de notre vie et de notre participation à celle des autres. La famille construit conjointement avec son milieu un système de croyances qui sont leur propre source dans les contextes interactionnel, social et culturel. ». (p. 152) Lorsque la maladie survient, il y a une remise en question importante qui peut influencer nos croyances. C'est lors de ce moment que l'infirmier peut se rendre compte que celles-ci, ainsi que ses propres croyances peuvent, soit aider à la compréhension de la situation afin de permettre à la famille de trouver de plus nombreuses solutions à ses problèmes et donc être facilitantes, soit avoir un effet inverse et bloquer la famille dans le processus de changement. Il revient à l'infirmier et à son jugement clinique, suite à des investigations, d'identifier quelles croyances sont contraignantes ou facilitantes, que ce soit celles du patient, du membre de la famille ou du soignant. De plus, les croyances influencent nos actions, nos choix ou ceux de la famille, et inversement. Donc le choix de certains traitements plutôt que d'autres peut déjà être expliqué par certaines croyances (médicament // médecine douce). D'après Wright et Leahey (2007) reprenant les dires de Wright, Watson et Bell (1996) : « les croyances les plus pertinentes que l'infirmière devrait explorer avec les patients et leur famille sont celles portant sur le diagnostic, l'étiologie, le pronostic, le traitement et la guérison, le rôle des membres de la famille et celui des professionnels de la santé, la prise en charge et la maîtrise, la religion et la spiritualité.»

3.3 Développement sensitif, moteur et affectif de l'enfant d'âge scolaire (4 à 12 ans) et ses besoins



Nous allons maintenant nous intéresser aux développements sensitif, moteur et affectif de l'enfant d'âge scolaire (de 4 à 12 ans) pour essayer de comprendre ce qui se joue à ces différents âges de la vie et leurs liens avec une hospitalisation dans une unité d'oncologie pédiatrique. Après cette partie nous comprendrons mieux les différents enjeux qui se jouent dans la prise en soins d'un enfant de 4 à 12 ans. Nous aborderons également comment l'enfant interprète, comprend et vit sa maladie au fil de son développement. En découleront alors de ces différents concepts, l'identification des besoins spécifiques de l'enfant.

3.3.1 Développement sensitif et moteur

Ce chapitre peut paraître assez distant de notre problématique de travail de bachelor mais nous pensons qu'il est important que les professionnels de la santé en soins infirmiers dans un service de pédiatrie soient au clair avec des notions telles que le développement moteur et sensitif de l'enfant. Que ce soit pour rassurer les proches aidants quant au développement de leur enfant ou encore pour être en adéquation dans la prise en soins de l'enfant en fonction de son âge et de ses capacités sensitives et motrices.

A l'âge de 4 ans un enfant ayant suivi un développement sensitif et moteur normal possède déjà les capacités suivantes :

Il possède les trois composantes motrices essentielles à la conquête du réel que sont la posture, la préhension et la marche. Ces postures sont les outils de base de l'enfant qui lui permettent d'interagir, de communiquer et d'évoluer avec son environnement bio-psycho-social. Ci-dessous nous expliquons chacun de ces concepts.

Le développement de la posture est caractérisé par 3 acquisitions clés ; le maintien de la tête, la station assise et la station debout. Cette évolution se fait au fur et à mesure du développement moteur de l'enfant. On considère que le bébé peut se tenir debout tenu par une main à l'âge de 11-12 mois, et dans les mois qui suivent, il peut alors marcher seul. Cette évolution correspond à celle de la marche qui lui permet de redécouvrir le monde et d'accéder plus facilement à ses objets de désir.

L'acquisition du geste de préhension se divise en deux acquisitions ; la phase de projection rapide qui correspond au mouvement rapide de la main en direction de l'objet et la phase d'ajustement terminal au cours duquel la vitesse de la main est ralentie, permettant ainsi la saisie de l'objet.

On considère que le bébé acquiert la préhension en pince supérieure (dernière étape dans l'acquisition de la préhension) vers l'âge de 9-10 mois. L'objet est ainsi saisi entre le pouce et l'index. Par la suite de son évolution, il perfectionnera sa motricité fine. Vers 15-18 mois, il acquiert le perfectionnement du relâchement fin et précis. A l'âge de 2 ans, il peut manipuler des objets avec une grande précision comme par exemple une cuillère.

A l'âge de 3-4 ans, l'enfant va évoluer et prendre conscience des premiers aspects de

la latéralisation. Pour rappel, d'après le Larousse Médical « Latéralité. Fait d'utiliser plus facilement une moitié du corps (la droite ou la gauche). La latéralité se manifeste particulièrement dans l'utilisation des mains. La majorité des individus préfère se servir de la main droite. » (Wainsten, 2009, p.538). On peut observer ce phénomène sur les enfants en les observant se peigner ou encore, regarder par le trou de la serrure par exemple.

Durant la période de 4-5 ans à 11-12 ans la croissance se poursuit avec, comme conséquence, la continuité du développement des caractéristiques citées ci-dessus.

Nous citerons le perfectionnement de la marche au sens large comprenant le saut, la course, le demi-tour qui lui se développe, jusqu'à l'âge de 5-7 ans. L'équilibre statique quant à lui, est acquis vraiment seulement vers 5 ans. Il est alors possible de dire que l'enfant, à ces âges, a besoin d'espace afin de pouvoir se mouvoir ainsi que pour répondre à sa curiosité. Il a également le désir de jouer avec l'environnement pour répondre à son imagination. Comme par exemple, faire d'un canapé une soucoupe volante. Cela représente son besoin de matérialiser ses pensées.

Concernant la préhension, ce n'est que vers 4 et 6 ans que la vitesse et la précision du geste se consolide, l'enfant peut alors lacer ses chaussures, boutonner des vêtements, découper du papier suivant une ligne droite. Il peut dessiner et peindre. Par contre, il ne sait pas encore tenir une plume et il a des difficultés à tracer des lignes en diagonale. A l'école enfantine toutes ces capacités sont exercées par les activités proposées jeux, bricolages, etc. Le maniement ou la manipulation de divers objets, le toucher et la dextérité sont des modes d'action dont l'enfant a besoin afin de s'affirmer et de réaliser un élément concret qu'il pourra montrer. De manière générale, les parents ou autres « adultes » sont fiers de voir cette réalisation. Cela flatte alors son égo et augmente la confiance en soi.

De 6-7 ans à 11-12 ans le développement sensitif et moteur de l'enfant va continuer à évoluer, les enfants auront tendance à courir dans tous les sens, sauter des obstacles, ou se poursuivre entre eux. La force, l'endurance, la précision et les capacités physiques se développent de façon marquée. Tous ces changements poussent l'enfant à se mettre en valeur et à se mesurer à ses semblables.

Il est aussi à noter un événement physique qui façonne l'enfance et procure un

sentiment d'évolution et de fierté, c'est le passage des premières dents (dents de lait) vers l'âge de 7-8 mois à 22-24 mois. Puis par la chute des dents de 6-7 ans à 8-9 ans remplacées par les dents définitives, dont l'irruption se produit jusqu'à environ 11-12 ans (dernières molaires).

Ces derniers éléments définissent pour l'enfant un besoin d'avoir son identité propre. Ce sont des moments d'affirmation de soi. Ils savent ce qu'ils veulent, quand et comment l'obtenir.

3.3.2 Développement affectif

Pour ce rappel nous allons nous baser sur des auteurs comme Freud, Spitz ou encore Winnicott.

Selon la théorie psychanalytique le développement de l'enfant est réparti en plusieurs stades, soit :

- le stade oral
- le stage anal
- le stade urétral ou phallique
- la période de latence

Le stage oral

Celui-ci est le premier stade de développement traversé par le nouveau-né, il correspond à l'entrée dans la vie jusqu'à la première année de vie (0 à 1 ans). Le bébé va « alors dévorer le monde qui l'entoure » (Favre, 2008). Il va découvrir les 5 sens que lui propose la vie. Il prendra alors particulièrement du plaisir à découvrir l'effet du toucher et celui de la vision. Il sentira également ses organes de phonation et également ceux de la digestion (bouche, œsophage, estomac) par l'intermédiaire de

l'alimentation. « Il s'agit de faire passer à l'intérieur de soi des éléments de l'environnement extérieur : on mange ou on dévore des yeux, on boit des paroles ». (Golse, 1989, p.18).

Le bébé va également découvrir le plaisir de sucer, téter ainsi que le sentiment de satiété. En quelque sorte, le bébé, en avalant un objet, va s'approprier les qualités de celui-ci en le gardant à l'intérieur de lui. Au long du développement, l'incorporation de l'objet va laisser place à l'identification de celui-ci.

E. Erickson rattache également au stade oral les attitudes sociales tels que recevoir et accepter ce que l'on nous offre.

Le stade anal

Le stade anal est l'étape suivante dans le développement du bébé. Toujours selon la théorie psychanalytique, le jeune enfant la traverse entre le début de la première année jusqu'à la 3^{ème}. Le stade anal fait référence à la découverte et à la sensibilité de la zone sphinctérienne. Il expérimente et découvre la « conservation » et « l'expulsion » de ce qu'il a ingéré. Le bébé, par la découverte de la rétention sphinctérienne, satisfait ses pulsions de maîtrise. Ceci permet au bébé de se mettre en confrontation (ambivalence) face à ses parents, de les satisfaire ou pas.

Cette période va permettre à l'enfant de découvrir et de comprendre ses limites corporelles du dedans et du dehors et par la même occasion par le développement d'un certain pouvoir sur l'autre (papa, maman) de consolider le soi et le non soi.

E. Erickson décrit deux nouvelles attitudes sociales se développant à cet âge-là, le laisser aller (élimination) et la conservation (rétention). L'autonomie, la honte et le doute prennent aussi leur fondement au cours de cette période.

Le stade phallique

Le stade phallique ou urétral correspond à l'étape de son développement où l'enfant va prendre conscience qu'il existe des différences entre les deux sexes (phallique pour le petit garçon et urétrale pour la petite fille). Ce stade est vécu comme une expérience très troublante pour l'enfant. Le stade phallique se situe entre l'âge de 3 et 6 ans, stade qui correspond à notre public ciblé pour notre sujet de TB (enfant d'âge scolaire (4 à 12

ans). A cet âge-là l'enfant va être curieux et obnubilé par la découverte de son corps. Il se tripote et prendra du plaisir à nommer les différentes parties de son corps.

« [...] La découverte des organes génitaux et le plaisir qu'ils procurent sont sources de beaucoup de fierté et d'enthousiasme. Les tout-petits adorent se promener nus, ils adorent s'exhiber et se faire admirer, le corps et ses merveilles occupent le devant de la scène. » (Liebermann, 1997, p.39).

Cette découverte porte un coup à l'égoïsme de l'enfant, il découvre que tout le monde n'est pas fait comme lui. Il observe les différences notables physiques entre le corps de sa mère et de son père. Il se rend compte alors qu'il est soit petit homme ou petite fille (en comparaison avec la maturité physique de ses parents). Toujours selon la théorie de la psychanalyse, la comparaison avec une petite fille peut susciter chez le petit garçon des angoisses de mutilation. La petite fille quant à elle, idolâtre son papa par le fait qu'il est doté de ce qu'il lui manque (le sexe masculin). Elle l'admire mais le craint également. Ces découvertes sont inévitables et importantes selon les psychanalystes car il oblige l'enfant à se situer différemment par rapport à ses parents. Ici on fait référence au complexe d'Œdipe. L'enfant hospitalisé aura donc besoin que ses parents puissent le rassurer quant à ses angoisses. Aux moments où les parents ne sont pas présents, le personnel soignant prend la relève et se doit également de répondre aux différents questionnements de l'enfant.

La période de latence

A la suite de son développement, l'enfant va traverser ce qu'on appelle la période de latence. Cette période a lieu entre la fin du complexe d'Œdipe et le début de l'adolescence, soit entre 7 et 12 ans. Cette étape est caractérisée par la diminution des activités d'ordre sexuel et va permettre ainsi à l'enfant de mettre son énergie dans des activités d'ordre social. Il sera disponible pour tisser des liens d'amitié, et le sera également pour des objectifs d'ordre plus pédagogique. Toujours selon la théorie psychanalytique (Glose, 1989), cette énergie vitale pour les intérêts élargis provient des intérêts sexuels ici refoulés par processus de sublimation. A ce moment, les besoins de l'enfant sont donc prioritairement sociaux. L'établissement d'une relation soignant/soigné est primordial.

3.3.3 Interprétation et compréhension de la maladie

La maladie vu par de l'enfant

Après avoir vu dans les grandes lignes le développement psychoaffectif de l'enfant « sain », nous allons nous pencher sur le sens que l'enfant hospitalisé peut mettre sur la maladie et le vécu de celle-ci. Ceci dans le but de mieux comprendre les enjeux d'une prise en soins dans un service d'oncologie pédiatrique.

Dans le contexte d'une hospitalisation, les besoins psychoaffectifs de l'enfant peuvent évoluer suivant plusieurs facteurs tels que son âge, son développement psychoaffectif, les raisons de son hospitalisation, son histoire de vie personnel et familiale, ou encore d'autres hospitalisations antérieures. Une situation d'hospitalisation nouvelle génère de l'anxiété qui peut être également renforcée par celle des parents. L'enfant peut ne plus avoir de repères, les soins peuvent être douloureux et stressants (si des moyens de lutter contre la douleur ne sont pas mis en place). Son hospitalisation et les raisons de celle-ci peuvent générer de l'inconfort, de la douleur, et un mal-être global. Avec les examens diagnostics, ou encore les différents soins, les soignants imposent alors à l'enfant la séparation d'avec les parents. C'est pourquoi, il faut pouvoir lui parler, le rassurer et lui donner des explications sur ce qui se passe. L'enfant aura peut-être l'impression d'être abandonné et accroîtra alors son besoin de trouver réponse à tout ce qui se passe autour de lui.

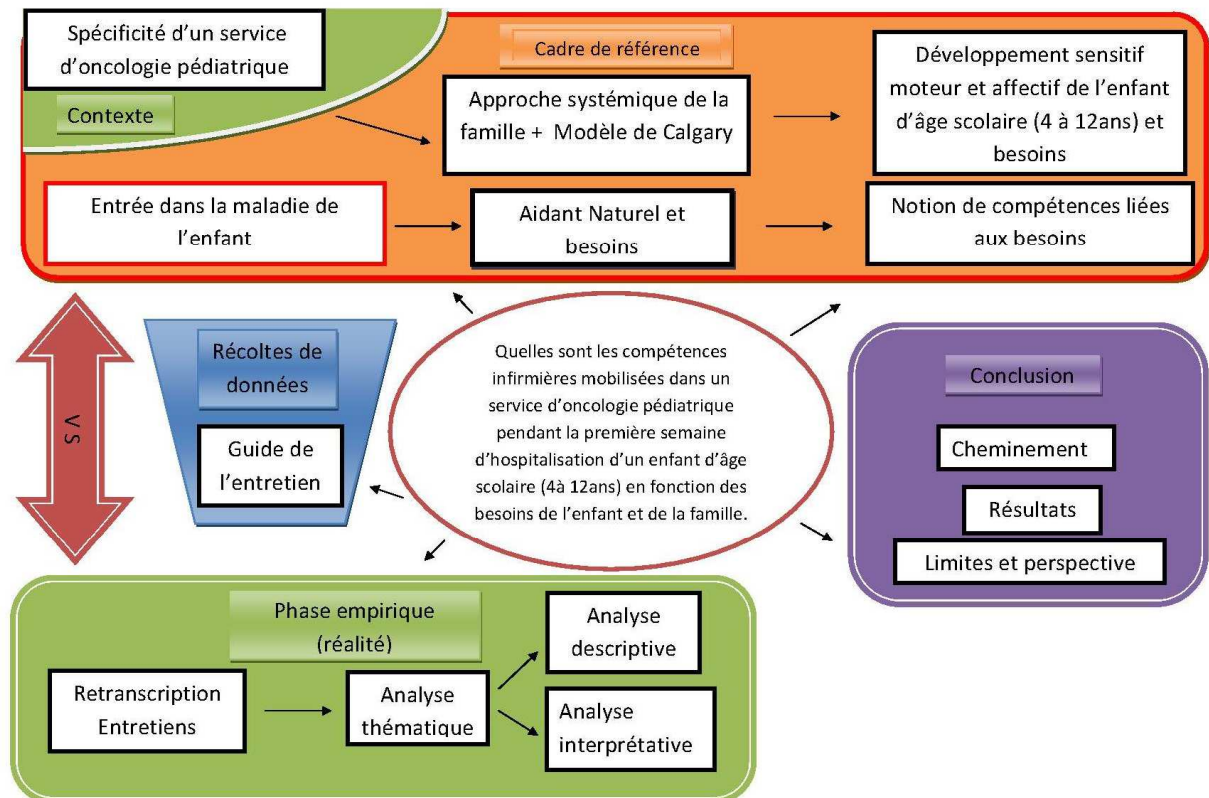
Le travail de la maladie

En fonction de son niveau de développement, de la maturité affective et cognitive, l'enfant malade élabore des théories sur tout ce qui lui arrive, sur tout ce qui le touche et qu'il ne comprend pas et en particulier face à la maladie. L'enfant intègre, décrypte, évalue et met en sens, dans son univers, en fonction de ses propres références. Lors de son apparition, la maladie vient bouleverser l'ordre des choses et vient mettre entre parenthèses la vie d'avant. Elle entraîne la perte des repères habituels et des croyances de l'enfant. C'est alors qu'un besoin de contenance intervient. La maladie

suscite des interrogations, des angoisses, des sentiments de culpabilité et la quête d'une explication qui se transforme en une nouvelle théorie plus rationnelle et rassurante. L'enfant déploie une formidable énergie pour essayer de comprendre à sa manière ce qui se passe dans son corps, certains auteurs ont alors décrit ce phénomène en utilisant le terme : « le travail de la maladie » (Pidinelli, 1996). Cela signifie qu'il va tenter de donner du sens à une maladie qui perturbe son équilibre psychique et physique. Ce processus s'inscrit dans le temps et est composé de plusieurs étapes permettant le passage des ressentis liés au corps vers les ressentis psychiques. Ce processus est actif tout au long de la maladie, comme par exemple ; l'annonce des effets indésirables, la convalescence, la rémission, la guérison, le retour à la maison ou à l'école.

Tout ce travail psychique de la représentation de la maladie, est une démarche difficile qui dépend non seulement des traces et souffrances psychiques de l'enfant, mais également de son histoire de vie personnelle et de la qualité de ses liens affectifs avec ses parents.

Les théories infantiles



Nous allons maintenant aborder les différents types de théories élaborées par l'enfant malade sur sa maladie et dont elles illustrent les différentes interprétations liées au « travail de la maladie ». On ne les retrouve pas seulement dans le cas de maladie mais aussi lors d'autres événements traumatiques tels que des faits de maltraitance ou des deuils. Voici, ci-après, les plus fréquentes.

Théorie traumatique

L'enfant essaye de trouver une explication à « causalité linéaire » pour expliquer ce qui lui arrive. (Hélène Romano, 2011, p.23). « Si je suis malade, se dit l'enfant, c'est qu'il doit y avoir une explication » et cette explication n'est pas trouvée dans la notion de responsabilité ou de sanction, mais attribuée à d'autres raisons plus fortes. Dans cette théorie, l'enfant pense que ce qui lui arrive n'est pas de sa faute, s'il a fait quelque chose c'est à « l'insu de son plein gré ». Les adultes auraient pu le prévenir des risques encourus et auraient même dû le protéger. Il a alors besoin d'avoir des explications mais surtout d'exposer sa colère, qui, selon lui, est totalement justifiée.

Dans la théorie traumatique, la faute vient de l'extérieur et l'enfant n'attribue pas la cause à son propre corps. De manière générale, les enfants qui élaborent ces théories face à la maladie réagissent par des attitudes le plus souvent régressives : ils reviennent à un stade antérieur, où la maladie n'existait pas, où les adultes étaient dignes de confiance et le protégeaient. Ils peuvent également manifester des défenses de type paranoïaque où le monde extérieur est perçu comme dangereux et menaçant. Les enfants affrontent alors la maladie (et le soignant) comme une véritable guerre. La guérison peut alors être source d'angoisse extrême et l'enfant se condamne à des manifestations psychosomatiques pour maintenir le conflit.

Cette théorie, nous permet donc, de nous poser des questions sur le positionnement soignant dans un service d'oncologie, comment les soignants réagissent-ils face à des comportements comme ceux-ci et quelles sont leurs stratégies pour optimiser l'alliance thérapeutique et la compliance au traitement ?

Théorie du chaos

Pour l'enfant, tout devient menaçant et dangereux et même si la maladie n'est pas très grave, elle est vécue sur un registre dramatique avec nécessairement des conséquences épouvantables pour lui et ses proches. Il se sent persécuté. Agressé et ressent un vécu d'anéantissement psychique et corporel : « j'ai l'impression d'être en morceau », « ils m'ont vidé mon corps », « je suis comme un puzzle de pièces mortes », « ils vont me tuer ». (Romano, 2011, p.23). Cette réaction peut être présente dans des cas de maladies graves, mais aussi lors de situations où l'enfant n'a pas de symptôme visible ou médicalement impressionnant. Si un soutien et un accompagnement n'est pas suffisamment présent auprès de l'enfant, alors celui-ci peut développer un état de grande souffrance psychique. Il est alors important de proposer à l'enfant une prise en charge psychologique pour l'aider à se sortir de cette théorie du chaos. Le rapport à la mort étant très présent, l'enfant a besoin d'être en confiance, entouré. La fonction contenant de tous les individus entrant dans sa chambre, ne serait-ce que pour quelques instants, est nécessaire.

Théorie de la punition

Parce qu'il souffre, le corps malade est ici interprété comme un corps puni, ce qui

permet à l'enfant de donner du sens à cette souffrance. Contrairement aux deux autres théories où l'enfant est marqué par la crainte et la peur et où la responsabilité est de la faute des autres, dans cette théorie c'est l'enfant lui-même qui en est la cause et se croit responsable de ses maux. L'enfant donne du sens à ce qu'il vit et interprète sa théorie en fonction de lui-même et pas de son entourage. Autrement dit : « si je suis malade, pense l'enfant, c'est de ma faute » (Romano, 2011, p.24). Chez le jeune enfant, cette culpabilité est souvent liée à la sexualité infantile en référence au conflit œdipien. Dans la théorie de la punition, le risque est que l'enfant ne parvienne pas à se dégager de cette culpabilité. La maladie lui permet ici de donner sens à ce qu'il a compris comme sanction ou punition de ses pulsions inconscientes, tout ceci alimente alors sa culpabilité. Guérir ne lui permettrait plus d'alimenter ce cycle et l'enfant pourrait, inconsciemment, ne pas vouloir guérir car il perdrait l'illusion de laisser à distance toutes les interprétations d'une sanction face à tous ses désirs. Dans ces situations, l'enfant investit de manière excessive son corps malade ainsi que les soins et les demandes, alors même qu'ils sont particulièrement pénibles.

Théorie chamanique

Ici, l'enfant pense que la raison de sa maladie est issue de maléfices et de sorts jetés par des puissances extérieures, comme par exemple des Djinn, des esprits malins, des actes de sorcellerie. Dans la théorie chamanique, il est alors important de repérer les références culturelles et les décrypter de façon à pouvoir accompagner au mieux l'enfant et son entourage dans la compréhension de la maladie. Les conceptions médicales occidentales sont souvent fermées à ces représentations anthropocentriques de la maladie. Pourtant, leur compréhension permet d'accéder au savoir construit par l'enfant autour de sa maladie. Sans cette compréhension de la théorie de l'enfant, le risque qu'il refuse des soins et ne puisse pas les comprendre dans sa logique, est présent.

Théorie de la transmission familiale

L'histoire de la famille est marquée par la présence d'autres maladies et l'enfant pense que pour faire partie de la famille, il faut être malade. Ces théories ne sont pas

exclusives des maladies génétiques et peuvent également exister lors d'événements isolés. Par exemple : « Jérémy a eu la jambe très lourdement handicapée suite à un accident de ski et garde d'importantes séquelles (boiterie nécessitant le soutien continu d'une canne ; douleurs permanentes). Pendant plusieurs mois, il refuse d'investir la rééducation, rejette l'équipe de soignants et manifeste des troubles dépressifs inquiétants. Lors d'un travail sur l'arbre généalogique de sa famille, il apprend que son père a eu de multiples plâtres aux jambes après des accidents de motos et que son trisaïeul paternel a été amputé suite à la guerre de 14-18. » (Romano, 2011, p.25) Cette découverte lui permet de comprendre son accident dans une logique qui donne un sentiment d'appartenance. (« Moi aussi j'ai des problèmes à ma jambe ») (Romano, 2011, p.25) et plus comme une disgrâce (« Je suis le vieux canard boiteux de la famille ») (Romano, 2011, p.25).

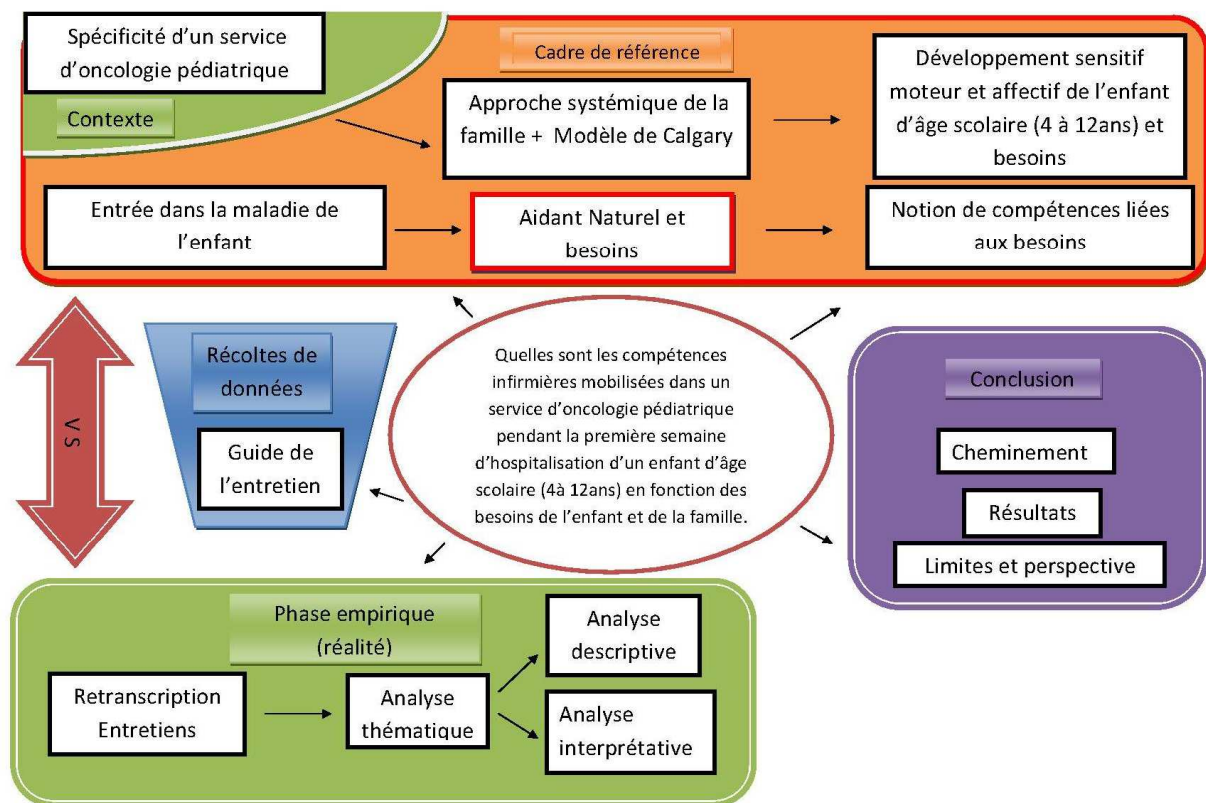
Notions supplémentaires

Nous notons bien le fait que ces théories sont inconscientes et chacune peut exister avec d'autres, ce phénomène illustre bien la complexité de la pensée de l'enfant. Chaque enfant vit sa maladie en fonction de ce qu'il est, de son histoire de vie personnelle, familiale et environnementale, de son niveau de développement et du contexte donné à la prise en soins. Au final, l'enfant « [...] reste celui qui connaît au mieux sa maladie. Il n'a pas toujours les moyens ni l'audace d'exprimer et de rationaliser cette connaissance mais a toujours son idée. » (Kipman, 1981.) L'adulte (et dans notre problématique, le soignant) peut alors essayer de décrypter cette théorie, il peut tenter de comprendre où en est l'enfant dans la connaissance de sa maladie et de son vécu à travers des moyens que l'enfant dispose pour s'exprimer. Par exemple : « [...] lorsque l'enfant joue, raconte, dessine, il met en scène des émotions, traduit l'angoisse réveillée par la maladie ou l'accident et donne à voir et à entendre les mécanismes qu'il utilise pour les intégrer dans son univers et rendre cet événement plus acceptable. Mais au-delà de ces tentatives de décryptage, l'adulte ne sait rien s'il ne prend pas la peine de s'ajuster à la compréhension de l'enfant. Sans cette dimension mythique donnée à la maladie ou à l'accident, cet événement cataclysmique n'a pas de sens et ne peut pas s'inscrire dans l'histoire de l'enfant. » (Romano, H. (2011, p.26).) Pour accompagner au mieux l'enfant dans l'histoire de sa maladie, il est primordial de comprendre l'importance des théories infantiles qu'il conçoit autour de sa

maladie. Sans l'attention portée à cette dimension inconsciente, le risque est que la maladie reste un temps mort dans l'histoire de vie de l'enfant, alors qu'elle peut être un temps de créativité psychique et émotionnel et doit rester un temps de vie.

