

## ANNEXES :

Les compétences infirmières mobilisée 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

## Guide de l'entretien

Pour notre récolte de donnée, nous cherchons à identifier comment interagissent les soignants avec les familles **pendant la première semaine d'hospitalisation** (phase d'induction) de leur enfant (7 premier jours).

**Tout d'abord, présentez-vous brièvement, Expérience professionnel avant la formation, année et lieux de formation, service explorer avant l'arrivée en oncologie pédiatrique, ancienneté dans le service.**

Pensez à une situation que vous avez pu vivre lors de l'accueil d'une famille pour la première fois dans le service, pouvez nous raconter de manière brève comment cela s'est-il passé. En nous décrivant la famille (âge de l'enfant malade, culture de la famille, fratrie, âge des parents). Pour chaque réponse basez-vous sur le vécu de toute vos expérience professionnel mais indiquer nous l'âge de l'enfant malade. Chaque fois que vous changez de situation.

1. Lorsque vous accueillez une famille dans l'unité pour la première fois, comment vous y prenez-vous ?
  - a. L'accueil de la famille dans un tel service est synonyme de mauvaises nouvelles pour elle, à partir de cette constatation quand, comment et pourquoi planifiez-vous le premier entretien avec la famille?
  - b. Comment se sent la famille à ce moment-là ?
  - c. En partant du principe que la collaboration entre le corps médical et le corps infirmier est primordiale dans la première semaine d'hospitalisation, comment vous organisez-vous pour que l'information circule auprès des différents membres de l'équipe soignante ?

2. Quels sont les éléments auxquels l'équipe soignante s'intéresse lors de l'accueil d'une famille dans votre service pour se sentir bien avec la famille et la suite de la prise en soin.
  - a. structure famille, lien maladie, rapport hospitalier, besoin
3. La composition de la famille nous donne-t-elle des éléments importants pour l'équipe et qui seront utiles pour la suite de la prise en soin ?
4. Les relations à l'intérieur de la famille, par exemple, mère-enfant, mari-femme, fratrie nous apportent-t-ils des informations nécessaires pour aider la famille et ainsi mieux la comprendre dans un contexte d'hospitalisation?
  - a. Dans quel cas pensez-vous qu'il est pertinent d'avoir ce genre d'information ?
5. Une maman ne maîtrisant pas très bien le français vous dit que c'est son fils aîné malade âgé, de 11 ans qui lui lit son courrier et qu'elle ne sait pas comment faire sans lui puisqu'il est hospitalisé. Quelles informations vous intéresseraient-ils dans cette situation ?
  - a. Réseau. A.S
6. Quelle place la famille élargie (par exemple les grand parents, la tante, les cousins etc.) prend-elle, lors de l'accueil de la famille pendant la première semaine d'hospitalisation et par conséquent dans la découverte de la maladie de l'enfant ?
  - a. Quel rôle peuvent-ils avoir ?
  - b. Intéressez-vous aux relations que le clan familial peut entretenir avec leur famille élargie ?
  - c. Famille recomposée, conflit couple,
7. La classe sociale de la famille influe clairement sur les comportements et le fonctionnement des familles, selon vous, quels facteurs environnementaux et sociétaux dépendent de la classe sociale ?

- a. Quels sont les principales difficultés rencontrées par les familles selon le niveau de la classe sociale que vous avez pu identifier dans votre pratique ?
  - b. Rencontrez-vous des différences significatives dans les valeurs des familles en fonction de leur classe sociale, et le niveau de formation ?
  - c. Que cela vous apporte-t-il comme informations pour votre pratique soignante quotidienne ?
8. Pendant la première semaine d'hospitalisation intéressez-vous à l'aspect spirituel/ religieux auprès des familles ?
- a. L'évaluation de l'influence de la religion est-elle importante lorsque l'annonce d'un diagnostic grave vient d'être posé ?
  - b. Des émotions et des sentiments de la famille peuvent-ils être influencés par cet item ?
  - c. En quoi le besoin « religion/spiritualité » peut-il être une ressource pour la famille ?
9. Comment identifiez-vous l'influence des croyances de chacun sur la prise en soins et les relations au sein de la triade parents-enfant-soignant ?
10. Comment prenez-vous en compte l'organisation des tâches de la vie quotidienne de la famille ?
- a. Quelles conséquences peut avoir une hospitalisation sur l'organisation de la famille ?
  - b. Modification rôle, organisation réseau

### **Besoins de l'enfant :**

11. Dans son comportement et son attitude quelle sont les différences entre un enfant en bonne santé s'épanouissant dans les activités de la vie quotidienne et un enfant confronté à sa première semaine d'hospitalisation ?

a. Comment l'enfant s'adapte à son nouvel environnement ?

12. Quelles sont les demandes les plus fréquentes de l'enfant durant la première semaine d'hospitalisation ?

a. Sont-elles les mêmes qu'à la maison ? Si non, en quoi ?

b. Vers qui se dirige-t-il le plus souvent afin de répondre à ses besoins? → Et les soignants comment sont-ils considérés?

c. Y'a-t-il des différences suivant l'âge de l'enfant + fréquent?

d. Exprime-t-il des craintes particulières ?

e. Et qu'est-ce que vous, vous pouvez mettre en place pour répondre à ces besoins ? Comment ?

13. Quels sont les moyens mis en place afin de contribuer à l'épanouissement de l'enfant dans un service d'oncologie pédiatrique ?

a. Continuer de permettre son développement psychomoteur et affectif malgré l'hospitalisation

14. Quels sont les stratégies à entreprendre afin de dédramatiser la maladie de l'enfant dans le but de réduire son anxiété ?

a. Est-ce que les réactions face à la maladie varient-elles d'un enfant à l'autre ? Quelles sont-elles? Les plus fréquentes ?

- b. Comment l'âge de ces derniers pourrait-il influencer cela ? Y'a-t-il d'autres éléments pouvant influencer cela différemment ?

15. Comment l'enfant considère-t-il ses parents et sa famille durant la première semaine d'hospitalisation ?

- a. De la culpabilité ou d'autres émotions peut être présente, avez-vous une situation à nous faire partager?
- b. Avez-vous en tête un mot ou un élément distinctif que des enfants vous auraient dit quant à la perception qu'il aurait de ses parents et sa famille ?
- c. Comment l'enfant perçoit-il l'équipe soignante ?
- d. Comment l'enfant pense-t-il être perçu par ses parents ?

16. Comment un enfant dans votre service considère-t-il sa maladie ?

- a. Comment la « vit » il ?
- b. Et comment voit-il son futur ?

### **Questions sur les proches aidants :**

17. Sur quoi vous basez-vous pour orienter vos interventions de soutien auprès de la famille ?

18. Que mettez-vous en place pour répondre aux besoins des parents ?

19. Comment évaluer vous le besoin d'information entre la triade parents-patient-soignant ?

- a. Comment distribuer vous l'information auprès de la triade ?
- b. Comment favorisez-vous la circulation de l'information entre les différents membres de l'équipe soignante, de la famille et l'enfant ? → Dossier

20. Que pensez-vous du besoin pour les parents d'être acteur de l'hospitalisation de leur enfant et pour l'enfant, que les parents soient plus présents dans les soins ?

- a. De quelle manière vous les encouragez à soutenir l'enfant malade, ou les impliquez-vous dans les soins (ex. jeux) ?

21. Quel rôle tiennent les parents dans l'hospitalisation de leur enfant ?

- a. Sont-ils une aide ?
- b. Comment parlez-vous aux parents ?
- c. Quelle place donnez-vous aux proches-aidants ?
- d. Comment voyez-vous la présence des proches-aidants dans l'hospitalisation de l'enfant ?

22. Comment s'organise l'équipe soignante pour donner une place clairement définie aux proches-aidants ?

- a. Cadre, collaboration

23. Quelle place/rôle tient la fratrie et les grands-parents lors l'hospitalisation de l'enfant ?

24. Comment veillez-vous au bien-être des parents ?

- a. Comment assurer un soutien permanent, de qualité, des proches aidants tout au long de la prise en soins pour prévenir l'épuisement parental ?

25. Pour résumer, quel est le rôle principal de l'infirmier auprès des parents ?

Qu'est-ce qui influence son rôle ? Durant la première semaine ?

Lorsqu'il s'agit d'une hospitalisation en urgence, cela modifie-t-il votre rôle ?

- a)** Quels éléments, chez l'enfant et la famille, influencent votre prise en soins ?



