



HAL
open science

Les émotions de l'infirmière-puéricultrice dans sa relation avec l'enfant en fin de vie

Mathilde Fagnoni

► **To cite this version:**

Mathilde Fagnoni. Les émotions de l'infirmière-puéricultrice dans sa relation avec l'enfant en fin de vie. Sciences du Vivant [q-bio]. 2017. dumas-01688036

HAL Id: dumas-01688036

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01688036v1>

Submitted on 19 Jan 2018

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

ECOLE DE PUERICULTRICES
IF SANTE
UNIVERSITE CATHOLIQUE DE LILLE

**Les émotions de l'infirmière-puéricultrice dans sa relation avec
l'enfant en fin de vie**

DIPLOME D'ETAT DE PUERICULTRICE

Projet professionnel

*Compétence 7 : « Rechercher, traiter et produire des données professionnelles et scientifiques
et viser une démarche de construction de l'identité professionnelle »*

Date du jury : Décembre 2017

Promotion 2017

Présenté par Mathilde FAGNONI

REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier ma formatrice référente Madame Laugel pour m'avoir suivie et conseillée tout au long de ce travail de recherche.

Je remercie les cadres de santé qui m'ont autorisée à réaliser mes entretiens auprès des soignants de leurs différents services. Je remercie également les infirmières-puéricultrices pour la richesse de leurs témoignages.

J'aimerais remercier ma famille pour m'avoir soutenue tout au long de cette année de formation.

Je remercie mon mari pour son soutien et pour sa patience.

Je tiens à remercier mes amies proches pour leur écoute et pour leur bienveillance envers moi.

SOMMAIRE

| | |
|--|-----------|
| Introduction | 1 |
| Questionnement de départ | 6 |
| | |
| PARTIE 1 : CADRE THEORIQUE | 8 |
| | |
| A) L'enfant | 8 |
| 1- Définitions | 8 |
| 2- L'enfant malade à l'hôpital, en pédiatrie | 9 |
| 3- Les besoins de l'enfant | 10 |
| | |
| B) L'infirmière-puéricultrice | 12 |
| 1- Définition | 13 |
| 2- Législation | 13 |
| 3- Les compétences et les activités de l'infirmière-puéricultrice | 14 |
| | |
| C) Les soins palliatifs pédiatriques | 15 |
| 1- Epidémiologie | 15 |
| 2- Définitions | 16 |
| 3- Législation | 17 |
| 4- L'état actuel des soins palliatifs en France | 20 |
| 5- L'infirmière-puéricultrice dans l'exercice des soins palliatifs pédiatriques à l'hôpital | 22 |
| 6- La fin de vie de l'enfant en soins palliatifs pédiatriques | 23 |
| | |
| D) La relation soignant-soigné | 24 |
| 1- Définition | 24 |
| 2- La relation d'aide au coeur de la relation soignant-soigné | 25 |
| 3- La relation entre l'infirmière-puéricultrice et l'enfant en fin de vie | 26 |
| 4- Le concept du « prendre soin » | 28 |

| | |
|---|---------------|
| E) Les émotions | 29 |
| 1- Définitions | 29 |
| 2- Rôles et fonctions des émotions | 30 |
| 3- Les différentes émotions | 31 |
| 4- L'intelligence émotionnelle | 33 |
| 5- La gestion des émotions chez l'infirmière-puéricultrice | 35 |
| a- L'impact émotionnel des soignants | 36 |
| b- Les émotions face à l'enfant et la maladie | 37 |
| c- « Taire ses émotions » et neutralité émotionnelle | 39 |
| d- Mécanismes de défense des soignants | 40 |
| PARTIE 2 : ENQUETE EXPLORATOIRE | 43 |
| A) Présentation du dispositif et des modalités d'enquête | 43 |
| 1- Choix et construction de l'outil d'enquête | 43 |
| 2- Choix des lieux et de la population étudiés | 44 |
| 3- Déroulement de l'enquête | 44 |
| B) Analyse de l'enquête | 45 |
| C) Synthèse de l'analyse | 71 |
| Conclusion | 74 |
| Bibliographie | |
| Annexes | |
| Annexe I : Grille d'entretien | |
| Annexe II : Retranscription de l'entretien avec la puéricultrice 5 | |
| Annexe III : Charte de l'enfant hospitalisé | |

Introduction

Aborder le sujet de la fin de vie chez l'enfant reste une démarche difficile dans notre société.

En effet, « *soins palliatifs* » et « *pédiatrie* » restent des termes que les être humains associent difficilement.

Néanmoins, la fin de vie de l'enfant est un thème dont il est important de se préoccuper, notamment en tant que soignant.

Le terme soignant vient du latin « *soniare* » qui signifie « *s'occuper de* ». En effet, l'infirmière-puéricultrice peut être amenée à s'occuper d'enfants en fin de vie dans une démarche de soins palliatifs à l'hôpital.

La proximité redondante avec la fin de vie de ces enfants s'inscrivant dans une démarche palliative au sein des services de pédiatrie, confronte l'infirmière-puéricultrice à diverses émotions.

Les émotions font parties intégrante de la vie, de chaque personne, de tout être humain et donc de chaque soignant.

C'est C.DARWIN, célèbre biologiste anglais, qui affirmera dans son ouvrage en 1872, que les émotions sont innées et universelles. P. EKMAN, professeur en psychologie, viendra compléter cette étude en nommant six émotions primaires chez tous les êtres humains : la joie, la peur, la colère, la tristesse, le dégoût et la surprise.

Plusieurs théories se sont opposées durant ces dernières années sur la dimension émotionnelle et sa place dans les soins prodigués.

Comme le souligne C.MERCADIER, infirmière et sociologue, « *les soignants se doivent de maîtriser leurs affects* »¹. Elle explique que, sur le plan historique, la profession infirmière a souvent été encadrée par une norme de neutralité à respecter au niveau des émotions.

¹ MERCADIER,C, *Le travail émotionnel des soignants à l'hôpital*, 2e éd. : Seli Arslan, 2017, p.192

Il est fréquent d'entendre que pour être un bon soignant, il faut se protéger en ne laissant pas de place aux émotions au sein de notre pratique professionnelle.

Néanmoins, des travaux récents de scientifiques et de psychologues s'accordent à reconnaître la place que prennent les émotions dans l'exercice des soignants. C.CURCHOD illustre le développement de la dimension émotionnelle dans le soin en caractérisant les émotions comme « *étant une composante naturelle et inséparable de l'activité soignante* »².

Actuellement infirmière diplômée d'état, j'ai fait le choix de me spécialiser dans le domaine de la puériculture afin d'exercer en tant qu'infirmière-puéricultrice. Dans le cadre de ma formation, il nous est demandé de réaliser un travail de recherche et de réflexion personnelle en lien avec un sujet relevant de notre profession.

Devant mon attrait manifeste pour le domaine que constituent les soins palliatifs et la période de la fin de vie, il m'est souvent arrivée de susciter l'étonnement et l'incompréhension de mon entourage, sans doute en raison de l'idée inacceptable que représente la fin de vie d'un enfant.

Tentant d'argumenter mon intérêt marqué pour cette dimension palliative pédiatrique, je me suis rendue compte qu'il m'était difficile d'expliquer et de mettre des mots sur les motivations profondes de cette orientation professionnelle et personnelle.

J'ai alors repensé aux différentes situations que j'avais pu rencontrer jusqu'à présent, tant sur mes lieux de stages que lors de mon exercice en tant qu'infirmière, où j'avais été impliquée, de près ou de loin, dans la prise en soin de patients en fin de vie en soins palliatifs. Je me suis questionnée sur la source de cette attirance que je qualifierai presque de vocation, avec l'envie de pouvoir exprimer et partager mon choix pour ce domaine. C'est la raison pour laquelle j'ai choisi d'aborder le thème des soins palliatifs pédiatriques et plus précisément de la fin de vie d'un enfant, du point de vue de l'infirmière-puéricultrice au sein de mon travail de recherche.

² CURCHOD,C , *Relations soignants-soignés : Prévenir et dépasser les conflits*, éd. : Masson, 2009, p. 28

Pour introduire ce travail, j'ai choisi d'exposer une situation que j'ai rencontrée lors de mon premier stage en école de puéricultrices en service de Neurochirurgie Pédiatrique.

Durant mes études d'infirmières, j'avais déjà pris en soin des patients en fin de vie en soins palliatifs, mais jamais d'enfants.

Lors de ce stage, je me suis occupée de Léo, un petit garçon de 9 ans, atteint d'une pathologie neurologique grave, nécessitant une mise en place de soins palliatifs. Léo était dans le service depuis trois semaines lors de mon arrivée dans celui-ci. Il était suivi à domicile, mais en raison de l'aggravation de certains symptômes, Léo avait du être hospitalisé.

Je prends alors connaissance de la pathologie de Léo, une tumeur qui ne sera plus opérable et pour laquelle aucun traitement curatif ne sera désormais possible. Lors de mon arrivée, elle m'explique que les soins palliatifs ont été annoncés et mis en place il y a quatre mois.

Léo a perdu huit kilos lors des trois derniers mois, il s'alimente très peu par voie orale et a une alimentation parentérale lui permettant de recevoir les apports énergétiques quotidiens nécessaires.

Léo est accompagné de sa maman qui a la possibilité de dormir sur place, dans la chambre, aux côtés de son enfant.

Il ne peut plus uriner seul, nous devons le sonder toutes les cinq heures, de façon systématique. Le sondage est assez douloureux pour Léo qui exprime, grâce à des secousses de la tête, le fait que ce soit désagréable.