Nous comprenons maintenant mieux l'importance que peuvent avoir les théories infantiles sur la qualité de prise en soins auprès d'un enfant hospitalisé dans une unité d'oncologie. Nous pouvons également nous questionner quant aux compétences des soignants à prendre en compte celles-ci et à interagir au cours de leurs pratiques soignantes.

3.4 Les proches aidants et leurs besoins



Pourquoi vouloir parler de proche aidant dans notre travail ? Il nous a semblé important d'approfondir plus ce thème. En effet, dans les soins et notre profession, c'est un entourage auquel nous sommes aussi confrontés que le patient lui-même et ceci peut être également renforcé dans les maladies chroniques. De plus, notre sujet concerne la pédiatrie, lieu où la présence des parents est « normale » et même, le plus souvent, importante pour l'enfant.

Ce chapitre sur les proches aidants sera structuré de la manière suivante : dans un premier temps nous proposerons deux définitions, ensuite nous identifierons si les proches aidants ont une influence positive ou négative sur la qualité des soins délivrée à l'enfant, par la suite, nous explorerons également les principales difficultés rencontrées par les parents lors de l'hospitalisation de leur enfant. Nous détaillerons les conséquences d'une hospitalisation en urgence pour l'enfant et nous terminerons par

les besoins des proches aidants dans un service de pédiatrie.

3.4.1 Définitions

Nous allons donc nous intéresser aux proches aidants, mais qu'est-ce que le concept de proche aidant ? Voyons la définition suivante :

« Le terme proche aidant désigne une personne ou un groupe de personnes qui vit et agit dans l'entourage immédiat d'une personne malade, souffrante, ou en perte d'autonomie. On parle aussi parfois d'aidant familial, d'aidant naturel ou d'aidant informel. »⁵

A la compréhension de cette définition, nous identifions bien que les parents d'un enfant hospitalisé correspondent aux critères d'aidant naturel. La notion d'autonomie est également mise en avant dans la définition. Un enfant, effectivement, n'est pas encore tout à fait autonome suivant son âge et peut en plus être amputé dans son autonomie acquise à cause de la maladie.

Voyons maintenant la définition suivante qui amène d'autres éléments à la notion d'aidant naturel :

« [...] toute personne importante qui offre un soutien émotif, des soins et des services destinés à compenser les incapacités de la personne que je soutiens, et ce, à titre non professionnel et non rémunéré. »⁶

Cette définition nous apporte les éléments suivants, tels que : l'investissement à titre non professionnel et non rémunéré d'une personne proche d'un individu en souffrance physique ou psychique. Les parents d'enfants hospitalisés rentrent alors tout à fait dans cette catégorie d'aidants naturels ou de proches aidants.

5 (Wikipédia l'encyclopédie libre : Portail ; Soins Infirmiers (2012) Accès ; http://fr.wikipedia.org/wiki/Aidant_naturel).

6 (Association Renaissance des Personnes Traumatisées Crâniennes du Saguenay Lac-St-Jean (2011-2012); accès : <http://www.arptc.org/9-definition-dun-proche-aidant.html>).

3.4.2 Influence des proches aidants

Nous pouvons alors nous poser les questions suivantes : les parents pourraient-ils interférer dans la qualité des soins ? Et plus particulièrement lors de soins douloureux ?

Pour répondre à ces questions, nous allons nous baser sur deux études réalisées dans un service d'urgence pédiatrique en France. Pourquoi illustrer nos propos par cette étude et en quoi concerne-t-elle notre problématique de travail sur les compétences infirmières ?

Introduire la notion de proche aidant par cette étude, nous permet d'interroger d'entrée de jeu le mythe voulant que les proches aidants pourraient influencer négativement les soins délivrés à leur enfant. Par la même occasion, cela nous permettra de mettre en avant ce que les soignants mettent en place pour conforter les aidants naturels dans leur rôle tout en les soutenant moralement.

Etudes sur la pertinence de la présence des parents lors de soins douloureux

1) En 1999, le Dr Carbarjal étudie la pertinence et les conséquences de la présence des parents auprès de leur enfant lors d'un soin invasif et douloureux dans un service d'urgence⁷. Cette étude randomisée a été réalisée auprès de 248 enfants. Le Dr Carbarjal montre le fait que la présence des parents, lors des soins douloureux, constitue une aide pour l'enfant (68% des cas) et ne nuit pas à la performance des soignants, vu que le pourcentage lors d'une ponction veineuse est le même lorsque les parents sont présents ou pas. De plus, 94% des soignants considèrent la présence des parents comme bénéfique.

2) En 2005, une étude⁸ confirmera la présente ci-dessus, menée auprès de 37 enfants

7 Pr Bernard Golse, Retentissements psychologique sur les enfants et les parents, des hospitalisations ou des séparations, actes de colloque « parents d'enfant hospitalisés : Visiteurs ou partenaires ? », 5 mars 2004.

8 R. Carbajal, L. Bonin, T. Karam, A. Brière, N. Simon, « Parents : être ou ne pas être présent lors de soins douloureux aux urgences ». Communication orale lors du xxxii^e congrès de l'association des pédiatres de langues française, Journée nationale de la Société française de pédiatrie, Tours, 5-8 mai 1999. Arch Pédiatr 1999 ; 6 : 585s.

subissant des soins « agressifs » [ponction lombaire (n = 28), intubation endotrachéale (n = 5), réduction de fracture (n = 2), réduction de l'épaule (n = 1). Drain thoracique (n = 1). Le but de cette étude était de déterminer si la présence des parents perturbait les soignants lors des soins. Les résultats montrent que leur présence pendant les examens ne perturbe pas le bon déroulement et qu'elle est aussi bénéfique

Au vu de ces deux études, nous partons maintenant du principe que les aidants naturels sont importants dans la prise en soins de l'enfant hospitalisé dans un contexte d'oncologie pédiatrique. La présence des parents dans les soins n'entrave en rien la qualité des soins.

3.4.3 Difficultés rencontrées par les parents, ou proches aidants, pendant la première semaine d'hospitalisation

Les difficultés des parents

Non seulement une hospitalisation en oncologie bouleverse le mode de vie de l'enfant mais également celui des parents. C'est pourquoi, nous avons fait le choix de développer les difficultés que les parents peuvent ressentir durant la prise en soins de leur enfant. Ces difficultés peuvent varier selon le motif d'hospitalisation et la singularité de la famille.

Les difficultés liées à la compréhension

La maîtrise de la langue française ou non, le langage médical peut être complexe et les soignants doivent être attentifs aux termes qu'ils utilisent car ils peuvent rendre la compréhension de la situation difficile pour les parents. De plus, les parents n'osent pas toujours dire qu'ils n'ont pas tout compris. Cette difficulté peut créer une incompréhension mutuelle, mais également des jugements de valeurs de la part des uns et des autres.

Les difficultés d'organisation

Les parents peuvent avoir d'autres enfants et, suivant l'éloignement de leur domicile, ils rencontrent des difficultés pour assurer une présence continue auprès de l'enfant malade. Des contraintes de travail peuvent aussi surgir, telles qu'un nouvel emploi, un emploi précaire, des horaires décalés ainsi que les nombreux déplacements peuvent, les empêcher d'être présents auprès de leur enfant, comme ils le désireraient. Tous les parents ne peuvent pas forcément se permettre de s'absenter de leur travail et tous les parents ne peuvent se vanter d'avoir des employeurs empathiques et compréhensifs. Ces difficultés sont d'autant plus marquées lorsqu'il faut respecter les horaires de visite de l'unité. Ce thème sera repris plus en aval dans ce travail.

Les difficultés financières

Une maladie, nécessitant une hospitalisation prolongée ou des séjours répétés peuvent s'accompagner de difficultés financières. Celles-ci peuvent être liées à la suspension d'un salaire pour l'un des parents et/ou à des frais supplémentaires engendrés par les transports, les déplacements, l'hébergement, la garde des autres enfants ou encore les frais liés à l'hospitalisation et au traitement. Ce thème sera également illustré avec une mise en situation dans la suite de ce travail.

Les difficultés familiales

Compte tenu du nombre croissant des familles recomposées, l'hospitalisation confronte de plus en plus les soignants à des situations complexes. Les difficultés les plus complexes sont celles liées à une communication de l'état de santé de l'enfant aux parents biologiques lorsqu'ils sont en conflit. La gestion de ce dernier touche également le médecin et l'équipe soignante en ce qui concerne la diffusion d'informations médicales sur l'état de santé de l'enfant au nouveau conjoint du parent qui parfois s'occupe de l'enfant, mais n'a pas autorité sur lui. Il arrive que l'enfant puisse bénéficier uniquement de ses parents biologiques, alors qu'il a peut-être une relation sécurisante

et réconfortante avec le compagnon ou la compagne de sa mère ou de son père. Dans ces situations, il est important que l'équipe soignante et les parents mettent au clair leur propre position pour que les soignants puissent en tenir compte.

3.4.4 Conséquences d'une hospitalisation

Nous allons maintenant expliquer les enjeux d'une hospitalisation en urgence d'un enfant dans le but de comprendre à quels nouveaux éléments il est confronté et à ce qu'il pourrait ressentir à travers ce passage.

L'hospitalisation en urgence

Lorsqu'un enfant d'âge scolaire est emmené pour la première fois à l'hôpital, cela suggère beaucoup de changements et de découvertes, il s'agit d'une nouvelle expérience qui est anxiogène, qui suscite la peur et l'angoisse, bien qu'il ait pu être confronté auparavant à des séparations comme l'entrée dans la scolarité, d'autres activités parascolaires ou encore familiales.

Dans notre problématique, qui traite de la première semaine d'hospitalisation dans une unité d'oncologie pédiatrique, il s'agit, dans la totalité des cas, d'hospitalisations en urgence. Contrairement à une hospitalisation programmée où l'enfant peut venir visiter et se familiariser avec les lieux et le personnel soignant et ainsi accepter plus facilement la séparation avec ses parents, ici, l'enfant n'aura aucune préparation. Il est donc indispensable que les parents puissent être présents autant que l'enfant en sentira le besoin, en fonction de son état physique et psychique. Cette présence diminuera considérablement les angoisses, les inquiétudes, tant pour l'enfant que pour ses parents. Il s'agit d'une sécurité physique, psychoaffective ainsi qu'une stabilité relationnelle qui va permettre à l'enfant de mieux comprendre ce qu'il vit, en fonction de son évolution psychoaffective et cognitive. La présence des proches aidants, des parents comme de la fratrie ou des grands parents est également primordiale pour permettre à l'enfant de sortir de ce contexte de soins et ainsi lui permettre de vivre des activités récréatives, un apprentissage naturel. Dès le début de la relation parents-enfant-soignant, il est primordial d'établir un lien de confiance entre l'équipe et les

proches aidants afin de permettre à l'enfant de vivre au mieux sa maladie. Le chapitre suivant explicitera ce sujet.

Favoriser la présence des parents dans le projet de soins

Etant donné que les proches aidants tiennent un rôle clé dans l'hospitalisation de leur enfant, il est important que l'équipe instaure une relation de confiance avec les parents en leur montrant qu'elle assure des soins de qualité, que leur enfant sera pris en charge de la meilleure façon qui soit. Pour que l'équipe dégage un tel sentiment, il est important qu'elle fonctionne correctement, qu'elle soit cohérente dans son discours, tant sur les points positifs que négatifs qui apparaissent lors d'une hospitalisation ou par rapport aux droits des parents, ce qu'ils peuvent faire ou non. Ainsi, si le discours est cohérent, les parents auront moins de difficultés à comprendre la nécessité d'une interdiction et les décisions de l'équipe soignante.

Lorsqu'un enfant d'âge scolaire, soit de plus de 4 ans, est hospitalisé, il a besoin de ses parents pendant la première phase, soit celle de l'adaptation au nouveau milieu qu'est l'unité d'oncologie pédiatrique. Avec le temps, il sera capable de leur dire qu'ils peuvent partir, car il créera des liens avec le personnel, aura un maintien relationnel avec ses amis et aura lui-même un rôle d'acteur dans son histoire thérapeutique. Cependant, les parents restent un soutien phare qui sera toujours présent lors de certains soins ou examens.

Pour que les parents puissent être correctement intégrés dans la prise en soins de leur enfant, il est important que l'équipe s'organise en fonction du travail, des différents horaires et de la disponibilité des parents. Il faut donc avoir, dès le début, un cadre préétabli avec des explications quant aux horaires de visites, le déroulement de l'accueil, etc. Ainsi les parents savent comment l'unité organise son travail et peuvent donc mieux le respecter.

L'essentiel des explications vont être données lors du premier accueil des parents. Ainsi, en collaboration avec l'équipe médicale, la famille avec son enfant ou juste les parents auront une présentation du service d'hospitalisation et son fonctionnement, mais également des différents services dans lesquels l'enfant va être amené par la suite pour y subir divers examens.

Ce premier accueil est essentiel pour le bon déroulement de l'hospitalisation à long terme. Ce moment doit mobiliser toute l'attention du soignant qui l'effectue car il s'agit

de la première rencontre de la triade : patient, parents et soignants. C'est donc dès cet instant que va s'instaurer la confiance mutuelle dont va dépendre la bonne prise en soins de l'enfant. La disponibilité du soignant s'occupant de l'accueil est fondamentale dans la transmission des informations concernant l'état de santé de l'enfant, les soins effectués, l'appareillage médical, etc. C'est durant cette période que les parents seront informés du déroulement de la suite de la prise en soins et ainsi avoir une première notion de temps d'hospitalisation, bien que celle-ci risque d'être très longue. Après avoir compris l'importance d'inclure les parents dans le projet de soins de leur enfant, nous nous intéresserons aux besoins et aux attentes des parents à l'hôpital, dans le but de permettre aux parents d'être plus disponibles pour leur enfant (si les parents se sentent bien).

3.4.5 Besoins et attentes des proches aidants

Nous allons maintenant nous intéresser aux besoins des parents à l'hôpital. En pédiatrie, on parle souvent de triade enfant - parents - soignants. Il nous paraît alors important de s'intéresser aussi aux besoins des parents. De plus, notre problématique s'intéresse aux besoins des familles. En outre, la connaissance des besoins des parents oriente l'équipe soignante pour adapter leurs attitudes à la complexité des situations de soins car les parents ont besoin d'être considérés en adulte responsable de leur enfant.

Le besoin d'information

Lorsqu'ils accompagnent leur enfant dans les soins, les parents souhaitent, en premier lieu, recevoir des informations sur plusieurs domaines. En général, les besoins d'information concernent l'état de santé de l'enfant, les traitements, le déroulement de l'hospitalisation, le fonctionnement du service, les conditions d'accès à l'enfant, l'identification du personnel et la fonction de chacun (qui fait quoi), la raison de certaines restrictions ou obligations comme par exemple en ce qui concerne l'hygiène. Les informations doivent autant aborder ce que l'équipe sait que ce qu'elle ne sait pas.

Ils aimeraient et souhaiteraient avoir le sentiment de maîtriser les événements. Les parents souhaitent avoir des informations honnêtes, même quand celles-ci sont difficiles à entendre. Il arrive que parfois, par désir de protéger les parents, les soignants aient tendance à ne pas donner toutes les informations. Il est nécessaire de faire attention lors de la progression des informations fournies, il est également nécessaire de veiller à l'exactitude des informations fournies et à la clarté du langage utilisé. Les parents ne sont pas toujours disposés à écouter ou comprendre les informations qu'on leur communique. C'est pourquoi, il est important que celles-ci leur soient répétées et que les soignants s'assurent si elles sont bien assimilées. Aucune information ne doit être cachée ou modifiée par souci de protection des parents ou de l'enfant, car le cas échéant cela apportera beaucoup plus de difficultés et mettra en péril la relation de confiance si importante dans la triade.

Le besoin de présence et de pratiquer des soins auprès de leur enfant

Lorsque leur enfant est hospitalisé, généralement, les parents souhaitent pouvoir rester près de lui. Ils peuvent ainsi être rassurés en direct sur l'état de leur enfant, le déroulement des soins et de l'hospitalisation. Ils souhaitent passer d'autant plus de temps lorsqu'une situation est critique comme, par exemple, à l'arrivée aux urgences, l'attente d'un diagnostic, la mise en place d'un traitement lourd, comme des chimiothérapies, de la radiothérapie, intervention chirurgicale, ou encore lors de phase de soins palliatifs. Les parents veulent rester auprès de leur enfant continuellement, y compris la nuit. Ils veulent pouvoir accéder à leur enfant 24h sur 24 de façon autonome sans en être restreints par les soignants.

Les bénéfices de la présence des parents envers l'enfant sont évidents si on tient compte du fait qu'ils sont les experts de leur enfant. En effet, qui mieux qu'eux pourraient connaître les besoins de l'enfant ainsi que ses habitudes, quelles qu'elles soient? Les parents doivent être considérés comme étant des partenaires de soins et ainsi l'équipe doit communiquer et échanger avec eux, leur faire sentir qu'ils ont un rôle et une fonction et non qu'ils sont de simples observateurs. De plus, les parents s'impliquent énormément et avec beaucoup de rigueur dans le suivi thérapeutique de

leur enfant. Pour l'équipe, ils sont parfaitement capables d'être très vigilants quant à la moindre variation de l'état de santé et de bien-être de leur enfant. En effet, les parents prennent soins de leur enfant dans les activités de la vie quotidienne comme l'aide à l'habillement, à la toilette, à l'entretien, etc. Bien sûr, sans oublier le besoins d'affection de leur enfant (câlins). Il est donc logique qu'ils souhaitent continuer à entretenir leur enfant pendant son hospitalisation. Sauf situations exceptionnelles, les parents continueront à accomplir ces tâches durant l'hospitalisation de leur enfant. Les soignants devront alors être attentifs à ce que les parents, ou les proches aidants, soient à l'aise avec le nouvel environnement qu'est une chambre d'hôpital. L'état physique de l'enfant ainsi que les appareillages peuvent faire peur aux parents tels que les perfusions, le monitoring, etc. Le risque est que les parents développent de possibles contre-attitudes et qu'ils n'osent même plus toucher leur enfant. Le rôle du soignant est d'accompagner les parents dans ce nouvel environnement de façon à leur permettre d'acquérir leur autonomie de façon à ce qu'ils puissent continuer à délivrer les soins de base à l'enfant. Il faut donc collaborer et associer les différentes observations que l'équipe et les parents font pour affiner et améliorer la qualité de la prise en soins.

Les parents ont besoin de se sentir utiles auprès de leur enfant et de garder ce rôle de protecteur face à cette maladie qui leur renvoie un sentiment d'impuissance. C'est pourquoi la présence des parents dans les soins est un excellent moyen pour leur permettre de trouver leur place dans cette situation. Cela n'en sera que plus bénéfique pour l'enfant qui se sentira plus rassuré et en sécurité, lui permettant ainsi de mieux verbaliser ses émotions et de faire face de manière satisfaisante à ce contexte particulier.

Cependant, pour ce faire, la démarche doit venir de l'ensemble de l'équipe et ne pas s'appliquer en fonction du soignant qui est présent auprès de l'enfant. L'équipe soignante doit également s'assurer que les soins qu'elle confie aux parents soient réalisés correctement. C'est pourquoi elle doit donner une éducation thérapeutique et leur expliquer quels sont les soins qu'ils peuvent faire, tels que : l'alimentation, l'hygiène corporelle, le sommeil ou la relation affective et ce que cela implique comme précaution. Les parents préserveront leur rôle de soignants naturels qu'ils pourront également continuer par la suite lors d'un éventuel retour à domicile. Ceci sera explicité

de manière plus concrète en termes de compétence infirmière dans la suite de notre travail.

Pour que cette cohésion et cette collaboration perdurent, il est important que les soignants respectent les besoins de l'enfant ainsi que ceux des parents. Ces besoins sont l'écoute, les conseils de l'équipe, leur présence auprès de leur enfant mais également le fait de pouvoir se retirer dans des moments d'intimité et de confiance. Il y a donc des règles de vie à respecter quelle que soit la place que l'on tient.

On peut ainsi parler du fait de poser rapidement un cadre et les règles de vie de l'unité durant l'hospitalisation, afin d'éviter que chacun fasse selon ses habitudes et empiète sur le confort et le fonctionnement de l'autre, et qui a comme conséquence d'être néfaste pour l'enfant, les soignants et finalement les parents. Des informations sur le fait que ce type d'unité prodigue des soins à n'importe quel moment de la journée, à n'importe quelle heure permettra à la famille de mieux comprendre pourquoi il sont régulièrement réveillés, par exemple, ou encore d'éviter de se retrouver avec dix personnes dans la chambre. Ces situations confrontent la culture du service à celle des parents et elles peuvent créer rapidement des tensions dans la triade.

Besoin de relation, accompagnement et diagnostic

Les proches aidants ont besoin de relation avec les membres de l'équipe soignante qui prend en soins leur enfant. Cette relation doit être basée sur l'écoute et la prise en compte des difficultés ressenties des parents ainsi que de leur anxiété. Il est aussi à prendre en considération que les parents souhaitent également s'exprimer sur les habitudes de leur enfant, ses besoins et ses manières de s'exprimer. Ne l'oublions pas, les parents connaissent mieux leur enfant que les soignants.

Les parents ont également besoin de se confier, il arrive qu'ils privilégient une relation avec un membre spécifique de l'équipe. Cela demande alors à réfléchir quant au respect du secret professionnel. Si certaines informations peuvent rester confidentielles entre le soignant et le parent, d'autres peuvent être partagées à l'équipe pour le bien de la prise en soins. Il va alors du rôle du soignant de demander si l'information peut être partagée avec les autres membres de l'équipe et également encourager les aidants

naturels à parler de ces sujets avec la famille en explicitant bien l'importance de ces informations pour le bien de la prise en soins de l'enfant malade.

Ce moment tant particulier qu'est l'annonce du diagnostic est un moment très important pour tout le suivi de l'enfant. En effet, cette période est garante de la bonne ou mauvaise qualité de la relation de confiance au sein de la triade patient - parents - soignants. Pour assurer une annonce de qualité, elle doit être préparée et organisée, s'adresser aux deux parents, même si le couple est séparé, car l'importance que les deux parents aient la même information en même temps, est de taille. C'est important car une même information peut être comprise de manière différente, et fait appel aux émotions qui nous sont propres.

Les informations que l'on transmet peuvent avoir des répercussions importantes et conséquentes. Ses répercussions vont être d'intensité différente selon les personnes et leur parcours de vie et c'est pourquoi les soignants doivent prêter beaucoup d'attention à la façon dont les informations sont transmises ainsi que sur leur contenu. Certains parents en parlent comme d'un événement cataclysmique tant le choc de l'annonce est vecteur d'émotions. Ces émotions vont dégager des sentiments tels que la culpabilité, l'injustice, l'incompréhension, la peur, la colère ou encore le sentiment d'être totalement impuissant face à cette situation, même si l'espoir perdure.

Dans l'organisation de l'annonce du diagnostic, le médecin est souvent celui qui aura l'enfant en référence. De plus, elle devra se faire en présence d'un autre infirmier afin que celui-ci puisse apporter un compte-rendu de l'entretien auprès du reste de l'équipe afin que l'information passe chez chacun des membres de celle-ci, qu'ils soient au courant de ce qui a été dit, compris ainsi que des réactions des parents ont ressenti et vécues. Tous ces différents éléments seront ensuite retranscrits dans le dossier du patient pour ainsi constituer la première base de données lors de l'entrée dans la maladie.

Le rôle que tiennent les parents dans le suivi de l'information vis-à-vis de l'enfant est capital. En effet, certains parents ne souhaitent pas que leur enfant soit mis au courant du diagnostic afin de le protéger de quelque chose qu'il ne pourrait pas comprendre ou par crainte d'une éventuelle péjoration de son état physique ou psychique. Cependant,

de tels comportements pourraient avoir comme conséquence, de porter atteinte à la confiance que porte l'enfant envers ses parents ou les membres de l'équipe soignante. De plus, malgré son jeune âge, l'enfant est très rapidement confronté à des soins techniques et chirurgicaux (pose de voie veineuse périphérique et voie veineuse centrale pour les traitements de chimiothérapie) qui vont soulever chez lui des questions quant aux buts de ceux-ci, et il se rendra très vite compte que quelque chose de très important se joue à cet instant, sans pour autant en comprendre le sens et son utilité. Ce questionnement peut développer chez lui des peurs ou des craintes démesurées car il va imaginer des situations catastrophiques qui risquent de le renfermer sur lui-même. Il est pourtant compréhensible que les parents ne tiennent pas à avoir le rôle de celui qui annonce la mauvaise nouvelle vis-à-vis de leur enfant. C'est pourquoi il est possible que le médecin aille lui parler en utilisant des mots adaptés au stade de développement de l'enfant. Il n'est pas rare que l'annonce, auprès de celui-ci, se fasse conjointement en associant la présence de ses parents à celle du médecin. Il peut ainsi mieux comprendre les informations et également poser directement des questions que le médecin se chargera d'expliquer correctement sans mettre les parents dans une situation de non-réponse et ainsi répondre aux besoins des deux parties. Les familles ont besoin que les informations qui leurs sont transmises soient répétées plusieurs fois, tant que cela leur est nécessaire pour comprendre la situation.

Le besoin d'être rassurés

L'anxiété que génère la maladie de l'enfant, sans tenir compte de sa gravité, provoque chez les parents un besoin d'être rassurés. Ce besoin peut être acquis seulement si les aidants naturels ont confiance en l'équipe soignante. En effet, il est bien connu que lors de l'annonce du diagnostic, le choc de l'annonce est tel que les parents ont besoin d'une «traduction» infirmière afin de mieux comprendre les éléments amenés par le médecin. Il est donc très important que les soignants prévoient un temps conséquent dans ce but. C'est également un moment crucial pendant lequel la relation de confiance se construit. Ainsi la famille pourra poser des questions pour combler son besoin d'information et faire des liens entre les différents points. Il s'agit également d'un temps de partage entre la famille et les soignants car durant cette période, une récolte d'informations va se faire au sujet des besoins de l'enfant, de ses désirs, préférences, occupations ou encore vis-à-vis de son niveau scolaire. Ainsi, ces éléments permettront au soignant d'orienter sa prise en soins de la façon la plus adaptée par rapport à ses besoins et de planifier par exemple un suivi psychologique ou l'aide d'une assistante sociale. Les parents seront alors rassurés de voir que tout est fait pour le bien de leur enfant s'ils peuvent être présents un maximum. Une collaboration pluridisciplinaire est essentielle dans le suivi de l'enfant afin de récolter des compléments d'informations qui seront utiles dans l'organisation, le suivi médicamenteux et la coordination des soins. Le rôle du soignant est ici d'être un relais de l'information afin d'assurer une bonne cohésion dans le suivi de l'hospitalisation de l'enfant.

Le besoin d'être relayé

Le séjour d'un enfant hospitalisé peut être de longue durée et il doit souvent retourner de manière régulière à l'hôpital, les parents ressentent alors le besoin d'être aidés par une tierce personne de leur entourage, des gens proches ou importants aux yeux de l'enfant, un membre de la famille ou non par exemple : tante, grands-parents, parrain, marraine, amis de la famille, etc. Ce besoin est important pour les parents, car vivre continuellement dans un milieu hospitalier ne permet pas de se ressourcer et de pouvoir être présent psychiquement pour l'enfant. Les grands-parents ont également un rôle particulier, car en général, les petits-enfants bénéficient d'une relation particulière

avec eux et ont donc beaucoup d'importance pour le patient. Bien que les visites soient principalement pour les parents, les grands-parents vont pouvoir apporter leur soutien à leurs propres enfants afin que ceux-ci tiennent le coup psychiquement. Ce soutien peut être apporté de différentes manières comme l'écoute, le fait d'être présents pour les frères et sœurs ou d'apporter un soutien financier. Les grands-parents se sentent souvent coupables que ce soit une jeune personne qui est malade et préféreraient l'être à leur place, étant plus âgés. Il appartient à l'équipe de réfléchir de la place qu'ils peuvent attribuer aux grands-parents, en fonction des besoins de chacun et de leur donner les informations nécessaires au bon déroulement de leur intervention.