### **Les compétences :**

26. A quels éléments spécifiques, avez-vous dû vous adapter en débutant dans cette unité ?
- a. Différences → Aspect relationnel, technique, connaissance
  - b. Entre votre expérience de terrain et votre formation laquelle vous a été le plus bénéfique ?
27. Comment considérez-vous le savoir-faire en termes d'habileté technique dans un tel service ?
- a. Cela répond-il aux besoins de la famille ?
28. Le métier d'infirmier est, de manière générale, exigeant. Pour un service tel que l'oncologie pédiatrique, que pensez-vous qu'il faille de plus pour pouvoir y travailler en terme de positionnement personnel ?
29. Est-ce que vos valeurs, votre savoir et votre savoir-faire sont (-ils) en accord avec votre pratique soignante quotidienne?
30. Vous avez une baguette magique, quel choix feriez-vous pour optimiser votre pratique soignante dans ce service ?

Pour vous que faut-il mettre en place pour prévenir l'épuisement professionnel chez les intervenants qui ont à gérer des familles, qui sont constamment dans l'insatisfaction et la demande, irréaliste ? → Pour ouverture du débat

# Compte rendu et analyse descriptive entretien n°1

## Introduction

Ici nous allons relever ce qui s'est dit durant la récolte de donnée de notre premier entretien. Pour rappel notre cadre de référence s'articule autour de quatre grands thèmes qui sont :

- Le modèle de Calgary
- Les besoins de l'enfant
- Les besoins des proches aidants
- Les compétences infirmières

Nous pouvons déjà relever que ces quatre grands thèmes sont apparus d'une manière ou d'un autre durant la récolte de données de notre premier entretien nous allons maintenant explorer ce qui en est sorti de chaque thème et sous thèmes

Nous allons procéder par l'ordre cité ci-dessus afin de respecter la même structure que celle du cadre de référence.

### Contenus et thèmes relatifs au modèle de Calgary

Claire l'infirmière interviewée nous fait part assez rapidement durant l'entretien 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, dont les plus vulnérables sont les frères et sœur par leur dépendance aux 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), 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), 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)

Nous pouvons aussi relevé 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)

La présence de notion de sous système est également ressorti lorsque Claire nous livre que la fratrie n'est pas présente durant la première semaine d'hospitalisation et que par conséquent ils sont éloigné 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)

Après nous avoir expliqué les conséquences d'une hospitalisation pour la fratrie, elle nous montre comment ils essayent de solutionner 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) 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) Au vu de cette citation nous pouvons également faire le lien avec les suprasystèmes qui sont des ressources qui ne se compose pas de membres de la famille mais d'amis par exemple. Toujours dans un souci de s'intéresser à l'ensemble de la famille, elle nous montre qu'il faut trouver des solutions pour garder les frères : « (...) faut qu'ils arrivent à trouver une tierce personne qui arrive à s'en occuper. »(L.592-593).

Claire nous rend également attentif à l'aspect social que peut toucher la maladie, en effet le parent plus présents auprès de l'enfant le sera moins auprès 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)

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)

Les sous thèmes qui n'apparaissent pas ou indirectement concernant le modèle de Calgary sont : frontières, classe sociale, religion/spiritualité, stade /tâche, rôle

## Contenu et thèmes relatifs **aux besoins des enfants**

Claire, nous explique que ce qui perturbe l'enfant en premier lieu est le changement d'environnement lié à l'hospitalisation, et que ses besoins à ce moment-là sont les mêmes qu'à la maison. Elle nous confie qu'un enfant aura envie de regarder la télévision, qu'il voudra manger telle chose 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), « [...] c'est un enfant et ça reste un enfant avec des... des comment, des problèmes d'enfant. » (L. 441 à 442), « [...] si j'ai envie de regarder "Superman", je regarde "Superman". » (L. 443 à 444), « [...] "non j'ai pas envie de manger tes haricots verts, parce que moi j'aime la purée..." [...] » (L.458)

Claire, nous explique également que l'enfant ne fait pas la différence entre une maladie grave et plus banale on peut le voir ici : « [...] "Ouais bah j'ai un cancer, je veux dire... j'aurais la varicelle, ce serait la même chose quoi". » (L. 450 à 451)

Le thème de la mort et de la finalité de celle-ci est également présent : « [...] La représentation de la mort pour eux... [...] l'irréversibilité de la mort, faut au moins avoir sept ans. A peu près sept ans. » (L. 460 à 462)

Elle nous montre aussi qu'il y a des différences suivant les différents âges des enfants et de leur évolution en particulier chez les plus âgés : « Ouais pré-ados c'est plus dur la première semaine, je trouve que c'est plus dur. » (L. 472 à 473) Chez les plus âgés il y a également l'aspect social qui est ressenti lors d'une hospitalisation : « [...] quand ils vont être un petit peu plus âgés, ils vont avoir cette petite phase de déprime, avec : "j'ai plus mes copains, [...]" » (L. 470 à 471) Claire conclue par le fait que chaque enfant a des besoins différents suivant son développement et son âge et qu'il faut en tenir compte : « 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. »

Claire nous fait également part des multitudes d'activités qui peuvent être proposées à l'enfant en fonction de ses besoins et de son âge : « (...) 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 musiquologue, on a le vendredi, le bricolage, le mentalo, les étudiants en médecine qui viennent avec les iPads et puis il y a les instituts. » (L.545-550)

Par la suite nous abordons le thème de représentation des soins et des soignants du point de vue de l'enfant, Claire nous explique que l'enfant à dans un premier temps a 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 petit ils ont plus peur de nous au début, parce que... une infirmière, par définition, ça fait des piqures. Voilà, la peur de la piqure, 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 porth-à-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 ses 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)

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 tel., varicelle ou cancer... après ils peuvent la ressentir en tant que parent. » (L.568-570) 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) « 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)

Claire nous confie qu'elle n'a jamais été confrontée à un enfant qui culpabilisait d'être malade : « Le dire à moi, non j'ai jamais été confronté, je vais dire, heureusement je n'ai pas été confronté à ça. » (L.583-584)

De plus nous apprenons qu'il est important d'être présent le plus possible auprès des enfants malade et que ceci répond à un de leur besoin : «En étant présent auprès de l'enfant car cela pose soucis quand l'enfant est tous seul dans sa chambre pendant des heures, déjà nous ça nous demande d'y être et on peut pas. Matériellement on peut pas passer une heure dans une chambre, c'est impossible et donc c'est bien que pour l'enfant qu'il y est une présence maximum » (L.614-617)

Pour terminer nous apprenons que les frères et sœurs n'entre pas dans la chambre et que donc l'enfant hospitalisé ne voit pas sa fratrie : « Voilà, les frères et les sœurs ne rentrent pas dans l'unité. Donc, déjà (sifflement), ça calme bien et puis, ou alors de l'extérieur, par webcam, ouais. Faut pas les oublier pour autant, quand même il y a des entretiens de prévu avec des psys, des fois la fratrie, la famille ça c'est sûr. » (L.704-707)

Nous allons maintenant relever ce qui c'est dit concernant le thème des proches aidant.

#### Les besoins des proches aidants

Nous allons commencer par aborder **les difficultés des parents**. Claire commence par nous expliquer que l'entrée dans la première semaine d'hospitalisation est une étape très rude pour les parents : « Ca leur fait, souvent, un coup de tonnerre pour eux. C'est un ciel clair qui est tout jolie etc., et d'un seul coup c'est un coup de tonnerre qui arrive. » (L. 80 à 82)

Il y a également le fait que l'unité est dite : « une unité protégée » Cet aspect, peut ajouter une couche 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 à 137)

Nous avons également abordé pendant l'entretien le fait que les parents peuvent être confronté à des difficultés de compréhension qui peut être liée à la compréhension de la langue française parce et que le fils hospitalisé aurait un rôle spécifique à la maison : « [...] si c'est lui qui lit le courrier de sa maman, qu'il est malade et que sa maman va se retrouver toute seule, après on a des assistantes sociales. » (L. 206 à 208) et également que des cours de français peuvent être donnés éventuellement : « Après, les mamans qui sont d'origine étrangère, à long terme, on peut leur, on peut demander aussi pour qu'ils aient des cours, de français, ça aussi. » (L. 211 à 213)

Claire nous explique aussi que le niveau d'instruction et l'origine peut également influencer le comportement des parents : « C'est vrai qu'un parent qui va être d'origine étrangère, qui ça fait pas longtemps qu'il est là, qu'il arrive pour son enfant, va être plus, a... va avoir tendance à beaucoup moins poser de questions que les parents qui sont scientifiques, [...] » (L. 370 à 372).