Lors de transmissions avec les médecins, les puéricultrices et les auxiliaires de puériculture, la prise en soin de Léo est abordée. J'assiste à cet échange, au cours duquel la notion de fin de vie est employée par les médecins pour caractériser l'état général de Léo. Les médecins annoncent que Léo va être transféré en réanimation pour le laisser partir dans les meilleures conditions et assurer son confort dans ses derniers instants de vie. Suite aux transmissions, les médecins se rendent dans la chambre de l'enfant pour annoncer l'avancée de la maladie aux parents et aborder avec eux cette fin de vie.

Peu de temps après, je me rends dans la chambre de Léo avec l'infirmière-puéricultrice. La maman de Léo est effondrée et pleure. Léo ne réagit pas à notre arrivée dans sa chambre, il est très fatigué et ne s'exprime que rarement par quelques mots. L'infirmière-puéricultrice commence à discuter avec la mère de l'enfant tout en restant à proximité de Léo. La maman de Léo a du mal à s'exprimer. La puéricultrice tente de la reconforter mais je vois que celle-ci manque de mots. Elle a du mal à rester proche de l'enfant, elle se déplace beaucoup dans la chambre et semble être mal à l'aise. Après quelques minutes passées dans la chambre, la puéricultrice se met à pleurer, aux côtés de la maman. Elle essaye d'essuyer ses larmes rapidement et décide de sortir de la pièce. Je la suis et nous allons nous isoler dans la salle de soins. Elle continue de pleurer. Interpellée, je lui demande si elle va bien ou si elle a besoin de quelque chose en particulier. La puéricultrice me dit que c'était dur, Léo ne lui a pas adressé un mot car il n'en est plus capable du tout. Elle me confie que face à la situation, elle n'a pas pu retenir ses larmes dans la chambre face à l'enfant et sa maman.

Suite à ces explications, elle me regarde et s'excuse de son comportement, me dit qu'elle n'aime pas être comme ça et montrer cette image car elle estime que ce n'est pas l'exemple idéal à me montrer.

Elle m'exprime qu'elle n'a pas l'habitude de se laisser dépasser par ses émotions. Mais cela ne me choque pas, je peux comprendre sa réaction. La puéricultrice termine notre discussion en m'exprimant son soulagement, malgré la finalité difficile de la prise en soin, que Léo soit transféré en réanimation car depuis l'aggravation de son état, elle avait de plus en plus de mal à entrer dans la chambre et à rentrer en contact avec lui. Elle me demande si je vais bien, si ce n'était pas trop dur pour moi. Je lui réponds que en effet, la situation de l'enfant ne me laisse pas insensible, que je trouve cela difficile et évidemment tragique mais que je vais bien et que je suis prête à continuer les soins. En effet, je suis touchée par la situation de Léo, par la tristesse de cette maman, mais je me sens à l'aise dans ma prise en soin.

J'avais remarqué depuis les deux dernières semaines, une certaine gêne au sein de l'équipe face à cette prise en soin. En effet, plusieurs soignants se sentaient mal à l'aise et préféreraient ne pas rentrer dans la chambre en laissant certains de leurs collègues y aller. D'autres se sentent à l'aise et n'ont pas de mal à prodiguer les soins à l'enfant.

A la suite de cette situation, j'ai voulu en savoir davantage sur ces prises en soin d'enfants en fin de vie effectuées par les soignants. Je sentais que quelque chose m'avait interpellée dans cette prise en soin, en lien avec la réaction de l'infirmière-puéricultrice mais également avec mon ressenti.

J'avais compris la tristesse de l'infirmière-puéricultrice lors de la prise en soin de Léo, et me questionnais sur cette difficulté qu'elle semblait avoir rencontrée.

Comprenant mon intérêt pour ces prises en soin, les soignants m'ont conseillés de regarder un documentaire intitulé « *Est ce que les dou-dous vont au ciel ?* ». J'ai visionné ce film réalisé par Michèle et Bernard DAL MOLIN qui est composé de quatre témoignages. En partenariat avec les soignants qui les ont suivis durant la fin de vie de leurs enfants, des parents ont accepté de livrer leur vécu. Ces quatre familles ont été confrontées au décès de leur enfant.

Au travers de ces témoignages, j'ai pu constater la reconnaissance des parents envers les équipes soignants pour leur travail qu'ils qualifient de « *hors norme* » dans les témoignages.

Ces histoires de vies témoignent de la réelle implication des soignants dans les prises en soins d'enfants en fin de vie. Les parents expriment l'importance de la confiance réciproque entre eux, l'enfant et les soignants. Les soignants présentés dans le documentaire semblent apprécier l'exercice de leur profession malgré la difficulté extrême que l'on peut imaginer dans un suivi d'enfant lors de ses derniers moments de vie. Les parents expriment d'ailleurs être particulièrement impressionnés par ces soignants qui, malgré la finalité de ces situations, restent très présents et impliqués.

Ce documentaire m'a permis d'alimenter ma réflexion. En effet, j'avais constaté que la prise en soin d'enfants en fin de vie dans un contexte de soins palliatifs, semblait nécessiter certaines capacités chez les soignants. Les soignants sont très investis dans le suivi de ces enfants lors de leurs derniers moments de vie.

Lors de ce constat, j'ai pu me rendre compte de la place importante que prend l'infirmière-puéricultrice auprès des enfants dans leurs prises en soins en fin de vie dans un contexte de soins palliatifs. Néanmoins, des difficultés émotionnelles inhérentes à cette notion de fin de

vie de l'enfant semblent parfois venir perturber les soignants lors de ces prises en soins complexes. Certains soignants semblent y être confrontés, d'autres moins.

Cette situation vécue en stage, ainsi que le reportage visionné en lien avec mon sujet, ont fait émerger plusieurs questions qui orienteront ma réflexion personnelle.

Je me demande tout d'abord quel rôle remplit la puéricultrice auprès des enfants en fin de vie dans un contexte de soins palliatifs? Quels sont justement les besoins d'un enfant en fin de vie? Comment la puéricultrice fait-elle face à la fin de vie d'un enfant? Existe-t-il une bonne attitude relationnelle à adopter ?

Dans ma situation, pourquoi l'infirmière-puéricultrice disait-elle ne plus se sentir capable de prendre en soin l'enfant? Pourquoi ses émotions ont-elles prises le dessus dans la chambre de l'enfant suite à cette annonce de fin de vie ? Le fait que ses émotions aient prises le dessus induisait-il qu'elle ne se sentait plus capable de s'occuper de Léo ?

Pour ma part, n'ayant pas été perturbée ou surprise par le fait de la voir pleurer, je me demandais la raison pour laquelle elle m'avait dit que ce n'était pas un bon comportement à montrer et qu'elle ne devrait pas être dans cet état devant moi ? Est-ce possible pour une infirmière-puéricultrice de ne jamais se laisser envahir par ses émotions dans des contextes de soins palliatifs pédiatriques ?

Je me demande alors si l'infirmière-puéricultrice est préparée à prendre en soins des enfants en fin de vie? Qu'est-ce qui fait que la puéricultrice peut se laisser dépasser par ses émotions dans certaines situations? Quelles sont les difficultés d'une prise en soin d'un enfant en fin de vie? Comment la puéricultrice peut-elle adopter la bonne posture avec l'enfant?

Comment la puéricultrice fait-elle pour faire face à ses émotions dans une prise en soin difficile? Quand une prise en soin est difficile émotionnellement, comment la puéricultrice gère-t-elle ses émotions? Les émotions de la puéricultrice constituent-elles un obstacle à la bonne prise en soin de l'enfant?

Toutes ces interrogations m'ont permis d'orienter ma recherche vers une question centrale :

« Quelles sont les difficultés émotionnelles que peut rencontrer l'infirmière-puéricultrice dans le cadre de la prise en soin d'un enfant en fin de vie en soins palliatifs pédiatriques? »

Grâce à de nombreuses lectures, j'aborderai dans mon cadre théorique quelques notions sur l'enfant ainsi que sur l'infirmière-puéricultrice, sa profession et les lois qui l'encadrent.

J'aborderai ensuite ce que sont les soins palliatifs pédiatriques et la fin de vie d'un enfant.

Le concept de la relation soignant-soigné sera développé, afin d'apporter un éclairage sur les liens qui peuvent s'établir entre l'infirmière-puéricultrice et l'enfant en fin de vie.

Je définirai ce que sont les émotions et j'apporterai ensuite quelques notions sur le rôle et les conséquences qu'elles peuvent avoir sur la pratique professionnelle de l'infirmière-puéricultrice.

Ce cadre théorique m'aura permis d'affiner et de faire avancer ma réflexion afin d'élaborer une question de recherche d'intérêt professionnel sur mon sujet. J'exposerai alors cette question de recherche ainsi que deux hypothèses émises pour tenter d'éclairer celle-ci.

La seconde partie de mon travail sera consacrée à l'enquête empirique réalisée auprès des professionnels sur le terrain. Cette partie va me permettre de confronter les données théoriques apportées dans ma première partie, à la réalité des pratiques des puéricultrices sur leur lieu d'exercice. L'analyse présentée au sein de cette seconde partie reprenant les résultats de mon enquête, me permettra d'affirmer ou d'infirmer mes hypothèses posées au préalable.

Mon interrogation pour ce travail se portera sur les émotions qui peuvent intervenir chez la puéricultrice dans la prise en soin d'un jeune enfant en fin de vie en soins palliatifs. Je m'interrogerai sur la pratique des puéricultrices auprès des enfants et sur la place qu'elles accordent ou non à leurs émotions au sein de celle-ci.