Le besoin d'être aidés à gérer les difficultés de la fratrie

Les proches aidants peuvent également être la fratrie ou les grands-parents. En effet, le fait que les frères et sœurs de l'enfant hospitalisé soient présents à certains moments durant son séjour va leur permettre de mieux comprendre ce qui se passe, pourquoi l'un ou les deux parents sont moins présents pour eux et pourquoi les parents sont tristes. Cela évite qu'ils s'imaginent des situations parfois beaucoup plus graves que ce qu'il se passe en réalité. Un événement tel qu'une hospitalisation provoque de telles perturbations dans la dynamique familiale que les autres enfants ressentent très rapidement qu'il y a quelque chose d'anormal. Certaines fratries acceptent volontiers de participer et à s'impliquer dans l'hospitalisation de leurs semblables si la situation leur est correctement expliquée alors que d'autres craignent que leur présence affecte la santé si fragile. Il arrive également que l'hospitalisation du malade provoque de la jalousie au sein de la fratrie, car celui-ci attire toute l'attention des parents et ils peuvent ainsi se sentir mis de côté voire abandonnés si l'un des parents doit rester en permanence au chevet du patient. Les membres de la fratrie ont besoin qu'on leur explique ou qu'on leur montre la situation, ainsi que les raisons du changement et qu'ils soient prévenus de la suite des événements. Sinon, il est possible que la fratrie développe des symptômes tels que la diminution des résultats scolaires, un manque d'intérêt pour les activités parascolaires et les loisirs. Le rôle des soignants est alors d'évaluer l'état mental de la fratrie et ses conséquences, les accompagner lors de la visite de leur frère malade et les aider à surmonter cette épreuve.

Les besoins matériels

Le besoin de confort des parents est un élément qu'il ne faut pas sous-estimer dans la relations de la triade car un parent qui se sent « bien » dans une unité et qui a un endroit pour lui où se ressourcer, s'isoler, va être un parent capable d'assurer une présence de meilleure qualité, et ce sur un plus long terme. Un simple salon permettant de prendre un café ou une collation tranquillement apporte beaucoup de bien. De plus, si l'établissement permet aux parents vivant loin de dormir à proximité dans une maison associative ou encore dans la chambre du patient, cela enlèvera déjà une part de stress qu'un parent n'a pas besoin d'accumuler. Cela va également influencer la qualité des

relations soignants/soignés. Les parents ont besoin d'intimité avec leur enfant en général et plus particulièrement lors de moments intenses comme l'allaitement, l'aggravation de l'état de santé ou encore lorsque celui-ci entre dans une phase de soins palliatifs.

Le besoin de trouver un sens à la maladie de l'enfant

Chez un enfant, un accident grave ou une maladie grave, voire potentiellement mortelle, peut laisser des séquelles importantes et définitives dans la famille ou dans la vie de l'enfant. Les parents peuvent alors avoir besoin de trouver du sens à l'épreuve de la maladie qu'ils vivent. Les questionnements peuvent alors être nombreux tels que : « Pourquoi ça nous arrive à nous ? » ; « De quoi sommes-nous coupables ? » « Cet enfant nous l'avons tant désiré, il était unique »

La majeure partie du temps, les aidants naturels trouvent dans leurs ressources, à l'aide de la religion ou autre, les moyens de surmonter cette épreuve de vie. La recherche du sens de la maladie, le besoin de spiritualité, peut également prendre des aspects irrationnels aux yeux des personnes extérieures à la situation. Par exemple : « dix-sept ans après la mort de son fils de 19 mois, Laure Adler⁹ écrit : Je n'ai pas honte de dire que j'ai été consulter une voyante pour lui demander si je pouvais faire des gestes ou prononcer certaines paroles pour le sauver. J'ai même installé un petit autel comme dans les églises d'Auvergne. [...]. J'ai recommencé à prier. [...] On espère toujours. Mais cet état de certitude n'est ni confiant, ni calme. On bascule très vite dans un univers de croyance, de magie, voire de sorcellerie. » (Wanquet, 2008, p. 72).

La fragilité des parents, dans les moments où leur enfant est hospitalisé pour une maladie grave, est telle qu'ils sont bien souvent en situation de faiblesse. Ils peuvent alors être parfois victimes d'escroqueries de la part de personnes peu scrupuleuses, voire de sectes. Les soignants doivent connaître ces risques et peuvent assurer une attention particulière et informer les parents des risques sans toutefois porter de

9 Laure Adler, *A ce soir*, éditions Gallimard, 2001.

jugement sur ces comportements et croyances. Les familles expriment régulièrement dans ces moments des besoins d'ordre spirituel, comme par exemple donner du sens à la vie et à la mort. Lorsque la mort est imminente, les parents souhaitent réfléchir à la façon de perpétuer le souvenir de leur enfant en effectuant certains rituels en fonction de leurs croyances et culture. Le soignant peut également être présent pour échanger avec les proches et les accompagner dans les différentes étapes de la maladie à travers des rites ou habitudes du service.

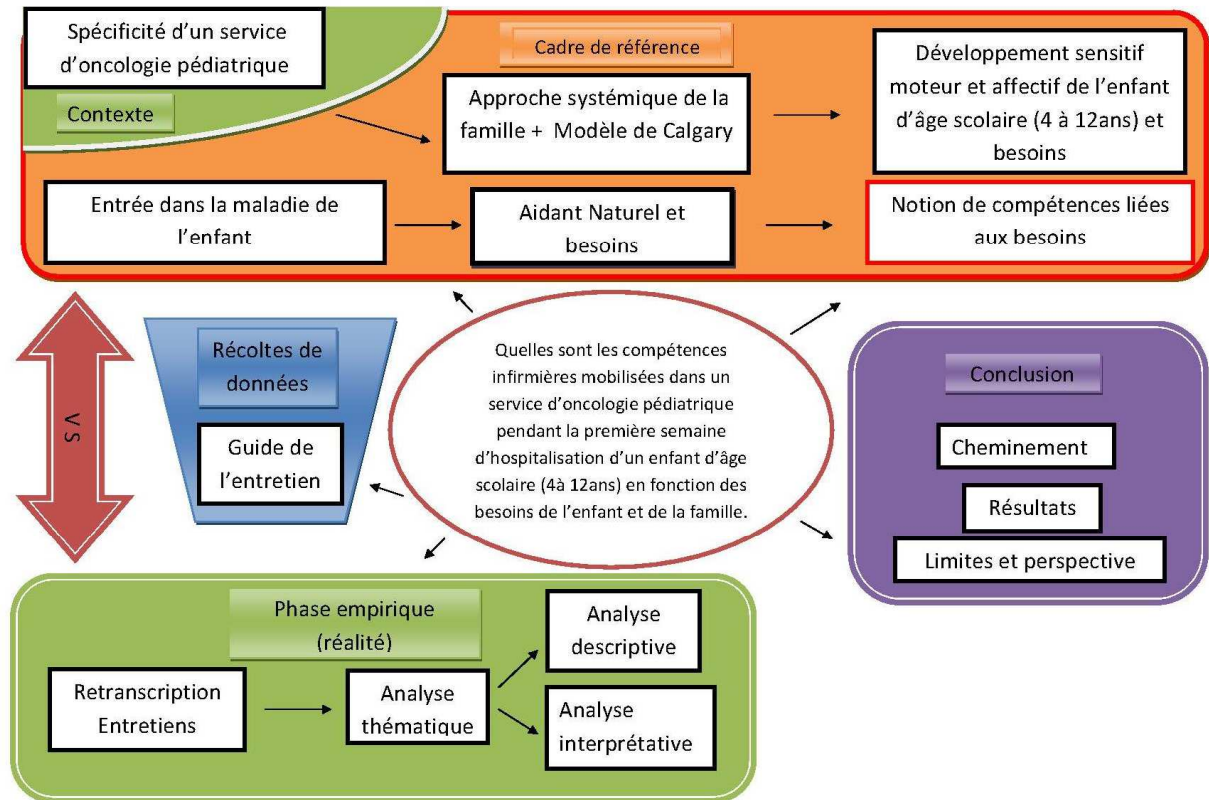
Conclusion

Comme nous l'avons explicité tout au long de ce thème, l'accueil des aidants naturels est un besoin important pour l'enfant et ses parents. Les attentes des parents permettent à l'équipe soignante de s'adapter à leurs comportements. Ces adaptations à une situation dans un contexte précis permettent aux soignants d'anticiper les besoins des parents d'où les compétences infirmières qu'on cherche à identifier dans notre travail de bachelor. Si tous ces besoins sont accomplis alors la présence des parents auprès de leur enfant ne pourra être que bénéfique pour lui et la prise en soins. Les compétences des soignants permettent alors de gérer des situations de soins complexes et elles favorisent un climat de sérénité, de confiance au sein de l'unité.

Il est important de ne pas omettre que chaque enfant ainsi que ses parents sont uniques et que chaque situation demande une approche adaptée à l'enfant et à sa famille. Les relations parents/enfants sont un phénomène extrêmement complexe qui peut, par-dessus cela, être modulé par la présence de la maladie et l'hospitalisation.

Pour répondre au mieux aux besoins des parents, les soignants doivent développer leurs compétences à être disponibles, à écouter, à être patients et présents. L'ensemble de ces compétences et qualités ajoutées à des connaissances de dynamique familiale permet à l'équipe de développer une cohérence à laquelle les parents sont particulièrement attentifs et sensibles, ceci dans le but d'être disponibles et présents au mieux, auprès de leur enfant.

3.5 Les compétences infirmières



L'intérêt de ce chapitre est de parler de compétences de manière générale. Il nous semble important d'être au clair en ce qui concerne la définition au vu de notre problématique qui concerne les compétences infirmières en oncologie pédiatrique, d'abord pour tout un chacun, puis pour celles de l'infirmier.

Dans la vie professionnelle, chacun mobilise à sa façon certaines compétences qui sont propres au métier exercé. Les compétences existent et sont nécessaires autant pour les ouvriers que pour les chefs d'entreprise. Mais finalement, que signifie réellement « compétences » ?

Selon Guy Le Boterf reprenant la définition de Gilbert et de Parlier (1992), la compétence est « un système, une organisation structurée, qui associe de façon combinatoire divers éléments. Les compétences sont des "ensembles de connaissances, de capacités, d'actions et de comportements structurés en fonction d'un

but et dans un type de situation donnée". » (1994, p.22)

En d'autres termes, on définit quelqu'un de compétent comme un individu sachant faire face et qui s'adapte à une situation grâce à ce qu'il sait, ce qu'il a appris et la façon dont il agit face à un moment particulier.

Il ne faut alors pas confondre habileté, capacité et compétence. Les habiletés et les capacités se retrouvent dans les compétences. De là, il est possible de dire que la compétence est un concept et non un état. En effet, nous retrouvons dans la compétence la notion d'opérationnalité car il est possible d'en voir sa nature dans les actes à des moments particuliers. La personne compétente se voit en perpétuel mouvement et c'est pourquoi l'on ne peut pas dire que la compétence est un état.

Nous pouvons alors aussi dire que les compétences représentent un ensemble de plusieurs savoirs tels que :

"Le savoir" : Comme son nom l'indique, le savoir évoque ce que l'on sait. Il comprend les connaissances intellectuelles et cognitives. Un savoir est un élément lu, vu ou entendu et appris, incorporé de telle manière que l'on peut en comprendre une généralité.

"Le savoir-faire" : Celui-ci représente les actes d'ordre technique. C'est, en quelque sorte, la mise en pratique du "savoir" acquis. Comme le mot : "faire" le laisse entendre, c'est une action dont on peut en voir découler un rendement. Un but peut être atteint grâce à une certaine dextérité dont l'expérience a réussi à faciliter la gestuelle.

"Le savoir-être", qui concerne le côté relationnel de la personne et qui se rapporte plus précisément aux comportements adoptés par celle-ci ainsi qu'à sa personnalité. C'est donc la façon d'approcher l'autre, la gestion des émotions, la manière dont l'infirmier arrivera à apporter une réponse. Nous pouvons également parler d'investissement qui pourra être plus ou moins ressenti par le patient et sa famille.

"Le savoir devenir", qui répond aux critères de l'adaptation et de la façon dont la personne peut se projeter dans l'avenir. Il y a la notion du présent et donc du "savoir-être" et du "savoir-faire" mais également de ce qui suit. C'est une mentalisation non figée intégrant ce qui n'a pas encore été vécu.

Durant la formation en soins infirmiers à la Haute Ecole de Santé de Genève, il est demandé de remplir neuf compétences durant les stages.

Ces dernières sont les compétences devant être mobilisées par les infirmiers en soins généraux. C'est-à-dire que ce sont les compétences de base nécessaires à toute unité, appelées aussi « compétences transversales », que œ soit dans les départements de médecine, chirurgie, pédiatrie, psychiatrie, ambulatoire, extrahospitalier ou encore gériatrie.

L'infirmier diplômé, suivant le service dans lequel il se trouve, devra suivre des compléments de formation afin d'acquérir de nouvelles connaissances. Ces dernières serviront à la mobilisation des compétences nécessaires à la spécificité du service. Dans le mot compétence, il y a donc la notion d'action dans un contexte. D'après Donald Schön, un des éléments les plus importants quant au bon développement de sa pratique professionnelle, est qu'il faut pouvoir intégrer les informations sur le terrain. C'est-à-dire directement dans l'action. En effet, pour lui, la connaissance théorique est essentielle mais ne joue pas le plus grand rôle.¹⁰ Ces notions déterminent le niveau de compétence de tout un chacun, mais pas seulement.

Tel que l'explique Patricia Benner dans son ouvrage : « De novice à expert. Excellence en soins infirmiers. », il existe cinq niveaux de compétences importants pour le développement d'une carrière professionnelle. En effet, comme elle le dit dans son introduction « [...] on ne suggère pas au pilote d'aller voir "comment ça se présente" ; si c'était le cas, le pilote débutant ne survivrait même pas à l'entraînement de base. » (Benner, 1995, p.3).

10 http://www.unige.ch/fapse/life/livres/alpha/S/Schon_1993_A.html Vu le 26 Juin 2012

Schön, D. (1983) *The Reflective Practitioner*, New York, Basic Books (trad. française : *Le praticien réflexif. À la recherche du savoir caché dans l'agir professionnel*, Montréal, Les Éditions Logiques, 1994).

En d'autres termes, il est nécessaire d'avoir une évolution cohérente et structurée quant à nos connaissances et nos expériences pour pouvoir avancer dans un champ professionnel. C'est pourquoi, P. Benner détermine les cinq niveaux de compétences suivants :

- Novice
- Débutant
- Compétent
- Performant
- Expert

Ces cinq niveaux ne sont pas exhaustifs mais représentent de manière généralisée, observable, des étapes pouvant être traversées ou pouvant caractériser l'état actuel du professionnel.

Novice

Le premier niveau appelé « Novice » est décrit par Benner comme un état où l'on doit s'adapter à l'environnement, aux pathologies, au matériel car les connaissances et l'expérience sont moindres. Il est donc important, à ce stade, de se raccrocher à des éléments concrets tels que la pression artérielle du patient, des résultats d'examens, des protocoles ou encore des sentiments objectivables. Nous pensons que cette première compétence pourrait correspondre au statut d'étudiant et plus précisément lors du premier stage. En effet, comme nous avons pu l'expérimenter, une situation qui maintenant est banale, nous surprenait et paraissait difficile lors de notre première année.

Débutant

Au second niveau qui est : « Débutant », l'expérience est déjà présente. Partant de ces expériences, le soignant débutant va pouvoir faire des comparaisons afin d'identifier quelques petits aspects différents d'une situation. Ces caractéristiques restent tout de

même concrètes et limitées. Selon nous, nous nous identifions à ce niveau de compétence étant donné que nous avons déjà effectué plusieurs stages et que nous avons alors une expérience, certes très minime mais néanmoins présente.

En ce qui concerne le niveau « Compétent », Benner dit qu'il faut que l'infirmier " [...] travaille dans le même service depuis deux ou trois ans" (1995, p.27) déjà. Il est, à ce moment, dans une optique professionnelle carriériste à plus ou moins long terme. Il a un regard plus "analytique", et fait face aux imprévus. C'est donc un stade d'aisance professionnelle mais dont le besoin d'expérience est bien sûr toujours nécessaire.

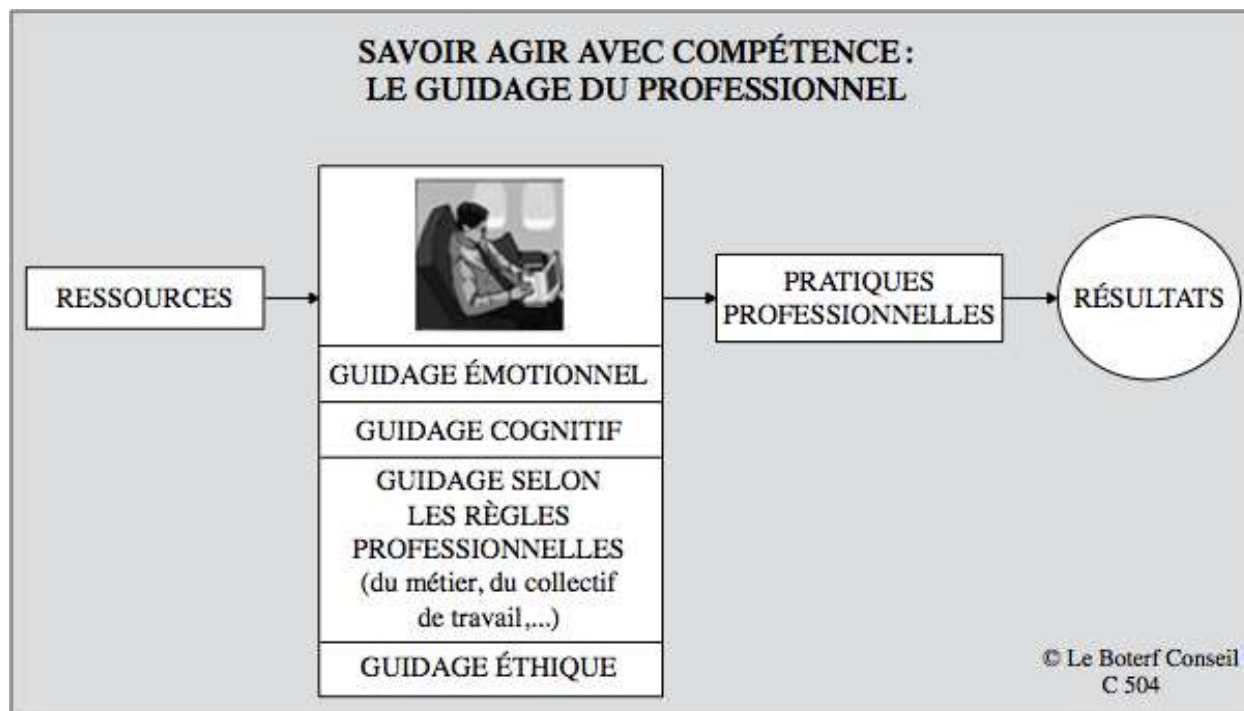
Performant

Au stade de « Performant », l'infirmier se base totalement sur les souvenirs des expériences passées afin de trouver la solution la plus adaptée tout de suite. Il ne va prendre son temps pour la réflexion que pour avoir « la bonne » réponse le plus rapidement. A ce stade, l'infirmier utilise des termes propres à son métier et faisant sens pour lui et ses collègues, dont les compétences sont égales ou supérieures, et lui. Les pressentiments et les ressentis sont beaucoup plus développés et si un patient voit son état baisser, l'infirmier arrivera à l'observer avant même que les signes hémodynamiques, par exemple, ne changent. Ceci s'appelle un "signal d'alarme précoce" (Benner, 1995, p.31).

Expert

Le niveau « Expert » est le dernier niveau que l'infirmier peut acquérir mais n'est pas figé. En effet, il peut arriver qu'il soit confronté à une situation peu connue voire inconnue pour laquelle il devra mettre d'autres moyens en place. Cependant, la plupart du temps, il se sentira à l'aise et fonctionnera grâce à ses perceptions et non des protocoles. C'est un état totalement fluide.

Il est donc important d'avoir de l'expérience, dans le sens d'acquis qui deviennent comme automatiques, et pas seulement des connaissances théoriques. C'est pourquoi, certains enseignants peuvent donner un cours en apportant un cas concret d'une situation rencontrée dans leur carrière professionnelle.



(Figure 4.1 – Les principales ressources de guidage. Tiré de : Le Boterf, G. (2008). Repenser la compétence. Pour dépasser les idées reçues : 15 propositions. Paris : Eyrolles. Editions d'Organisation. (p.48))

Le Boterf, grâce au tableau ci-dessus, illustre les différentes ressources que le professionnel mobilise dans sa pratique. Il expose de manière simple ce qui régit la conscience professionnelle d'un infirmier. En effet, les affects sont présents, les différents savoirs, l'éthique personnelle ainsi que l'environnement par ses règles institutionnelles. Les compétences gravitent autour de ces différents éléments.

3.5.1 Les compétences répondantes aux besoins de l'enfant et des proches aidants

Comme nous l'avons expliqué précédemment, les attentes et les besoins des enfants ainsi que sa famille dans une unité d'oncologie pédiatrique sont vastes. En effet, de l'âge de 4 à 12 ans, l'enfant a besoin de se construire psychologiquement et physiquement. Il a besoin d'être auprès de ses parents, sa famille, ses frères et sœurs, il a besoin de comprendre ce qui lui arrive. Les proches aidants ont également certains besoins tels que : la réassurance, l'accompagnement, l'écoute, etc.

Finalement, comment l'équipe fait-elle pour répondre à ces demandes et ces besoins ?

La grande question est de savoir si certaines compétences sont propres à l'apport de réponses et/ou si un niveau de compétence répond mieux aux besoins de tous qu'un autre.

De par notre propre expérience, plus particulièrement lors de notre premier stage, il nous était plus difficile de répondre aux besoins des patients ou encore de leurs proches. Il est vrai que nous nous concentrons plus sur les gestes techniques sans faire, de manière naturelle, attention à ce que le patient désirait. Le stress de l'acte et la concentration qu'il nous fallait faisaient barrage à l'apport relationnel que nous devions apporter également. Généralement, lors des premières fois, nous n'étions jamais seuls et un infirmier au niveau performant ou expert était présent afin de veiller au bon déroulement des soins. Nous restons, cependant, humain et nous parlions avec les patients ainsi qu'à leurs proches. Il est possible que nous identifions des besoins mais sans savoir comment y répondre exactement. Nous prenions alors le temps d'en parler à un infirmier de l'équipe.

A l'inverse, l'infirmier "expert" qui est lui à l'aise avec une multitude de soins techniques et relationnels, et arrive à accompagner une personne et sa famille tout en faisant une ponction ou encore une injection. Ce n'est pas une habitude monotone mais bien un mélange de savoirs, savoir-être, savoir-faire et savoir devenir. Ce niveau est demandé en oncologie.

Le rôle du soignant est alors d'être avec le patient et de faire émerger ses ressources afin que le patient et ses proches puissent s'en servir. Le soignant doit faire preuve d'une grande capacité à faire en sorte que le patient puisse se rendre compte de ce qu'il est capable d'accomplir et de la force interne qu'il possède. C'est également le cas pour les proches aidants qui peuvent se sous-estimer. L'infirmier, afin de bien prendre en soins, devra idéalement savoir s'adapter au patient et sa famille sans s'enfermer dans ses idées reçues et dans la conception propre qu'il s'est fait du monde.

Comme le dit Kourilsky (1998) dans son article : « De la relation d'aide à la relation d'entraide : motiver le patient à coopérer » : " La compétence et l'efficacité du thérapeute repose en grande partie sur ses capacités de stratège, sur ses qualités de flexibilité et sur l'étendue de son répertoire comportemental, mais aussi sur sa tolérance, son aptitude à l'humour, sur l'absence de stéréotypes négatifs envers le patient. ". Ces éléments ne sont pas les premières capacités et compétences que le

soignant saura mobiliser mais sont essentiels à la prise en soins globale du patient tout de même.

Dans ce cadre de références de notre travail de bachelor, nous avons développé les thèmes suivant:

- La présentation et la description d'une unité d'oncologie pédiatrique
- La systémique familiale dans un contexte d'oncologie pédiatrique
- Développement psychomoteur et affectif de l'enfant d'âge scolaire (4 à 12 ans) et ses besoins
- Les aidants naturels et leurs besoins
- Les compétences infirmières

Nous avons voulu confronter cette approche théorique avec des visions pratiques d'infirmiers actifs dans un service d'oncologie pédiatrique qui se sont prêtés à nos différents entretiens (Cf. annexes).

Nous vous présentons maintenant une analyse de ses entretiens qui sera suivie par notre conclusion.

4. Méthodologie

Dans cette partie, nous allons montrer les différentes étapes de notre travail de bachelor, le cheminement que nous avons suivi pour mener à bien notre recherche.

Pour ce faire, nous allons commencer par expliquer le choix de l'outil que nous avons choisi, préciser la manière dont nous avons préparé les entretiens et leur guide, ainsi que la façon dont ils se sont déroulés. Nous expliquerons également la méthode suivie pour réaliser notre analyse descriptive et interprétative, pour finalement en arriver à la question de recherche.

4.1 Question de recherche

Au début du module « Instrument de recherche », nous nous sommes concertés afin de choisir dans un premier temps un sujet qui nous tenait à cœur. Rapidement le thème de la pédiatrie a émergé. Puis, la problématique de l'annonce du diagnostic, du niveau de connaissance des parents ainsi que des paradigmes infirmiers sont également apparus. Ainsi notre première question de recherche fut : « Comment gérer au mieux ses compétences infirmières à partir de l'annonce du diagnostic dans un service d'oncologie en milieu pédiatrique et de la suite de la prise en soin, en fonction du niveau de connaissance des aidant-naturels et des paradigmes infirmiers ? »

Nous avons comme but de trouver ce qui pouvait influencer ou influençait l'annonce du diagnostic, tant vis-à-vis de l'équipe infirmière que pour les parents et l'enfant. Ainsi nous nous sommes rendus compte que les critères de recherche que nous avons établis, étaient trop précis et qu'ils se regroupaient sous le thème des besoins de l'enfant puis dans un autre thème, celui des proches aidants. Ainsi, nous avons retravaillé notre question de recherche grâce aux différents documents que nous avons lus et aussi grâce aux conseils de notre Directrice de mémoire. Notre question de recherche s'est donc développée pour en arriver à : «Quelles sont les compétences infirmières mobilisées dans un service d'oncologie pédiatrique, pendant la première semaine d'hospitalisation d'un enfant d'âge scolaire (4 à 12 ans) en fonction des besoins de l'enfant et de la famille ?»

4.2 Choix de l'outil

Nous avons décidé de mener cette recherche, qui est de type qualitative, par le biais d'entretiens semi-directifs.

Ces entretiens semi-directifs ont été réalisés grâce à des entretiens comportant des questions ouvertes, que nous avons axées en fonctions de notre cadre de référence, en utilisant la même structure, pour plus de logique, abordant les mêmes thèmes et sous-thèmes. L'objectif de ces questions était de savoir si les infirmiers du terrain prennent ou non en compte les besoins de l'enfant et des proches aidants, dans une approche systémique et quelles sont les compétences mobilisées en fonctions de ceux-ci.

Notre questionnaire était semi-directif, car nous trouvions que cela donne plus de liberté de réponse à la personne interviewée, tout en ayant un fil conducteur qui permet de rester dans le sujet. De plus, cela permet d'établir une certaine relation de confiance et de sincérité.

En effet, grâce à ce mode récolte de données, nous nous sommes rendus compte que les trois entretiens se sont très bien déroulés, sans aucune accroche, malgré le fait que certaines personnes ont été informées à la dernière minute de notre interview avec eux...

De plus, les réponses que nous avons eues étaient riches et intéressantes à analyser. Notre choix s'est donc montré productif et nous pensons même qu'il l'a été davantage

que si nous avions choisi un simple questionnaire, qui aurait été trop rigide et n'aurait pas laissé assez de liberté de réponse.

4.3 Entretiens

Choix des personnes interviewées

Lors de la période où nous avons réalisé nos entretiens, nous n'avions pas beaucoup de marge de manœuvre vis-à-vis du temps, si nous voulions respecter au mieux les délais que nous nous étions fixé. De ce fait, nous avons dû passer par certains de nos contacts afin d'avoir une réponse plus rapidement. En effet, nous avons fait deux entretiens dans un très court délai, dans un premier hôpital, puis afin d'étayer un peu notre recherche et d'en diversifier les réponses, nous avons fait un troisième entretien dans un second hôpital. Pour ce dernier, nous sommes passés par la voie officielle, faute de contact. Cependant, nous avons eu les réponses dans un délai assez bref, ce qui nous a permis de terminer dans les temps.