Une difficulté supplémentaire pour les proches aidant est d'être présent un maximum auprès de leur enfant et continuellement tout au long de la prise en soin, Claire nous explique alors les parents ont besoins de sortir : « Pensez aux parents, au bout d'un

moment, ils sortent un petit peu.» (L.522-523) et encore : « Il faut faire attention quand on demande aux parents qui l'enfant de pas non plus les user ces gens-là. Parce que le traitement il ne dure pas un mois, le traitement il va durer 2 ans et demi pour une leucémie, 3 ans... 3 ans et demi pour un garçon en ce qui concerne les leucémies, donc il va falloir faire attention de ne pas trop les solliciter parce qu'il faut que dans le temps ça tienne. » (L.622-627).

Nous abordons également le côté affectif qui peut affecter les proches aidant comme les grands parents par exemple qui sont particulièrement liés à leur enfant : « Voilà, et en plus, leurs petits enfants il y a un côté affectif qui intervient ce n'est pas concevable pour le commun des mortels, mais pour eux c'est encore pire je crois » (L.636-637)

Nous allons maintenant aborder **les besoins et les attentes des proches aidants**. Ce qui ressort en premier lieu est le besoin de soutien de la part d'autrui la famille élargie par exemple : « [...] lui avait, je crois, un cousin qui pourrait venir l'aider et l'épauler le temps qu'il était à Genève [...] » (L. 172 à 173) Nous apprenons également que Claire travaille avec des parents d'enfant malade qui ne maîtrisent pas forcément la langue française dans ce cas il va de l'infirmière à convoqué un interprète de façon à que la maman par exemple puisse comprendre la situation : « [...] 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). Nous apprenons également que les parents comptent sur leurs proches et plus particulièrement sur les grands-parents : « C'est vrai que les grands-parents viennent et ça peut être une aide pour les parents, [...] » (L. 233)

Nous apprenons également que les patients viennent de toute la Suisse romande et par conséquent les parents se déplacent, et de ce fait ont besoin d'un logement pour la période d'hospitalisation : « [...] ils viennent d'un canton extérieur, donc il faut leur, faut leur permettre d'avoir un logement, [...] » (L. 330 à 331)

Il arrive également que des parents ont le besoin de tout connaître et de tout savoir : « Ils veulent tout connaître, tout connaître, etc. » (L. 377) et au contraire des parents qui ont le besoin de moins savoir : « 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)

Claire nous rend également attentif au fait de pouvoir prendre un peu de recul avec les parents et de ne pas aborder exclusivement le thème de la maladie : « 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)

Claire nous explique l'importance du réseau et des associations qui peuvent être mobilisée afin de permettre aux parents de se ressourcer et de les soulager quelque peu : « Et puis il y a quand même des associations : "chapeau rouge" et tout ça qui peuvent quand même suppléer mais pas non plus toute la journée, ils passent une heure ou deux. » (L.617-719)

Nous apprenons qu'il est important que les soignants ne surcharge pas trop la famille en leur demandant d'être présent ou peut-être des fois de remplacer un soignant : « (...), mais après nous en tant que soignant, il faut qu'on laisse aux parents la possibilité de s'échapper par moment... » (L.642-643)

Claire nous apprend également que par le biais d'une association les parents d'enfants malade se réunissent et peuvent échanger et se regrouper et parler de leur vécu de la maladie de leur enfant. Ceci est un besoin fondamentale pour eux qui leur permet de prendre du recul sur la situation : « 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 « soupire... », on se relâche, je pense qu'ils ont besoin de ces goupilles, ces petits moments de libertés, 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) ou encore : « 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 il 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)

Enfin Claire nous explique que les parents ont besoin de comparer les soignants entre eux et de comprendre pourquoi Intel fait comme ceci ou comme cela, et que cet élément est particulièrement présent lorsqu'il y a la présence de poolistes : « Je pense que c'est rassurant, ils nous comparent à tout le monde. Le plus simple vous voyez un enfant... et puis le pire c'est avec les poolistes, parce que nous ils nous connaissent, même si on tourne ils nous connaissent, donc il c'est comment on gère mais une pooliste va venir à un moment T et voilà, et les parents vont les regarder et leur dire : "Mais vous savez faire ? Vous en avez déjà utilisé ? » (L.822-826)

Nous allons maintenant traiter de la présence des parents dans le projet de soins."

Les parents auront chacun leur manière unique de percevoir la maladie de leur enfant et par conséquent de réagir à celle-ci par exemple : « [...] les parents sont tous les deux physiciens. C'est des gens qui vont écouter le diagnostic, vont dire : "Ok, d'accord... alors moi je le protocole je l'ai lu deux fois." » (L. 373 à 375) ou encore :



« "Mon enfant, j'arrive pas à gérer déjà le fait qu'il ait un cancer mais alors si je peux essayer de gérer le traitement, ce serait peut-être pas mal." » (L. 385 à 387)

Les parents peuvent influencer de manière drastique la prise en soin de la maladie nous pouvons le voir ici : « 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, elle ne sait pas ce qu'elle a. » (L.570-572)

Pour conclure la présence des parents dans le projet de soin est bénéfique pour l'enfant comme on peut le voir ici : « On est pour que les parents soient présents, (...) » (L.642)

Nous allons maintenant aborder le dernier thème de notre carte de référence, celui **des compétences infirmière** dans un service d'oncologie pédiatrique. Ce dernier thème se divise en 3 sous thèmes majeurs : le niveau de compétence, les caractéristiques personnelles liées aux compétences, les compétences liées aux besoins de l'enfant. Nous commencerons par mettre en exergue ce qui est ressorti en fonction du niveau de compétence.

Pour commencer, Claire nous explique que les infirmières ne sont pas encore incluses systématiquement dans les divers entretiens qu'il peut y avoir concernant les patients : « [...] en tant qu'infirmière, on n'est pas vraiment, entre guillemets "convignées" parce que c'est quelque chose... on est en réflexion par rapport à ça, je sais qu'on en avait parlé plusieurs fois, de se dire : "Est-ce qu'une infirmière, de l'oncologie et de la polyclinique assiste à ces entretiens ? » (L. 75 à 78) ou encore : « [...] les infirmières, qui sont en médecine et qui suivent l'enfant, qui assistent à ces réunions-là. » (L. 93 à 94)

Par la suite nous avons abordé la circularité des informations à l'intérieur de l'équipe et comment l'équipe soignante fonctionne à ce niveau là. Nous apprenons qu'il existe quelques problèmes et que les informations sont beaucoup transmises par voie orale : « [...] 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) et encore : « Pis nous, les transmissions, on ne peut pas... quand il y a des, des entretiens etc. [...] on essayait de mettre dans, dans les transmissions infirmières, s'il y a des colloques qui étaient faits avec les parents avant de mettre une note pour qu'il y ait quelque chose d'écrit. » (L. 122 à 127) « [...] dans les premiers temps il faut essayer de réunir, d'avoir toutes ces informations. »

Claire nous explique que son rôle est de faire appel au réseau pluridisciplinaire lorsqu'elle estime qu'il est importun pour la situation : « Alors, nous on fait beaucoup d'appel aux traducteurs. » (L. 197) ou encore : « Donc on fera appel à des assistantes

sociales qui, elles, pourront mettre des aides extérieures en place etc. » (L. 208 à 209) « [...] on a la chance d'avoir... une aumônière,[...] »

Elle nous fait également part que lorsqu'il faut recadrer la situation elle s'adresse au corps médical : « [...] nous au niveau infirmier en médecine, quand on voit que ça commence à dévier, on se dit au médecin [...] » ou encore ici nous voyons que suivant la situation un recadrage s'impose : « [...] moi je me souviens le début du traitement ça a été, ça a été sans cesse, ça a été, ouais ça a été un recadrage incessant [...] » suivant les cas les soignants ont du demander au parents de sortir : « ON A DÛ LEUR DEMANDER DE SORTIR [...] »

Claire nous explique également que si il faut remettre des choses aux points pour le bien de la prise en soins, elle le demande au médecin : « [...] moi je demande surtout au médecin de faire un entretien [...] » (L. 312 à 313)

Par la suite claire nous dit qu'elle à ses début dans le service ce qui était important pour elle, c'était de tous savoir et de pouvoir tout faire : « Oui bien sûr ! Mais moi quand je suis arrivée dans l'unité je me suis dit, il faut tout que je sache, j'avais une de ces pressions et une boulimie d'information, il fallait que je sache tout sur toutes les pathologies que je puisse tout prendre en charge, beaucoup de nuit blanche on va dire... » (L.798-801)

Elle nous explique aussi que à ses débuts dans le service ça n'a pas toujours été facile et qu'elle a du s'adapter : « Oui bien sûr ! Mais moi quand je suis arrivée dans l'unité je me suis dit, il faut tout que je sache, j'avais une de ces pressions et une boulimie d'information, il fallait que je sache tout sur toutes les pathologies que je puisse tout prendre en charge, beaucoup de nuit blanche on va dire... » (L.798-801)