PARTIE 1 : CADRE THEORIQUE

A) L'enfant

En lien avec le service où s'est déroulée la situation qui m'a posée question, et en raison de mon choix d'orientation professionnelle, j'ai choisi de m'intéresser à la pédiatrie sans définir de tranche d'âge spécifique. Cela ne posera pas de difficulté dans mon travail et dans mes recherches.

1) Définitions

L'enfant est tout d'abord défini comme « *fil* ou *fil*le »³, puis comme un « *être humain, sans différenciation de sexe, dans les premières années de sa vie et avant l'adolescence* »⁴.

La Convention internationale relative aux droits de l'enfant, définit celui-ci comme « *tout être humain âgé de moins de dix-huit ans, sauf si la majorité est atteinte plus tôt en vertu de la législation qui lui est applicable* »⁵.

L'enfance est définie comme « *la période de la vie humaine, allant de la naissance à l'adolescence* »⁶.

³ LAROUSSE, Définitions de l'enfant, (en ligne). (Consulté le 12 juin 2017). Disponible sur: <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/enfant/29439>

⁴ CENTRE NATIONAL DE RESSOURCES TEXTUELLES ET LEXICALES, Définition de l'enfant, (en ligne). (Consulté le 12 juin 2017). Disponible: <http://www.cnrtl.fr/definition/enfant>

⁵ UNICEF, Convention internationale relative aux droits de l'enfant de 1989, (en ligne). (Consulté le 13 juin 2017). Disponible sur: <https://www.unicef.fr/dossier/convention-internationale-des-droits-de-lenfant>

⁶ LAROUSSE, Définitions de l'enfant, (en ligne). (Consulté le 13 juin 2017). Disponible sur: <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/enfance/29436>

2) L'enfant malade à l'hôpital, en pédiatrie

L'hospitalisation de l'enfant provoque une rupture avec son environnement familial et social, ainsi qu'avec ses repères et ses habitudes. L'enfant a besoin d'être reconnu comme une personne à part entière. Pour cela, quelque soit son âge, il possède des droits.

Premièrement, il me semble important de notifier que la Charte de l'Enfant Hospitalisé affirme qu'« *Un enfant hospitalisé a le droit d'avoir ses parents ou leur substitut auprès de lui, jour et nuit, quel que soit son âge ou son état* »⁷. L'infirmière-puéricultrice en pédiatrie doit prendre en soin l'enfant, mais également ses parents et éventuellement la fratrie. L'hospitalisation de l'enfant l'éloigne de son milieu familial et de ses repères. Il est important que les soignants puissent le sécuriser.

Tout d'abord, la Convention des Droits de l'enfant mentionne « *le droit de l'enfant de jouir du meilleur état de santé possible et de bénéficier des services médicaux et de rééducation. Ils s'efforcent de garantir qu'aucun enfant ne soit privé du droit d'avoir accès à ces services* »⁸.

De plus, la Charte des droits de l'Enfant malade mentionne que « *l'enfant malade a le droit d'avoir peur, de pleurer et d'être consolé* »⁹. L'enfant a des émotions que le soignant doit prendre en compte de façon à veiller à son bien-être. Un enfant en fin de vie a besoin d'être écouté, entendu, respecté et soutenu par ceux qui l'entourent.

L'article 5 de la Charte des droits de l'Enfant malade précise que « *l'hôpital doit fournir aux enfants un environnement correspondant à leurs besoins physiques, affectifs et*

⁷ SPARADRAP, Charte de l'enfant hospitalisé, (en ligne). (Consulté le 15 juin 2017). Disponible sur: <https://www.sparadrap.org/content/download/5075/47849/version/2/file/Charte%20enfant%20hospitalise2017.pdf>, Annexe II.

⁸ UNICEF. Convention internationale relative aux droits de l'enfant de 1989, (en ligne). Consulté le 15 juin 2017). Disponible sur: <https://www.unicef.fr/dossier/convention-internationale-des-droits-de-lenfant>

⁹ SPARADRAP, Charte de l'enfant hospitalisé, (en ligne). (Consulté le 15 juin 2017). Disponible sur: <https://www.sparadrap.org/content/download/5075/47849/version/2/file/Charte%20enfant%20hospitalise2017.pdf>, Annexe II.

éducatifs... »¹⁰. Ce point vient confirmer l'importance de la prise en compte globale de l'enfant dans toutes ses dimensions. En pédiatrie, l'âge de l'enfant pris en soin reste très variable. Il est important que les soignants puissent s'adapter aux besoins de chaque enfant en lui apportant des repères, notamment lors d'un contexte de fin de vie, où les besoins de celui-ci peuvent être amenés à changer et devenir plus spécifiques en fonction de la situation rencontrée.

Pour répondre aux besoins de l'enfant qu'elle prend en soin, il est important que l'infirmière-puéricultrice soit en mesure de les reconnaître.

3) Les besoins de l'enfant

Pendant plusieurs années, de sa naissance jusqu'à la fin de son adolescence, l'enfant va se développer sur les plans psychique et physique. L'enfant est un être en croissance et en devenir constant, il va donc avoir des besoins spécifiques.

D'après le dictionnaire Larousse, le besoin est une « *exigence née d'un sentiment de manque, de privation de quelque chose qui est nécessaire à la vie organique : besoin de manger, de dormir* »¹¹.

L'adjectif « *fondamental* », employé pour caractériser le degré d'importance de ces besoins, est défini comme quelque chose « *qui a un caractère essentiel, déterminant, par rapport à d'autres choses* »¹².

Dans leur ouvrage intitulé La relation soignant/soigné, A.MANOUKIAN et A.MASSEBEUF définissent le besoin comme « *une situation de manque ressentie comme pressante et poussant à la recherche des actions et des objets de la satisfaction. Nos besoins sont multiples*

¹⁰ Ibidem.

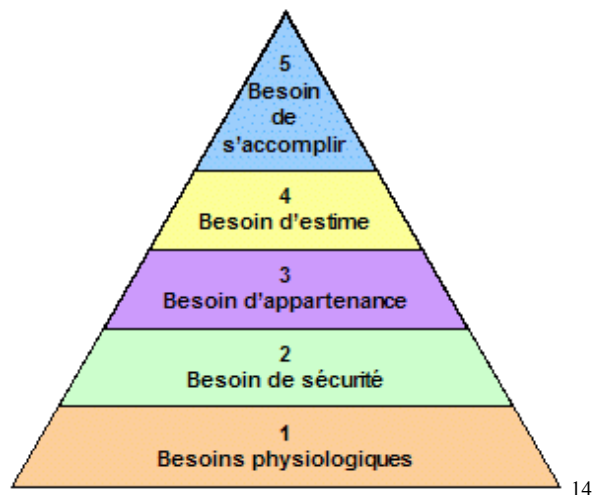
¹¹ LAROUSSE, *Définitions du besoin*, (en ligne). (Consulté le 13 juin 2017). Disponible sur: <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/besoin/8907>

¹² Op.Cit : Disponible sur: http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/fondamental_fondamentale_fondamentaux/34472 (Consulté le 13 juin 2017).

et correspondent aux différentes dimensions de l'homme : besoins végétatifs, besoins affectifs, sociaux, sexuels ... Les besoins peuvent être considérés comme fondamentaux et communs à chaque homme mais une marque personnelle distingue forcément les besoins de chacun et les formes particulières de leur satisfaction »¹³.

A.MASLOW, psychologue américain, énonce une théorie et classe les besoins en cinq parties distinctes. Il représente ces parties par une pyramide qui s'intitule « *La pyramide de Maslow* ».

Il explique que les besoins sont hiérarchisés, c'est à dire qu'on ne peut satisfaire l'ultime besoin de se réaliser, si l'on a pas satisfait tous les autres besoins.



Les enfants sont souvent dépendants des autres dans la satisfaction de leurs besoins.

En effet, pour l'enfance « *la notion de besoin se révèle être une construction culturelle, née de la représentation mentale de l'enfant au regard de l'adulte* »¹⁵.

Il est important de préciser également l'importance d'une corrélation entre les besoins de l'enfant et son développement: « *Les différences individuelles du développement et*

¹³ MANOUKIAN, A, MASSEBEUF, A, *La relation soignant-soigné*. 3e éd. : LAMARRE, 2008, p. 194-195

¹⁴ La pyramide de Maslow d'après sa théorie, Disponible sur : http://semioscope.free.fr/IMG/gif/pyramide_maslow.gif

¹⁵ COLSON, S, GASSIER, J, DE SAINT SAUVEUR, C, *Le guide de la puéricultrice*, 4e ed. : Masson, novembre 2016, p. 373

l'environnement dans lequel grandit l'enfant, ont une incidence directe sur le caractère singulier des besoins pour un enfant désigné en tant que personne unique »¹⁶.

Les enfants ont donc des besoins fondamentaux spécifiques qui « *découlent de son développement somatique, psychologique, affectif, intellectuel et social* »¹⁷.

On distingue chez l'enfant trois catégories de besoins :

- Les besoins physiologiques : C'est à dire les besoins de respirer, manger et boire, dormir, éliminer, être propre, se vêtir et se dévêtir, réguler sa température.
- Les besoins affectifs et psychosociaux : Ils regroupent le besoin d'aimer et de s'attacher, d'être sécurisé, de découvrir, d'être apprécié et reconnu.
- Les besoins cognitifs, sensoriels et intellectuels : C'est à dire le fait de pouvoir parler, expérimenter et se recréer, voir, sentir et toucher.