Nos critères de sélection nous ont orientés vers les infirmiers travaillant dans une unité d'oncologie pédiatrique de divers hôpitaux en Suisse. Nous avons donc interviewé trois professionnels de la santé, du corps infirmier, travaillant dans deux hôpitaux différents. Il y avait deux femmes et un homme, les trois ayant un parcours professionnel bien différents. Nous n'avons pas eu de difficulté lors du choix des personnes interviewées car nos critères n'étaient stricts que pour le service dans lequel la personne travaille. Donc, peu nous importait la personne, il fallait qu'elle soit dans le bon service.

Déroulement de l'entretien

Parler de sujets concernant l'oncologie pédiatrique peut générer quelques émotions. Nous avons donc demandé à chaque fois en arrivant, s'il y avait un endroit adapté à une interview, donc une salle de l'unité qui serait mise à notre disposition, où nous ne serions pas dérangés et au calme.

Nous avons commencé dans un premier temps par présenter les documents concernant le cadre éthique de notre entretien, en expliquant que l'entretien serait

enregistré, retranscrit et que l'enregistrement serait supprimé dès la fin de la recherche. Nous leur avons fait signer la lettre de consentement éclairé, certifiant que nous avons leur accord pour la procédure. Nous n'avons pas eu à passer par un comité d'éthique car nous ne nous sommes pas adressés aux parents.

Les entretiens se sont donc déroulés sur une durée moyenne d'une heure, nous les avons enregistrés à l'aide de dictaphones.

Guide de l'entretien

Nous avons rédigé une grille d'entretien qui reprenait chacun des thèmes que nous avons abordé dans notre cadre de référence. Nos questions ont été rédigées de façon à donner assez de liberté à la personne interviewée pour répondre comme elle l'entendait, mais en étant toujours dirigée par nos questions. Nous avons cherché à faire ressortir la manière dont les infirmiers prennent en soins les patients ainsi que leur famille afin d'en identifier les différentes compétences.

4.4 Analyse

Analyse descriptive

Afin de mener à bien cette étape de notre travail, nous avons décidé d'élaborer un tableau (voir annexe). Celui-ci regroupe tous les thèmes et sous-thèmes que nous avons choisis et les compare aux différents entretiens. De ce fait, nous avons une vue d'ensemble, qui nous permet de voir si chaque entretien aborde chaque sujet. A partir de ce tableau, nous avons donc pu écrire l'analyse descriptive en identifiant précisément les citations, par rapport aux thèmes, sous-thèmes et auteurs. Voici la liste des thèmes et sous-thèmes sélectionnés:

Le modèle de Calgary

- Concept

- La structure de la famille
 - Composition de la famille
 - Sous-système
 - Frontière
 - Famille élargie
 - Classe sociale
 - Religion / Spiritualité

- Le développement de la famille
 - Stades / Tâches

- Fonctionnement de la famille
 - Rôles
 - Croyances

Les besoins de l'enfant

- Développement sensitif et moteur
- Développement affectif
- Interprétation et compréhension de la maladie

Les besoins des proches aidants

- Influence des proches aidants
- Difficultés des parents
- Hospitalisation en urgence
- Présence des parents dans le projet de soins

Les compétences infirmières

- Niveau de compétence
- Caractéristiques personnelles liées aux compétences
- Compétences liées aux besoins de l'enfant

Analyse interprétative

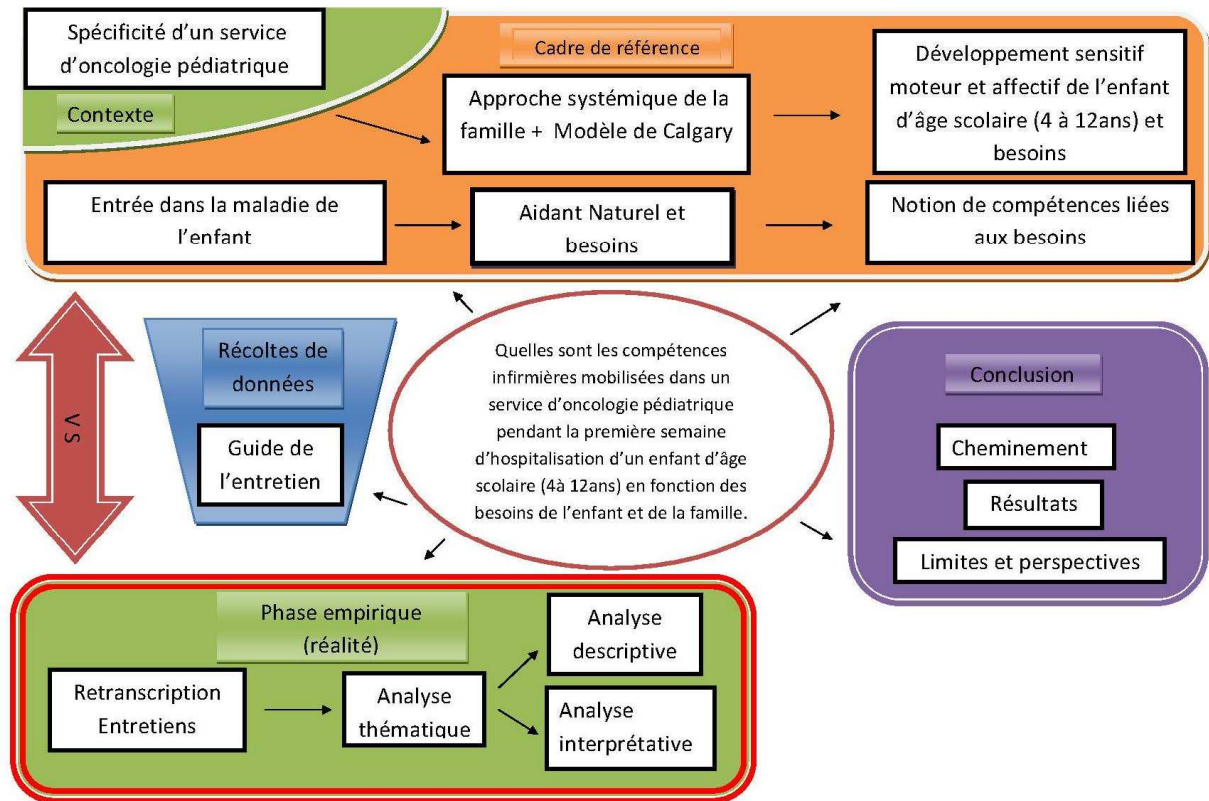
Pour cette partie de l'analyse, nous posons un regard plus personnel quant à la qualité des soins prodigués par l'équipe soignante et à l'utilisation des différents outils mis à leur disposition tel que le modèle de Calgary. De ce fait, nous identifions à l'aide des témoignages des soignants, les compétences qui sont mobilisées au travers de leurs comportements et actions qu'ils ont lorsqu'ils sont confrontés à diverses situations de soins. Nous cherchons également à savoir si ces compétences sont mobilisées de manière adéquate. Nous faisons alors des hypothèses sur:

- Les éventuelles causes de tels ou tels comportements/actions
- Les éventuelles solutions pouvant être mises en place

Lors de l'analyse, nous nous sommes rendu compte que certains sujets, que nous n'avions pas abordés auparavant, ont émergé dans les entretiens. Ainsi, nous avons décidé d'écrire une partie à leur sujet de façon à les mettre en évidence et mieux comprendre le lien entre la théorie et la pratique.

Notre prise de position sur ces sujets, se réfère à notre cadre théorique, qui est écrit à partir d'ouvrages, articles, recherches et documents de cours. Ainsi, nos propos ont davantage de valeur. Cela nous permet également, d'argumenter nos propos sur des bases solides.

5. Analyse



5.1 Introduction à l'analyse

Ici, vous trouvez l'analyse de notre cadre de référence qui s'articule de la façon suivante. Nous avons fait le choix de présenter notre analyse selon six thèmes qui nous ont paru pertinents au cours de la retranscription des entretiens tout en faisant mention de notre cadre de référence. Nos six thèmes sont :

- Le modèle de Calgary
- Les besoins des enfants
- Les besoins des proches aidants
- Les compétences infirmières
- Les compétences infirmières en lien avec les besoins de l'enfant
- Les compétences infirmières en lien avec les besoins des proches aidants

Tout d'abord, pour chaque thème décrit ci-dessus, l'analyse se déroulera en deux parties. La première sera composée de l'analyse descriptive où nous restituons l'essentiel des entretiens sous forme de thèmes et profiterons de faire des liens avec notre cadre de référence. Nous profitons de vous rendre attentifs au fait que nous avons écrit un compte rendu pour chaque entretien disponible dans les annexes avec les entretiens originaux. La deuxième partie est composée de l'analyse interprétative où nous nous positionnerons par rapport au contenu des entretiens et en fonction du rôle infirmier tel que nous le percevons.

Ensuite, nous aimerions rendre attentifs nos lecteurs, que nous ne voulons en aucun cas remettre en cause la qualité de travail effectué ou l'implication des infirmiers dans les différentes unités où nous avons pu effectuer nos récoltes de données. De plus, nous ne jugeons absolument pas personnellement les personnes ayant accepté de participer à notre récolte de données. Dans nos propos, nous faisons des hypothèses sur la pratique infirmière, le rôle propre de la profession comme nous la voyons en tant qu'étudiants finalistes/jeunes diplômés.

Pour terminer, nous avons conscience que nous sommes en période où nous parlons de plus en plus en terme de rentabilité économique. Nous sommes également

sensibles au fait que les soignants doivent s'adapter à des conditions de travail pas toujours évidentes et justement nous pensons qu'il est encore plus important de faire reconnaître le rôle propre de l'infirmier lorsque le climat économique n'est pas favorable, au risque d'appauvrir et de réduire, les différents champs de compétences que comporte de notre profession. Sur ces quelques mots d'introduction nous vous souhaitons une bonne suite de lecture.

5.2 Modèle de Calgary

5.2.1 Analyse descriptive

Ici, nous allons montrer les thèmes présents dans notre récolte de données relatifs au modèle de Calgary. Les sous-thèmes seront abordés selon la structure du modèle de Calgary, soit : la composition de la famille, les sous-systèmes, la famille élargie, la classe sociale et la religion spiritualité.

Composition de la famille

Claire, l'infirmière interviewée dans le premier entretien, nous fait part assez rapidement de l'intérêt qu'elle porte à la famille et plus particulièrement à la composition de celle-ci. Elle nous explique qu'il n'est pas évident d'accueillir un enfant en oncologie pédiatrique et que la maladie d'un enfant provoque des changements sur tous les membres de la famille. Les plus vulnérables sont les frères et sœurs par leur dépendance envers leurs parents. On peut le montrer par les citations suivantes :

« [...] il y avait la maman, qui ne travaillait pas, que la maman était restée à la maison, [...] et que la maman s'occupait des deux autres garçons, [...] » (L. 169 à 171, E-1), ou encore :

« [...] la petite elle a quatre ans, quatre ans, cinq ans, et je sais qu'ils ont un autre enfant à la maison [...] (L. 184 à 185, E-1), nous pouvons également nous appuyer sur cette citation qui nous montre que l'infirmière se soucie de l'ensemble de la famille: « [...], donc ça veut dire que pendant la première semaine, s'il y a des frères à la maison » (L.591-592, E-1)

Nous pouvons aussi relever que l'infirmière en question utilise des outils tels que le génogramme et l'écocarte relatif à l'évaluation de la structure familiale et du réseau de soutien de la famille :

« Mais c'est vrai que par rapport à ses proches aidants, on utilise de plus en plus le génogramme et l'écocarte, et c'est vrai que c'est quelque chose qui va être mis en place, qui va être fait au fur et à mesure de ce fameux mois et ça c'est aidant je trouve,

car du coup on sait que...» (L.619-622, E-1)

Sous-système

Dans cet entretien, nous avons constaté que la personne interviewée, que l'on a nommé «Max»¹¹, aborde le thème du modèle de Calgary en s'intéressant à la composition de famille. En effet, lorsqu'il dit :

« [...] c'est une enfant qui a un grand frère, de sept ans, les parents sont ensemble, présents. » (L. 32, E-2), il montre que lorsqu'ils font l'anamnèse du patient, ils posent des questions ciblées, entre-autres, sur ce point.

La présence de notion de sous-système est également ressortie lorsque Claire nous explique que la fratrie n'est pas présente durant la première semaine d'hospitalisation et que par conséquent elle est éloignée de cette problématique :

« La fratrie, en fin de compte, on n'est pas trop confronté en médecine parce que il y a interdiction de rentrer avant 16 ans... » (L.701-702, E-1)

Max parle par la suite des sous-systèmes familiaux en traitant des ressources que chaque membre de la famille peut représenter pour un autre.

« [...] la fratrie, c'est important, de savoir les frères et sœurs, si y'a des, comment, au niveau familial, des ressources, au niveau famille, [...] » (L. 114 à 115, E-2).

Dans ce dernier entretien, la personne avec qui nous nous sommes entretenus (que l'on va nommer Carole¹²), porte une attention particulière au fait que durant la maladie d'un enfant, il n'y pas seulement l'enfant malade et les parents qui sont importants dans la situation de soins. En effet, elle s'intéresse à la fratrie, savoir qui s'occupe des autres enfants, comment s'organise toute la dynamique familiale et surtout comment mobiliser des actions en lien avec tout cela. Ceci est mis en évidence dans la phrase suivante :

« Oui, c'est très... c'est même primordial parce que... bon si on... s'ils ont un autre bébé, un nouveau-né ou... un enfant de deux ans à la maison et puis que c'est un diagnostic grave comme une leucémie, ils vont toute... toute mobiliser leur énergie sur cet enfant-là, puis l'autre, finalement, on sait pas trop... qu'est-ce qui se passe avec

¹¹ Nom d'emprunt.

¹² Nom d'emprunt afin de préserver l'anonymat.

lui.». (L.126-129-E3).

Famille élargie

Après nous avoir expliqué les conséquences d'une hospitalisation pour la fratrie, Claire nous montre comment ils essayent de résoudre le problème, qui est généralement soulagé par la famille élargie, sous-thème également présent dans notre cadre de référence :

« [...] je leur ai demandé s'ils étaient tout seuls déjà en Suisse, parce que c'est des gens qui viennent du Sri-Lanka donc on s'attend, on s'attend bien à ce la famille ne soit pas tout de suite là. » (L. 160 à 162, E-1)

Tout au long de l'entretien, elle nous fait part d'interrogation de la sorte qui confronte le sous-thème de la famille élargie, par exemple :

« Et est-ce qu'ils ont des aides extérieures ? Est-ce qu'ils ont de la famille, des amis ? » (L. 162 à 163, E-1).

Au vu de cette citation, nous pouvons également faire le lien avec les suprasystèmes qui sont des ressources qui ne se composent pas de membres de la famille mais d'amis par exemple.

Nous profitons de la présence du sous-thème : suprasystèmes présents dans notre récolte de données pour faire un rapide rappel, étant donné que nous ne l'abordons pas dans notre cadre théorique.

Les suprasystèmes font référence aux différents groupes sociaux, amicaux ou professionnels avec qui la famille entretient des liens significatifs :

« Les suprasystèmes ou systèmes plus larges sont constitués, en règle générale, des systèmes reliés au travail, qui incluent, dans le cas de certaines familles, l'aide sociale, le placement en famille d'accueil, les tribunaux et les services de consultation externe. » (Wright et Leahey, 2007, p.76)

A la lumière de cette citation, nous comprenons que les suprasystèmes font référence à tous les organismes qui gravitent autour de la famille et où les membres de la famille peuvent tisser des liens. Dans la catégorie suprasystèmes, sont également compris les amis et les connaissances qui sont liés à un groupe comme, par exemple, les collègues du bureau ou les camarades de classe.

Toujours dans un souci de s'intéresser à l'ensemble de la famille, Claire nous montre qu'il faut trouver des solutions pour la garde des frères :

« [...] faut qu'ils arrivent à trouver une tierce personne qui arrive à s'en occuper. » (L.592-593, E-1).

Le sous-thème de la famille élargie est abordé plusieurs fois dans le deuxième entretien et Max met l'accent sur la présence des grands-parents, encore plus que pour d'éventuels autres membres de la famille. En effet, il montre que le rôle que ceux-ci peuvent avoir, est essentiel dans une situation d'hospitalisation:

« Ben, en fait nous ce qu'on a besoin c'est que les parents se sentent soutenus, c'est ce qui nous importe nous et le fait qu'il y ai la famille élargie c'est, je reviens à ce que je disais tout l'heure, c'est, ils sont une aide, enfin la famille élargie est une aide pour les parents à un moment précis, ils en ont besoin et nous ce qu'on souhaite c'est que ça continue comme ça et que ça, ouais que ça se poursuive. » (L 451 – 455, E-2)

Dans ce troisième entretien nous apprenons aussi que les grands-parents ont également une place importante en ce qui concerne le lien direct avec l'enfant malade. Ils sont considérés comme des personnes de référence pour l'enfant et non pas seulement comme des membres de la famille, qu'on pourrait appeler banals. Le lien affectif qui les lie change la cohésion. Comme Carole le mentionne par les citations qui suivent, les grands-parents sont souvent très présents auprès de l'enfant malade :

« Les grands-parents ont... sinon à peu près la même place que les parents, je dirais, parce qu'ils sont le soutien des parents et de l'enfant. » (L. 628 à 629, E-3).

L'équipe soignante les intègre dans les soins et peut même les faire participer. Selon les dires de Carole, ils peuvent « Même former, peut-être, la grand-mère s'il est très présente dans les soins. » (L.173-174, E-3).

Aspect social et culturel

Pour revenir au premier entretien, Claire nous rend également attentif à l'aspect social qui peut être affecté par la maladie. En effet, le parent plus présent auprès de l'enfant le sera au détriment de son milieu professionnel, ce qui peut engendrer des conséquences sociales :

« [...] mais aussi les parents ont un travail, donc il y a tout ce côté-là aussi au niveau de

l'employeur. » (L.596-597, E-1)

Enfin, elle nous explique que l'origine des parents et des patients peut modifier les croyances et les comportements de chacun :

« Après c'est vrai que, s'ils sont d'origine étrangère, ils ont tendance à moins poser de question je trouve. Mais... je pense que c'est plus par pudeur... et la peur de gêner parce que il y a des gens qui sont d'origine qui... dans leur ethnie, ils vont pas, ils vont... ils vont avoir toujours peur de gêner. » (L. 388 à 391, E-1)

Dans le troisième entretien, la classe sociale est un élément qui est également apparu. Selon Carole, les difficultés financières sont un souci pour les parents dès le début de l'hospitalisation. Pour autant que cela n'entrave pas le bon déroulement de l'hospitalisation, différentes aides leurs sont proposées, tels que les assistants sociaux ainsi que plusieurs associations. Cependant, malgré les difficultés financières, certains parents qui auraient une bonne situation ainsi que de bonnes connaissances dans la santé, pourraient avoir tout autant de mal à vivre la maladie de leur enfant que les autres.

Carole, dans la citation ci-après, n'évoque donc pas la classe sociale comme une barrière significative pour les parents.

« Non, pas forcément, ça dépend vraiment de la personne. Souvent, les médecins ou même les infirmières ou peu importe, ils vont... ils vont vraiment devenir parents dans la chambre et puis médecin à l'extérieur. Mais bon, s'ils ont, peut-être, des questions plus précises mais sinon... Moi je ne vois pas toujours de différences. » (L. 285 – 288, E-3).

Carole dit, également, que les interprètes sont des personnes pouvant être d'une grande aide si la barrière de la langue est présente. En effet, dans l'hypothèse que l'enfant malade soit la seule personne étant capable de parler français, le rôle parental doit être aidé grâce à un traducteur :

« Mais surtout de savoir comment... voir comment ça se passe à la maison, bah déjà, si c'est l'enfant de onze ans qui doit tout traduire, peut-être, à voir une traductrice déjà, pour... savoir vraiment ce que la mère vit. » (L. 184-186, E-3).

Religion et spiritualité

Ce sont des sous-thèmes qui ont été traités par Max pendant l'entretien deux. Il les présente comme faisant ou pouvant faire partie des ressources d'une famille, aussi bien en tant que moyen d'espoir pour la suite qu'en tant que moyen de protection contre divers esprits ou sorts :

« [...] je sais qu'il y a des parents qui veulent mettre un petit gri-gri sur le lit de l'enfant, ben voilà, on tolère, on s'adapte à eux, ... » (L. 242 à 244, E-2).

Ou encore :

« [...] ils craignaient que si l'enfant, il a ça c'est qu'on lui a jeté un sort. » (L. 272, E-2).

Pour terminer nous apprenons lors du troisième entretien que ce qui pourrait aider les parents dans le vécu de l'hospitalisation de leur enfant mais plus particulièrement en fin de vie, est la religion. Une personne référente de l'aumônerie est présente dans le service si besoin pour chaque famille. Certaines familles en profitent mais Carole nous dit aussi qu'il y a des familles qui ne mentionnent pas cet aspect.

« Oui, certaines familles c'est leur ressources puis d'autres familles n'en parlent jamais, ça dépend vraiment... certaines familles c'est leur ressource. » (L. 312 – 313, E-3).

Pour résumer, des caractéristiques liées au modèle de Calgary apparaissent dans les trois entretiens tels que la composition de la famille et les sous-systèmes. Nous remarquons que le sous thème : « sous-système » est en majorité abordé en lien avec la fratrie. La notion de frontière ne nous est pas apparue au fil des entretiens quant au sous thème de la famille élargie, celui-ci est mis en avant de façon importante dans tous les entretiens mais majoritairement en lien avec les grands-parents. La classe sociale qui fait référence au niveau d'éducation, à la profession et au revenu des parents est également présente explicitement dans deux entretiens mais seul l'aspect du revenu est abordé lorsque l'on parle des différences entre les classes sociales. Au niveau du fonctionnement de la famille, les rôles des membres de la famille sont mis en avant dans un entretien malgré le fait que la maladie de l'enfant peut avoir des conséquences sur toute la famille. Nous pouvons également relever que les croyances des proches aidants sont apparues dans les trois entretiens de façon significative. La présence des besoins spirituels et religieux des parents nous est également apparue comme essentielle à la prise en soins dans la totalité de notre récolte de données.

Pour conclure, nous voulons rappeler que l'utilisation du modèle de Calgary reflète le fonctionnement de la famille à un moment donné de leur existence : dans notre étude,

lors de la première semaine d'hospitalisation. Cette notion ne nous est pas apparue lors de nos entretiens. Nous tenons également à rappeler que l'identification de la famille est également tributaire de l'infirmier qui accueille la famille et que ces critères dépendent du choix de l'infirmier dans une situation présente. En effet, l'écocarte est un outil évolutif. Le risque de prendre en compte un trop grand choix de données (Cf. : Modèle de Calgary) est de se disperser et de se noyer, tant les informations sont nombreuses. A l'inverse, ne cibler que quelques points seulement, risque de donner une vision trop fermée de la situation. Les questions devant être posées sont en lien avec les hypothèses que l'infirmier émet.

Pour terminer, nous aimerions rappeler que d'après Wright et Leahey (2007) reprenant les écrits de Wright, Watson et Bell (1996) : « les croyances les plus pertinentes que l'infirmière devrait explorer avec les patients et leur famille sont celles portant sur le diagnostic, l'étiologie, le pronostic, le traitement et la guérison, le rôle des membres de la famille et celui des professionnels de la santé, la prise en charge et la maîtrise, la religion et la spiritualité. ». Il faut tout de même cibler selon le contexte particulier de la situation.

5.2.2 Analyse Interprétative

Le modèle de Calgary s'est révélé être une bonne méthode pour nous permettre de mieux cibler les différentes caractéristiques liées au développement, fonctionnement et comportement de la famille ayant des répercussions sur la « gestion » de la problématique de santé à laquelle elles sont confrontées. Au vu de notre problématique, il fallait qu'on puisse trouver un modèle, un cadre théorique nous permettant de comprendre sur quelles caractéristiques une hospitalisation d'un enfant peut interagir. Le modèle de Calgary nous a permis de cibler et de focaliser les éléments qui nous paraissaient importants à considérer dans notre problématique de la première semaine d'hospitalisation via notre guide de l'entretien.

Au vu de notre récolte d'informations, les données sélectionnées ont été, pour la majorité abordés, nous pouvons alors conclure que les soignants interviewés sont sensibles aux divers points tels que la composition de la famille, le revenu de la famille,

ou encore l'importance de la famille élargie et plus particulièrement les grands parents. Ces données permettent aux soignants de fonctionner en synergie avec la famille à prendre en soins. Nous pouvons relever que les rôles de chaque membre de la famille sont peu pris en compte au vu de nos entretiens, il est vrai que ce sont des informations subtiles mais pouvant être essentielles pour comprendre certains fonctionnements familiaux.

Il est à noter que durant notre récolte de données nous avons bien ciblé la première semaine d'hospitalisation, nous rendons attentifs nos lecteurs que cette restriction ne nous a peut-être pas permis d'avoir un regard exhaustif sur ce qui peut être fait dans le service dans les semaines suivant la première semaine d'hospitalisation (Cf. question de recherche).

En outre, nous faisons l'hypothèse que les soignants n'ont pas conscience d'un modèle tel que celui de Calgary, et que les divers critères d'évaluation de la famille et de son fonctionnement sont liés entre eux et sont en constante interaction. Nous faisons également l'hypothèse que la connaissance de la famille dépend de la sensibilité personnelle du soignant et de son implication dans la situation. Des concepts tels que ceux de la systémique familiale n'ont pas clairement été relevés dans nos entretiens. Nous pensons qu'avoir à l'esprit ces notions permettraient aux soignants de récolter d'autres types d'information et de peut-être comprendre sous un autre angle de vue certains fonctionnements familiaux.

Cependant, nous avons pu observer que les soignants sont attentifs à l'aspect familial. Ils s'intéressent aux membres qui composent la famille et plus particulièrement si fratrie il y a. La classe sociale, le fonctionnement de la famille sont également des aspects abordés lors de la phase d'induction de la famille dans l'unité. Les soignants nous montrent qu'ils ont conscience des changements que provoque l'entrée dans la maladie pour le fonctionnement familial. Nous avons également observé la « démocratisation » d'outil tel que le génogramme et l'écocarte qui tendent à montrer une volonté d'être expert de la famille et de son contexte dans la situation d'une hospitalisation.

Pour conclure, nous encourageons vivement les soignants à approfondir leurs connaissances sur la famille en explorant des modèles d'évaluation des familles comme

le modèle de Calgary qui permettra de donner une dimension supplémentaire à leurs compétences ainsi que dans leur rôle d'expert ressource auprès de la famille.

Nous pensons que le concept de la systémique familiale est également pertinent à développer dans de tels services, travaillant en étroite collaboration et sur le long terme avec les familles dans un contexte émotionnel difficile.

5.3 Les besoins de l'enfant

5.3.1 Analyse descriptive

Ce sujet regroupe plusieurs sous-thèmes qui seront abordés de la manière suivante :

- Les besoins sensitifs, moteurs et affectifs
- La perception de la maladie par l'enfant.

Les Besoins sensitifs, moteurs et affectifs

Pour commencer, Claire nous explique ; ce qui perturbe l'enfant en premier lieu est le changement d'environnement lié à l'hospitalisation. Ses besoins à ce moment-là sont les mêmes que ceux exprimés à la maison. Elle nous confie qu'un enfant aura envie de regarder la télévision, qu'il voudra manger telle ou telle chose, ou pas et qu'au final un enfant reste un enfant. Nous l'illustrons par les citations suivantes :

« Je dirais qu'ils ne changent pas les enfants. Un enfant, ça reste un enfant. » (L. 440, E-1),

« [...] c'est un enfant et ça reste un enfant avec des... des comment, des problèmes d'enfant. » (L. 441 à 442, E-1),

« [...] si j'ai envie de regarder "Superman", je regarde "Superman". » (L. 443 à 444, E-1),

« [...] "non j'ai pas envie de manger tes haricots verts, parce que moi j'aime la purée..." [...] » (L.458, E-1)

Ensuite Max, traite du premier sous-thème : le développement sensitif et moteur. Ce sous-thème est développé dans notre cadre de référence. Max aborde ce sujet par une problématique qui est le manque de temps. En effet, la volonté de bien faire est là, mais la charge de travail et le manque de temps incitent les soignants à faire de plus en plus appel à l'équipe pluridisciplinaire pour divertir l'enfant ainsi que veiller à son épanouissement:

« [...] la première semaine, on est tellement dans la... les soins qu'on parle pas de ça

(ndlr : épanouissement).» (L.473-474, E-2).