Elle nous fait également part qu'à ses début dans le service ça n'a pas tout été facile : « Ah ouais, puis moi je parlais de loin, enfin moi personnellement j'ai beaucoup ramé mais on apprend énormément c'est génial ! » (L.803-804)

Nous abordons ensuite ce qui est le plus utile entre le savoir théorique et le savoir pratique, le savoir pratique est considéré comme très important comparé aux savoir théoriques: « 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 chimio thérapie, 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.807-811)

Nous allons maintenant mettre en avant les caractéristiques personnelles liées aux compétences. Claire part du principe qu'il est important d'accueillir les familles tout simplement en leur souhaitant le bonjour de façon aimable : « 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) ou encore : « [...] je pense qu'il faut démystifier aussi l'histoire de l'oncologie-hématologie [...] » (L. 133 à 134)

Claire fini par aborder le thème de la reconnaissance au travail qui à son avis est important pour maintenir l'équilibre dans sa vie professionnelle :

« La reconnaissance par rapport à ça, par rapport à notre façon de faire, à notre savoir et hum donc, je ne dis pas pour la poly mais pour la médecine, on est reconnu comme un service de médecine et pas de soins intermédiaires, alors qu'on est soins intermédiaires plutôt... je veux dire quand vous avez trois greffés heuu, c'est un truc de fou quoi... ! Et on n'est pas reconnu pour ça ! » (L.886-890)

Pour terminer cette analyse descriptive nous allons aborder le thème le plus dense de l'entretien, celui des compétences infirmières en lien avec les besoins des proches aidants et de l'enfant.

Nous apprenons qu'il est indispensable de bien accueillir les enfants et de les considérer à part entière dans les soins et se mettre au même niveau et par la suite faire de même avec les parents: « 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". Et puis se présenter, notre rôle, se présenter aux parents, leur serrer la main, s'ils veulent et puis leur expliquer à peu près comment va se dérouler. » (L. 52 à 56)

Il est également important d'expliquer les soins et le déroulement de l'hospitalisation : « [...] lui expliquer, être avec lui, lui expliquer ce qui va se passer, lui présenter les salles. » (L. 59 à 60)

Nous abordons également la notion de sincérité et de dire les choses comme elles se présentent aux parents afin de leur donner une vision réelle de la situation, elle a également appuyé le fait que l'équipe soignante est présente à leur côté et qu'il ne sont pas seul dans la prise en soins :

« [...] il faut aussi démystifier l'histoire, leur dire : " Effectivement, c'est une pathologie grave (Accentuation), il va y avoir énormément de, de traitement, ça va être lourd, il va y avoir des moments super difficiles, mais nous on est là, on peut vous écouter à n'importe quel moment, on est 24h/24 à votre écoute." » Et : « [...] ils sont pas tout seuls. Enfin moi, personnellement, je me dis, il faut qu'on les rassure là-dessus, ils

ne sont pas tout seul, on va les accompagner dans ce cheminement. » (L. 149 à 151)

Claire nous informe que les soignants utilisent des outils d'évaluation de la famille tel que les échocartes ou les génogrammes et que ceci sont fort utile pour la prise en soin :

« [...] je vais vous faire faire une écocarte ou un génogramme puis on va voir quelles sont vos aides extérieures etc., qui vont pouvoir...“ donc ça se fait au fur et à mesure par des questions détournées. » (L. 165 à 167), « [...] dans certains dossiers pour certains enfants, de plus en plus on voit les écocartes ou les génogrammes qui apparaissent. Parce que c'est des, c'est des, des outils qui sont quand même super utiles et puis ça permet de, de voir les aides. » (L. 180 à 183)

Claire nous explique que les associations sont des ressources pour la famille et que le service va les mettre relativement rapidement en lien avec : « [...] 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)

Ensuite claire nous explique comment elle évalue la capacité d'un enfant à aller à une activité ou une autre selon différents critère que cela soit le développement de l'enfant ou son état physique journalier : « Alors non, c'est selon les âges, ça sera pour tous les enfants après nous, au niveau médecine, on donnera l'avis sur la fatigabilité de l'enfant où il en est. S'il a reçu une chimio la veille, on va éviter de lui envoyer le coach sportif et on va privilégier un conte, voilà. Tous les enfants ne l'ont pas systématiquement. Maintenant, il y a les wii dans les chambres, les iPads. Maintenant, les activités extérieures ça sera fait mais en fonction de ce qu'on évalue au niveau de l'enfant, s'il est assez, s'il a eu, par exemple, la visite de ses grands-parents le matin, qu'il a eu la visite de ses frères et ses sœurs derrière la glace, ça fait peut-être beaucoup de choses pour l'enfant en une journée. Il a peut-être pas besoin non plus, de se faire un dessin sur soie. Et il y en a d'autres qui vont être super demandeurs, des enfants qui ne voudront de jamais s'arrêter et qui voudront faire, faire, faire ,faire... donc faut respecter ça aussi avec les enfants, il y a des enfants, les clowns ils veulent pas les voir. Bah faut respecter aussi ça. »

Ici claire nous explique comment elle interagit avec les parents et nous montre l'importance de pouvoir laisser un espace de ressources aux parents :

« 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'il 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 tous seul, on est avec lui, si il y a le moindre soucis 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)

Claire nous explique que le service de médecine a mis au point une check liste permettant de s'assurer que toutes les informations « basiques » ont été dites aux parents afin de faciliter leur intégration dans leur nouvel environnement :

« Alors nous en médecine, lorsqu'il y a de nouveau arrivant, on a, c'est un peu comme un avion, on a une check liste, alors ça, ça été parlé on l'a vu etc. », « 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)

Pour terminer Claire relève l'importance du rôle propre de l'infirmier dans les soins et met en avant le rôle tampon et d'adaptabilité de l'infirmier dans le service afin de répondre aux mieux aux besoins des proches aidants :

« La première semaine, je dirais qu'on est un peu tampon parce que il y a plein d'émotion, 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) ou encore :

« Ouais et puis quand je dis tampon c'est vraiment tampon, poser les choses et essayer de se dire on se pose et c'est horrible, c'est un coup de tonnerre mais il y a pas de raison, vous aller réussir à surmonter ça, faut... c'est pas évident car vous avez des parents qui peuvent être en colère qui vont taper du point sur la table, qui vont crier, bah en tant que soignant faut pas le prendre sur soi, je dis pas que c'est facile, (rire), c'est comme quand les parents vous disent, vous êtes une incompetente : "Oui effectivement !" On laisse passer (rire). Même si on sait très bien que c'est des moments de colère, on sait très bien qu'ils vont ressortir pleins de

choses, de la rancœur, de la peur, de la culpabilité mais faut que nous, en tant que soignant, on essaye de désamorcer cette situation, qu'on essaye de calmer, on a un rôle vraiment de...» (L.758-767)

Afin d'être au plus présent avec les nouvelles familles en oncologie, Claire nous explique qu'il essaye de mettre en soignant par nouveau cas :

« Oui, et c'est pour ça qu'on essaye de, quand c'est possible, qu'il y a qu'un soignant, par nouveau cas, pour avoir du temps justement, parce que quand vous arrivez la veille au soir, que votre enfant est fatigué que vous êtes passés par les urgences, on vous a dit qu'il y a bicytopenie, que c'est bizarre, il y a pas beaucoup de blanc... y'a beaucoup de blanc là, ah mais dis donc il y a des blast et que à minuit et demis, en fin de compte, votre fils, votre fille à sûrement une leucémie et que vous arrivez en médecine A1 et qu'il est trois heures du matin, ça faut beaucoup de choses, car à 5 heures vous étiez au travail, ils sont tous en cheveux dans le service, et il y a le choc aussi du service, et puis cette petite note sur la porte : "unité protégée" (cris), les sasses, unité protégée, ah mon dieux, je veux partir, donc c'est ça quoi rassurant, je pense qu'on a un rôle, faut rassurer les parents, les temporiser et puis les entourer et les écouter.»

Pour conclure Claire nous explique que toutes les compétences techniques de l'infirmière sont importantes pour la famille et les rassurent sur les qualités de celle-ci :

« Bah, il est important, pour moi perso si on n'est pas capable de gérer la technique, sur certains, ne serait-ce que sur les voies centrales, si on n'est pas rigoureux dans tout ce qui est l'aseptise, etc. C'est primordial pour les enfants, je veux dire c'est des enfants... je parle là que de l'aseptise après il y a tout le savoir faire autre au niveau ne serait-ce que ça mais au niveau de la technique il y a quand même pas mal de...» (L.816-820)

## Entretien 2 compte rendu.

### Modèle de Calgary :

Nous avons choisis de vous présenter le compte rendu d'entretien en suivant la même structure que celle utilisée dans notre cadre de référence. Ainsi, nous allons commencer par le modèle de Calgary et les sous-thèmes que celui-ci comporte.