Il est important que l'enfant soit prit dans sa singularité. Les soignants doivent utiliser l'écoute et l'observation pour répondre aux besoins de l'enfant qu'ils prennent en soin.

Toutes les particularités et les besoins spécifiques propres à chaque enfant et différents d'un adulte, demandent une prise en soin globale et complète nécessitant une formation: celle d'infirmière-puéricultrice.

B) L'infirmière-puéricultrice

Le diplôme d'Etat d'infirmière-puéricultrice a été établi par le décret du 13 août 1947¹⁸. Au sein de cette partie, je vais définir la profession, exposer les articles de lois en lien avec l'exercice de la profession ainsi que les activités et compétences de l'infirmière-puéricultrice.

¹⁶ COLSON,S, GASSIER,J, DE SAINT SAUVEUR,C, *Le guide de la puéricultrice*, 4e ed. : Masson, novembre 2016, p. 372

¹⁷ Op.cit, p. 373

¹⁸ France, LEGISLATION, *Décret n°47-1544 du 13 août 1947*, (en ligne). (Consulté le 3 juillet 2017). Disponible sur: <http://www.legifrance.gouv.fr>

1) Définition

L'infirmière-puéricultrice est tout d'abord une infirmière diplômée d'Etat. Elle possède donc deux diplômes, celui d'infirmière, obtenu à l'issue de sa formation initiale, ainsi que le second issu de sa spécialisation dans le domaine de la puériculture. Elle est spécialisée dans les soins prodigués aux nouveaux-nés, aux enfants ainsi qu'aux adolescents.

Dans l'ouvrage Le guide de la puéricultrice, le métier d'infirmière-puéricultrice est défini de la façon suivante :

« La profession de puéricultrice, spécialité de la profession d'infirmière, se préoccupe de la promotion, de la prévention et de la protection de la santé de l'enfant et de la famille. Du fait de son statut d'infirmière spécialisée, ses obligations et responsabilités professionnelles relèvent de la réglementation du corps infirmier : c'est une infirmière-puéricultrice »¹⁹.

On comprend, avec cette définition, que l'infirmière-puéricultrice agit auprès de l'enfant mais également de son entourage.

2) Législation

D'après l'article R4311-13 du Code de la santé publique datant du 29 juillet 2004 relatif à la profession d'infirmier : *« Les actes concernant les enfants de la naissance à l'adolescence, et en particulier ceux ci-dessous énumérés, sont dispensés en priorité par une infirmière titulaire du diplôme d'Etat de puéricultrice »²⁰.* Cet article souligne que la puéricultrice est l'infirmière la plus formée pour prendre en soin l'enfant.

¹⁹ COLSON,S, GASSIER,J, DE SAINT SAUVEUR,C, *Le guide de la puéricultrice*, 4e ed. : Masson, novembre 2016, p.5

²⁰ France, LEGISLATION, *Code de la santé publique: Article R4311-3*, (en ligne). (Consulté le 3 juillet 2017). Disponible sur: <http://legifrance.gouv.fr>

3) Les compétences et les activités de l'infirmière-puéricultrice

Il existe un référentiel qui décrit les activités de l'infirmière-puéricultrice en les regroupant en huit grandes catégories :

- « 1. Recueil d'information concernant le développement et la santé de l'enfant de la naissance à l'adolescence.
2. Réalisation de soins et d'activités à visée diagnostique, thérapeutique et préventive auprès de l'enfant et de son entourage.
3. Conduite d'activités à visée éducative et d'accompagnement à la parentalité.
4. Conduite d'activités de promotion de la santé dans une approche de santé publique et de protection de l'enfance.
5. Coordination de soins et conduite de projets, concernant le développement, les activités d'éveil, la pathologie.
6. Gestion des ressources, administratives et comptables.
7. Formation et information des équipes professionnelles et des stagiaires dans les secteurs de l'enfance et de l'adolescence.
8. Veille professionnelle et mise en place d'études et de recherches dans les secteurs de l'enfance et de l'adolescence » ²¹.

En lien avec ces activités, il existe aussi huit compétences qui permettent l'exercice de celles-ci. Elles sont répertoriées dans l'ouvrage Le guide de la puéricultrice de la manière suivante :

- « 1. Evaluer l'état de santé et le développement des enfants et des adolescents.
2. Concevoir et conduire un projet de soins et d'éducation adapté à l'enfant.
3. Mettre en oeuvre des soins adaptés aux enfants présentant des altérations de santé.
4. Accompagner et soutenir les familles dans le processus de parentalité.
5. Concevoir et mettre en oeuvre des activités de promotion de la santé de l'enfant et de protection de l'enfance.

²¹ COLSON,S, GASSIER,J, DE SAINT SAUVEUR,C, *Le guide de la puéricultrice*, 4e éd. : Masson, novembre 2016, p.5

6. *Organiser et coordonner les soins et les activités de développement et d'éveil pour des enfants et des adolescents.*
7. *Gérer les ressources d'un service ou d'un établissement d'accueil d'enfants.*
8. *Rechercher, traiter et produire des données professionnelles et scientifiques »²².*

Ces compétences et ces activités sont spécifiques à l'exercice de la profession d'infirmière-puéricultrice. Elles sont applicables dans tous les lieux d'exercice de celle-ci, qu'ils soient du secteur hospitalier ou du secteur extra-hospitalier. En lien avec ma situation et avec les objectifs de ma recherche, j'oriente mes lectures sur le travail de la puéricultrice au niveau du secteur hospitalier. Mon travail nécessite une connaissance d'un des domaines de soins que l'infirmière-puéricultrice peut être amenée à rencontrer dans l'ensemble des services de pédiatrie. Ce domaine est celui des soins palliatifs pédiatriques, une spécialité de soin riche et complexe.

C) Les soins palliatifs pédiatriques

1) Epidémiologie

Il n'existe pas de chiffres précis récents qui permettent de connaître le nombre d'enfants nécessitant actuellement des soins palliatifs en France.

Néanmoins quelques données existent, permettant de mesurer la prévalence de la fin de vie et des décès chez les enfants.

En 2013, l'Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques évalue le nombre d'enfants âgés de 0 à 18 ans décédés de suites de maladie, à 4841 sur un an, c'est à dire 0,8% de l'ensemble des décès de la population française ²³.

²² COLSON,S , GASSIER,J , DE SAINT SAUVEUR,C , *Le guide de la puéricultrice*, 4e éd. : Masson, novembre 2016, p. 5

²³ CENTRE NATIONAL DE RESSOURCES EN SOINS PALLIATIFS, Soins palliatifs pédiatriques, l'essentiel ; Données du CépiDc, 2010, (en ligne). (Consulté le 4 juillet 2017). Disponible sur: <http://www.spfv.fr/actualites/soins-palliatifs-pediatriques-lessentiel>

Parmi les décès d'enfants âgés de 0 à 18 ans en 2013, selon cette même étude de l'INSEE, 58% de ceux-ci ont eu lieu en milieu hospitalier, ce qui représente donc la majorité. Les autres décès ont eu lieu au domicile ou dans d'autres lieux divers.

2) Définitions

L'article L1110-10 du Code de la Santé Publique, définit les soins palliatifs comme étant « *des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution, ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade, et à soutenir son entourage* »²⁴.

Néanmoins, dans un premier temps lors du diagnostic de la maladie, les soins curatifs et palliatifs peuvent être associés.

Dans l'ouvrage Soins palliatifs et fin de vie, on retrouve trois périodes dans la prise en soin de patients atteints de maladies graves ou évolutives.

La période curative a pour objectif de guérir l'individu de sa maladie.

La période dite « *de surveillance* »²⁵ est employée pour mentionner le moment où, à la suite de l'administration de traitements à visée curative, l'attention va se porter sur la guérison de l'individu, avec ou sans séquelles en fonction de sa pathologie.

Enfin, la période à laquelle je m'intéresse dans ce travail est la période « *palliative* »²⁶ qui est employée « *lorsque la maladie est jugée incurable* »²⁷. Cette période se concentre essentiellement sur la qualité de vie du patient.

²⁴ France, LEGISLATION, *Code de la santé publique: Article L1110-10*, (en ligne). (Consulté le 3 juillet 2017). Disponible sur: <http://legifrance.gouv.fr>

²⁵ PRUDHOMME C, JEANMOUGIN, C, DUFFET, B, *Nouveaux dossier de l'infirmière: Soins palliatifs et fin de vie*, éd. : Maloine, 2013. p. 2

²⁶ PRUDHOMME C, JEANMOUGIN, C, DUFFET, B, *Nouveaux dossier de l'infirmière: Soins palliatifs et fin de vie*, éd. : Maloine, 2013. p. 2

²⁷ Ibidem.

En effet, les soins palliatifs n'ont pas pour objectif de maintenir la vie quelle qu'en soit le prix, mais plutôt de préserver la qualité de vie du patient atteint d'une maladie incurable jusqu'à la fin de celle-ci.

Le Réseau Francophone de Soins Palliatifs Pédiatriques définit les soins palliatifs pédiatriques comme « *des soins actifs et complets, englobant les dimensions physique, psychologique, sociale et spirituelle. Le but des soins palliatifs est d'aider à maintenir la meilleure qualité de vie possible à l'enfant et d'offrir du soutien à sa famille ; cela inclut le soulagement des symptômes de l'enfant, des services de répit pour la famille et des soins jusqu'au moment du décès et durant la période de deuil...* »²⁸.