Ou encore :

« [...] nous, en tant qu'infirmier, on n'a pas les moyens non plus, on a tellement de boulot, on passe tellement de temps à préparer des seringues de traitement, tout ça, on n'a pas le temps de s'asseoir avec eux, on aimerait des fois s'asseoir avec eux et discuter mais malheureusement on n'a pas le temps. Après y'a d'autres, y'a l'art-thérapeute qui vient, y'a le bricolage, y'a des intervenants qui viennent tous les jours, y'a des clowns, eux voilà, ils s'intéressent surtout à eux. C'est un moment privilégié qu'ils ont, ils ont plus de temps. » (L.485-492, E-2)

L'élément suivant est présent dans les trois entretiens: nous apprenons que, selon l'âge, la qualité et l'intensité de la demande change, mais le besoin reste le même, celui de la présence de parents. Nous le voyons ici :

« Du moment qu'ils sont toujours ensemble, c'est hyper important. La présence des parents, c'est primordial. » (L.575-576, E-2)

En ce qui concerne le développement de l'enfant dans notre troisième entretien, nous apprenons que l'isolement de ce dernier complique temporairement sa bonne évolution. Il est vrai que, comme dit Carole, certains membres de la famille tels que les cousins, peuvent venir pour jouer avec l'enfant. C'est un élément important pour la continuité du développement de l'enfant. L'infirmière interviewée dit, nous citons :

« Et puis, bah les cousins et cousines, ils peuvent venir voir l'enfant assez facilement... on n'est pas très très strict sur les heures de visites et puis comme ça ils vont... ils vont jouer... c'est sûr que les premiers jours ils sont, généralement, isolés dans leur chambre, donc c'est assez difficile parce qu'ils ne peuvent pas sortir et puis les cousins viennent le voir mais peuvent pas vraiment sortir avec lui. Ils sont très bien intégrés si possible. » (L.209-214, E-3).

Ensuite, le développement affectif de l'enfant est mentionné à plusieurs reprises dans notre récolte de données. Par exemple, Carole nous parle de la difficulté de l'enfant à laisser partir les parents. Ceux-ci peuvent avoir la charge de s'occuper aussi de leurs autres enfants. Le fait que l'environnement ainsi que le personnel de l'hôpital soient inconnus pour lui au début de l'hospitalisation, lui fait peur. De ce fait, il voudra que ce

soit uniquement ses parents qui l'approchent. C'est tout d'abord, un temps d'adaptation durant lequel il faut que la confiance s'installe. Pour pallier au risque d'isolement et répondre aux besoins de tout enfant, des activités sont proposées. Des personnes ont pour mission d'animer leur quotidien, en chambre ou dans un espace éducatif :comme le dit Carole :

« Bah on a... les activités sur la journée, sur la semaine, certains activités comme les clowns, qui passent dans les chambres... certaines activités un peu pour les faire bouger dans la chambre. Il y a, justement, l'aumônière qui passe des fois vers eux prendre contact. On a l'espace éducatif qui... qui prend les enfants le matin puis l'après-midi. Et puis, ceux qui ne peuvent pas sortir de la chambre, à l'espace éducatif, il y a souvent une éducatrice qui se déplace dans la chambre avec les jeux et puis comme ça, ils sont stimulés à choisir des jeux à bouger un peu, à sortir du lit. Et puis, nous aussi quand on a plus de temps, on essaye aussi d'aller vers eux s'ils sont tout seul. Et puis, avec les parents, ils trouvent des jeux. » (L. 434 - 442, E- 3).

Les jeux et les activités sont également abordés dans l'entretien 1 et 2 en lien avec les besoins de l'enfant et ses envies. Par exemple :

« [...] on a tout qui est, on a pas mal de, on a les clowns ! Qui viennent déjà deux fois par semaine, ça occupe bien. On a les "pinceaux magiques" qui est une association d'art-thérapie, ça permet aux enfants de s'exprimer par la peinture, on a Diane la conteuse, qui vient raconter des histoires etc., on a la musicologue, on a le vendredi, le bricolage, le mentalo, les étudiants en médecine qui viennent avec les iPads et puis il y a les instits.» (L.545-550, E-1).

Pour terminer, nous apprenons que les enfants ont des besoins et des attentes différents, en relation avec leur âge, leur développement psychomoteur et affectif :
« Ce n'est pas très évident, mais c'est comme un enfant, après selon les âges un enfant de 2 à 4 ans fera des caprices car il voudra pas manger telle chose ou telle chose, un adolescent voudra jouer à la PlayStation ou à la wii, jusqu'à 22h parce que voilà c'est un pré-ado.» (L. 498-501, E-1)

Maintenant nous abordons le sous-thème de la représentation des soins et des soignants du point de vue de l'enfant.

La perception de la maladie par l'enfant

Claire nous explique que l'enfant a dans un premier temps peur des soignants car ils vont perturber son rythme journalier. Il y a aussi toute l'appréhension liée aux soins et aux examens, car le planning de soins est très chargé durant la première semaine d'hospitalisation. La citation suivante l'illustre pour le mieux :

« Les soins ! Je dirais, les plus petits, ils ont plus peur de nous au début, parce que... une infirmière, par définition, ça fait des piqures. Voilà, la peur de la pique, et puis la première semaine, on est toujours, on leur fait les bilans, on les envoie au bloc pour qu'ils se fassent poser un port-a-cath, on leur a piqué quinze fois les bras parce qu'il a fallu des voies veineuses avant, des bilans, donc on lui pose le PAC et en même temps, on lui fait des ponctions de moelle et des ponctions lombaires. Donc, on n'arrête pas de les embêter ces enfants, donc au bout d'un moment ils ont un ras le bol, les quinze premiers jours, ils ont un ras le bol qu'on est tout le temps en train de les déranger. Et que chaque fois qu'ils nous voient arriver ils se demandent : "Mais qu'est-ce qu'ils vont encore me faire ?" Chez les ados, chez les petits, on va lui perturber sa journée en tant que tel, quoi et son rythme journalier, c'est surtout ça je trouve. » (L.526-536, E-1).

Nous apprenons également que ce qui génère le plus de changement et d'inconfort chez l'enfant hospitalisé, n'est pas la maladie en tant que telle, mais plus le contexte d'hospitalisation :

« Alors chez les petits ils ne le touchent pas ça, euh ce qui les touche c'est qu'ils sont enfermés dans une chambre je pense. Après la maladie en tant que telle..., varicelle ou cancer... après ils peuvent la ressentir en tant que parent. » (L.568-570, E-1).

Ou encore :

« Et puis chez les ados, chez les plus grands, je vois la jeune fille, celle qui a la leucémie c'était l'enfermement. » (L.574-575, E-1).

« Ouais, le contexte de soins que la maladie, et puis la maladie en tant que telle, enfin c'est sournois car à part la fatigue, ça se voit pas, à part avec la chimio après où l'on a plus de cheveux etc. C'est pas palpable quoi ! Quand tu vois la deuxième ado, il était sous Zolof, c'était assez fort pour lui. » (L.577-580, E-1).

Max apporte une notion supplémentaire qui n'a, jusqu'à présent, pas été abordée. Il explique que l'équipe soignante cherche à savoir comment l'enfant vit sa maladie, s'il se sent coupable d'être malade. Il explique également que selon l'âge et la compréhension de l'enfant, certaines réactions ou comportements peuvent apparaître chez certains :

« Il faut vraiment que l'enfant, il soit déculpabilisé, qu'il avance parce que le pauvre s'il reste là, il va pas avancer. » (L.543-544, E-2).

Et :

« C'est pareil, c'est toujours par rapport à l'âge, c'est, les petits ils se rendent pas trop compte, je reviens toujours là-dessus, maintenant les ados, ceux qui sont un petit peu plus grands, on va dire, y'a des enfants qui sourient, qui disent bon voilà je vais me battre et d'autres qui s'effondrent et qui pleurent, donc c'est aléatoire aussi, y'a pas de, quelque chose de fixe. » (L.517-521, E-2)

En ce qui concerne les réactions des enfants, certains pleurent, crient ou sont en colère. Carole nous dit également que certains enfants accusent leurs parents de les avoir rendus malade. L'âge est un facteur déterminant concernant la compréhension, certains ont aussi une crainte face à la mort qu'ils arrivent à concevoir :

« Ouais, elle change d'un enfant à l'autre. Certains enfants, de huit ans, par exemple, ils sont très évolués déjà dans leurs commentaires, ils ont des craintes, y'a certains enfants qui peuvent avoir des craintes de mort, d'autres jamais. Non, ça change selon l'âge, selon leur vécu, selon la famille, ça change extrêmement beaucoup. » (L. 547 – 460, E-3).

Nous profitons de la présence de ce sous-thème pour intégrer quelques notions théoriques quant à la représentation de la mort chez l'enfant. Ceci n'apparaît pas dans notre cadre de référence et c'est grâce aux entretiens que nous avons pris conscience de son importance.

Nous aimerions rappeler que la mort chez l'enfant n'est pas la même que chez l'adulte, cette différence vient du fait de la différence de maturité affective et cognitive par rapport aux adultes : « Il va souvent davantage percevoir les choses sans forcément être en mesure de mettre des mots dessus et s'exprimer avec son vocabulaire et ses réactions d'enfant » (Hélène Romano, 2011, p.201)

Nous allons maintenant nous intéresser brièvement à la mort à ces différents âges et stades de développements :

- Le bébé et le petit enfant
- Vers 10 ans
- La préadolescence

Le bébé et le petit enfant

Le bébé et le tout petit ne comprennent pas intellectuellement le concept de mort. La conséquence de la mort est directement liée à la souffrance émotionnelle de la séparation. Selon Hélène Romano : « Avant six ans, l'enfant a une vision assez rudimentaire de la mort ; il la perçoit comme un phénomène passager sans notion d'irréversibilité et d'universalité. » Aux alentours de six ans, l'enfant commence à comprendre que la mort peut le toucher et concerner ses proches. Progressivement, l'enfant comprendra que la mort est universelle et irréversible.

Vers 10 ans

A l'âge de 10 ans, l'enfant comprend habituellement que la mort est irréversible et universelle et qu'elle n'a rien à voir avec ce que raconte les contes de fées et les dessins animés. Hélène Romano explique que les mécanismes de défenses de l'enfant sont plus présents et que ses capacités intellectuelles plus avancées lui permettent de comprendre et d'interagir avec la réalité.

La préadolescence

A la préadolescence, la compréhension de la mort est comparable à celle d'un adulte nous explique Hélène Romano. On apprend également que les adolescents accordent une grande importance aux informations concernant la mort et peuvent ressentir, de façon persécutrice, toute omission ou mauvaise information relatives au décès. (Grappe, 2001).

Pour résumer, nous avons pu constater que les infirmiers prennent en compte plusieurs éléments pour répondre aux besoins psychomoteurs et affectifs de l'enfant. Le premier est l'âge de l'enfant. En fonction de celui-ci, les activités proposées vont être différentes, s'il s'agit d'un enfant de 4 ans ou de 12 ans. Il ressort également dans un entretien, que le manque de temps des soignants se ressent auprès de l'enfant par le fait qu'il fait appel de plus en plus au réseau, pour permettre à l'enfant d'être moins seul.

La présence des parents auprès de l'enfant fait l'unanimité dans les trois entretiens. Elle est d'une importance primordiale pour le bien-être de l'enfant, pendant son hospitalisation. Il est aussi important de proposer diverses activités à l'enfant, lui permettant ainsi d'avoir des contacts autres que les soignants et sa famille, comme nous l'expliquons également dans notre cadre de référence.

Dans le premier entretien, nous n'obtenons pas de données explicites sur les théories infantiles concernant la maladie. Par contre, nous en apprenons plus sur : « Comment ils perçoivent leur maladie », pendant la première semaine d'hospitalisation. Ce qui les dérange et provoque du changement, c'est d'abord le contexte (hospitalisation, bloqué dans la chambre, perfusion, etc....), plus que la maladie en elle-même.

Par la suite, lors des entretiens deux et trois, nous récoltons des données très intéressantes sur les théories infantiles de la maladie. Avec elles nous pouvons faire le lien avec deux théories expliquées dans notre cadre de référence, comme *la théorie de la punition* lorsqu'on apprend qu'il faut absolument faire déculpabiliser l'enfant et *la théorie traumatique*. Celle-ci fait référence à la colère que l'enfant peut avoir envers ses parents et envers les soignants, parce que ceux-ci auraient pu le prévenir des risques encourus et auraient même dû le protéger contre la maladie.

Pour conclure, en relation avec à notre cadre de référence, nous devons rappeler que l'enfant vit sa maladie en fonction de ce qu'il est, de son histoire de vie personnelle et familiale, de son stade de développement et du contexte donné à la prise en soin. Le rôle du soignant est alors de tenter de comprendre ce que ressent l'enfant et comment il

interprète sa maladie en fonction de sa compréhension du monde. Nous tenons à rappeler, comme le souligne notre cadre de référence, que comprendre l'importance des théories infantiles est essentiel afin d'accompagner au mieux l'enfant dans sa maladie. Le risque d'outrepasser cette dimension inconsciente de l'enfant est que la maladie reste un temps mort dans son existence alors qu'elle pourrait être un temps de créativité psychique et émotionnelle et par-dessus tout, doit rester un temps de vie.

5.3.2 Analyse interprétative

Nous avons voulu aborder le thème des besoins de l'enfant dans notre cadre de référence par le fait que nous voulions identifier les différences, si il y a, entre la maison et l'hôpital et quelles sont les conséquences pour l'enfant lors de l'hospitalisation. Notre cadre de référence pour les besoins de l'enfant est composé de deux différences notables :

- la première partie s'oriente vers le développement psychomoteur et affectif de l'enfant « en condition normale »
- la deuxième partie parle de l'enfant et de sa compréhension du monde dans un contexte de maladie.

Concernant la problématique du temps, nous apprenons dans le deuxième entretien que les soignants submergés par le travail font appel de plus en plus au réseau bénévole/extrahospitalier pour être présent auprès de l'enfant. Nous nous interrogeons sur cette pratique de déléguer massivement pour se concentrer uniquement sur les actes techniques, au risque de délaisser le rôle propre de l'infirmier.

Nous aimerions rappeler que la pratique infirmière se compose d'actes médicaux-délégués, comme l'administration de médicaments et du rôle relationnel de l'infirmier. Par exemple : donner des conseils en matière de propreté et d'hygiène, à l'enfant et à sa famille. Nous pensons qu'il est pertinent et nécessaire pour un infirmier travaillant auprès d'enfants malades, d'établir une relation de confiance et d'entraide, en rapport avec les besoins de l'enfant. Ils veulent un cadre, se sentir en sécurité, pouvoir échanger, etc. Tout cela dans le but d'améliorer son bien-être et son confort psychique

à l'hôpital.

Il est important que l'infirmier ne soit pas seulement perçu comme « Mr. Piqûres », « Mr. Médicaments » ou encore « Mr. Sonnettes ». L'enfant doit également pouvoir identifier l'infirmier comme une personne de ressource pour lui. Dans la conception de notre profession, nous voyons l'infirmier comme l'expert : du vécu du patient et également de sa famille, dans l'expérience de sa maladie. Nous trouvons dommage de limiter le rôle infirmier à un distributeur de soins. Nous pensons que passer du temps avec un enfant, pour identifier ce qu'il vit, comprendre ses émotions, ses craintes, sa compréhension de la maladie à travers le jeu et le partage est important à son équilibre psychologique et mental. Le but est que l'enfant garde l'espoir de guérison et que son hospitalisation soit perçue comme moins difficile à vivre. L'infirmier a, alors, le devoir de transmettre par écrit et par oral le travail effectué auprès de l'enfant, afin de tenir informé ses pairs et sa hiérarchie. Cela défend l'idée, que passer du temps auprès de l'enfant ce « n'est pas rien faire » que ses interventions infirmières sont opportunes et probantes avec une incidence directe sur l'enfant et sa famille. Cela pourrait être l'objet d'une étude infirmière afin de défendre, avec des données scientifiques et probantes l'importance du rôle propre infirmier et donc la justification d'une équipe de soins suffisamment nombreuse.

En outre, l'infirmier doit connaître les limites de son champ de compétences, s'il identifie des problèmes particuliers, d'ordre psychique et de souffrance mentale, par exemple. Dans ce cas, il orientera sa prise en soins vers un professionnel du champ d'expertise concerné, par exemple, un pédopsychiatre afin que l'enfant et sa famille soient pris en soins par un professionnel compétent.

Par la suite, notre récolte de données nous a montré que les soignants connaissent le développement psychomoteur et affectif de l'enfant. Ils savent reconnaître les différents stades d'évolution de l'enfant et leur proposer des activités en conséquence. Par contre, nous avons pu identifier dans les deux derniers entretiens des éléments faisant références aux théories infantiles.

Par contre, nous apprenons que la notion de mort peut être quelque chose qui est

abordée par les enfants avec les soignants. Via notre récolte de données, nous constatons que la notion d'irréversibilité de celle-ci est présente dès l'âge de sept-huit ans et que les soignants sont conscients de ceci. Nous pouvons également relever un point commun à nos trois entretiens. Les infirmiers sont d'avis que la présence des parents est primordiale pour le bon développement de l'enfant, car ils répondent, avant toute autre personne, aux besoins d'attachement de leur descendance. De par leur expérience en pédiatrie, les infirmiers ont appris à travailler avec la famille et à l'inclure dans les soins pour le confort de l'enfant.

Nous faisons l'hypothèse que les soignants sont plus attentifs au développement de l'enfant, par leur contact avec la pédiatrie et aussi peut-être, parce que ce sujet est abordé dans la formation générale en soins infirmiers ou pendant la spécialisation en pédiatrie. Cependant, la connaissance approfondie de la souffrance psychique chez l'enfant, appartient à la discipline de la pédopsychiatrie.

En conclusion, pour répondre au mieux aux besoins de l'enfant, nous encourageons les infirmiers à s'intéresser au point de vue de l'enfant par rapport à sa maladie et à pouvoir mieux identifier les différentes théories infantiles pouvant être impliquées.

5.4 Le besoins des proches aidants

5.4.1 Analyse descriptive

Lors de nos interviews au sujet **des besoins des proches aidants**, les deux premiers soignants ont mis en avant l'influence qu'ont les parents sur la prise en soins et sur le déroulement de l'hospitalisation. En effet, Max explique que pour certains soins, comme la prise de température ou la prise de tension, les parents peuvent s'avérer être très utiles si l'enfant refuse que ce soit un soignant qui le fasse:

«Non, c'est pas du tout thérapeutique, c'est vraiment pour l'enfant, c'est-à-dire, c'est parce que l'enfant il veut, s'il veut pas que ça soit nous qui faisons le soin, ben c'est la maman. C'est pas vraiment une éducation parce que c'est vraiment des soins de base, comme une température, c'est pas, c'est pas un soin... » (L.682-685, E-2).

Claire nous dit aussi qu'ils peuvent avoir un rôle de soutien pour l'enfant: «oui ça va effectivement être un rôle de, un rôle de soutien [...]» (L. 243, E-1).

Ensuite, le sous-thème **des difficultés des parents** est apparu. Dans cette partie, Max et Carole relèvent le problème pour les parents d'être toujours disponibles, vis-à-vis du travail ou d'autres responsabilités. En effet, certains parents arrêtent de travailler durant le temps de l'hospitalisation afin de pouvoir être présents auprès de leur enfant comme ci-après:

«Ouais, on essaye de voir quand même, mais des fois, ils doivent quand même arrêter le travail, en général, un moment.» (L. 358–359, E-3).

Puis il est possible qu'ils se sentent déstabilisés et peuvent être impressionnés par l'environnement, car il y a également le fait que l'unité est dite: «une unité protégée». Cet aspect peut ajouter un supplément d'anxiété dans un premier temps chez les proches aidants:

«[...] quand vous avez cette grande porte qui glisse sur le côté où vous avez un hublot et qu'il y a marqué dessus: "Ne pas rentrer. Service protégé", je pense que pour les parents c'est super dur [...]» (L. 134-137, E-1).

De plus, les parents éprouvent généralement des difficultés à accepter la maladie de leur enfant, ainsi que le problème d'avoir assez de ressources pour assurer un suivi de

qualité à long terme:

« [...] ils arrivent pas tout à assimiler, déjà y a le choc, donc faut qu'ils encaissent et si on leur donne trop d'information y a un tiers qui reste et les deux tiers qui partent. Donc ça se fait sur plusieurs jours [...]». (L. 67-69, E-2).

Ainsi, à travers ces entretiens, on constate que l'adaptation à un changement aussi brusque est si difficile, demande également une adaptation de la part des soignants afin de respecter le rythme des familles et des patients. Dans notre cadre de référence, nous décrivons cette difficulté qu'ont les parents à s'adapter: «Lorsqu'un enfant d'âge scolaire est emmené pour la première fois à l'hôpital, cela suggère beaucoup de changements et de découvertes, il s'agit d'une nouvelle expérience qui est anxiogène, qui suscite la peur et l'angoisse, [...]».

Puis, les entretiens se sont orientés vers le sous-thème de **la présence des parents dans le projet de soins**. Ici, les trois soignants que nous avons interviewés sont pour l'intégration des parents, des proches, dans le projet de soins. En effet, Carole nous explique, par exemple, que certains parents s'investissent tellement, qu'ils font presque plus de soins qu'elle. Mais cela dépend des situations et toujours selon l'évaluation faite par l'infirmière:

« [...] non souvent on essaye d'intégrer les parents aux soins quand on les sent capables de le faire même, des fois, c'est eux qui font beaucoup plus de soins que nous. » (L. 579-581, E-3).

Cependant, bien que la présence des parents soit souhaitable, il est important de réguler cette présence. Max nous explique que certains parents et plus particulièrement les mamans, ont tendance à rester constamment dans l'unité, auprès de leur enfant. Il nous montre que cela peut, certes, être bien pour l'enfant, mais que les parents ont besoin de se ménager pour assurer un soutien de qualité, à long terme et également éviter des tensions inutiles au sein de la triade:

«Ben oui, ben les besoins des parents, pour qu'ils soient un bon acteur, faut que... ben qu'ils soient présents, mais pas trop. Pourquoi, parce que y a des parents, surtout des mamans, qui passent 24h sur 24 dans la chambre, pendant plusieurs jours et il arrive une fatigue et qui dit fatigue, dit tension donc voilà. Donc, nous, ce qu'on leur dit aux parents c'est: "Il faut prendre soin de vous pour pouvoir prendre soin de votre enfant. Donc, il faut vraiment penser à vous, essayez de vous relayer avec votre mari ou, avec

les grands-parents, les oncles, les tantes, pour que vous puissiez sortir. La journée pareil, sortez deux heures, trois heures de temps, allez avec votre mari manger un morceau au restaurant. “ On les force vraiment à ce qu’ils fassent ça. Ce qui est difficile dans les 70 premières heures, parce qu’ils ne sortent pas de la chambre, voilà c’est le choc. Mais une fois qu’ils comprennent, ils ont confiance en nous, après ils nous écoutent. Quand ils reviennent généralement, ils nous disent: ”Vous aviez raison, ça nous a fait du bien, merci.” » (L.618-630, E-2).

Claire soulève un élément intéressant. Elle nous décrit une situation où les parents ont refusé que leur fille soit informée de sa pathologie. On constate donc bien que les parents peuvent avoir des réactions totalement différentes et ainsi influencer totalement la prise en soins:

«Par exemple, on a un cas où il ne sait rien du tout, c’est le choix des parents, on a jamais prononcé le mot cancer. C’est une jeune fille qui a 12 ans, 12 ans c’est énorme et elle ne sait pas ce qu’elle a.» (L.570-572, E-1).

Dans notre cadre de référence, nous expliquons que la présence des parents est un des besoins de l’enfant, très fort au début de la prise en soins, durant cette période particulière qu’est l’adaptation:

« [...], il a besoin de ses parents pendant la première phase, soit celle de l’adaptation au nouveau milieu qu’est l’unité d’oncologie pédiatrique. Avec le temps il sera capable de leur dire qu’ils peuvent partir, car il créera des liens avec le personnel, aura un maintien relationnel [...] ».

Le dernier sous-thème s’intéresse aux **besoins et attentes des parents à l’hôpital**.

Dans cette partie, Claire met en évidence élément important : la communication. Ce besoin touche tout le monde et est primordial. Ainsi, elle nous explique que lorsqu’ils sont amenés à travailler avec des parents qui ne parlent pas français, l’équipe fait appel à un traducteur ou interprète:

« [...] comme la maman était conviée, parce que la maman a pu venir, on, on s’est dit que c’était bien de faire venir un, un traducteur [...] » (L. 201 à 202, E-1).

De plus, Claire nous explique que lorsqu’une famille n’habite pas le canton ou le pays, les parents vont avoir besoin d’un logement:

« [...] ils viennent d’un canton extérieur, donc il faut leur, faut leur permettre d’avoir un logement, [...] » (L. 330 à 331, E-1).

Par la suite, différents besoins sont abordés par les trois soignants et peuvent donc se regrouper. Ainsi, nous avons remarqué que dans chacun des entretiens, il semble que **le besoin d'information** soit important pour les proches aidants mais ce qui en ressort le plus, reste le besoin de **soutien**. En effet, que ce soit par le biais d'une association regroupant des parents d'enfants malades ou via la rencontre avec d'autres parents dans l'unité, qui seraient là depuis plus longtemps. Claire nous témoigne que certains parents veulent tout savoir:

«Ils veulent tout connaître, tout connaître, etc.» (L. 377, E-1).

Ainsi, Claire et Carole nous disent que les groupes de soutien permettent aux nouveaux-venus de poser beaucoup de questions aux anciens parents, d'éliminer certains doutes, se rassurer ou juste avoir des explications, bien que chaque situation soit unique et donc pas vraiment comparable. De plus, cela leur permet de créer des liens fort entre eux et donc de se sentir soutenus:

«Voilà ! Il y a aussi une association, c'est par le biais de l'ARFEC, une fois tous les mois, je crois, ce qu'ils appellent le "café-croissant", c'est une association qui vient, qui propose aux parents, ils amènent les cafés et les croissants et c'est un moment de «sourir... », on se relâche, je pense qu'ils ont besoin de ces goupilles, ces petits moments de liberté, hum de, parce que sinon les parents ils vont vite péter un câble, ils se retrouvent entre eux aussi, il y a une mafia qui naît, c'est terrible, il y a une vraie mafia.» (L.645-650, E-1)

«C'est bien et des fois ce n'est pas bien, ça dépend, il y a le pour et le contre, il y a beaucoup de:

«Mais toi tu as ça? Moi je ne l'ai pas! Et toi ils font ça?» Alors vous n'avez pas la même maladie, pas le même traitement, mais c'est que c'est très... Ils ont besoin de ces moments d'oxygène, parce que sinon ce n'est pas possible, quoi!» (L.652-650, E-1)

Être **bien soutenu** et **bien entouré** est en effet très important, mais cependant, les parents ont besoin d'avoir des moments de calme, à eux, afin de se ressourcer, de reprendre des forces pour assurer un soutien auprès de leur enfant sur le long terme. En effet, Claire nous dit que parfois il faut se sortir de ce contexte hospitalier, parler d'autre chose :

«Parce que de rien, ça leur fait aussi du bien de parler de rien. Parce qu'on leur parle

toujours de maladie, de traitement, de chimio, de pose de pack mais de parler de rien et de trucs futiles, quelques fois ça fait du bien.» (L. 427 à 429, E-1).

Ou encore un exemple de Max:

«On s'arrange pour que les parents puissent s'aérer.» (L. 643-644, E-2).

Nous constatons que pour Max et Carole, il y a assez d'intervenants au sein de l'équipe pluridisciplinaire pour qu'il y en ait un par besoin. Ainsi, comme nous le montre Max, il est important d'orienter, de transmettre les informations au bon intervenant afin que le besoin soit satisfait:

«Ben c'est ce que je disais tout à l'heure, c'est tout ce qui est intervenant en fait, chaque besoin a un intervenant, en fait donc, si y a un problème psy, on fait venir un psy, si c'est un problème d'argent, on fait venir l'assistante sociale, si c'est un problème..., un autre soutien... enfin y a tellement de... une grosse équipe pluridisciplinaire comme je disais tout à l'heure, tellement de branches donc, à chaque besoin on répond. Nous en tant qu'infirmier pas trop, parce que nous on n'est pas trop, nous ont fait part, on transmet, on appelle les intervenants.» (L. 601-607, E-2).

Ou encore pour Carole:

« [...] si c'est du soutien, bah le pedo-psy va venir plus régulièrement. Mais c'est assez ça, l'assistante sociale, le pedo-psy... l'espèce de... de l'équipe un peu multidisciplinaire comme ça qui tourne autour d'eux, selon leurs besoins de soutien [...]» (L. 550 à 553, E-3).

Ainsi, nous pouvons dire que les trois soignants que nous avons interviewés tiennent un discours qui correspond à notre cadre de référence, tant vis-à-vis du besoin d'information, que du besoin de relation et d'accompagnement:

«Cette relation doit être basée sur l'écoute et la prise en compte des difficultés ressenties par les parents ainsi que de leur anxiété.», que vis-à-vis des besoins matériels, du besoin d'être rassuré, ou encore par rapport au besoin d'être relayé: «Le séjour d'un enfant hospitalisé peut être de longue durée et il doit souvent retourner de manière régulière à l'hôpital, les parents ressentent alors le besoin d'être aidés par une tierce personne de leur entourage, des gens proches ou importants aux yeux de l'enfant, un membre de la famille ou non [...]. Ce besoin est important pour les parents, car vivre continuellement dans un milieu hospitalier ne leur permet pas de se ressourcer ni de pouvoir être disponibles psychiquement pour l'enfant.».