Dans l'entretien n°2, nous avons constaté que la personne interviewée, que l'on nommera «Max»<sup>1</sup>, aborde le thème du modèle de Calgary en s'intéressant à la composition de famille. En effet, lors qu'il dit : « [...] c'est une enfant qui a un grand frère, de sept ans, les parents sont ensemble, présents. » (L. 32), il montre que lorsqu'ils font l'anamnèse du patient, ils posent des questions ciblées, entre-autres, sur ce point. Il 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).

Le sous-thème de la famille élargie est abordé plusieurs fois et «Max» mais l'accent sur la présence des grands-parents, encore plus que pour d'éventuelle 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 soutenu, 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 continu comme ça et que ça, ouais que ça se poursuive. » L 451 – 455

Le sous-thème de la classe social est surtout abordé d'un point de vu financier, afin de savoir si les parents ont les moyens d'assurer les frais de l'hospitalisation et comment ils peuvent s'arranger vis-à-vis de leurs profession et des visites, etc. «[...] emploi des parents pour savoir si ils peuvent travailler, s'ils sont obligés de s'arrêter... » (L. 118 à 119).

La religion et la spiritualité sont des sous-thèmes qui ont été traité par Max, qui les présente comme faisant ou pouvant faire partie des ressource d'une famille, aussi bien en tant que moyen d'espoir pour la suite qu'en tant que moyen de protection contre diverses esprit 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) ou encore : «[...] ils craignaient que si l'enfant il a ça c'est qu'on lui à jeté un sort. » (L. 272)

Nous allons maintenant aborder le thème des besoins de l'enfant.

---

<sup>1</sup> Nom d'empreint.

## Les besoins de l'enfant

Le premier sous-thème traite du développement sensitif et moteur. Max aborde ce sujet par une problématique qui est le manque de temps. En effet, la volonté y est 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» L 363-364 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 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.» L373 - 380.

Ensuite vient le développement affectif de l'enfant. Il en ressort que les enfants hospitalisé ont besoins d'un temps d'adaptation afin de prendre quelques repaires avec les lieux mais aussi surtout pour la relations avec les soignants pour passer de la crainte de la pique et des pleurs aux sourires et jeux:

«Alors au début, un peu craintif quand même au début, parce qu'ils nous connaissent pas, on leur fait un peu des misères, on va dire, on les embête un peu, on les réveil la nuit, on les pèse le matin à 8h alors qu'ils dorment chez eux jusqu'à 10h par exemple. Donc au début je pense ils nous considèrent comme, ils ont peur, alors au début ils ont peur puis je pense qu'ils doivent nous trouver embêtant, «qu'est-ce qu'ils nous embête ceux-là !» Et puis au fils des jours, une relations se créée et on souri, on rigole, on a un bon contact, globalement, avec tous les enfants ça se passe super bien.» L 424 - 430.

Puis, selon l'âge, la qualité et l'intensité de la demande change, mais le besoins reste le même, celui la présence de parents: «Du moment qu'ils sont toujours ensemble, c'est hyper important. La présence des parents c'est primordial.» L 443 - 444

Ensuite l'entretien par sur le sujet de l'interprétation et la compréhension de la maladie par l'enfant. Max montre ici que l'équipe soignante cherche à savoir comment l'enfant explique 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 comportement peuvent apparaître chez certains :

«Il faut vraiment que l'enfant il soit déculpabilisé, qu'il avance parce que le pauvre si il reste la il va pas avancer.» L 421 - 422. «C'est pareil, c'est toujours par rapport à l'âge, c'est, les petits ils se rendent pas trop compte, je reviens toujours la dessus, maintenant les ados, ceux qui sont un petit peu plus grand 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 399 - 403

Par la suite nous nous intéressons aux besoins des proches-aidants.

## Les besoins des proches aidants

Max met en avant l'influence que ceux-ci ont sur l'hospitalisation de leur enfant. En effet, il explique par exemple que pour certains soins, les parents sont très utiles :

« 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, si 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 525 -528

Ensuite il aborde le sous-thème des difficultés des parents. Dans cette partie, Max relève le problème pour les parents d'être toujours disponible, vis-à-vis du travail ou d'autre responsabilité :

« Exactement. Et si il n'y a pas d'aide, parce que c'est possible que y'a pas de famille, ben la nous on s'arrange en tant qu'infirmier pour déléguer d'autres soins à mes collègues pour que je puisse rester avec l'enfant, 1 à 2 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 488 - 492)

Puis également les difficultés à accepter la maladie de leur enfant, ainsi que le problème d'avoir assez de ressources pour assurer un suivi de qualité au 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 1/3 qui reste et les 2/3 qui partent. Donc ça se fait sur plusieurs jours [...] » (L. 54 à 56)

Le sous-thème qui est venu ensuite est celui de la présence des parents dans le projet de soins. Il met en avant le fait qu'il est très important que les parents soient présents, qu'ils s'investissent etc, que le fait qu'il ne soient pas « envahissant », car cela pourrait devenir problématique aussi bien pour eux que pour l'équipe ou même pour l'enfant dans une optique de maintenir une présence de qualité :

« 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/24 dans la chambre, pendant plusieurs jours et il arrive un 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, essayer de vous relayer avec votre mari ou, avec les grands-parents, les oncles, les tantes, pour que vous puissiez sortir. La

journée pareil, sortez 2 heures, 3 heures de temps, allez avec votre mari manger un morceau au restaurant.» On les force vraiment à ce qu'il 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 474 - 486

Max nous a ensuite parlé de besoins des parents à l'hôpital et il nous a expliqué que les parents ont besoins d'être soutenu par leurs proches, qu'ils ne se sentent pas tout seul dans cette épreuve, qu'ils puissent se reposer pour tenir sur la durée:

«Ben en fait nous ce qu'on a besoin c'est que les parents se sentent soutenu, 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 continu comme ça et que ça, ouai que ça se poursuive.» L 451 - 455.

Puis par la suite il nous explique également que les parents ont besoins d'explication et plus particulièrement de conseil venant d'autres familles étant passées par là, afin d'être rassuré: «B1 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 réseaux entre les parents ici, ils s'entendent très très bien, ils s'aident. Non c'est vraiment... » (L 569 - 572)

«Ils se rejoignent et même dans le service, dans le couloir, ils discutent et tout. C'est vrais que c'est très très important entre eux, parce qu'ils se comprennent plus facilement... » (L 574 - 575)

Finalement l'entretien s'est conclu par le thème des compétences infirmière.

Le premier sous-thème traite du niveau de compétence. Max nous explique ici que la problématique du temps est très présente. En effet, il témoigne du fait que certaine activité telle que le fait de s'asseoir avec les patients ou les parents pour discuter n'est pas une chose facile, soit par un manque d'effectifs, soit par une surcharge de travail. Il nous montre ainsi qu'il n'arrive pas toujours à faire ce qu'il aimerait ou jugerait utile à la situation:

«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 a pas le temps.» (L 373-377), ou encore: «Parce que c'est vrai que, oui bien sûr, c'est un petit {...} mais c'est vrai que du fait qu'on n'a pas de temps, bah déjà on est frustré, et puis on trav... on court partout... voilà... »(Soupir). (L 716-719)

Il nous montre également quelques-une des différentes façons possible de se comporter avec les familles dans ce genre de situations ainsi que des éventuelles difficultés rencontrées dans ce genre d'approche:

«Nous on travail en binôme avec les parents, donc on leur demande toujours: «Est-ce que vous voulez faire la toilette?», «Est-ce que vous voulez participer?», on leur propose toujours. Généralement, au début ils ont peur, comme vous dites, par rapport aux fils, tout ça, aux tubulures, ils sont pas à l'aise, mais on les aide, on les accompagne, on leur dit: «Venez avec nous, je vais vous expliquer que c'est pas dure, ça risque rien, le truc il est en place, faut juste faire attention quant on l'a.», on les fait vraiment participer. Y'a des parents qui disent: «Moi je peux pas, faite-le, je sors boire un café, je reviens, c'est fini.» Donc nous on s'adapte mais dans la mesure du possible on les fait participer. » (L 502-509), ou encore: «Ben c'est un soutien, c'est un soutient sur la base de l'écoute, pour répondre aux questions, surtout ça parce qu'il y a beaucoup de questions, donc nous, faut répondre, dans la mesure où on peu, parce que bien sur si ça dépasse notre champ d'action, c'est les médecins, et voilà. C'est surtout répondre aux questions et leur faire visiter le service, leur présenter les choses, essayer de ne pas faire une caricature, enfin quelque chose de dramatique, et d'avoir une attitude empathique et ouverte, voilà, vraiment sociable, tout ce que... faut apporter que du bon, donc faut vraiment qu'on ouvre les portes.» (L 594-600)