Les soins palliatifs pédiatriques s'adressent aux enfants malades pour qui les traitements ne permettent plus de stopper l'évolution de la maladie. L'enfant doit cependant être considéré comme un être humain à part entière jusqu'à la fin de sa vie.

3) Législation

Les soins palliatifs sont devenus un enjeu de santé publique. Leur législation est en évolution constante depuis plusieurs années.

Il n'existe pas de textes ni de lois portés spécifiquement sur les soins palliatifs pédiatriques mais des lois définissent son organisation et ses caractéristiques.

La première circulaire relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale date de 1986. Son objectif est de sensibiliser les soignants au niveau des soins d'accompagnement de fin de vie et ainsi d'aborder et d'informer la notion de « *soins palliatifs* ». Cette circulaire est également intitulée « *Circulaire Laroque* »²⁹.

²⁸ CENTRE NATIONAL DE RESSOURCES EN SOINS PALLIATIFS, Que sont les soins palliatifs pédiatriques?, (en ligne). (Consulté le 4 juillet 2017). Disponible sur: <http://www.spfv.fr/actualites/que-sont-soins-palliatifs-pediatriques>

²⁹ France. MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE L'EMPLOI, *Circulaire Laroque du 26 août 1986*, (en ligne). (Consulté le 6 juillet 2017). Disponible sur: <http://www.sfap.org/system/files/circulaire-laroque.pdf>

De plus, le décret du 15 mars 1993, relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmier mentionne que « *les soins infirmiers, préventifs, curatifs ou palliatifs (...) ont pour objet (...) de prévenir et d'évaluer la souffrance et la détresse des personnes et de participer à leur soulagement (...) Même objectif pour les aides-soignants qui ont pour mission, les soins palliatifs et l'accompagnement des patients en fin de vie (...)* »³⁰.

Le Code de la Santé publique, en lien avec la profession infirmière, a été modifié et complété au cours des dernières années à partir de différentes lois qui permettent de mieux appréhender le domaine des soins palliatifs.

Tout d'abord, la loi du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs mentionne que « *toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement* »³¹. Elle garantit ainsi le droit d'accéder aux soins palliatifs et d'être accompagné lors de la fin de vie. Elle exprime également le droit des proches à assister le patient lors de ses derniers instants de vie.

Cette loi sera renforcée par la « *loi Kouchner* »³² promulguée le 4 mars 2002. Cette loi est relative aux droits des malades ainsi qu'à la qualité des systèmes de santé. Elle informe sur les droits du patient, son droit à l'information, à une personne de confiance ainsi qu'à son consentement éclairé dans les soins.

Un programme national de développement des soins palliatifs a été élaboré de 2002 à 2005. Il expose ainsi trois objectifs. Il vise à développer la démarche palliative au domicile dans le

³⁰ France. MINISTRE DE LA SANTE ET DE L'ACTION HUMANITAIRE, *Décret n°93-345 du 15 mars 1993 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmier*, (en ligne). (Consulté le 18 juillet 2017). Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000178583>

³¹ France. ASSEMBLEE NATIONALE ET SENAT, *Loi n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs*, (en ligne). (Consulté le 18 juillet 2017). Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000212121&categorieLien=id>

³² France. MINISTERE DE LA SANTE, *Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé*, (en ligne). (Consulté le 18 juillet 2017). Disponible sur: <http://www.legifrance.gouv.fr/>

lieu de vie de la personne. Deuxièmement, il a pour objectif de renforcer davantage le développement des soins palliatifs dans les établissements de soins.

Le plan de soins palliatifs établi pour la période allant de 2015 à 2018 insiste sur l'importance que chaque personne puisse décider de sa vie jusqu'à la fin de celle-ci. Il se base sur quatre grands axes. Ces axes insistent tout d'abord sur l'importance de l'information au patient et de sa propre prise de décision le concernant. De plus, le plan vise à former davantage les soignants en renforçant leurs connaissances des soins palliatifs. Il favorise la démarche de soins palliatifs à domicile en soulignant le développement géographique de structures de façon à effectuer des prises en charge à proximité des domiciles des patients. En lien avec le développement de prises en soins à proximité, le plan vise également à réduire les inégalités chez les personnes qui doivent bénéficier des soins palliatifs en garantissant leur accès à tous.

Les soins palliatifs peuvent être pensés et mis en place dès le diagnostic de maladie incurable. Ils ne sont pas proposés simplement en situation de fin de vie à l'approche du décès de l'enfant, mais en amont, parfois plusieurs mois ou plusieurs années avant la phase terminale de la maladie.

La loi Leonetti du 22 avril 2005 relative aux droits des malades en fin de vie comporte deux objectifs, celui de « *renforcer les droits du patient* » et celui de « *reconnaître les droits spécifiques en fin de vie* »³³. La loi indique qu'il ne doit pas y avoir d'obstination thérapeutique déraisonnable et renforce les droits du patient en fin de vie.

Les soins palliatifs constituent encore une piste de réflexion pour les années à venir.

Récemment, la loi n°2016-87³⁴ datant du 02 février 2016, également nommée la loi « *Leonetti-Claeys* », informe de la création de nouveaux droits en faveur des malades et des

³³ PRUDHOMME C, JEANMOUGIN, C, DUFFET, B, *Nouveaux dossier de l'infirmière: Soins palliatifs et fin de vie*, éd. : Maloine, 2013. p. 4

³⁴ France. JOURNAL OFFICIEL DE LA REPUBLIQUE FRANCAISE, *Loi n° 2016-87 du 2 février 2016*, (en ligne). (Consulté le 26 juillet 2017). Disponible sur : <http://www.sfap.org/system/files/loi-claeys-leonetti-2-fev-2016.pdf>

personnes en fin de vie. Elle reprend ainsi la loi Léonetti de 2005 en renforçant la nécessité de former les soignants aux soins palliatifs, en insistant davantage sur le rôle de la personne de confiance, en affirmant le droit du patient au refus de traitement ou à la sédation profonde sous certaines conditions d'application.

4) L'état actuel des structures de Soins Palliatifs au niveau national

D'après la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs, la France compte pour l'année 2017 ³⁵ :

- 157 Unités de Soins Palliatifs qui sont des structures d'hospitalisation qui accueillent pour une durée limitée les patients. Elles sont consacrées uniquement aux soins palliatifs et à l'accompagnements des patients.
- 426 Equipes mobiles de Soins Palliatifs qui sont présentes dans plusieurs services hospitaliers. Elles ont pour but d'assurer une écoute, une empathie, un soutien à la fois pour les patients mais également auprès de l'équipe soignante prenant en charge les patients en fin de vie.
- 2 équipes mobiles de Soins Palliatifs Pédiatriques. Leurs missions sont similaires à celles des équipes ressources régionales pédiatriques. Elles peuvent intervenir dans les lieux géographiques où les réseaux de soins palliatifs ne peuvent pas intervenir.
- 17 Equipes ressources régionales pédiatriques. Ce sont des équipes constituées de plusieurs professionnels travaillant en interdisciplinarité. L'équipe ressource est présente pour conseiller et soutenir les soignants dans l'exercice de leur profession auprès des enfants en fin de vie. Elles sont présentes afin d'accompagner la démarche de soins palliatifs chez soignants qui exercent en pédiatrie aux côtés d'enfants atteints de pathologies incurables.
- 107 Réseaux de Soins Palliatifs existent de façon à coordonner les structures impliquées dans la prise en charge des personnes en fin de vie. Elles permettent que les transmissions soient présentes entre tous les professionnels prenant en charge des personnes en fin de vie.

³⁵ SOCIETE FRANCAISE D'ACCOMPAGNEMENT ET DE SOINS PALLIATIFS, *Annuaire des structures de soins palliatifs et des associations de bénévoles d'accompagnement de la SFAP - Aout 2017*, (en ligne). (Consulté le 21 juillet 2017). Disponible sur: <http://www.sfap.org/rubrique/en-quelques-chiffres>

- 122 hospitalisations à domicile sont destinées aux personnes atteintes de maladies graves, chroniques ou évolutives et permettent d'intervenir dans différents lieux, quelque soit l'endroit où la personne réside.

Les missions des Equipes Ressources Régionales de Soins Palliatifs Pédiatriques sont définies par le texte officiel du 17 décembre 2010 - Visa CNP 2010-309 :

Les Equipes Ressources Régionales de Soins Palliatifs Pédiatriques ont pour objectif de renforcer la démarche palliative dans les services de pédiatrie avec pour cela cinq missions ³⁶ :

- L'acculturation des équipes pédiatriques à la démarche palliative.
- Sensibiliser les équipes de soins palliatifs aux spécificités des prises en charge pédiatriques.
- S'assurer de la prise en charge de l'entourage
- Contribuer à la recherche clinique dans le domaine des soins palliatifs pédiatriques
- Le soutien et la formation des professionnels et des bénévoles.

Les soins palliatifs bénéficient de différents réseaux et équipes de travail qui permettent ainsi de développer et d'enrichir les prises en soins effectuées par les soignants auprès d'enfants nécessitant des soins à visée palliative. L'infirmière-puéricultrice peut être amenée à travailler en collaboration avec ces différentes structures en lien avec les soins palliatifs pédiatriques. Elle peut également exercer au sein de ces structures.

Au delà de ses compétences générales, qui incluent tous les enfants nécessitant des soins divers et variés, l'infirmière-puéricultrice, confrontée à des enfants en soins palliatifs, va devoir s'adapter à un contexte de soins particulier que représente la démarche palliative auprès des enfants.