A la lumière de notre problématique, la connaissance de ces besoins est fondamentale quant à la prise en soins de la famille par les infirmiers.

5.4.2 Analyse interprétative

Dans cette partie, nous allons aborder quelques points qui sont ressortis de manière importante. En effet, lors de l'analyse descriptive que nous avons faite précédemment, nous avons remarqué que des éléments ou sujets semblaient avoir plus de résonance et d'importance que d'autres, tels que:

- L'adaptation au milieu hospitalier et ses difficultés
- Le besoin de soutien et de prise de recul
- Le besoin d'information

L'annonce d'une maladie grave chez un enfant est toujours synonyme de choc émotionnel pour les parents. En effet, Claire nous explique que pour eux, la pose d'un tel diagnostic relève du cataclysme:

«Ça leur fait, souvent, un coup de tonnerre pour eux. C'est un ciel clair qui est tout joli etc., et d'un seul coup c'est un coup de tonnerre qui arrive.» (L. 80-82, E-1).

Dans notre cadre de référence nous avançons que:

«Non seulement une hospitalisation en oncologie bouleverse le mode de vie de l'enfant mais également celui des parents.». Ainsi, Nous pouvons imaginer qu'un changement aussi brusque n'est pas facile à encaisser pour les familles, qui, en plus de devoir faire face à ce nouvel événement dramatique, doivent encore assurer le bon déroulement des autres activités de la vie quotidienne et leurs obligations. De telles contraintes d'adaptation, comme nous l'explique Max, ne permet pas d'assimiler aisément de nouvelles informations:

« [...] ils arrivent pas tout à assimiler, déjà y a le choc, donc faut qu'ils encaissent et si on leur donne trop d'information y a un tiers qui reste et les deux tiers qui partent. Donc, ça se fait sur plusieurs jours [...]» (L. 67-69, E-2).

Nous expliquons bien que les termes utilisés par les soignants sont souvent très spéciaux et précis, donc pas connus de la majorité des gens et cela peut compliquer

certaines situations:

«La maîtrise de la langue française ou non, le langage médical peut être complexe et les soignants doivent être attentifs aux termes qu'ils utilisent car ils peuvent rendre la compréhension de la situation difficile pour les parents. De plus, les parents n'osent pas toujours dire qu'ils n'ont pas tout compris. Cette difficulté peut créer une incompréhension mutuelle, mais également des jugements de valeurs de la part des uns et des autres.». On constate ici, que les soignants cherchent à respecter le rythme d'adaptation des proches aidants car ils leur répètent plusieurs fois les mêmes informations.

Par ailleurs, on peut aussi se demander s'ils donnent assez d'informations, les bonnes voire trop, en voyant les réactions des parents. Cependant, peut-on seulement se préparer à ce genre d'événement, qui est souvent imprévisible? Il est important de donner les informations en fonction des besoins des proches aidants et de leur évolution dans cette période de crise.

Par la suite, il y a également des difficultés quant à l'organisation, vis-à-vis du travail, les déplacements, des horaires, etc. Carole nous montre que pour certains parents, il n'est pas possible de garder leur travail:

«Ouais, on essaye de voir quand même, mais des fois, ils doivent quand même arrêter le travail, en général, un moment.» (L 358-359, E-3).

Par rapport à ce sujet, nous écrivons dans notre cadre de référence ceci:

«Les parents peuvent avoir d'autres enfants et, suivant l'éloignement de leur domicile, ils rencontrent des difficultés pour assurer une présence continue auprès de l'enfant malade. Des contraintes de travail peuvent aussi surgir telles qu'un nouvel emploi, un emploi précaire, des horaires décalés ainsi que les nombreux déplacements peuvent les empêcher d'être présents auprès de leur enfant, comme ils le désireraient. Tous les parents ne peuvent pas forcément se permettre de s'absenter de leur travail et tous les parents ne peuvent se vanter d'avoir des employeurs empathiques et compréhensifs. Ces difficultés sont d'autant plus marquées lorsqu'il faut respecter les horaires de visite de l'unité.».

De plus, selon la durée de l'hospitalisation, du revenu des parents ainsi que de leurs ressources, des problèmes d'ordre financier peuvent survenir. Selon les couples, de par

la difficulté de ce nouveau contexte de vie, la qualité de la relation entre les parents peut également être altérée. En effet, Carole nous donne l'exemple que:

«Ca peut les rendre épuisés assez rapidement, donc, ils peuvent avoir plus de conflits entre le père et la mère qui... qui se voient que pour changer ou... l'enfant peut faire des réactions, il peut un peu régresser pendant ces réactions. Parfois, des fois, ils reconnaissent plus leur enfant dans les réactions qu'ils ont et puis aussi avec les effets secondaires des médicaments et puis... bah l'enfant peut être déprimé et les parents aussi, ça tourne un peu comme ça entre la colère et la déprime et puis... l'envie de... de crier qu'ils n'en peuvent plus(rires) puis le... un peu le respect qu'ils doivent avoir là-dedans.» (L 347-354, E-3).

Lors de telles situations, comme nous l'avons relevé dans notre cadre de référence:

« [...] il est important que l'équipe soignante et les parents mettent au clair leur propre position pour que les soignants puissent en tenir compte.». Ainsi, si certaines précautions sont prises, l'équipe soignante peut, en collaboration avec la famille, favoriser une meilleure relation entre les différents membres de la triade et également favoriser un suivi de qualité, sans rajouter des conflits parentaux qui pourraient angoisser d'avantage l'enfant.

En prenant conscience de toutes les difficultés, épreuves et changements auxquelles les parents sont confrontés lors d'une hospitalisation en oncologie pédiatrique, nous pouvons comprendre que ceux-ci aient besoin de soutien et de prise du recul.

Le soutien des parents est un élément-clé dans l'hospitalisation d'un enfant. En effet, les parents ont besoin d'être bien entourés afin de pouvoir prendre un peu de recul sur la situation de leur enfant. Ainsi, la famille élargie, la famille proche et encore plus les grands parents, jouent un rôle crucial. Il leur appartient d'être disponibles, de venir aider les parents de l'enfant. Ce soutien qui peut être apporté de différentes façons. Comme nous l'avons vu ci-dessus, les parents sont confrontés à plusieurs difficultés, difficultés auxquelles l'entourage peu apporter un soutien. Max met ainsi l'aide des proches aidants en avant:

«Ben en fait, nous ce qu'on a besoin c'est que les parents se sentent soutenus, c'est ce qui nous importe nous et le fait qu'il y ait la famille élargie c'est, je reviens à ce que je disais tout à l'heure, c'est, ils sont une aide, enfin la famille élargie est une aide pour les

parents à un moment précis, ils en ont besoin et nous ce qu'on souhaite c'est que ça continue comme ça et que ça, ouais que ça se poursuive.» (L. 587-591, E-2).

L'aide apportée peut être de l'argent si les parents en ont besoin, de l'aide pour un logement ou encore pour surveiller les éventuels frères et sœurs restés à la maison. Les membres de la famille les plus souvent sollicités sont les grands parents. En effet, comme nous le disons dans notre cadre de référence:

«Les grands-parents ont également un rôle particulier, car en général, les petits-enfants bénéficient d'une relation particulière avec eux et ont donc beaucoup d'importance pour le patient.». Dans nos entretiens, il ressort que les familles communiquent entre elles, "les anciens" donnant des conseils aux nouveaux venus du service. Cela est expliqué par la citation:

«Ben, c'est cette salle qui est là actuellement. Parce que en fait, elle était dans le service, mais avec les travaux, actuellement, donc c'est cette... donc ils sont ici les parents. Y'a un bon réseau entre les parents ici, ils s'entendent très très bien, ils s'aident. Non c'est vraiment... » (L. 748-751, E-2).

Ou encore celle-là:

«Exactement, et puis les anciens, ils sont ici depuis un an alors ils donnent des conseils...» (L. 760-761, E-2).

Il ressort également que l'équipe soignante oriente les familles vers des associations tel que "l'ARFEC" afin de répondre au mieux à leurs besoins:

«Bah, il y a aussi leur sout... leur entourage à eux, on a aussi l'association l'ARFEC" qui propose aussi un certain soutien. Nous, c'est ce qu'on donne comme enseignement, c'est un... un cartable qui a été fait par l'ARFEC" pour les parents. On a l'espace famille ici qui... qui devient un peu un lieu où ils peuvent se reposer et puis aussi rencontrer des... les autres parents du service. Entre eux, parfois, il y a un soutien qui s'installe assez vite.» (L. 363-368, E-3).

De part ces exemples, on constate que l'équipe soignante veille parfaitement à ce que la famille soit soutenue, que ce soit avec de l'aide venant de proches ou par l'intermédiaire d'une association. Mais l'équipe ne pourrait-elle pas intervenir davantage auprès de la famille ? N'a-t-elle pas les moyens de répondre à leur besoins avec les connaissances infirmière ? Ou n'a-t-elle pas assez de temps pour intervenir au lieu de déléguer et transmettre?

En plus d'avoir un bon soutien, les parents ont besoin de prendre du recul sur la situation. En effet, comme nous l'avons expliqué dans notre cadre de référence:

«Ce besoin est important pour les parents, car vivre continuellement dans un milieu hospitalier ne permet pas de se ressourcer et de pouvoir être présents psychiquement pour l'enfant.». Dans nos entretiens, Claire et Max nous montrent que c'est important et que cela leur est bénéfique, sur le long terme:

«Au niveau émotionnel, ça peut les aider parce qu'ils vont évacuer et ça peut être un, un comment, une, une aide importante.» (L. 234-236, E-1).

Pour l'équipe, la famille et les parents sont une ressource très importante, qu'il faut donc préserver de l'épuisement. Ainsi, les soignants invitent les parents à prendre un moment pour eux, se changer les idées et pouvoir se reposer un tant soit peu ou encore en parlant d'autres sujets que ceux qu'ils entendent 24h sur 24:

«Parce que de rien ça leur fait aussi du bien de parler de rien. Parce qu'on leur parle toujours de maladie, de traitement, de chimio, de pose de pack mais de parler de rien et de trucs futiles, quelques fois ça fait du bien.» (L. 427 à 429, E-1).

Ou encore:

«On s'arrange pour que les parents puissent s'aérer.» (L. 643-644, E-2).

Les infirmiers ont donc une bonne prise en compte de l'engagement psychologique et émotionnel qu'impliquent les situations d'hospitalisation pour les parents. On peut également dire que l'équipe a donc de bons moyens de d'intervention, que ce soit de manière passive ou par l'écoute et la parole.

Pour finir, nous allons maintenant aborder le point du besoin d'information, qui, après avoir vu les difficultés d'adaptation ainsi que les moyens par lesquelles les familles arrivent à tenir sur le long terme, est le moyen par lequel, la majorité des éventuels problèmes pourrait être évitée.

Comme nous l'expliquons dans notre cadre de référence, le besoin d'informations est crucial pour les parents. En effet, dès le début de l'hospitalisation de leur enfant, ils souhaitent avoir des informations. Celles-ci concernant :

« [...] l'état de santé de l'enfant, les traitements, le déroulement de l'hospitalisation, le fonctionnement du service, les conditions d'accès à l'enfant, l'identification du personnel et la fonction de chacun (qui fait quoi), la raison de certaines restrictions ou obligations

comme par exemple en ce qui concerne l'hygiène.». En se référant aux deux sujets abordés précédemment, nous pouvons comprendre que la satisfaction de ce besoin permet aux proches et aux parents de s'adapter, petit à petit, selon leur rythme, au milieu hospitalier qui leur est souvent inconnu. De plus, **l'information** est également ce que recherche les parents en cherchant du soutien auprès d'autres familles dont l'enfant a été atteint par la maladie. Ces familles leur donnent des informations quant au possible futur de leur propre enfant, leur donnent de l'espoir et parfois leur ouvrent les yeux. Les entretiens que nous avons fait passer nous révèlent que les questions peuvent être relativement précises, comme peuvent vouloir aborder tous les sujets de l'hospitalisation. Claire et Max en donnent l'exemple ainsi:

« [...] et puis donc vient les questions des parents, donc comment ça va se passer, est-ce qu'il va guérir de cette leucémie, [...] » (L. 51-53, E-2).

Ou encore ainsi:

« Ils veulent tout connaître, tout connaître, etc. » (L. 377, E-1).

Cependant, certains parents, comme nous le montre Claire, ne souhaitent pas connaître les détails et ne posent donc que très peu de questions:

« Puis y en a d'autres, ils poseront aucune question parce qu'ils veulent surtout pas en apprendre plus parce qu'ils en ont déjà appris bien assez, [...] » (L. 378 à 380, E1).

Claire se pose la question quant à "l'abus de connaissance", selon quoi, certains parents par peur, cherchent à tout connaître: « [...] en fin de compte, c'est peut-être aussi quelque part une fuite en avant de dire: "Je veux tout savoir, tout comprendre." » (L. 381 à 383).

En lisant ces témoignages, nous pouvons en déduire que les soignants que nous avons interviewés prennent en compte le besoin d'informations ciblé, car ils ont déjà été confrontés aux deux situations, de manque et d'excès. Cependant, dans notre cadre de référence, nous amenons un élément important, qui est le fait d'également aborder les points sur lesquels l'équipe n'a pas d'information afin de montrer à la famille qu'on ne tient pas à lui cacher quelque chose. Puis, nous apportons aussi le fait que l'infirmier a un rôle de traducteur auprès de la famille, qu'il faille veiller à la bonne compréhension des termes utilisés ainsi qu'à la répétition des informations. Tous ces éléments jouent un rôle primordial dans la construction d'une relation de confiance au sein de la triade.

Finalement, nous pouvons nous poser la question suivante : les difficultés d'adaptation et les besoins de recul/soutien, ne seraient-ils pas le résultat d'un manque d'information ou d'un dysfonctionnement dans les transmissions aux parents ou l'information est un moyen d'apaiser les familles face aux difficultés d'adaptation et de recul/soutien auxquelles ils sont confrontés ?

5.5 Les compétences liées à la pratique infirmière

5.5.1 Analyse descriptive

Pour finir, nous allons analyser le thème des compétences propres au métier d'infirmier en oncologie pédiatrique. C'est le sujet principal de notre travail de bachelor. Le terme compétence, comme expliqué dans notre cadre de référence, est un concept regroupant différents aspects, tels que plusieurs niveaux de compétences, plusieurs savoirs, capacités, habiletés, etc.

Tout d'abord, nous allons nous intéresser aux éléments qui touchent de près ou de loin au "niveau de compétence", pour lequel nous avons ressorti les phrases les plus pertinentes que les interviewés ont dites en rapport avec les sous-thèmes suivants :

- La circularité des informations
- La notion de temps
- La délégation
- Le rôle infirmier
- La technicité
- La cohérence dans les soins
- Théorie/pratique

La circularité des informations

Un des éléments qui ressort de ces trois entretiens est la circularité des informations. En effet, le suivi du patient s'effectue par différents professionnels issus de plusieurs domaines d'activités dans une unité de soins. L'information doit, de ce fait, être communiquée afin que les actions mises en place soient cohérentes. Toutes les personnes interviewées sont d'accord pour dire que l'un des rôles infirmiers est

d'assurer le don d'informations aux autres membres de l'équipe, autant infirmière que pluridisciplinaire.

Cependant, durant le premier entretien, il est dit que, certaines fois, l'information n'est pas communiquée de manière totalement efficace. En voici la citation pour appuyer nos propos :

« [...] on travaille en douze heures donc souvent, on a les, on a les informations qui suivent et c'est vrai que quelques fois il peut y avoir peut-être des petits loupés. » (L. 116 à 118, E-1).

La notion de temps

Ensuite, dans les deux premiers entretiens, la notion de temps est décrite comme une limite au bon déroulement de l'hospitalisation. En effet, il est mentionné qu'il y a un manque de temps significatif quant à la présence psycho-affective du soignant auprès de l'enfant malade. Tel que Max le dit :

« [...] nous, en tant qu'infirmier, on n'a pas les moyens non plus, on a tellement de boulot, on passe tellement de temps à préparer des seringues de traitement, tout ça, on n'a pas le temps de s'asseoir avec eux, on aimerait des fois s'asseoir avec eux et discuter mais malheureusement on n'a pas le temps. » (L. 485 à 489, E-2).

Plus loin dans l'entretien, il dit, également, que c'est frustrant, mais il se contredit tout de même en disant :

« Exactement. Et s'il n'y a pas d'aide, parce que c'est possible que y a pas de famille, ben là, nous on s'arrange en tant qu'infirmier pour déléguer d'autres soins à mes collègues pour que je puisse rester avec l'enfant, une à deux heures, par exemple. Je peux jouer un peu avec lui, nous c'est un moment important. Si les parents puissent s'aérer ça va être tout bon aussi pour eux. » (L. 634 à 638, E-2).

Connaître ses limites, les assumer et savoir se faire aider fait également partie du rôle propre infirmier. En rapport avec la délégation, tel qu'il est dit dans la citation précédente, il est possible de remarquer dans les deux premiers entretiens que lorsqu'une situation devient problématique, ils font appel au médecin pour résoudre le problème. Il est possible de le voir grâce à ce bout d'entretien suivant :

« [...] nous au niveau infirmier en médecine, quand on voit que ça commence à dévier, on se dit au médecin [...]. » (L. 284 à 285, E-1).

La délégation

L'infirmier travaille, dans sa pratique professionnelle, avec des professionnels issus de divers domaines d'activité. Pour que la globalité du patient soit prise en compte, il est indispensable de faire appel à d'autres professionnels pour compléter la prise en soins. Le rôle infirmier, dans ces cas, est de prendre les devants et l'initiative afin que le bon professionnel puisse s'occuper d'aspects non réalisables par l'équipe soignante. Claire, par ces mots, nous le montre bien :

« Alors, nous on fait beaucoup appel aux traducteurs. » (L. 197, E-1).

Le rôle infirmier

Cela nous amène à parler du rôle infirmier dans sa globalité. Chacune des trois personnes avec qui nous nous sommes entretenus mentionne les compétences dont l'infirmier doit être doté ou qu'il mobilise dans sa pratique quotidienne. L'écoute, la rigueur et la sociabilité reviennent à plusieurs reprises dans tous les entretiens mais la citation suivante, du troisième entretien, retient particulièrement notre attention :

« Bah, on a un rôle de soutien, de... un peu un rôle très différent (rires). Un peu de psychologue, de... de, d'enseignante pour... pour la maladie, on leur donne des conseils, un peu dans tout, en diététique, et sur un peu tout. On est, un peu, la personne qui est toujours là et puis nous on transmet, on est aussi là pour transmettre ce qu'ils nous disent au médecin. » (L. 661 à 665, E-3).

Il est donc possible de voir que les rôles sont multiples.

La technicité

L'infirmier en oncologie pédiatrique est amené à mobiliser beaucoup d'habileté technique. Il est vrai que les soins pratiques sont multiples et demandent certaines

connaissances spécifiques ainsi que beaucoup de minutie. Cet aspect est énoncé par toutes les personnes interviewées et la citation suivante le montre pertinemment :

« [...] au niveau technique, tout est... tout est spécifique à... tout est... se fait différemment d'ailleurs. » (L. 704 à 705, E-3).

Dans le premier et le troisième entretien, Max n'en fait pas référence, un élément ressort comme étant très important pour eux et surtout pour le service. En effet, ils parlent tous deux, de l'asepsie et du fait qu'elle est essentielle. Nous allons appuyer nos dires par cette citation :

« Oui c'est très important d'être : Aseptique. Parce que ce qu'on veut surtout c'est des... c'est des gens qui sont conscient de l'asepsie et du risque, du danger du choc septique en gros... même les médecins sont très regardant là-dessus. » (L. 728 à 730, E-3).
Selon Carole, l'asepsie serait également, en quelque sorte, sous surveillance.

La cohérence dans les soins

Ce qui nous amène maintenant à relever un autre point-clé qui apparaît dans les entretiens deux et trois et qui concerne la cohérence dans les soins. L'implication des parents, en oncologie pédiatrique, est grande. Ils sont très présents et leur inquiétude est au plus haut pour ce qui concerne l'état de santé de leur enfant. Ceci implique qu'ils soient très attentifs aux soins qui sont effectués. Comme le dit Max :

« Mais c'est vrai hein, ils [les parents] les corrigent, "Mais faut pas faire comme ça, vous n'avez pas pris le bon gant, faut changer de gants". C'est bon, ça c'est bien, ça prouve que nous on n'est pas au top, mais on est très bien! Et ceux qui arrivent pas suivre, ça se voit de suite, parce que dans les gestes, faut être habile. » (L. 872 à 875, E-2).

Les parents ou les proches aidants peuvent parfois remettre en question la façon de pratiquer de l'infirmier. C'est à lui de s'adapter à ce contexte de soins et être "pointus" en terme de compétences techniques.

Théorie/pratique

Finalement, quand nous avons demandé ce qui importait le plus entre les connaissances acquises en théorie ou sur le terrain, deux personnes nous ont répondu très clairement que le terrain était la plus grande source d'acquisition des compétences.

Comme on peut le voir dans cette citation :

«Haaa le terrain !!! Le terrain ! Comment dire la formation, la formation bah déjà moi ma formation elle à 10 ans, non 12 ! A l'époque quand je suis arrivée ouais, j'avais fait mes évaluations d'onco-cancero euh, on va vous donner une petite chimiothérapie, qu'elles sont les effets secondaires, alopecie, nausée etc... et dans la vérité vraie, il y a une PETITE nuance et qui fait que ce n'est pas aussi facile que sur une page blanche» (L. 807 à 811, E-1).

La troisième, quant à elle, nous dit que les deux se complètent.

5.6 Les compétences liées aux caractéristiques personnelles

5.6.1 Analyse descriptive

Nous allons, maintenant, faire état de ce qui s'est dit dans les différents entretiens concernant "les compétences liées aux caractéristiques personnelles". En effet, dans tout métier, les employés se doivent d'avoir des connaissances équivalentes, des compétences techniques répondant aux besoins du lieu de travail, etc. Cependant, tout le monde est différent mais le lien qui unit les personnes d'une même équipe est le but recherché. Même si les actions sont différentes, il doit y avoir une cohérence dans la finalité des interventions.

Nous avons décidé d'aborder les compétences liées aux sous-thèmes suivants :

- L'accueil
- L'expérience personnelle
- Les soins techniques ainsi que les qualités propres

L'accueil

Tout d'abord, Claire nous rapporte qu'elle porte attention à l'accueil comme nous pouvons le voir dans cette citation :

«Déjà on dit "bonjour". Moi je suis partisane du déjà, ne pas faire la tête et avoir le sourire pour accueillir les parents [...] » (L. 49 à 50, E-1).

L'expérience personnelle

Afin de se sentir bien et à l'aise dans une unité et d'autant plus en oncologie pédiatrique, il faut un certain temps et donc, une certaine expérience. Nous avons

retrouvé dans les trois entretiens cet aspect-là. En effet, tous les trois nous ont raconté leur parcours professionnel ainsi que le temps passé dans l'unité actuelle. Tel que Max le dit dans ce bout d'entretien :

« Oui, faut quand même une certaine expérience, moi j'ai, pourtant je suis rentré tard, je me suis adapté, je me suis adapté j'ai appris hein ! J'ai appris, on apprend sur le tas hein... quand on sait pas, on montre une fois et puis on sait faire... C'est vrai que ça demande pas mal de connaissances... ouais! » (L.847-850, E-2).

C'est donc un temps d'adaptation et cela est totalement dépendant de la personne elle-même.

Les soins techniques ainsi que les qualités propres

Pour Claire et Max, il est très important que la technique soit connue et faite de manière minutieuse. Claire, par rapport à cela, nous dit que ça fait partie de ses craintes :

«C'est une angoisse perpétuelle, mais je veux dire c'est comme pour tout, on a une enfant qu'on sonde, on lui fait des sondages depuis tout bébé, elle fait des sondages intermittents parce qu'elle a une vessie neurogène, moi j'étais en médecine, et un jour il a fallu qu'on lui pose une sonde urinaire, c'est tout bête, le père il m'a regardé et m'a dit: "ah bah je vais trouver sympa que vous lui posiez, que vous arriveriez du premier coup par ce que vous ici vous ne savez pas poser des sondes !" Parce qu'en médecine, par définition on ne pose pas de sonde urinaire. Bon, le fait est que j'ai travaillé en neuro rééducation et que des sondages intermittents j'en ai fait un petit peu à la pelle, donc le papa très étonné..., mais voilà dans le... dans le contexte pour lui, ça ne fait pas partie de la médecine. C'est sûr que quand les parents, ils voient des gens extérieurs venir, et que vous ne savez pas faire et qu'ils vous disent: "Vous ne pouvez pas m'envoyer quelqu'un d'autre?" Non ce n'est pas possible, c'est des gens qui ont les mêmes capacités quoi !» (L.826-838, E-1).

C'est une crainte mais, à la fin de la citation, nous pouvons voir que Claire se positionne face au parent.

Selon Max, en plus du niveau technique, certaines qualités sont nécessaires dans ce service, voici ce qu'il dit :

« Sur l'aspect moral, on va dire, il faut vraiment de l'empathie. C'est une qualité

importante. La sociabilité, l'écoute, avoir une bonne... un bon raisonnement laissé par les gens. Je pense que c'est les trois principales, je pense... » (L.894-897, E-2).

L'empathie, la sociabilité, l'écoute sont pour lui les trois principales qualités personnelles.

Quant à ses craintes, lui ne mentionne pas la technique comme telle. Ce qui l'a marqué les premiers jours, c'était de voir des enfants malades et surtout leur aspect tel qu'il le dit dans cette citation :

« Bah moi ce qui m'a marqué c'est l'état physique des enfants quand je suis rentré en service, plus de cheveux déjà, l'aspect physique pâle, tout blanc, fatigué dans leur lit comme ça, c'est ce qui m'a marqué euh... et j'ai eu malheureusement, la malchance d'arriver au moment où quasiment, il y a eu un décès dans le service, donc ça été un choc aussi car c'était un petit enfant de deux trois ans. Quand je suis rentré, sur le coup je me suis dit mais qu'est-ce que je fais là? Sincèrement, mais qu'est-ce que je fais là, je ne vais pas pouvoir tenir le coup. C'est ce que j'ai ressenti au début, et puis finalement de fil en aiguille on s'y fait. C'est pas que je m'y fais, j'en ai vu d'autres des décès c'est toujours dur un enfant qui meurt, c'est pas normal, c'est pas logique... » (L.806-814, E-2).

Tout cela l'a mené à se questionner sur ses choix de carrière.

Éléments contextuels influençant le développement des compétences, leurs expressions ainsi que leurs applications

Deux autres sous-thèmes sont également ressortis et sont indirectement liés aux compétences. Ceux-ci sont :

- Les limites et les difficultés pour les soignants
- La reconnaissance au travail

Les limites et les difficultés pour les soignants

Cet autre sous-thème apparaît dans les trois entretiens. Celui de la difficulté, pour eux, de travailler dans un service d'oncologie pédiatrique ainsi que leurs limites. Tous disent qu'il est difficile de se détacher des situations rencontrées. Par cette citation ci-après, nous pouvons appuyer nos propos.

« [...] faut être capable d'arriver chez soi, de se changer les idées mais c'est presque impossible, quand même, de pas y penser mais d'être capable, quand même, de bien le vivre toi avant [...] » (L. 762 à 764, E-3).

Claire rajoute également que lorsqu'elle a eu des enfants, elle ne voyait plus les choses de la même manière.

«Moi personnellement, perso j'ai travaillé 4 ans en médecine A1, j'ai eu un enfant et j'ai demandé mon changement. Au bout d'un moment on arrive à un niveau de saturation, on se dit non je ne peux plus avoir ce détachement et mais c'est horrible à dire, c'est horrible à dire. Moi quand je suis venue en médecine on m'a toujours dit, les gens de l'extérieur, mes anciennes collègues me disaient : "Tu es folle l'oncologie ! L'oncologie pédiatrique complètement ravagée ! " Ouais mais en fin de compte c'est pas mes enfants, c'est ça le grand secret, c'est que ce n'est pas les miens ! Le problème c'est que le jour où vous avez les vôtres, haaa ! (rires) ah, ça peut arriver à n'importe qui... mmmh, mmmh, bah nous on va partir parce que nous on sait jamais.» (L.841-849, E-1).

Nous relevons un autre élément qui nous semble important concernant cette difficulté dont Max nous fait part. En effet, il dit :

« [...] et puis je me souviens sur le deuxième décès que j'ai vu, j'étais effondré et c'était la maman de l'enfant qui m'a réconforté pour dire c'était quand même difficile, j'étais pris... C'était un adolescent de 16 ans et je m'étais vraiment..., un atome crochu super et tout puis voilà, je l'ai mal vécu et c'est pas normal... et du coup la maman, et d'ailleurs, on est resté en contact, on se voit, ça fait 5 ans c'était au tout début...bah voilà quoi c'était déprimant... » (L.824-829, E-2).