Un autre aspect qui ressort bien dans cet entretien est celui de la collaboration tant entre les différents membres de l'équipe soignante qu'avec l'enfant, les parents et la famille:

« [...] la relation qu'on appelle, triangulaire, c'est-à-dire la relation entre les parents, l'enfant et les soignants, et on est vraiment, c'est une équipe, on est une équipe, [...] » (L. 133 à 135) et également: «On travaille ensemble, c'est vrai que sans, s'il y a pas les parents, si y'a une faille sur les parents ou sur l'enfant ou le soignant, ça casse toute la triangulaire. On est une équipe soudée et on travaille tous ensemble.» (L. 136 à 138)

Puis Max nous montre à travers cet entretien un des nombreux aspect du métier d'infirmier qui est celui du relai de l'information entre les différents membres de la triade parents - enfant - soignant, et médecin ainsi que de l'aide: «Le premier entretien vraiment, formel on va dire, c'est vraiment : médecin, parents, infirmier.» (L. 85 à 86), «[...] nous en tant qu'infirmier on a des informations à donner [...]» (L. 91) ainsi que : «[...] on peut compléter entre les médecins. » (L. 93) pour enfin assurer la bonne suite de la prise en soins: «Nous on va essayer de discuter, d'apporter le maximum d'aide et d'amener les gens qui faut à ce moment-là en fait.» (L. 305 à 306)

Puis nous passons au sous-thème suivant qui est celui des caractéristiques personnelles liées aux compétences. En effet, Max nous explique ici que les soignants qui travaillent dans ce genre d'unité sont confronté à des situations pouvant être parfois difficiles à vivre. Les infirmiers sont soumis à un fort engagement émotionnel qui nécessite une prise de recul sur certaine situation afin d'éviter l'épuisement professionnelle:

«Bah moi ce qui ma marqué c'est l'état physique des enfants quand je suis rentré en service, plus de cheveux déjà, l'aspect physique pale tous blanc, fatigué dans leur lit comme ça c'est ce qui ma marqué heeeu et j'ai eu malheureusement, la mal chance d'arrivé au moment ou quasiment, il y a eu en 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 dis mais qu'est-ce que je fais la ? Sincèrement, mais qu'est-ce que je fais la 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'autre des décès c'est toujours dure un enfant qui meurt c'est pas normale, c'est pas logique...» (L 611 - 619) et également: «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. Ca, 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 722 - 732)

Max nous explique alors qu'il y a certaines caractéristiques personnelles qui permettent de mieux s'adapter aux conditions de l'unité: «Pour y travailler ? A part l'aspect technique, bon on ne revient pas dessus, faut quand même être à l'aise bon au niveau technique. 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 676 - 680 ainsi que: «Oui, faut quand même une certaine expérience, moi j'ai, pourtant je suis rentré tard, je me suis adapter, je me suis adapter j'ai appris hein ! j'ai appris, on apprend sur le tas hein... quand on c'est pas, on montre une fois et puis on sais faire... C'est vrai que ça demande pas mal de connaissance... ouais!» (L 641 – 645)

Finalement le dernier sous-thème traite des compétences liées aux besoins des enfants/proches-aidant. Dans cette partie de l'interview, Max aborde le fait qu'il y a un réseau pluridisciplinaire qui permet d'avoir un intervenant spécifique pour chacun des différents besoins de l'enfant ou des proches aidants:

«Ben c'est ce que je disais tout à l'heure, c'est tout ce qui est intervenant en fait, chaque besoins 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 social, si c'est un problème..., un autre soutient... enfin y'a tellement de... une grosse équipe pluridisciplinaire comme je disais tout à l'heure, tellement de branches donc, à chaque besoins on répond. Nous en tant qu'infirmier pas trop, parce que nous on n'est pas trop, nous on fait part, on transmet, on appelle les intervenants.» (L 461-467).

En effet, selon le problème rencontré, si l'infirmier pense ne pas avoir les connaissances nécessaires pour intervenir ou investiguer davantage la situation, comme par exemple pour de l'anxiété, il fait usage de médicament ou il appelle une personne du réseau, ici la psy, ou encore le médecin:

«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.» (L386-391)

Il nous explique également qu'il veille aussi au bon suivi de l'information tant du côté des soignants que pour les familles et que les informations soient bien comprises, tout en respectant le rythme d'adaptation des parents:

«[...] donc j'écoute, [...] et puis après j'explique grosso modo les effets secondaires qui va y avoir sur la chimiothérapie, par rapport aux cheveux, la perte des cheveux, les vomissements, les mucites, enfin beaucoup de ...» (L. 46 à 48), ainsi que : «[...] on préfère leur dire petit à petit que trop d'un coup [...]» (L. 53) puis: «[...] dans l'immédiat ce qu'on dit c'est que pour un enfant qui a de long cheveux blond, 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. 56 à 59) ou encore : «[...] avec un interprète, de se poser, vraiment de voir les problèmes qu'il y a, les besoins, et puis adapter après, quitte à se qu'on prenne rendez-vous même 2-3 fois par semaine.» (L 149-151)

Par la suite, Max nous montre quelques-unes des facettes du rôle infirmier qui est l'accompagnement, l'empathie, le respect, l'écoute et montrer à l'enfant et à la famille qu'ils sont soutenus:

«[...] je fais beaucoup d'écoute au départ, je laisse vraiment verbaliser les gens, c'est ce qui est important pour moi, je leur demande si ils ont besoin de poser des

questions, mais je préfère aller tout doucement dans un premier temps, donc c'est beaucoup d'écoute, [...]» (L 37-40) ou encore «Voilà, les soulager et être vraiment omniprésent si il faut. C'est: "N'hésitez pas à sonner selon le problème, n'hésitez pas, n'hésitez pas..."» (L 602-603)

### Compte rendu de l'entretien n°3

#### **Calgary :**

Dans ce troisième entretien, la personne avec qui nous nous sommes entretenus (que l'on va nommer Carole<sup>2</sup>), 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, à qui s'occupe des autres enfants, comment s'organise toute la dynamique familiale et surtout comment mobiliser des actions en lien avec tout cela. Il est possible de remarquer cela 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 lui , » (L.126-129).

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 références pour l'enfant et non pas seulement des membres de la famille, qu'on pourrait appeler banals, le lien affectif qui les lie change la cohésion. Comme elle 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) .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).

Ensuite, la classe sociale est un autre élément qui est apparu dans cet entretien. Selon Carole, les difficultés financières est un souci pour les parents dès le départ de l'hospitalisation. Afin que cela n'entrave pas au bon déroulement de l'hospitalisation, différentes aides leurs sont proposés 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 tout le

---

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

monde. 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).

A l'inverse, 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 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).

Elle dit, également, que les traducteurs 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).

### **Besoins de l'enfant :**

En ce qui concerne le développement de l'enfant, l'isolement de ce dernier en complique sa bonne évolution durant un certain temps. Il est vrai que, comme le dit Carole, certains membres de la famille tels que les cousins, peuvent venir afin de jouer avec l'enfant ce qui est un élément important pour la continuité du développement de l'enfant. L'infirmière interviewée dit, je cite : « Et puis, bah les cousins et cousines, ils peuvent venir voir l'enfant assez facilement... on n'est pas très très strictes 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).

L'instruction est un deuxième élément essentiel quant à son développement mais, durant l'hospitalisation, les cours ne lui sont pas donnés. Carole ajoute que les traitements, qui lui sont administrés, fatiguent beaucoup l'enfant et il est donc très difficile, pour lui, de pouvoir assimiler des informations comme le motif d'hospitalisation, du moins au début. Voici ce que dit Carole : « Mais il y a tout qui change. (Rires). Bon, déjà, la première semaine d'hospitalisation, on... on explique une leucémie, il est dans sa chambre et il peut pas sortir, donc déjà, il y a ça qui est super difficile au début. Donc, il y a déjà des crises de pleures et de larmes pour ça. Après, ça... ça se passe mieux et puis je pense qu'ils oublient... ils se sont adaptés à ça mais, en général, ils sont très... ils sont au lit, bon on leur donne des traitements, ils sont plus fatigués... ils arriveraient pas à aller à l'école, faire l'école même dans la chambre, ça devient assez compliqué, ils sont sollicités par nous, par les médecins, par les parents. » (L 377- 384).