³⁶ FEDERATION DES EQUIPES RESSOURCES REGIONALES EN SOINS PALLIATIFS PEDIATRIQUES, *Les missions des ERRSPP*, (en ligne). (Consulté le 21 juillet 2017). Disponible : <http://www.ferrspp.fr/les-errspp.php>

5) L'infirmière-puéricultrice dans l'exercice des soins palliatifs pédiatriques à l'hôpital

La puéricultrice peut être confrontée aux soins palliatifs pédiatriques dans les services hospitaliers de pédiatrie. Elle va alors devoir réaliser une prise en soin holistique en s'adaptant à chaque enfant en fonction de son histoire, de son vécu et de ses capacités cognitives.

Les soins palliatifs pédiatriques « *impliquent de satisfaire les besoins physiques, intellectuels, émotionnels, de faciliter l'autonomie du patient, son accès à l'information et l'expression de ses choix* »³⁷.

Cette approche demande à l'infirmière-puéricultrice certaines capacités spécifiques dans l'exercice de sa profession.

En effet, elle doit « *assurer des soins à l'enfant en fin de vie, dans le cadre de son projet de vie et de soins, visant la prise en compte de ses besoins spécifiques, sur les plans de la vie quotidienne, affective, relationnelle et sociale* »³⁸.

Dans l'article R4311-2 du Code de la Santé Publique relatif à l'exercice de la profession d'infirmiers, il est mentionné que « *les soins infirmiers, préventifs, curatifs ou palliatifs, intègrent qualité technique et qualité des relations avec le malade* »³⁹.

De plus, l'infirmière-puéricultrice doit de plus être capable « *d'accompagner l'enfant et sa famille tout au long du séjour et dans les derniers instants de la vie de l'enfant* »⁴⁰.

Cela va lui demander des capacités relationnelles ainsi qu'une capacité d'adaptation en fonction des familles et de chaque enfant.

³⁷ COLSON,S GASSIER,J, DE SAINT SAUVEUR,C, *Le guide de la puéricultrice*, 4e ed. : Masson, novembre 2016, p. 840

³⁸ COLSON,S GASSIER,J, DE SAINT SAUVEUR,C, *Le guide de la puéricultrice*, 4e ed. : Masson, novembre 2016, p. 840

³⁹ France, LEGISLATION, *Code de la santé publique: Article R4311-2*, (en ligne). (Consulté le 3 juillet 2017). Disponible sur: <http://legifrance.gouv.fr>

⁴⁰ COLSON,S, GASSIER,J, DE SAINT SAUVEUR,C, *Le guide de la puéricultrice*, 4e éd. : Masson, novembre 2016, p.840

6) La fin de vie de l'enfant en les soins palliatifs pédiatriques

J'ai choisi d'affiner mon travail sur la fin de vie dans un contexte de soins palliatifs pédiatriques, en lien avec ma situation de départ ainsi qu'avec mes hypothèses de travail pour ma recherche et mon analyse.

Il existe une différence entre la dispense de soins palliatifs pédiatriques et la fin de vie d'un enfant. Ces deux notions sont souvent associées ou confondues. Il me semble important de rappeler la nuance qu'il existe entre ces termes.

« *La phase de soins palliatifs peut durer de quelques jours ou semaines à plusieurs mois ou années et inclut les derniers instants de la vie d'un enfant.* »⁴¹. C'est à dire que la fin de vie de l'enfant s'inscrit dans la démarche que représente les soins palliatifs pédiatriques.

L'Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé précise dans son document Soins palliatifs et accompagnement, que « *toute personne atteinte d'une maladie évolutive ou terminale doit bénéficier de soins ...* »⁴². On remarque alors la différence soulignée entre, d'une part la maladie grave et évolutive qui va nécessiter une démarche en soins palliatifs pédiatriques pour un enfant, et d'autre part la possibilité d'une avancée de la maladie à un stade terminal, qui s'inscrira comme un des moments de la démarche palliative effectuée auprès de l'enfant.

Il est important de prendre l'enfant comme un être humain à part entière quelque soit sa situation. En effet, « *la connaissance et le respect de la volonté du patient sont déterminants pour la qualité de la fin de sa vie* »⁴³.

⁴¹ COLSON,S, GASSIER,J, DE SAINT SAUVEUR,C, *Le guide de la puéricultrice*, 4e éd. : Masson, novembre 2016, p. 841

⁴² INSTITUT NATIONAL DE PREVENTION ET D'EDUCATION POUR LA SANTE, *Soins palliatifs et accompagnement*, (en ligne). (Consulté le 8 août 2017). Disponible sur : <http://inpes.santepubliquefrance.fr/CFESBases/catalogue/pdf/933.pdf>

⁴³ COLSON,S, GASSIER,J, DE SAINT SAUVEUR,C, *Le guide de la puéricultrice*, 4e éd. : Masson, novembre 2016, p.841

Cette prise en soin de l'enfant en fin de vie lors d'une démarche palliative va demander à l'infirmière-puéricultrice d'établir des liens avec l'enfant et son entourage.

D) La relation soignant-soigné

1) Définitions

Le dictionnaire Larousse définit le terme « *relation* » comme un nom féminin qui vient du latin signifiant « *rapport, lien entre 2 choses* »⁴⁴.

Dans une relation, plusieurs personnes peuvent être amenées à interagir mutuellement.

Selon le dictionnaire des soins infirmiers, la relation soignant-soigné est définie comme une « *interaction entre deux personnes se trouvant dans une situation de soins à chaque fois renouvelée par ce qu'elle offre d'inconnu, de complexe et d'imprévisible. Elle est le fondement de la prise en charge globale du patient.* »⁴⁵. La relation soignant-soigné est une relation qui va se mettre en place entre un professionnel de santé et une personne nécessitant des soins.

La relation soignant-soigné n'amène pas la guérison, elle ne peut être en aucun cas remplacée par les soins, mais permet au soignant de diminuer les souffrances et de redonner un degré d'estime de soi à la personne dont il s'occupe.

A.MANOUKIAN explique que : « *Entre patients et soignants s'échangent des paroles, des sourires, des regards, mais aussi des grimaces, des froncements de sourcils, des exclamations voir des cris. L'habileté relationnelle consiste à pouvoir interpréter ces éléments comme des*

⁴⁴ LAROUSSE, *Définitions de relation*, (en ligne). (Consulté le 8 août 2017). Disponible sur: <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/relation/67844>

⁴⁵ AMIEC RECHERCHE, *Dictionnaire des soins infirmiers, groupe infirmier de recherche*, 3e éd. : Masson, 2005. p. 260

*supports d'informations qui formeront le sédiment de la relation soignant/soigné »*⁴⁶. On remarque alors l'importance de la capacité que va avoir une personne à reconnaître et à analyser ces « *supports d'informations* » de façon à obtenir une relation soignant-soigné optimale.

A.MANOUKIAN et A.MASSEBEUF, définissent la relation comme « *Une rencontre entre deux personnes au moins, c'est-à-dire deux caractères, deux psychologies particulières et deux histoires* »⁴⁷. Néanmoins, la relation peut évoluer grâce à différents facteurs, psychologiques, sociaux et physiques, que reprend Alexandre MANOUKIAN dans son ouvrage. Le contexte de la situation peut également influencer sur la relation entre le soignant et le soigné.

L'objectif principal de la relation soignant-soigné, est de mettre en place une relation de confiance pour arriver à instaurer une relation d'aide.

2) La relation d'aide au coeur de la relation soignant-soigné

Au cours de ces études, Carl ROGERS, psychologue humaniste, sera à l'origine de termes définissant les concepts de la relation d'aide dans la relation soignant-soigné. A.MANOUKIAN et A.MASSEBEUF les travaux de C.ROGERS dans leur ouvrage, en exposant les trois conditions primordiales de la relation d'aide :

C.ROGERS parle tout d'abord de la congruence appelée également l'authenticité. Elle concerne la capacité du soignant à être à l'aise avec la complexité des ses sentiments et de ses pensées, tout en restant attentif à sa façon de s'exprimer devant le patient. Grâce à la corrélation de ses dires et de ses gestes, le soignant pourra être en parfait accord avec lui-même lors de la relation d'aide avec le patient.

⁴⁶ MANOUKIAN, A, MASSEBEUF, A, *La relation soignant-soigné*, 3e éd. : Lamarre, 2008, p. 8

⁴⁷ MANOUKIAN, A, MASSEBEUF, A, *La relation soignant-soigné*, 3e éd. : Lamarre, 2008, p. 9

Il parle ensuite de la considération positive, qui implique l'acceptation totale du patient sans critères moraux, éthiques ou sociaux. C'est à dire que le soignant ne doit pas émettre de jugement de valeur, il accepte la situation du patient.

La troisième condition à la relation d'aide est l'empathie. C'est un sentiment de compréhension de l'aidant qui comprend la difficulté de la personne aidée comme si elle se mettait à sa place pour comprendre ses sentiments, et qui lui apporte le réconfort dont il a besoin, mais sans s'identifier à son vécu et sans en vivre elle-même les émotions.

En effet, « *la relation d'aide permet une véritable rencontre entre deux personnes et toute rencontre est un enrichissement réciproque* »⁴⁸.

En pédiatrie, la communication verbale et la communication non verbale jouent un rôle très important dans la relation soignant-soigné.

La communication verbale désigne l'interaction entre deux personnes par la parole, tandis que la communication non verbale regroupe tout ce qui ne passe pas par la parole et qui va compléter le message verbal (gestes, postures, odeurs, toucher...). Ces deux types de compétences vont être nécessaires pour prendre en soin le jeune enfant, lui donner confiance en lui et en nous pour instaurer une relation d'aide. Ainsi nous favorisons la réalisation du soin et permettons à l'enfant ainsi qu'aux parents d'être plus rassurés.