Nous pouvons voir grâce à cela que les affects sont très présents.

Pour encore appuyer cela, nous faisons part des dires de Max qui nous semblent importants :

« Exactement, oui tout à fait. Puis comme y a des situations des fois difficiles, où il faut faire des accompagnements parce que c'est la fin et que... à côté de ça, vous courez à droite, à gauche, je veux dire c'est... c'est quelque chose qui va pas, j'veux dire, on n'est pas au clair là-dessus. Ça, moi, là c'est sûr que sur l'épuisement psychologique, il y est là. Des fois, on a envie de pleurer je veux dire. C'est vrai que des fois, quand on peut même pas s'occuper d'un enfant qui va partir parce qu'on a tellement de travail à côté... démuni et puis et mal par rapport à la famille, je veux dire... eux ils comprennent la famille, ils savent, on donne tout, mais je veux dire. En plus, on travaille douze heures de temps donc quand on fait les douze heures à fond, l'organisme un moment, il dit stop... donc... faut pas que ça se rajoute en plus... la fatigue physique, euh psychologique, je veux dire... c'est hallucinant. » (L.956-966, E-2).

Donc, en plus des affects présents, il en résulte une fatigue psychologique.

La reconnaissance au travail

Finalement, Claire nous fait part de son mécontentement concernant la reconnaissance professionnelle des supérieurs hiérarchiques. Cette citation le montre très bien :

« Ah oui, mais alors ça on en est pas là, c'est différent, on est chez les petits nous, petits modèles, plus facile, ils ne reconnaissent absolument pas le temps qu'on passe parce que évidemment, on rentre dans la chambre, on fait les soins, soins et paf on repart mais passer 20 minutes à expliquer ce que l'on va faire, sortir les jouets pour que cela passe mieux. » (L.892-897, E-1).

Elle pense que ses supérieurs ne comprennent pas le travail qu'elle doit fournir.

Liens avec la problématique

Tous les sous-thèmes relevés dans les entretiens répondent à la définition des compétences. En effet, les notions théoriques, émotives, cognitives, d'éthique ainsi que pratiques et d'actions à des moments particuliers sont mentionnées. Les réponses des différents soignants se retrouvent dans notre cadre de référence et le complètent.

5.7 Analyse interprétative

Dans cette partie, après avoir relevé les propos qui nous semblaient les plus pertinents des différentes personnes avec qui nous nous sommes entretenues, nous allons maintenant les analyser grâce à des lectures, des ouvrages et autre littérature afin de comparer ce qui se dit et ce qui se fait. Nous allons également faire des hypothèses quant à la cause des différences trouvées.

Les trois "sous-thèmes" les plus pertinents concernant les compétences sont, d'après nous :

- Le temps
- Les difficultés des soignants dans un service d'oncologie pédiatrique
- Le rôle infirmier

Le temps

Pour aborder ce sous-thème, nous nous basons sur les écrits de Thominet (2008) qui dit : « Une charge de travail trop importante empêche la réalisation d'un entretien serein et efficace ». Par "entretien" nous entendons : "temps passé auprès du patient pour discuter". Comme vu dans l'analyse descriptive, les soins techniques sont nombreux et laissent donc moins de temps aux infirmiers pour parler, jouer ou tout simplement rester avec le patient dans la chambre. Ceci est un fait et nous ne pouvons pas nous dédoubler afin de réaliser plusieurs actions en même temps. Cependant, nous nous posons tout de même des questions sur la manière (qui nous est inconnue et nous tenons à le préciser) dont s'organisent les soignants. En tant qu'étudiants infirmiers nous savons que l'organisation journalière des soins n'est pas une tâche facile. De ce fait, nous nous demandons si l'organisation des soignants se voit limitée par certains aspects propres à l'unité ou à l'inverse, selon les propos de Max, si le temps consacré à l'enfant n'est pas sous-estimé. En effet, il dit pouvoir rester une à deux heures avec l'enfant si personne d'autre ne peut s'occuper de lui, ce qui est un

temps tout à fait convenable.

Le temps est aussi tout à fait subjectif et relatif à la personne en rapport avec la situation. Une autre question peut alors se poser, est-ce que l'enfant et sa famille considèrent le temps donné par les soignants suffisant? Est-ce une des raisons pour laquelle les parents pourraient se sentir obligés de s'investir davantage auprès de leur enfant ?

Les difficultés des soignants dans un service d'oncologie pédiatrique

Comme dit dans notre cadre de référence, l'adaptation est un élément important des compétences et nous avons pu remarquer que cet élément ressortait souvent dans les entretiens. En effet, un infirmier à ses débuts, est novice et doit encore apprendre, afin de pouvoir se rapprocher du niveau de compétence « Expert ». Ce dernier niveau est « un état totalement fluide ». Il est donc difficile au jeune infirmier d'intégrer une équipe quand tout paraît plus simple pour les autres et que l'on ne pense pas avoir sa place. Mais, n'est-ce pas le cas pour tout métier ? Nous pensons que cela fait partie d'un processus de maturité pour chaque individu et que c'est une étape obligatoire pour tout démarrage dans la vie professionnelle. Il est certainement vrai que tout le monde ne vit pas cela de la même manière, car chacun a un vécu particulier. Ce dernier fait également écho quant à la prise en soin d'un patient. En effet, il sera plus dur pour une personne ayant eu un décès dans sa famille des suites d'un cancer, de travailler dans un tel service que pour une autre. Comme nous avons pu le voir dans l'un des entretiens, une fois qu'il est question d'identification, tout devient plus compliqué. Ainsi, Claire a dû changer de service après avoir eu des enfants et nous avons pu nous entretenir avec un infirmier-chef d'un service d'oncologie pédiatrique qui nous a également dit qu'il était plus difficile pour les infirmiers ayant des enfants de travailler dans ce service. Il est donc important de savoir trouver une juste distance émotionnelle avec les patients. Il est tout à fait normal d'avoir des ressentis et cela fait d'ailleurs partie des compétences requises. En effet, dans le « savoir-agir avec compétence », le guidage émotionnel est présent. Sa gestion est importante ainsi qu'identifier le problème afin de pouvoir le résoudre.

Il nous est, à tous, arrivé d'entendre au moins une fois : « un enfant qui meurt ce n'est pas dans la normale des choses » et/ou de le penser. Il est vrai que dans les mœurs, la mort d'une personne âgée, qui a vécu de longues années, est plus acceptable que celle d'un enfant ne pouvant encore à peine définir ce que la vie représente. Les personnes avec qui nous nous sommes entretenus sont peut-être infirmiers mais restent humaines avant tout et n'échappent donc pas à l'idée de l'injustice qu'un enfant puisse souffrir, voire mourir, dans notre société actuelle.

Le rôle infirmier

Lorsque l'on entre dans un hôpital pour recevoir des soins, nous nous attendons à ce qu'il y ait des personnes avec certaines habiletés, connaissances, aptitudes et compétences spécifiques répondant à la cause de l'hospitalisation. Le rôle infirmier ne se résume pas à des soins techniques pour éradiquer la maladie. Il doit aussi assurer l'accueil du patient, son confort, les soins de soutien, la circulation des informations, etc. Il ne se réduit pas à être un exécuter de soins et peut se positionner par rapport à une prescription médicale qu'il pourrait juger douteuse. Durant notre formation à la Haute Ecole de Santé, nous avons été sensibilisés à développer « une pratique réflexive » et nous pensons que c'est une bonne initiative, car cela nous amène à définir notre propre rôle.

L'infirmier travaille en collaboration avec toute l'équipe de soins, ainsi qu'avec les réseaux externes du service. Nous pouvons dire que ce métier est très large dans ses fonctions et nous pensons qu'il faut faire attention à ne pas interférer avec les autres métiers. En effet, plusieurs compétences peuvent se retrouver dans certaines autres professions de la santé. Prenons l'exemple de la nourriture dans un service d'oncologie pédiatrique. Elle doit être stricte et restrictive et fait partie du domaine diététique, cela ne veut pas dire pour autant que les infirmiers n'ont pas les connaissances nécessaires pour expliquer la raison d'un régime à un patient et à sa famille tel qu'on a pu l'entendre durant les entretiens. Ce qui nous a interpellé dans ceux-ci et particulièrement dans le troisième, c'est le fait que Carole nous dit assumer plusieurs rôles : des rôles de psychologue, d'enseignante et de diététicienne. Nous pensons que cela n'est pas tout à fait juste. En effet, les compétences se croisent dans ces différentes professions et

nous sommes de l'avis que les actions mises en œuvre pour les patients et leurs familles, sont belles et bien du rôle propre de l'infirmier. Il est possible que certains professionnels, sur le terrain depuis plusieurs années, n'arrivent peut-être pas à définir avec exactitude les frontières de leur rôle. Il est vrai que dans les autres entretiens, la sollicitation d'un médecin ou d'un psychologue est fréquente, mais elle n'est pas toujours nécessaire. Nous nous posons quelques questions par rapport à cela, serait-ce un manque de confiance ou à nouveau une sous-estimation du rôle propre ou de la personnalité de chacun ?

Le support d'un psychologue est très utile pour les personnes en souffrance psychologique, mais il nous semble que la tristesse est une émotion normale lors d'une hospitalisation dans un service d'oncologie. Elle ne nécessite pas forcément une intervention autre qu'infirmière. En ce qui concerne le médecin, est-il réellement plus apte à répondre à certaines difficultés que l'infirmier ? Nous en revenons donc au problème de temps. Est-il possible que l'infirmier manquant de temps se voit contraint d'appeler quelqu'un d'autre pour s'occuper d'une situation parce qu'il ne bénéficie pas du temps nécessaire ou peut-être craint-il d'empirer la situation ?

Pour conclure sur le rôle infirmier nous allons profiter de l'occasion pour faire un lien avec les compétences KFH. La KFH, pour rappel est :

« [...] la conférence des rectrices et recteurs des hautes écoles spécialisées suisses (HES). »¹³

Elle établit les compétences professionnelles des différentes filières que comportent les HES en suisse. Pour les soins infirmiers, elle en définit sept :

- « Rôle d'expert en soins infirmiers¹⁴ »
- « Rôle de communicateur »
- « Rôle de collaborateur »
- « Rôle de manager »

¹³ (Conférence des rectrices et recteurs des hautes écoles spécialisées suisses. [Page web] septembre 2012, accès : <http://www.kfh.ch/index.cfm?&lang=f>) consulté le

¹⁴ « La notion d'« expert en soins infirmiers » est avant tout liée à un savoir et une pratique professionnels qui permettent d'explicitier un jugement propre à son champ disciplinaire et d'intervenir dans les débats le concernant. Cette notion est à différencier de la notion d'expert développée par Patricia Benner (1984) » (SOURCE)

- « Rôle de promoteur de la santé (Health Advocate) »
- « Rôle d'apprenant et de formateur »
- « Rôle de professionnel »

Au vu de ces sept rôles KFH, nous déduisons que les soins infirmiers ont un rôle majeur à prendre dans les unités de soin. Le rôle infirmier est alors bien plus complexe et intéressant à défendre, l'image que certaines pourraient en avoir. Ces compétences ont été pensées dans le cadre d'une formation HES dites de niveau universitaire. Au vu de cela, nous faisons l'hypothèse que la représentation des soins infirmiers va évoluer dans la bonne direction et que le rôle infirmier s'imposera par la force des choses au fil des années.

5.8 Les compétences liées aux besoins de l'enfant

5.8.1 Analyse descriptive

Ici, nous allons développer ce qui a été dit concernant les compétences des soignants en fonction des besoins de l'enfant. Cette partie a pour but de mettre plus en évidence le comportement de l'infirmier en lien avec l'enfant contrairement à la partie sur les besoins de l'enfant où il était davantage question de concepts liés aux besoins de l'enfant:

Tout d'abord, nous apprenons que Claire donne beaucoup d'importance à l'accueil de l'enfant et nous explique comment elle se positionne par rapport à l'enfant en se mettant à son niveau pour éviter de prendre une position de supériorité à celui-ci :

«Donc d'accueillir l'enfant, de dire bonjour d'abord à l'enfant, parce que c'est, se présenter auprès de l'enfant, quitte à se mettre accroupi pour qu'on soit vraiment au même niveau, qu'on n'ait pas un système de "j'suis au-dessus de toi". » (L. 52 à 56, E-1).

Ensuite, Claire nous explique l'évolution de son comportement avec l'enfant et que même si l'adaptation peut être difficile pour l'enfant, il est important de poser le cadre rapidement pour le bienfait des soins :

«[...] au début, on doit tout lui céder, il faut relativiser et puis bah au bout d'un moment il faut recadrer un petit peu. "Parce que ton gripper, tu veux peut-être pas qu'on le change là ! Mais heu il faut ! J'ai besoin de le changer aujourd'hui !" » (L.503-506, E-1).

Nous apprenons également que le rôle infirmier peut être comparé à celui d'un négociateur, il est important d'expliquer ce que l'on fait et pourquoi on le fait. La négociation permet à l'enfant de garder un petit peu le contrôle de ce qui lui arrive :

«Ho ! Bah ils en jouent aussi avec nous, c'est si je veux pas, je veux pas et après faut parlementer, on parle beaucoup !» (L.512-513, E-1).

Max, quant à lui, nous confie qu'il ne se sent pas à l'aise avec les émotions et en

particulier avec celles liées à l'anxiété. Il nous dit manquer d'outils pour s'occuper de ce domaine. Il nous explique aussi que ce n'est pas son rôle et qu'il laisse le corps médical s'occuper de cette problématique :

«C'est vrai que nous on n'est pas spécialement formé pour, pour ma part, je veux dire, tout ce qui est anxiété c'est les médecins qui gèrent ça parce que, c'est ou on arrive à les occuper, on les fait sourire et ça se passe bien, ou des fois on y arrive par le traitement médicamenteux, pour tout ce qui est anxiogène... ça marche hein! Y a des antidépresseurs qui fonctionnent très bien, ça arrive. Après voilà c'est les médecins, c'est plus de mon ressort. » (L.500-505, E-2).

Nous apprenons également que la priorité pour Max est l'administration des traitements et que l'écoute accordée au patient vient en second temps, si du temps supplémentaire est disponible. Si ce n'est pas le cas, il fait appel à la psychologue du service lorsque le besoin se fait ressentir :

«Tout à fait, on écoute, quand on peut écouter, quand c'est pas la bourre, parce que des fois c'est un coup de bourre, si on peut pas, moi j'appelle la psy. J'appelle la psy et je dis: « Ecoute cet enfant il va pas bien, j'ai pas le temps...» et puis on ils ont les mots, ils savent. Donc je leur demande en urgence qu'elle vienne et elle est suivie par un psy.» (L.509-512, E-2).

Au vu de cette citation, nous pensons qu'il ne se considère pas complètement compétent dans le domaine de l'expression des émotions.

À la question de savoir s'il arrive que les enfants ressentent de la culpabilité pendant l'hospitalisation, on apprend qu'il lui est déjà arrivé d'identifier de telles émotions, mais que cela sort de son domaine et donc qu'il délègue au psychologue de service :

« Oui, ça arrive, mais après nous on est pas psy donc, je peux pas rentrer dans cette matière- là, donc je fais toujours appels à un psy. Il faut vraiment que l'enfant il soit déculpabilisé, qu'il avance parce que le pauvre s'il reste là il va pas avancer. “ (L.542-544, E-2).

Ensuite, Max nous dit comment il communique avec l'enfant. Il lui explique ce que les traitements auront comme effets secondaires sur lui et sur son physique:

« [...] dans l'immédiat ce qu'on dit c'est que pour un enfant qui a de longs cheveux

blonds, que voilà, sur l'image corporelle, va y avoir un changement, une perte de cheveux et puis voilà on parle gentiment de ça, enfin du traitement en lui-même, comment ça va se passer, tout ça. » (L. 69-72, E-2).

Nous remarquons aussi quelque chose de très intéressant, l'existence d'un groupe fratrie durant le 3ème entretien. Il consiste à prendre les frères de l'enfant malade et à travailler avec eux sur le contexte d'hospitalisation de leur frère/sœur malade. Ceci permet également aux parents de prendre du temps pour eux-mêmes sachant leurs enfants en activité :

«C'est pas ici que ça se passe, c'est un groupe qui a été mis en place, qui s'occupe de faire des activités à l'extérieur et puis ils prennent les frères et sœurs des parents qui... qui acceptent en fait, qui participent dans le groupe "fratrie". Puis, à ce moment-là, on peut, justement, cibler un peu les craintes puis les préoccupations des... des frères et sœurs. Donc, l'enfant malade est pas... il est pas là, à ce moment-là, il est avec d'autres frères et sœurs. Donc, par exemple, on peut leur montrer c'est quoi un PAC... parce qu'en chambre, souvent, on n'arrive pas vraiment à être... à être sur eux, on est vraiment sur l'enfant. Donc, ça c'est assez bien.» (L.149-156, E-3).

Pour résumer, nous pouvons dire que les soignants sont attentifs aux besoins de l'enfant que ce soit dans le but de se mettre à sa hauteur ou encore pour identifier certaines émotions que l'enfant pourrait vivre, la notion de cadre et de priorité dans les soins a également été abordé par les soignants, même si une place importante est laissée à la discussion et à la négociation avec l'enfant. Nous pouvons relever qu'un des soignants avec qui nous nous sommes entretenus ne se sent pas à l'aise pour aborder les émotions de l'enfant liées à l'anxiété et que lorsqu'il est confronté à ce type d'émotions, il fait appel au corps médical ou au psychologue. Nous apprenons également dans un des entretiens que les soignants expliquent à l'enfant les effets secondaires des traitements comme la perte des cheveux pour la chimiothérapie. Pour terminer, nous relevons la présence d'un groupe fratrie dans un des hôpitaux, où nous avons effectué notre récolte de données permettant aux frères et sœurs d'être pris en charge par les soignants de l'unité ce qui permet aux parents de prendre du temps pour eux et aux enfants de poser leurs questions par rapport à la maladie de leur frère ou sœur hospitalisée.

5.8.2 Analyse interprétative

Dans cette partie, qui a pour but de mettre en exergue le comportement soignant en lien avec les besoins de l'enfant, nous allons focaliser notre attention sur les actions entreprises par les infirmiers. Au vu de notre analyse descriptive, nous pouvons identifier les sous thèmes suivants relatifs au thème de la communication:

- L'attitude soignante et le non verbal
- L'expression des émotions
- L'image corporelle
- Le concept de la dynamique groupale

L'attitude soignante et le non verbal

Les soignants ont certainement conscience qu'il est plus facile pour eux et pour l'enfant de prodiguer des soins quand celui-ci sait ce qui lui arrive et quand l'enfant a confiance au soignant qui le prend en soin. Pour apprivoiser cette confiance, nous faisons l'hypothèse qu'il est important de passer du temps avec l'enfant pour que celui-ci puisse découvrir le soignant et vice-versa. La découverte de chacun passe par la mobilisation des savoirs relationnels et d'habileté relatifs à la communication dont l'infirmier se doit d'être expert et dont nous considérons comme le rôle propre de l'infirmier. Dans notre analyse descriptive, nous apprenons que la communication passe également par le non verbal. En effet : se mettre à la hauteur de l'enfant en se baissant, lui parler tranquillement avec des mots qu'il connaît ou qu'on aura pris le temps de lui expliquer, permet à l'enfant de comprendre ce qui lui arrive et de ne pas seulement être spectateur de ses soins mais également acteur.

Durant notre formation nous avons été sensibilisés au concept d'empowerment qui se développe et se travaille dans des services de psychiatrie et de maladie mentale en

lien avec la prévention des rechutes et/ou de la diminution des risques. En bref, l'empowerment consiste à donner des outils au patient avec lesquels nous sommes en relation pour qu'il puisse comprendre, gérer et vivre au mieux avec sa maladie. Nous pensons qu'il est possible avec l'enfant, à son niveau de compréhension et en fonction de sa disponibilité de travailler de telles notions. La négociation peut, entre autres, faire partie des stratégies soignantes pour donner du crédit à l'enfant comme on le souligne dans notre analyse descriptive.

Si l'enfant comprend le but des soins et peut prendre une part active dans ceux-ci alors l'enfant ressentira certainement moins d'anxiété et d'appréhension face aux soignants lorsque ceux-ci viendront en chambre pour effectuer une prise de sang, une injection ou encore un changement d'aiguille de port-a-cath par exemple. De ce fait nous encourageons les soignants à établir un partenariat de soins avec l'enfant de façon à augmenter son adhérence thérapeutique aux traitements et ainsi diminuer l'anxiété qu'il pourrait avoir face aux soins et aux soignants.

L'expression des émotions

Nous allons maintenant parler de l'expression des émotions dans les soins et plus particulièrement en lien avec l'enfant. Nous voyons dans un des entretiens que l'infirmier ne se sent pas à l'aise avec et qu'il ne sait pas forcément comment réagir face à cela. Au vu de cela nous pensons que le rôle infirmier est de pouvoir identifier les émotions exprimées et de pouvoir les écouter. Nous pensons qu'il n'est pas « anormal » qu'un enfant hospitalisé puisse ressentir de la colère ou de la tristesse ; le rôle de l'infirmier est alors de l'entendre et de le transmettre au reste de l'équipe.

L'infirmier, nous le pensons, peut consoler l'enfant et échanger avec lui sur les sentiments qu'il perçoit par rapport à sa maladie. L'infirmier peut alors dire qu'il est normal de ressentir de la tristesse étant enfermé dans une chambre et qu'on ne peut pas aller jouer au football avec ses amis par exemple. Nous pensons qu'être triste n'est pas obligatoirement une réaction pathologique. C'est à dire, valider et reconnaître la souffrance de l'enfant.

L'infirmier peut également expliquer à l'enfant qu'il a le droit d'être en colère contre lui parce qu'il lui fait, par exemple, une injection. Il est important que l'enfant puisse identifier ce qui est de la responsabilité des soignants, de ce qui est de la sienne ou alors de celle de ses parents pour justement éviter tout sentiment de culpabilité.

Pour que les parents puissent apporter un soutien psychologique de qualité à leur enfant, nous faisons l'hypothèse qu'il est important que l'enfant puisse canaliser et évacuer ses émotions négatives. Nous pensons qu'il est important que les parents ne jouent pas continuellement le mauvais rôle, en expliquant à leur enfant que le lendemain, il ira en salle d'opération pour effectuer une biopsie, ou encore, par exemple, le mauvais résultat d'une formule sanguine.

Nous apprenons également que le corps médical ou les psychologues sont appelés lorsque le soignant identifie des émotions de tristesse ou de colère. Nous nous posons alors la question suivante :

Le corps médical et les psychologues sont-ils réellement plus compétents que les infirmiers pour traiter et comprendre des émotions qui relèvent de réaction normale liée à une crise majeure ?

Nous considérons l'infirmier comme un co-expert du vécu et du ressenti avec l'enfant et sa famille ou proches aidants vivant cette expérience de maladie. Nous pensons alors qu'il est compétent, qu'il possède le savoir, les ressources et le recul nécessaire à la prise en soin liée à l'expression des émotions.

En outre, il est justifié, si l'infirmier identifie des comportements ou des émotions problématiques comme une mise en danger volontaire de l'enfant ou des stratégies d'adaptation inefficaces, de faire appel aux professionnels compétents dans le domaine. Identifier ses propres limites relève également d'une compétence infirmière pertinente.

Nous faisons également l'hypothèse suivante : Les soignants n'ont pas forcément le temps, l'énergie et les ressources suffisantes pour appréhender, gérer et accompagner

l'enfant dans la gestion de ses émotions. De ce fait, ils se résignent à déléguer aux médecins et psychologues cette tâche. Ces derniers ont peut-être plus de facilité à dégager du temps pour les enfants que les infirmiers.

L'image corporelle

Nous apprenons dans notre récolte de données que l'image corporelle est abordée en lien avec les traitements administrés qui vont changer l'apparence physique de l'enfant. Dans un premier temps, ce n'est pas la maladie de l'enfant qui va le rendre malade mais bel et bien le traitement. Pour rappel, les soins délivrés à l'enfant pour traiter des pathologies de type cancer, lymphome, leucémie sont la triade suivante que nous allons exprimer par les propos suivants : « On empoisonne, on coupe, on brûle... »

L'empoisonnement fait référence aux traitements de chimiothérapie dont les principaux effets secondaires sur l'apparence sont l'alopécie, « on coupe » fait référence à l'acte chirurgical qui lui aussi peut modifier quelque peu l'apparence corporelle que ça soit par la mise en place d'un port-a-cath, une petite boîte qui va ressortir de la poitrine ou encore par la présence de points de sutures et de cicatrices. Par « on brûle », on entend le traitement par radiothérapie qui peut provoquer des traces de brûlure sur le corps ou encore par la pose de points de repères tatoués sur le corps de l'enfant.

L'infirmier aura alors le rôle de communiquer avec l'enfant tous les changements que son corps sera amené à subir par le biais des différents traitements qui lui seront administrés. Au vu de cela l'infirmier, nous le pensons, aura pour but d'évaluer au fil de l'hospitalisation l'image que l'enfant a de lui-même et en fonction de cela, il orientera ses interventions infirmières en fonction et les adaptera aux besoins de l'enfant.

Nous pensons qu'il s'agit également du rôle propre de l'infirmier de veiller à ce point, par ce fait nous évoquons la cible suivante de la classification NANDA International des diagnostics infirmiers : Perturbation de l'image corporelle.

Cette cible nous donne de la crédibilité en tant qu'infirmier pour justifier nos

interventions et identifier de manière reconnue des problématiques d'ordre infirmière et ceci pas seulement pour la perturbation de l'image corporelle mais pour tous les diagnostics infirmiers que l'on pourrait identifier chez l'enfant et sa famille. De ce fait, nous encourageons les infirmiers à développer leur rôle propre en utilisant les diagnostics afin de favoriser le bien être de l'enfant et de sa famille lors de leur hospitalisation.

Le concept de la dynamique groupale

Durant notre récolte de données, nous avons identifié la présence d'un "groupe fratrie" qui consiste à regrouper les frères et sœurs des enfants malades ; ainsi ils peuvent échanger, discuter et mieux comprendre ce qui touche leur famille. Nous aimerons profiter de la présence de ce sous-thème pour intégrer la dimension groupale aux soins. Pour rappel : « Le groupe est un tout non réductible à la somme des parties qui le composent. Il est une entité qui a sa propre dynamique, il transforme et oriente la conduite des individus qui le composent et vice versa. » (Kurt Lewin). Le concept de groupe permet donc aux frères et sœurs de l'enfant touché par la maladie de s'exprimer sur la maladie qui interagit sur la famille. L'intérêt pour les enfants est de ne pas être seul avec ça, de pouvoir échanger entre eux et de se sentir moins isolés dans cette situation de crise. Le groupe permet également de partager les connaissances, le savoir et l'expérience de chaque frère et sœur afin de répondre aux questions des uns et des autres. Nous encourageons les infirmiers et infirmières de s'appuyer sur la dynamique groupale pour répondre aux besoins de la fratrie et pourquoi pas de déléguer ses activités également aux proches aidants ? Nous pensons que développer les dynamiques groupales dans ce type de service à fort potentiel émotionnel permettrait aux soignants de donner une dimension supérieure à leur prise en soins globale et offrirai une palette d'outils supplémentaires pour répondre aux besoins de chacun des membres de la famille touchée par la maladie.

Pour conclure, les compétences infirmières mobilisées en lien avec les besoins de l'enfant sont d'ordre communicatif au sens large. Nous avons vu l'importance d'établir une relation de confiance avec l'enfant en se mettant à son niveau et en adoptant une attitude avenante. L'expression des émotions s'est également révélée être un sous

thème présent, pertinent et complexe à traiter qui met en jeux le rôle propre de l'infirmier dans un service d'oncologie pédiatrique. La perturbation de l'image corporelle est un sujet qui a également été abordé par nos soignants pendant la récolte de données. Pour terminer, nous relevons des compétences à l'utilisation du concept du groupe en particulier avec le sous-système de la fratrie pour reprendre un concept de notre travail de bachelor. A la lumière de cette analyse, nous illustrons bien que les infirmiers travaillent sur de multiples domaines et mobilisent leurs compétences dans le but de répondre au mieux aux besoins de l'enfant.

5.9 Les compétences en lien avec les proches aidants

5.9.1 Analyse descriptive

Maintenant, nous allons exposer les thèmes identifiés dans les entretiens concernant les compétences qui répondent aux besoins des proches aidants.

Nous avons relevé, pour ce thème, les sous-thèmes suivants :

- L'accueil
- Le soutien et l'écoute
- Le réseau
- Le recul
- Le respect
- L'intégration dans les soins
- L'information
- Les émotions
- La gestion des conflits

L'accueil

Tout d'abord, deux des trois entretiens parlent de la gestion de l'accueil des proches aidants dans l'unité. Ceux-ci disent que c'est un moment difficile mais tout de même très important quant à la suite de la prise en soin. Nous le voyons bien grâce aux dires de Carole ci-après :

«Moi, je pense que l'accueil est important, malgré tout, même si c'est assez choc... leur montrer un peu comment ça fonctionne ici, comment qu'on va s'occuper de leur enfant, [...]» (L.117-118, E-3).