Plus tard dans l'entretien, le développement affectif de l'enfant est mentionné à plusieurs reprises. En effet, Carole nous dit par quelle difficulté l'enfant n'arrive pas à laisser partir les parents qui auraient besoin de s'occuper 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 les parents qui l'approchent. C'est, tout d'abord, un temps d'adaptation durant lequel il faut que la confiance s'installe. Pour pallier à un certain isolement et répondre aux besoins de tout enfant, des activités sont proposés et des personnes s'occupent d'animer leur quotidien, en chambre ou dans un espace éducatif tel que le dit Carole : « Bah on a... les activités sur la journée, sur la semaine, certaines 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).

« Mais je pense, tranquillement, pendant les jours, tranquillement on voit si la... si une jeune fille de huit ans on voit dans ses questions, qu'on arrive un peu à les soutenir selon s'ils s'intéressent ou non à sa maladie, bah on va lui... on va essayer de raconter des histoires... y'a des livres qui sont adaptés... qu'ils comprennent un peu qu'il y a une espèce de bataille qui se fait contre ses cellules cancéreuses, et puis si c'est vraiment un... quelque chose que les parents veulent pas qu'on aborde... bon on doit quand même respecter ça et puis, finalement, l'enfant, lui, ils en parlent pas toujours, en fait les parents. Mais, en général, oui. » (L. 335 – 342). Comme on peut le relever dans cette citation, outre l'amusement, un autre aspect est ressorti de cet entretien, celui de la compréhension de l'enfant face à sa maladie, qui est plutôt difficile. L'équipe soignante l'explique grâce à divers moyens tel que des livres adaptés à l'âge de l'enfant ou ne dit rien du tout à l'enfant si c'est la demande des parents.

Certains enfants ne comprennent pas pourquoi ils sont hospitalisés puisqu'ils n'ont aucun symptômes réellement apparents ou dérangeants, ils n'ont donc pas le sentiment d'être malade tel que l'explique Carole : « [...] c'est une maladie qui est un peu difficile pour eux à comprendre puisqu'elle ne les rend pas toujours malade sur le coup. » (L. 529 – 531).

Le premier jour est, selon Carole, difficile et c'est souvent le deuxième jour que les choses se tassent. Les enfants sont plus coopérants. Pour cela, Carole montre à l'enfant le soin qu'elle va lui faire sur sa peluche dans un premier temps afin de le mettre en confiance tel qu'écrit dans cette citation : « On lui expliquant, après en... ils s'adaptent très vite même. Dès la deuxième journée, il y a déjà un changement. On prend les contrôles de tensions, température. La première journée, si c'est la crise, le lendemain, ça peut déjà aller mieux. En lui expliquant, en le faisant manipuler, des fois on prend le, le... le... la peluche et puis on fait sur la peluche. En lui expliquant aussi que c'est pas de la faute à ses parents, que c'est vraiment les médecins qui... essayer... parce que souvent ils sont pas très malade à la base, avant d'arriver pour eux et puis du coup, nous, on les rend malade, donc on essaye comme ça de leur expliquer la maladie, si c'est bien accepter par la famille mais avec des mots adaptés, sous forme d'histoire et puis, ouais, ils peuvent s'habituer assez vite. Puis, après, la chambre ça devient un peu leur lieu, ils ont la visite. Après huit jours, par contre, on sent que c'est le moment d'aller à la maison. (Rires). » (L. 392 – 402).

En ce qui concerne les réactions des enfants, certains pleurent, cris ou sont en colère. Carole nous dit également que certains enfants accusent leurs parents que ce sont eux qui les a rendu 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).

### **Besoins des proches aidants :**

Face à cet enfant malade, les parents peuvent se sentir dépassés et c'est pourquoi la famille élargie leur est d'une aide précieuse. Carole mentionne le fait que la famille élargie est intégrée dans les soins pour justement apporter cette aide aux parents dans cette partie de l'entretien : « [...], ils sont (Nb : la famille élargie) assez bien intégrés aussi aux soins parce que c'est eux qui prennent la relève quand ils sont fatigués. » (L.208-209).

Certains parents arrêtent de travailler durant le temps de l'hospitalisation afin de pouvoir être présent 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).

Malgré cela, il est possible qu'ils se sentent chamboulés et peuvent être impressionnés par l'environnement, de ce fait, certains parents se laissent aller et ne font plus rien en terme d'action. Afin d'appuyer mes propos, en voici les dires de Carole : « [...] ça les perturbe d'être ici donc ils font plus rien tout à coup. » (L. 586 – 587).

Une autre difficulté vient s'ajouter à tout cela, particulièrement si c'est une hospitalisation en urgence. En effet, tout va très vite et les explications sont données mais de manière évasive. Certaines interventions doivent se faire rapidement. « Alors, dans ce genre de diagnostic, comme une leucémie qui arrive assez... généralement en urgence pour débiter les traitements. C'est assez rare, quand

même, que... on puisse attendre, donc ils sont accueillis très rudement, je dirais au début. Donc, la première, la deuxième puis la troisième journée c'est assez intense [...]. » (L.73-76).

Les proches aidants ne comprennent pas tout mais c'est aussi en raison du choc qu'ils viennent d'avoir après l'annonce du diagnostic. Les premiers jours sont difficiles pour tout le monde dans ces cas-là tel qu'enoncer dans ce bout d'entretien : « Ah ouais. (Rire). Mais c'est vraiment le... au début c'est vraiment le choc puis c'est vraiment une phase que... que eux ils captent à peu près, peut-être, le quart à la moitié de ce qu'on dit. Mais faut le dire, c'est ça le... » (L.91-93).

L'équipe soignante favorise tout de même la présence des parents et Carole nous dit même que certains parents en arrivent à faire plus de soins qu'eux, infirmiers, et peuvent également surveiller leur enfant d'un point de vue monitoring, par exemple. En voici la citation : « [...] 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).

Si les proches aidants ont des demandes ou des problèmes, certaines associations sont là pour les soutenir. Les proches aidants, entre eux, s'entraident également, ils se parlent et se soutiennent mutuellement : « 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)

Les assistants sociaux, ainsi que la pedo-psy également : « [...] 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)

## **Les compétences infirmières**

Carole, tout au long de cet entretien, nous expose les différentes actions propres à l'infirmier tels que faire les transmissions écrites et orales (également après avoir

participé à un entretien), être attentif aux petits détails étant donné que c'est la personne la plus proche des malades et de leurs familles, répondre aux besoins de tous, du mieux possible ou encore gérer des conflits intrafamiliaux. L'infirmier en oncologie pédiatrique a, toujours selon elle, différents rôles à tenir, doit mobiliser beaucoup d'actions et se doit d'être minutieuse. Nous avançons cela d'après les deux citations de Carole suivantes : « 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, en 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). et « [...] il faut être minutieux, beaucoup plus... il faut faire toujours la même chose. Ça c'est quelque chose qui revient... si on change trop la façon de faire entre infirmières, ça va pas passer super bien. Faut prendre le temps, faut les... ouais, moi, je trouve qu'il faut être minutieux, plus disponible, plus a... attentif à des petits détails, des petites réactions. » (L. 696 à 700)

En effet, elle insiste sur l'aspect des soins techniques et surtout de l'asepsie qui est au regard de tout le personnel ainsi que des parents. Ces derniers sont énormément présents dans la chambre et regardent également s'il y a des différences entre les infirmiers de l'équipe, c'est pourquoi il est nécessaire qu'il y ait une cohérence dans la gestuelle de chacun. Comme le dit Carole : « 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)

Finalement, en oncologie pédiatrique, ce sont des histoires qui peuvent être lourdes émotionnellement et Carole insiste sur le fait qu'il faut pouvoir prendre du recul par rapport à la situation, quand l'infirmier rentre chez lui et qu'il ait la capacité de se changer les idées. Aux lignes 762 à 764 elle dit : « [...] 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 [...] ».

## **DEMANDES D'ENQUÊTE ADRESSEES**

**A LA COMMISSION D'EVALUATION DU CHUV juillet 2012**

### **a) Nom, Prénoms :**

Morf Benjamin, 27 Rothschild 1202 Genève, benjamin.morf@etu.hesge.ch

tél : 079/555.50.16

Lorency Vincent, adresse, vincent.lorency@etu.hesge.ch

tél : 079/684.85.13

Alemanno Gaëtan, 3 rue de Montchoisy 1207 Genève, gaetan.alemanno@hesge.ch

tél : 076/616.90.70

### **b) Institution :**

Haute école de santé, Genève

### **c) Nom et statut de la personne de référence (directeur de mémoire)**

Annie Delajoux, directrice de mémoire

### **d) Titre exact**

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

#### e) But

Identifier 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.

#### f) Durée prévue et échéances

Récolte de données du 30 juillet au 17 août 2012. Entretien à fixer selon votre convenance.