Le Docteur Catherine DESHAYS explique que « *là où il y a relation, il y a du risque. Quel risque? Celui d'être affecté, touché, et de perdre la clairvoyance d'un raisonnement rationnel* »⁴⁹.

3) La relation de la puéricultrice avec l'enfant en fin de vie en soins palliatifs.

Prendre en soin un enfant dans la fin de sa vie est une démarche complexe.

Chaque soignant, pour une même prise en soin, peut la vivre différemment.

⁴⁸ MANOUKIAN, A, MASSEBEUF, A, *La relation soignant-soigné*, 3e éd. : Lamarre, 2008, p. 70

⁴⁹ DESHAYS, C, *Trouver la bonne distance avec l'autre*, éd: Dunod, p. 5

L'enfant, comme nous avons pu le voir précédemment, est un être qui a des besoins spécifiques. La puéricultrice va devoir s'adapter en fonction de chaque enfant, à son développement et ses capacités cognitives.

Les soins palliatifs pédiatriques « *impliquent de satisfaire les besoins physiques, intellectuels, émotionnels, de faciliter l'autonomie du patient, son accès à l'information et l'expression de ses choix* »⁵⁰. Cette approche demande à l'infirmière-puéricultrice certaines capacités spécifiques dans l'exercice de sa profession.

En effet, elle doit « *assurer des soins à l'enfant en fin de vie, dans le cadre de son projet de vie et de soins, visant la prise en compte de ses besoins spécifiques, sur les plans de la vie quotidienne, affective, relationnelle et sociale* »⁵¹.

De plus, l'infirmière-puéricultrice doit être capable « *d'accompagner l'enfant et sa famille tout au long du séjour et dans les derniers instants de la vie de l'enfant* »⁵². Cela va lui demander des capacités relationnelles ainsi qu'une capacité d'adaptation en fonction de chaque famille.

La relation soignant-soigné en pédiatrie est à l'origine de liens spécifiques qui s'établissent entre la puéricultrice et l'enfant. Cette relation est souvent plus forte avec l'enfant en fin de vie en raison de l'injustice que peut provoquer cette situation.

Ces liens spécifiques nécessitent une continuité des soins ainsi qu'une confiance réciproque, renforcée par l'importance de la dimension relationnelle dans ce type de prises en soin.

En effet, « *une démarche palliative en pédiatrie repose sur la prise de conscience que les soins palliatifs confrontent les équipes au problème le plus compliqué de la vie humaine, sa finitude et la prise en charge des deuils* »⁵³. En lien avec ces difficultés inhérentes au contexte de la fin de vie, les relations avec l'enfant malade sont souvent alimentées par de nombreuses

⁵⁰ COLSON,S, GASSIER,J, DE SAINT SAUVEUR,C, *Le guide de la puéricultrice*, 4e éd. : Masson, novembre 2016, p. 840

⁵¹ COLSON,S, GASSIER,J, DE SAINT SAUVEUR,C, *Le guide de la puéricultrice*, 4e éd. : Masson, novembre 2016, p. 840

⁵² Ibidem.

⁵³ HUMBERT,N, *Les soins palliatifs pédiatriques*, éd : Hôpitaux de Sainte Justine, 2004. p.617

émotions pour le soignant. En effet, il est confronté à la souffrance de l'enfant, sa douleur et sa maladie.

Dans le cas des soins palliatifs, ces émotions au sein de la relation sont renforcées par le fait que le soignant connaît la finalité de cette prise en soin, puisque les soins palliatifs sont établis dès lors que le traitement curatif de la maladie n'est plus possible.

4) Le concept de « prendre soin »

Dans l'ensemble de mon travail, il est question de « *prise en soin* », « *d'humanisation des soins* » et de « *prendre en soin l'enfant* ». Il me semble donc pertinent de rappeler quelques notions et généralités sur le concept du « *prendre soin* ».

En effet, « *les soignants ne peuvent se cantonner à faire des soins, ils sont appelés à prendre soin* »⁵⁴.

Ce concept a été étudié en particulier par Walter HASBEEN, infirmier et docteur en santé publique, qui parle dans ses travaux de la qualité des soins relatifs à la pratique soignante.

Il désigne « *cette attention particulière que l'on va porter à une personne vivant une situation particulière en vue de lui venir en aide, de contribuer à son bien être, de promouvoir sa santé* »⁵⁵. De plus, « *l'attention particulière contenue dans le « prendre soin » ne peut, à chaque fois, qu'être unique* »⁵⁶. Cette phrase souligne l'importance de prendre en soin l'enfant dans sa singularité car chaque enfant est un être unique.

Le concept du « *prendre soin* » renvoie à l'importance de la dimension humaine présente au sein de la relation soignant-soigné, avec une prise en considération du patient, de ses affects et de sa situation.

⁵⁴ FURSTENBERG C, *La clé des soins relationnels : la sollicitude en chemin au domicile. Recherche en soins infirmiers*, éd. : ARSI, décembre 2011. p. 77

⁵⁵ HESBEEN W, *Prendre soin à l'hôpital, inscrire le soin infirmier dans une perspective soignante*, éd. : Masson, Paris, 1997, p. 8

⁵⁶ Ibidem

On peut donc affirmer que « *prendre soin est un art, il s'agit de l'art du thérapeute, celui qui réussit à combiner des éléments de connaissance, d'habileté, de savoir-être, d'intuition qui vont permettre de venir en aide à quelqu'un, dans sa situation singulière* »⁵⁷.

Cette dimension du « *prendre soin* » permet aux soignants de développer une réflexion éthique en lien avec l'exercice de la profession.

Ainsi, l'infirmière-puéricultrice pourra, grâce à cette notion de « *prendre soin* », appréhender les besoins fondamentaux de l'enfant en fin de vie afin d'y répondre plus efficacement.

E) Les émotions des soignants

1) Définitions

Une émotion se définit par « *une réaction psycho-physiologique à une situation donnée, qui touche des zones lointaines et profondes comme des zones plus superficielles du moi intime et du moi professionnel* »⁵⁸.

C'est tout d'abord en 1872 que C. DARWIN décrit avec précision les différentes émotions dans son ouvrage L'expression des émotions chez l'homme et l'animal. Il y explique que les émotions sont innées et universelles. En effet on retrouve les émotions dans toutes les cultures et chez l'ensemble des êtres humains. C.Darwin relie les émotions à différentes expressions faciales qui permettraient à tous les individus de reconnaître celles-ci.

On remarque que les être humains associent souvent le terme « émotion » à d'autres termes tels que « affect », « sentiment » ou encore « humeur ». Il existe des similitudes entre ces mots, mais leur définition est différente.

En effet, l'émotion va représentée une réaction spontanée à une situation pouvant être à l'origine de manifestations physiques.

⁵⁷ Op.cit : p.35

⁵⁸ LANGLOIS, G, De l'émotion dans le soin. *L'infirmière magazine : Que faire de vos émotions ?*, n°262, Juillet-Août 2010, p. 22

Le sentiment est défini comme « *un état affectif complexe et durable lié à certaines émotions ou représentations* »⁵⁹. Il se différencie donc de l'émotion en étant caractérisé par un état plus durable que celle-ci. Il est construit grâce aux émotions. Par exemple, la peur pourrait être à l'origine d'un sentiment d'insécurité dans certaines situations. Un sentiment est la prise de conscience, au niveau de la pensée, de notre état émotionnel.

L'humeur est définie comme « *une disposition affective dominante et permanente d'une personne* »⁶⁰. L'humeur est plutôt caractérisée comme un état passager qui peut durer plusieurs heures ou plusieurs jours en se prolongeant. Elle est de faible intensité.

Les soignants ont des émotions qui peuvent intervenir lors de diverses situations de soins. En effet les soins palliatifs demandent un accompagnement des soignants dans la vie de leur patient.

2) Rôles et fonctions des émotions

Comme nous l'avons expliqué, l'émotion revêt un caractère spontané en réponse à une situation donnée.

Le déclenchement des émotions se fait de façon automatique. Seule la personne concernée peut avoir le pouvoir et la volonté de les réguler.

Les émotions, quelles soient agréables ou désagréables, peuvent jouer un rôle important en constituant une source d'informations pour orienter le comportement de l'individu. Elles permettent à celui-ci de se préparer à l'action et à agir. En effet les émotions « *contribuent à la prise de décision et à l'activité rationnelle* »⁶¹.

La thèse de C.DARWIN affirme la fonction adaptative de l'émotion. En effet les émotions « *constituent des moyens efficaces pour adapter le comportement aux modifications rapides*

⁵⁹ LAROUSSE, *Définitions de sentiment*, (en ligne). (Consulté le 15 août 2017). Disponible sur: <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/sentiment/72138>

⁶⁰ LAROUSSE, *Définitions de humeur*, (en ligne). (Consulté le 15 août 2017). Disponible sur : <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/humeur/40642>

⁶¹ MERCADIER,C, *Le travail émotionnel des soignants à l'hôpital* , 2e éd. : Seli Arslan, p.10

des demandes de l'environnement et sont des organisateurs du comportement »⁶². L'émotion va donc être vécue en fonction de l'environnement. Grâce à cette fonction adaptative des émotions, C.DARWIN explique, dans son ouvrage L'expression des émotions chez l'homme et les animaux, que celles-ci auraient permis la survie de l'espèce en permettant aux personnes d'avoir une réponse adaptée au contexte environnemental.