Afin d'accueillir au mieux la famille, une "Check-list" a été créée pour ne plus omettre certaines informations. Celle-ci est très appréciée par l'équipe tel que le dit Claire :

« Et c'est vrai que ce qui aide beaucoup, c'est cette check-list, on s'est rendu compte que les informations ça coulait de source et on se disait bon bah ça été donné, en fait ça été zappé. » (L.729-737, E-1).

Le soutien et l'écoute

Pour ce sous-thème, toutes les personnes avec qui nous nous sommes entretenus disent que l'écoute et le soutien moral est important. Ceux-ci servent quant à l'identification des besoins tels que le dit Carole :

« [...] d'être auprès d'eux, de voir aussi leurs besoins avant tout [...] » (L. 539, E-3).

Max rajoute le fait d'avoir une discussion avec les parents pendant laquelle l'infirmier prend le temps d'écouter dans un autre environnement :

« [...] on sort de la chambre, si on peut, et puis on boit un petit café à l'extérieur, à la cafétéria par exemple et on discute. Mais c'est vraiment, c'est surtout l'écoute, [...] » (L. 82-84, E-2).

Le réseau

Ils mentionnent également, tous, le fait de mobiliser le réseau afin d'aider les proches aidants. Ce dernier est vaste et peut ainsi répondre aux besoins des familles. Voici les dires de Claire qui, pour nous, parle au nom de tous les entretiens :

« [...] les associations, c'est des choses qu'on essaye assez rapidement de les mettre en, en contact avec eux parce que ça... ça va être que des aides. Aussi bien psychologiques que financières ou sociales. » (L. 349 à 351, E-1).

Le recul

Nous avons pu identifier que deux des trois interviewés pensent que la prise de recul pour les parents est essentielle. Ils parlent avec les proches aidants afin qu'ils puissent se retirer de la situation. Nous pouvons voir cela de manière concrète dans la citation ci-dessous quand Claire dit :

«Oui, c'est ça les accompagner, moi souvent je leur propose, s'ils sont d'accord de sortir pendant la toilette, parce que justement, ça peut être un moment où ils peuvent s'échapper. Je pense qu'être acteur dans la pathologie de leur enfant, ce n'est pas non plus... comment dire, faire la toilette, faire le lit. Ce n'est pas leur rôle. Ça, c'est notre rôle. Il faut qu'ils profitent de ces moments-là, s'ils ont assez de confiance, si la confiance entre l'enfant et le soignant est bien installée, c'est à ce moment-là qu'il faut proposer aux parents : "Allez ! Vous sortez...vous allez respirer, votre enfant n'est pas tout seul, on est avec lui, si il y a le moindre souci de toute façon on a votre natel et on vous appelle." Mais il faut leur présenter les choses, oui bah voilà, il y a le Gripper, cette petite boîte. Ils comprennent de mieux en mieux et ils acceptent ce boîtier avec cette tubulure qui sort, alors c'est tout un apprentissage, etc. Effectivement, on peut leur faire regarder etc. Après, acteur même de la toilette, si l'enfant est d'accord pour que le parent puisse sortir moi, volontiers je fais sortir le parent. Le parent, il peut sortir en se disant, il n'est pas tout seul et ça lui permet de se poser. Mais il y en a qui veulent pas, parce qu'ils ont l'impression de faire quelque chose justement et qu'ils ne veulent pas justement...» (L.661-675, E-1).

Telle qu'elle le dit, son rôle est de faire en sorte de gagner leur confiance afin qu'ils puissent prendre du temps pour eux.

Le respect

Le respect du souhait des proches aidants est évoqué lors des deux premiers entretiens. Ceux-ci veulent rester discrets quant à leur histoire afin de ne pas être trop intrusifs. Max, pour cela, dit :

« On n'est pas très curieux, on n'a envie de rentrer trop dans la vie des gens, mais juste savoir comment ils s'organisent et puis voilà, si y a des soucis de santé par exemple ou des antécédents de santé [...]» (L. 157-159, E-2).

L'intégration dans les soins

Dans les trois entretiens, il est possible de retrouver ce sous-thème. En effet, ils nous

ont tous dit que les proches aidants sont considérés comme les acteurs des soins de leur enfant. Comme le dit Carole :

«Oui, je dirais plutôt qu'on est partenaires.» (L. 605, E-3).

Cependant, Claire insiste pour dire qu'il faut faire attention quant à la place que doit garder le proche aidant dans une unité de soins. Ils sont experts de leur enfant mais pas des soins techniques ou autres manipulations. Voilà ce qu'elle dit dans un bout d'entretien :

«Ils vont rentrer à la maison donc c'est bien aussi qu'ils sachent faire. L'importance c'est qu'ils se sentent libre, c'est pas parce que ils l'ont fait une semaine qu'ils vont se sentir obligés de le faire tout le temps..., ce n'est pas parce qu'ils ont pas fait qu'il ne le feront jamais, enfin faut leur dire, si vous avez envie, on peut faire ensemble, vous pouvez faire tout seul, puis il faut aussi mettre une limite dans ce qu'ils peuvent faire, s'ils commencent à changer le débit des perfs : "à mais ça sonnait je l'ai éteint." "Oui, mais le problème c'est que je dois venir rincer." Ça aussi ça fait partie. "Oui, alors vous voulez être acteurs, ok ! Pas de soucis ! Je vous laisse un petite marge mais là, au bout d'un moment, ça c'est mes jouets, et vous jouez pas avec mes jouets." Parce que des fois ça va trop loin : là je crois que maintenant il est temps de mettre du «...» bon ben allez-y, faites-moi la prescription pendant que vous y êtes. Puis ça dépend, ça dépend de l'âge de l'enfant, ça dépend des gens, effectivement s'ils sont d'un niveau social... plus... comment dire... Ce sont des gens qui ne poseront jamais de questions, plus en retrait par rapport aux questions et aux traitements, ce ne seront pas les gens qui viendront vous arrêter votre machine, ou qui vous diront, je fais la toilette de mon enfant. Ça aussi ça rentre en ligne de compte quoi, après on a jamais interdit à un parent de leur faire, il faut leur réexpliquer la conduite à tenir.» (L.679-695, E-1).

L'information

Ce sous-thème est abordé dans un premier temps, par rapport à la quantité d'informations qui sont transmises par l'équipe soignante. Le premier entretien révèle chez les parents, le besoin que les informations soient répétées afin qu'elles puissent être assimilées. Claire le montre par la citation suivante :

«Voilà, ils nous disent qu'il faut dire les choses trois fois avant que ça rentre.» (L.744, E-1).

Max, montre qu'il répond à ce besoin en donnant du temps aux parents pour comprendre ce qui leur est dit :

« [...] on préfère leur dire petit à petit que trop d'un coup [...] » (L. 66, E-2).

L'information est également transmise en fonction des parents, ayant des besoins d'intensités différentes. Carole le montre lorsqu'elle répond à la question :

« Qu'est-ce que vous mettez en place pour répondre [...] besoin d'information [...] »

Elle explique que :

« Si c'est l'information, on donne plus, [...] » (L. 550, E-3).

Les émotions

Nous avons appelé ce sous-thème ainsi car c'est la manière dont les infirmiers arrivent à identifier et gérer les émotions des proches aidants. Max n'a pas mentionné cet aspect-là lors de son entretien. Claire quant à elle dit :

« La première semaine, je dirais qu'on est un peu tampon parce que il y a plein d'émotions, il y a plein d'inquiétudes, c'est..., il faut arriver à..., c'est..., c'est... La première semaine, c'est là où on se jauge un peu tous, on se regarde, c'est terrible qu'est-ce qui vont nous sortir, qu'est-ce qu'ils vont faire à notre enfant... comment ils vont se comporter, comment ça fonctionne au sein de l'unité, les heures, les changements de service, les changements d'infirmières, les perfusions donc c'est une..., c'est une... Cette première c'est vraiment... » (L.748-754, E-1).

Elle dit donc que l'infirmier reçoit les ressentis, sentiments et émotions des proches aidants dès l'arrivée dans l'unité.

Carole, elle, pour ce qui est de la gestion rajoute également qu'il faut pouvoir rester en retrait :

« [...] s'ils vont bien, bah on... on les laisse tranquille, [...] » (L. 553, E-3).

La gestion des conflits

Carole, dans l'entretien 3, mentionne également le sous-thème de la gestion de conflits. En effet, les proches aidants peuvent avoir des différends entre eux où des problèmes juridiques entreraient en ligne de compte. Elle dit, par rapport à cela, qu'ils font appel à d'autres champs professionnels. Elle dit également qu'ils tentent de minimiser les

risques qu'ils puissent se retrouver dans la même pièce. Selon ses dires :

«Non, y a eu... y a eu d'autres situations... bon dans ce contexte-là c'est... c'était un... un couple très uni mais dans d'autres contextes, avec d'autres enfants, ça a été assez difficile, surtout dans des moments, justement, de séparation ou de savoir qui a le droit de faire quoi. Bon généralement, on met en place les... les psychologues, l'assistante sociale et puis on essaye de savoir vraiment au niveau juridique, qui a le droit de faire quoi. Et puis, après, on sent quand même la tension... on essaye, si c'est trop tendu, on essaye quand même d'éviter que tous les deux soient présents aux mêmes moments et puis on essaye de... de jouer comme ça dans les... les conflits (rires).» (L.221-228, E-3).

5.9.2 Analyse interprétative

Après avoir établi notre analyse descriptive faisant état du contenu des différents entretiens, nous allons maintenant nous positionner sur quelques-uns des sous-thèmes qui ont retenu le plus notre attention quant à leur pertinence et qui sont les suivants :

- L'intégration des proches aidants dans les soins
- Le don d'informations
- L'écoute et le soutien des proches aidants

L'intégration des proches aidants dans les soins

Dans ce chapitre, nous allons, tout d'abord, parler de l'intégration des proches aidants dans les soins. Pour cela, nous avons choisi de nous appuyer sur un article appelé : « Seeking Support : Caregiver Strategies for Interacting with Health Personnel » qui d'après ses résultats, rapporte que le partenariat et la collaboration avec les proches aidants sont importantes dans le cadre des soins. Nous pouvons voir dans les différents

entretiens que ceci est respecté et que chaque personne interviewée dit inclure les proches aidants dans les soins. Ils sont une aide pour les soignants mais c'est aussi un désir des aidants naturels de pouvoir se sentir utiles, de se sentir moins démunis face à la maladie et donc valorisés.

Dans l'étude susmentionnée, les proches aidants pensent être les personnes les plus aptes à donner des soins à un membre de leur famille. Il est vrai que personne d'autre que notre entourage le plus proche ne connaît mieux nos habitudes, nos goûts, nos avis, etc. Cependant, pour que la relation d'entraide fonctionne, il faut que les interactions soient positives et coordonnées.

Une question se pose alors : Comment faire pour intégrer les proches aidants dans les soins, sans que ceux-ci soient ressentis comme envahissants pour les infirmiers ? Il est possible de retrouver ce souci dans les entretiens, quand ils disent que les membres de la famille présente touchent par exemple les perfusions. Est-ce une liberté que les proches aidants prennent d'eux-mêmes par mimétisme ? Est-ce aussi un cadre mal établi ou ayant été omis d'être relevé ?

Ce besoin pour les proches aidants d'être au plus près de l'enfant malade est alors un élément devant être négocié pour ne pas qu'il y ait un partage dans les rôles et que ce membre familial ne se considère pas comme étant un infirmier. Pour contrer cela, une solution serait que l'infirmier soit auprès de l'aidant naturel, demande ce dont il a besoin et ce qu'il veut quant à la prise en soins de son enfant et surtout valorise les petites actions que le proche aidant peut faire. Chaque personne vivra la maladie de son enfant différemment et c'est un plus que l'infirmier identifie ce dont celle-ci a besoin et non de généraliser les désirs parentaux.

Le don d'informations

Comme nous avons pu le voir dans l'analyse descriptive, les proches aidants ne sont pas toujours en état de recevoir l'information qu'on leur fournit. En effet, le diagnostic est un choc qui peut être comparé à une « bombe » qui leur atterrit sur la tête. Leurs pensées et leur capacité d'intégration n'arrivent plus à se focaliser à certains moments.

Il est donc du rôle infirmier d'identifier le moment opportun à la délivrance d'information. Effectivement, durant cette période une phase de déni est présente. Les mécanismes de défenses s'enclenchent en raison de cette nouvelle afin de protéger l'intégrité psychique des personnes.

Dans les différents entretiens, on peut voir qu'une bonne compréhension est primordiale. Les infirmiers savent que ce n'est pas facile pour eux et que les informations sont très nombreuses. Afin que tout soit dit et que le proche aidant puisse avoir le temps d'intégrer chaque partie, il serait peut-être possible que les infirmiers créent un carnet dédié à cela. Ce dernier ainsi que les entretiens peuvent être complémentaires et pourraient être proposées en fonction du profil des familles. Le carnet peut servir à valider ce qui a été dit durant les entretiens. Il ne faut, cependant, pas que les infirmiers s'en servent pour se libérer de leur rôle. Il faut utiliser des mots adéquats et surtout considérer un temps nécessaire à cet élément de prise en soin.

L'écoute et le soutien des proches aidants

La colère, la tristesse, l'incompréhension et de nombreuses autres émotions sont presque palpables dans ce genre de service, ce qui est tout à fait normal. Les réactions des malades ainsi que celles de leurs familles sont diverses et expriment ce qu'il se passe au plus profond d'eux-mêmes.

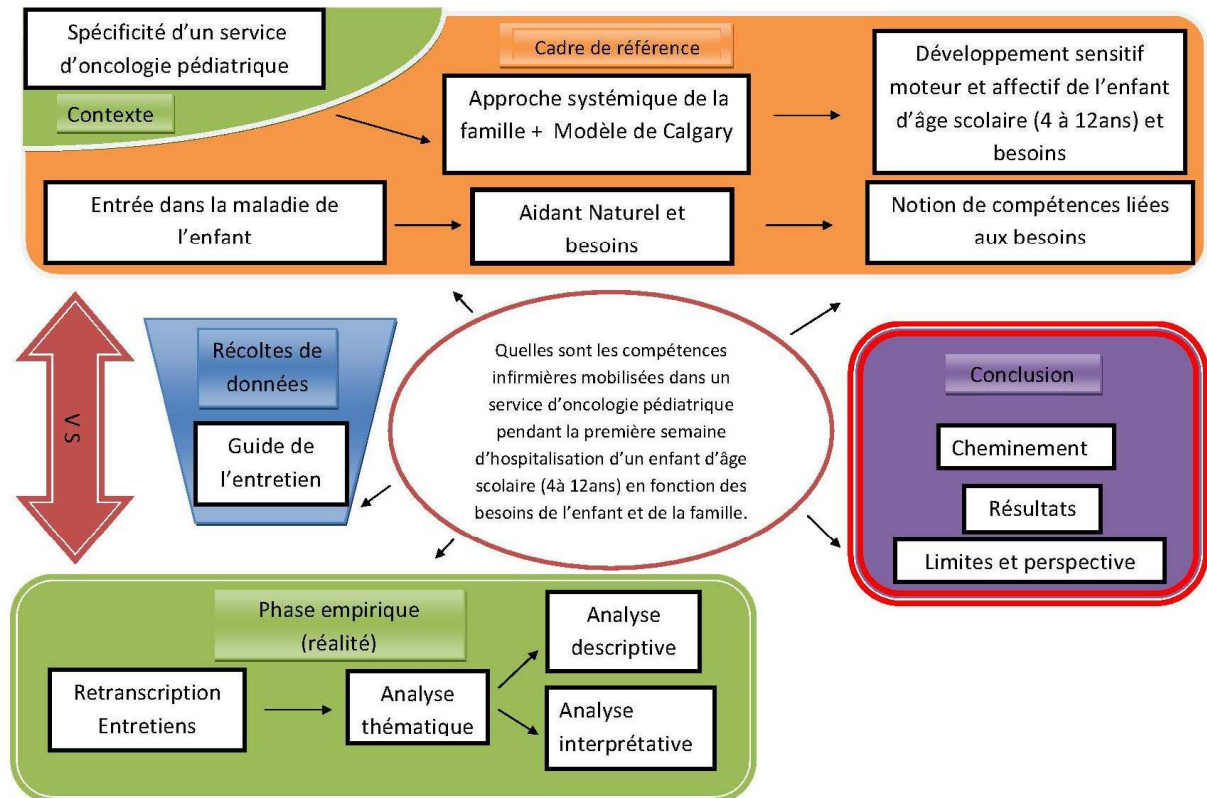
Pour cela, ils ont besoin que l'on puisse les écouter et les soutenir, d'autant plus si c'est un parent seul, dont le reste de la famille ou les amis ne vivent pas dans le même pays. Nous avons l'impression, une fois de plus, que cela est très bien pris en compte dans les différents services où nous avons pu nous entretenir avec les infirmiers. En effet, l'accompagnement, l'écoute, la prise de temps avec les proches aidants ou encore l'adaptation selon leurs besoins sont mentionnés.

Ce qui nous a le plus interpellé en bien est le fait que les infirmiers puissent prendre le temps de sortir de l'environnement de soins pour aller boire un café avec eux. Nous pensons que c'est un bon moyen pour les aidants naturels de « vider leur sac » ou aussi de pouvoir parler d'autre chose et d'arriver à focaliser les pensées sur eux et non

seulement sur leur enfant. Nous nous demandons si ce cadre différent pourrait jouer un grand rôle quant à la découverte des besoins spécifiques des proches aidants. Il est vrai que leurs réels besoins ne sont peut-être pas ceux auxquels ils pensent quand ils sont dans la chambre de l'enfant malade. Ceci est aussi valable pour nos vies personnelles.

Nous nous posons, alors, les questions suivantes : Les proches aidants savent-ils avec certitude ce dont ils ont besoin ? Une ambivalence s'installe et les infirmiers sont-ils, donc, vraiment capables d'identifier puis de répondre à ces besoins ?

6. Conclusion



Ici, nous vous présentons la conclusion de notre travail de bachelor ainsi que sa structure. Tout d'abord, nous faisons une réflexion sur le contenu de notre travail, son cheminement et son évolution. Ensuite, nous faisons le point sur notre question de recherche en résumant les compétences infirmières identifiées grâce à notre cadre de référence mis en perspective avec notre récolte de données. Enfin pour terminer, nous aborderons les limites et les perspectives de ce travail.

6.1 Contenu et cheminement

Dans ce travail, nous avons voulu nous intéresser au domaine de la pédiatrie et plus particulièrement à l'oncologie ; service qui est souvent synonyme d'hospitalisations longues et complexes. Il ne nous a pas été facile de cibler notre problématique, tant les sujets peuvent être nombreux. Au fil de notre cheminement personnel, nous avons voulu nous orienter sur les compétences infirmières dans un tel service. Nous pensions qu'il était pertinent de se focaliser sur le rôle infirmier dans ce type d'unité de soins. Pour cibler notre champ de recherche, nous nous sommes particulièrement intéressés à l'induction de l'enfant et sa famille dans la maladie en lien avec les besoins de chacun.

Une fois la problématique et la question de recherche établis, nous avons dû définir notre cadre de référence. Dans notre démarche méthodologique, nous avons voulu identifier de façon théorique tous les thèmes qui dépendent de notre question de recherche. Ceci étant fait avec notre recul personnel et selon notre vision des soins infirmiers en tant qu'étudiant finaliste. Pour nous, il a été important de définir de manière précise et complète, un cadre de référence suffisamment dense afin de pouvoir le comparer à notre récolte de données. Cette dernière correspond à la phase empirique de notre travail.

Lors de notre analyse, nous avons remarqué que quelques notions théoriques manquaient à notre cadre de référence. De ce fait, nous avons décidé de compléter celles-ci dans notre analyse descriptive afin de mieux comprendre la différence théorie/pratique. Cette façon de faire permet aux lecteurs que vous êtes d'illustrer le cheminement de notre travail et ainsi pour nous, rédacteurs, pouvoir réagir au mieux

aux problématiques rencontrées durant notre phase empirique.

Comme vous l'avez constaté, notre cadre de référence traite des concepts suivants:

- La systémique Familiale
- Les outils d'identifications : Génogramme et écocarte
- Le développement psychomoteur et affectif de l'enfant d'âge scolaire (4 à 12 ans) et ses besoins
- L'interprétation et la compréhension de la maladie du point de vu de l'enfant.
- Les aidants naturels, leurs difficultés et leurs besoins
- Les compétences infirmières

Voici les notions théoriques rajoutées à la suite des entretiens dans notre analyse :

- La notion de mort chez l'enfant et l'irréversibilité de celle-ci.
- Les suprasystèmes en complément avec la famille élargie
- Le temps
- Rôle KFH

6.2 Résultats des compétences identifiées en oncologie pédiatrique

Pour rappel, voici notre question de recherche :

« Quelles sont les compétences infirmières mobilisées dans un service d'oncologie pédiatrique, pendant la première semaine d'hospitalisation d'un enfant d'âge scolaire (4 à 12 ans) en fonction des besoins de l'enfant et de sa famille ? »

Au vu de notre travail, nous sommes en mesure d'établir un répertoire **non exhaustif** des compétences infirmières mobilisées dans un service d'oncologie. L'objectif premier

de ce travail était de les identifier, comme le formule notre question de recherche et non pas d'évaluer les unités de soins.

Ici, nous vous présentons les notions, thèmes et sous-thèmes relatifs aux compétences infirmières. Nous avons pu identifier en comparant notre récolte de données et notre cadre de référence. Nous les répertorions en fonction de nos principaux thèmes.

Les compétences mobilisées et éléments influençant que nous avons pu relever en lien avec le modèle de Calgary sont l'identification de :

- La composition de la famille
- Le revenu de la famille
- L'importance de la famille élargie et plus particulièrement les grands parents

Les compétences mobilisées que nous avons pu relever en lien avec les besoins de l'enfant sont :

- L'attitude soignante et le non verbal par rapport à l'enfant
- L'accueil et la pose du cadre de soin avec l'enfant
- L'expression des émotions de l'enfant
- L'image corporelle de l'enfant
- Le concept de la dynamique groupale avec des enfants
- Les perceptions de l'enfant en lien avec sa maladie

Les compétences mobilisées que nous avons pu relever en lien avec les besoins des proches aidants :

- L'adaptation au milieu hospitalier avec ses difficultés pour les proches aidants
- Le besoin de soutien et de prise de recul pour les proches aidants

- Le besoin d'information pour les proches aidants
- L'intégration des proches aidants dans les soins
- Le don d'information aux proches aidants
- L'écoute et le soutien des proches aidants

Les compétences mobilisées que nous avons pu relever en lien avec la pratique infirmière :

- La gestion du temps
- La cohérence dans les soins
- La délégation
- La circularité des informations dans l'équipe
- La gestion des difficultés personnelles liées à l'oncologie-pédiatrie
- Les soins techniques
- Le rôle infirmier

6.3 Limites et perspectives

Par notre démarche méthodologique, nous avons identifié de manière théorique puis pratique les compétences infirmières. Ainsi, nous avons pu relever certaines notions de compétences uniquement dans le cadre de référence, d'autres seulement dans les entretiens. Certaines d'entre elles sont présentes dans les deux. Notre travail est tributaire de nos trois entretiens même si nous avons eu la chance d'effectuer notre récolte de données dans deux hôpitaux différents. Pour nous rapprocher au plus près de la réalité, nous aurions dû effectuer davantage d'entretiens et dans un plus grand nombre d'hôpitaux différents. Notre récolte de données, de type qualitative, nous a permis de nous entretenir directement avec les professionnels concernés. Ainsi que de nous adapter et de réagir au mieux aux informations recueillies avec l'aide de notre

guide de l'entretien.

Ce travail a le mérite de traiter, de façon plus ou moins complète, une multitude de domaines différents en lien avec les compétences infirmières relatives à nos différents thèmes. Dans l'analyse, nous avons donc voulu recouper les thèmes identifiés avec les éléments de notre cadre de référence. Ensuite, nous nous sommes positionnés sur le rôle infirmier en fonction de notre recul personnel d'étudiant en fin de formation. En outre, chaque compétence identifiée dans ce travail pourrait faire l'objet d'un travail de recherche avec, à elle seule, sa problématique spécifique.

Au vu de nos résultats, les perspectives sont multiples. La première concernerait les soignants et leurs difficultés rencontrées au quotidien et plus particulièrement sur la gestion des émotions et quelles stratégies sont mises en place. Nous pourrions aussi axer une problématique sur les proches aidants et les différents types de besoins tels que :

- Les besoins exprimés
- Les besoins latents
- Les besoins refoulés

Pour donner une dimension supplémentaire à notre travail nous pourrions également mettre chaque compétence identifiée en lien avec les diagnostics infirmiers et ainsi donc que ses interventions. Une autre perspective intéressante serait d'identifier les mécanismes de défense des soignants, comprendre l'importance de ceux-ci dans la prise en soin de l'enfant et de la famille et les contre-attitudes pouvant être évitées.

C'est sur ces perspectives que nous concluons notre travail de bachelor, nous vous remercions de nous avoir lus jusqu'ici et nous restons disponibles si vous souhaitez vous entretenir avec nous.

7. Bibliographie

Ouvrage :

Allin-Pfister A-C. (2011). Le guide du formateur : une approche par compétences. Rueil-Malmaison.

Benner P. (1995). De novice à expert. Excellence en soins infirmiers. Paris : Masson.

Gassier J. (1986). Développement psychomoteur de l'enfant. Cahiers de puériculture, Paris : Masson.

Glose B. (1989). Le développement affectif et intellectuel de l'enfant. Paris : Masson.

Kipman S. (1981). L'enfant et les sortilèges de la maladie. Paris : Stock.

Le Boterf G. (2010). Repenser la compétence. Pour dépasser les idées reçues : 15 propositions. Paris : Eyrolles. Editions d'Organisation.

Le Boterf G. (1994). de la compétence. Essai sur un attracteur étrange. Paris : Les éditions d'organisation.

Liebermerman A. (1997). La vie émotionnelle du tout-petit. Paris : O. Jacob.

NANDA International. (2009-2011). DIAGNOSTICS INFIRMIERS Définition et classification. Issy-les-Moulineaux Cedex : Elsevier Masson.

Osterrleth P. A (1997). Introduction à la psychologie de l'enfant. Paris de Boeck université.

Romano H. (2011). La maladie et le handicap à hauteur d'enfant. Paris : Fabert.

Pr. Wainsten J-P. (Dir). (2009). Le Larousse Médical. Paris : Larousse.

Wanquet P-T. (2008). « Les aidants naturels auprès de l'enfant à l'hôpital ». Issy-les-

Moulineaux Cedex : Masson.

Wright L, Leahey M. (2007). L'infirmière et la famille. Québec : ERPI.

Article de revue

Heinrich M, Neufeld A, J. Harrison M. Seeking Support : Caregiver Strategies for Interacting with Health Personnel. Can J Nurs Res. 2003;35(4):38-55.

Pearce S et al. 'More than just money' widening the understanding of the costs involved in cancer care. JAN. 2001 ;(33) : 371-379

Documents non publiés :

Cristiano G. (2012). Continuité, réflexions, projets en soins infirmiers. Genève : Hôpitaux Universitaires de Genève.

Congiu Mertel L., Ducourant, O. (2011-2012). Soins à la communauté. Partenariat, travail en réseau. Rétablissement., Genève : Haute Ecole de Santé.

Favre S. (2008). Fascicule : L'enfant 1. Module : la complexité humaine, Genève : Haute Ecole de Santé.

Favre S. (2008). Fascicule : L'enfant 2. Module : la complexité humaine, Genève : Haute Ecole de Santé.

Favre S. (2008). Fascicule : L'enfant 3. Module : la complexité humaine, Genève : Haute Ecole de Santé.

KFH. (2009). Annexe I Projet Compétences finales professions de la santé HES. Berne.

Document électroniques :

Conférence des rectrices et recteurs des hautes écoles spécialisées suisses. Bienvenue [En ligne]. 1999 [mis à jour en 2012 ; consulté le 19 septembre 2012].

Disponible : <http://www.kfh.ch/index.cfm?&lang=f>

Mémoire :

Bachmann D, Chiarello L, Jaquet A. Enquête qualité sur la prise en charge des enfants transplantés hépatiques et leur famille aux Hôpitaux Universitaires de Genève. [Travail de Bachelor non publié]. Haute école de santé Genève ; 2011.

Devillaz A. D'après l'expérience des parents, de quelle manière les infirmières favorisent-elles le bien-être des familles et les aident durant l'hospitalisation de leur(s) enfant(s) ? [Travail de Bachelor non publié]. Haute école de santé Genève ; 2010.

8. Annexes

Les annexes font l'objet d'un document séparé.