#### g) Public cible et méthodes de recrutement des sujets

Deux infirmiers/ères travaillant dans le service d'oncologie hématologie pédiatrique du CHUV, recrutement par l'infirmier responsable d'unité et/ou volontariat des membres de l'équipe infirmière.

## h) Feuille d'information destinée aux sujets

Genève, le 03.07.12

Informations destinées aux personnes participant au travail de bachelor (TB) intitulé :

***«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 ?»***

Madame, Monsieur,

Nous vous sollicitons pour participer à notre travail de bachelor portant sur les compétences infirmières à mobiliser, lors de la première hospitalisation en oncologie pédiatrique, en fonction des besoins des proches aidants, en raison de votre contact avec des familles concernées par notre problématique.

La thématique que nous avons identifiée nous est apparue comme étant capital et pertinente, de plus elle faisait résonance à certaines de nos expériences personnelles.

### **Buts de notre travail :**

Ce travail a pour but de faire un état des lieux de cette thématique et découvrir quels outils utilisent les infirmiers,ères en oncologie pédiatrique pour assurer une bonne prise en soins lors de la première semaine d'hospitalisation. Savoir comment collaborer avec l'enfant et sa famille. Nous souhaitons savoir quelles compétences sont mobilisées par le corps infirmier.

### **Contexte du travail :**

Ce travail de bachelor est réalisé dans le cadre de la formation en soins infirmiers délivrée par la Haute Ecole de Santé de Genève. Il implique une phase de récolte de données dans les différents hôpitaux de Suisse romande auprès d'infirmiers,ères travaillant dans une unité d'oncologie pédiatrique. Cette enquête aura lieu entre juillet et août 2012.

### **Description de l'enquête :**



Nous vous proposons un entretien individuel, qui durera environ 60 minutes, à un moment et un lieu fixés avec vous, à votre convenance. Cet entretien sera enregistré puis retranscrit afin de nous assurer de ne pas déformer vos propos. Les données enregistrées resteront anonymes et seront effacées une fois le travail de bachelor validé.

#### **Avantages et inconvénients de participer :**

Votre participation à ce travail contribuera tout d'abord à la récolte de données pour notre mémoire de fin d'étude. Elle servira également à faire le lien entre la théorie et la pratique et comment, grâce à votre environnement, aux moyens mis en place dans votre unité ainsi que votre expérience, se déroule la première semaine d'hospitalisation. De cette manière, nous aurons des éléments concrets quant à cette pratique professionnelle.

Votre engagement ne comporte aucun risque, ni bénéfice pour vous personnellement ou sur le plan professionnel. Cependant, après votre participation ainsi que notre fin de rédaction, il vous sera possible de lire ce travail pour en comprendre la finalité.

Votre participation à cette enquête a été autorisée par votre employeur.

#### **Droits et confidentialité :**

Votre participation à cette enquête est volontaire et vous pourrez à tout moment retirer votre consentement sans avoir à vous justifier. Vous avez le droit de poser toutes les questions que vous souhaitez, et pourrez encore le faire ultérieurement.

De plus, le fait de participer à cette enquête ne changera rien des liens professionnels avec votre employeur.

Toute information recueillie dans le cadre de cette enquête demeurera strictement confidentielle. Les étudiants soussignés s'y engagent. En particulier, les données ne seront pas transmises à votre employeur ou vos collègues, mis à part l'accès prévu aux résultats. De plus, toutes les données personnelles récoltées dans ce cadre seront rendues anonymes et gardées confidentielles. Seuls les résultats de l'analyse des données peuvent figurer dans des documents écrits ou des présentations orales issues du travail de bachelor. Votre nom ne sera en aucun cas publié dans des rapports ou publications qui découleraient de ce travail de bachelor.

**Accès aux résultats :**

Nous envisageons de mettre à disposition un exemplaire de notre travail de bachelor, afin que vous puissiez prendre connaissances des résultats de l'enquête et qu'il puisse être consultable par d'autres professionnels.

**Adresse de contact :**

Alemanno Gaëtan :

[gaetan.alemanno@etu.hesge.ch](mailto:gaetan.alemanno@etu.hesge.ch)

076/616.90.70 .....

Morf Benjamin :

[benjamin.morf@etu.hesge.ch](mailto:benjamin.morf@etu.hesge.ch)

079/555.50.16 .....

Lorency Vincent :

[vincent.lorency@etu.hesge.ch](mailto:vincent.lorency@etu.hesge.ch)

079/684.85.13 .....

Directrice de mémoire:

Annie Delajoux,

[annie.delajoux@hesge.ch](mailto:annie.delajoux@hesge.ch) .....

### i) Formulaire de consentement libre et éclairer

Je consens à participer à la phase d'enquête du travail de Bachelor susmentionné de la manière décrite dans le document intitulé «Informations destinées aux personnes participant au travail de Bachelor (TB)».

Je déclare avoir été informé-e, oralement et par écrit, par l'étudiant-e signataire des objectifs et du déroulement de l'enquête concernant les compétences infirmières à mobiliser, lors de la première hospitalisation en oncologie pédiatrique, en fonction du vécu des proches aidants.

Je suis informé-e que cette enquête ne comprend aucun risque ni bénéfice pour les participant-e-s.

Je certifie avoir lu et compris l'information écrite, qui m'a été remise vis-à-vis de l'enquête. J'ai reçu des réponses satisfaisantes aux questions que j'ai posées en relation avec ma participation à cette enquête. Je conserve l'information écrite et je reçois une copie de ma déclaration écrite de consentement.

J'ai eu suffisamment de temps pour prendre ma décision en mon âme et conscience.

Je sais que toutes les données personnelles seront tenues comme étant anonyme et confidentielles. Seuls les résultats de l'analyse des données peuvent figurer dans des documents écrits ou des présentations orales issues du travail de bachelor.

Je prends part de façon volontaire à cette enquête. Je peux, à tout moment et sans avoir à fournir de justification, révoquer mon consentement à participer à cette enquête, sans pour cela en subir quelque inconvénient que ce soit.

Je m'engage à répondre fidèlement aux questions qui me seront posées dans ce cadre.

#### j) Destinée des données une fois la recherche terminée

Les données enregistrées seront effacées une fois le travail de bachelor validé.

#### k) Evaluation des enjeux éthiques

Les auteurs déclarent n'avoir aucun conflit d'intérêt à effectuer ce travail de bachelor.

#### l) Documents et supports prévus pour l'investigation

Guide de l'entretien

Alemanno Gaëtan  
Morf Benjamin  
Lorency Vincent

A Genève, le 10 juillet 2012,

Centre Hospitalier Universitaire  
Lausanne  
Mr Patrick Genoud  
Directeur adjoint des soins  
Rue du Bugnon 21  
1011 Lausanne

Demande d'autorisation pour enquêter dans votre institution

Monsieur le directeur adjoint des soins,

Nous sommes étudiants de 3<sup>ème</sup> année de formation bachelor en Soins Infirmiers à la Haute école de santé de Genève.

Dans le cadre de cette formation, il nous est demandé de réaliser un mémoire de fin d'étude (MFE).

Le but de notre recherche est d'identifier les compétences infirmières à mobiliser, lors de la première hospitalisation en oncologie pédiatrique, en fonction du vécu des proches aidants.

Afin de réaliser notre récolte de données, nous souhaitons interviewer 2 infirmières. Pour cela, le profil des participant-es souhaité-es sont des infirmier-ères travaillant dans une unité d'oncologie pédiatrique.

Nous allons procéder à la récolte de données par un questionnaire qui comprend essentiellement des questions ouvertes, durant un entretien de 60 à 75 min.

Nous allons également enregistrer notre conversation, qui restera anonyme et confidentiel.

Nous joignons en annexe la lettre d'information destinée à la population cible, dans laquelle vous trouverez la description précise de notre projet et les implications concrètes pour les participant-es.

Dans ce cadre, nous vous demandons l'autorisation d'interroger 2 infirmier-ères travaillant dans une unité d'oncologie pédiatrique pendant 60-75 minutes chacune sur cette thématique.

Dans l'attente de vos nouvelles, nous vous prions d'agréer Monsieur, nos sincères salutations.

Nos coordonnées :

Alemanno Gaëtan :

[gaetan.alemanno@etu.hesge.ch](mailto:gaetan.alemanno@etu.hesge.ch)  
076/616.90.70

Morf Benjamin :

[benjamin.morf@etu.hesge.ch](mailto:benjamin.morf@etu.hesge.ch)  
079/555.50.16

Lorency Vincent :

[vincent.lorency@etu.hesge.ch](mailto:vincent.lorency@etu.hesge.ch)  
079/684.85.13

Lu et approuvé par Annie Delajoux, directrice de mémoire.

Signature :