De plus, les émotions ont une fonction communicative. C'est à dire qu'à l'aide de l'expression faciale associée à l'émotion perçue, l'individu va réussir à informer et à renseigner l'autre sur ce qu'il ressent et sur la façon dont il va réagir. Les émotions constituent alors un outil qui permet à l'individu de communiquer.

3) Les différentes émotions

En reprenant les travaux de C. DARWIN, c'est le psychologue P.EKMAN qui définira six émotions dites primaires ou fondamentales.

La peur met le corps dans un état d'alerte face à un danger, une séparation ou une situation vécue comme brutale. Elle se manifeste principalement par des pleurs et des cris. Elle prévient le danger et permet à l'individu de se protéger.

La colère peut apparaître suite à un évènement frustrant, une injustice ou une agression. Elle peut se manifester surtout par des cris ainsi qu'un haussement de la voix. Elle permet à la personne de s'affirmer et de défendre des idées face à autrui.

La joie quant à elle peut faire suite au succès, à l'atteinte d'un objectif ou d'un heureux évènement. La manifestation la plus retrouvée de cette émotion est le sourire mais elle peut aussi être caractérisée par des rires ou même des pleurs de joie. Elle vise à renforcer les liens avec les autres, avec l'enfant et permet des moments de sérénité et de bien-être.

⁶² DEROUESNE,C, Qu'est-ce qu'une émotion ? Une introduction à l'étude des émotions, (en ligne), *Ger Psychol Neuropsychiatr Vieil*, 2011. (Consulté le 03 septembre 2017), p. 78

La tristesse peut se manifester à la suite de deuil ou de pertes. Elle est souvent caractérisée par des pleurs. Elle permet à la personne de faire un deuil, d'être soutenue et épauler par autrui lors de chagrins ou de situations difficiles à surmonter.

La surprise peut être provoquée face à une situation inattendue, inhabituelle et soudaine. Elle peut se manifester par un cri, une excitation ou à l'inverse une immobilisation brutale de l'individu.

Le dégoût est une émotion qui fait suite à une expérience vécue comme désagréable ou offensante pour la personne. Elle permet de nous écarter de certaines situations jugées comme contraires aux valeurs de la personne. Le dégoût peut également se manifester à la suite d'expériences sensibles désagréables au niveau du toucher, de l'odorat, de la vue ou des autres sens. Il peut se manifester par une mise en retrait et un éloignement de la personne.

Ces émotions peuvent aussi être regroupées en deux groupes : les émotions positives et les émotions négatives. Les émotions positives, comme la joie, vont être à l'origine d'un ressenti bénéfique et agréable. A l'inverse, les émotions négatives, comme la tristesse ou la peur, peuvent engendrer des souffrances, notamment dans le cas des soignants. Elles pourront alors générer des craintes, des angoisses et une souffrance psychique de la personne.

PEKMAN complète sa théorie en définissant d'autres émotions appelées mixtes ou secondaires. Elles sont le résultat de l'association de certaines émotions primaires. Par exemple, la honte peut apparaître à la suite du mélange entre la colère orientée soi-même et la peur.

Néanmoins, l'ensemble de ces émotions ne vont pas être perçues de la même manière chez l'individu.

Dans le contexte de situations en soins palliatifs, plusieurs émotions peuvent se confronter. Elles peuvent être négatives, associant de la tristesse, de la peur ou de la culpabilité. Néanmoins, des émotions différentes de celles-ci peuvent intervenir engendrant le

soulagement, un sentiment d'existence et de reconnaissance dans l'accomplissement de soi ou encore l'enrichissement professionnel.

4) L'intelligence émotionnelle

La fin de vie d'un enfant peut être difficile à vivre pour les soignants et donc pour l'infirmière-puéricultrice. La phase de la fin de vie lors d'une démarche palliative pédiatrique peut mettre l'infirmière-puéricultrice face à certaines difficultés émotionnelles lors de sa prise en soin. Le domaine de la médecine est un domaine émotionnellement fort, notamment lors de diagnostics graves, de maladies évolutives et de fin de vie. Il est donc important que les soignants soient en mesure de gérer leurs émotions afin que celles-ci ne perturbent pas leur pratique professionnelle et la qualité de leurs soins.

La théorie de l'intelligence émotionnelle est apparue récemment avec les travaux de Daniel GOLEMAN, psychologue américain, qu'il présentera dans son livre en 1997.

Margot PHANEUF, infirmière canadienne et doctorante en didactique, s'est intéressée à la théorie de l'intelligence émotionnelle en reprenant les travaux de D.GOLEMAN.

En effet, elle explique que *« nos rapports humain avec les malades sont complexes. Ils exigent, pour saisir leur réalité, un ensemble de raisonnements, de jugements, de perceptions et donc d'émotions, qui servent de radar à nos relations et font appel à des formes d'intelligence ... »*⁶³.

M.PHANEUF explique en premier lieu que l'intelligence rationnelle nous permet *« par raisonnements inductifs, d'aller chercher les données relatives au vécu du malade, de vérifier nos perceptions et d'en tirer, par jugements déductifs, des conclusions utiles permettant ensuite de résoudre des problèmes... »*⁶⁴. Mais elle explique également que *« sans l'apport humanisant des émotions au sein de nos interactions avec les autres, ces contacts perdraient*

⁶³ PHANEUF, M, *L'intelligence émotion, un outil du soin*, (en ligne), (Consulté le 13 août 2017) Santé mentale, 2013, n°177, p. 30

⁶⁴ Ibidem.

leur sens réel de communication... »⁶⁵. Des travaux récents ont mis en évidence l'existence de plusieurs formes d'intelligence que H.GARDNER, psychologue américain, évoque dans sa théorie sur les intelligences multiples. Parmi elles, l'intelligence sociale et l'intelligence émotionnelle sont essentielles dans les soins infirmiers afin de communiquer et d'entrer en communication avec l'autre.

En effet ces intelligences nous permettent « *de réaliser ce que nous vivons et ce que vit l'autre et de donner un sens à cette expérience* »⁶⁶.

C'est l'intégration et la coordination de ces formes d'intelligence qui va permettre au soignant d'être efficace dans ses interventions et dans sa relation.

En effet, dans sa relation avec l'enfant « *il est capital que l'infirmière perçoive ce qu'il vit, qu'elle le comprenne et reconnaisse la résonance qui se fait en elle et se répercute sur son action, que ce soit dans un sens positif ou négatif* »⁶⁷.

M.PHANEUF nous parle de « *l'intelligence de nos émotions* » en expliquant que celle-ci « *exerce une influence marquée sur notre comportement et notre évolution humaine puisqu'elle permet de nous connaître, de nous remettre en question et de nous améliorer, pour devenir des personnes plus accomplies et de meilleurs soignants .*»⁶⁸. Elle exprime ici l'intérêt de l'intelligence émotionnelle chez un soignant, qui pourrait ainsi mieux gérer ses émotions.

L'intelligence émotionnelle d'un individu lui permettrait alors de mieux comprendre ses propres émotions pour mieux les gérer ensuite en situation.

L'intelligence émotionnelle possède un aspect important qui est celui « *de la motivation qu'elle fait naître devant la difficulté et la persévérance qui en découle* »⁶⁹.

⁶⁵ Ibidem.

⁶⁶ PHANEUF, M, *L'intelligence émotion, un outil du soin* , (en ligne), (Consulté le 13 août 2017) Santé mentale, 2013, n°177, p. 30

⁶⁷ Op.cit : p. 32

⁶⁸ PHANEUF, M, *L'intelligence émotion, un outil du soin* , Santé mentale, 2013, n°177, p. 35

⁶⁹ Op.cit : p. 34

C'est à dire que, face à la difficulté émotionnelle que peut être amené à rencontrer un soignant dans certaines situations, celui-ci pourrait alors être stimulé afin de donner le meilleur de lui-même dans l'exercice de sa profession.

M.PHANEUF met également en évidence le fait que l'intelligence émotionnelle permettrait de « *s'épanouir et d'enrichir nos relations aux autres* »⁷⁰. L'intelligence émotionnelle permettrait donc aux soignants d'être plus à l'aise dans leurs relations aux patients.

Elle explique que les travaux récents effectués sur l'intelligence émotionnelle témoignent de l'importance de celle-ci sur « *les lieux de travail pour les rendre plus harmonieux, plus humains, voire plus efficaces* »⁷¹.

L'intelligence émotionnelle requiert donc « *un ensemble de compétences qui nous permet d'identifier nos émotions et celles des autres, de les exprimer correctement et d'aider les autres à exprimer les leurs, de les comprendre, de les gérer et de nous adapter à celle des autres* »⁷².

Cette théorie de l'intelligence émotionnelle pourrait faire l'objet de nombreuses recherches. Néanmoins, on remarque l'importance de la capacité qu'aurait un soignant à reconnaître et à gérer ses émotions pour pouvoir améliorer ses relations aux autres.

5) La gestion des émotions

Certaines situations de prises en soin peuvent être à l'origine de réactions émotionnelles importantes. La faculté de gérer ses émotions est essentielle à tout être humain, et donc à tout soignant. Celui-ci va gérer ses émotions de façon à ne pas déclencher celles du patient dans certaines situations. La gestion de ses émotions va également permettre au soignant de ne pas se laisser envahir par une charge émotionnelle trop importante.

⁷⁰ PHANEUF, M, *L'intelligence émotion, un outil du soin* , Santé mentale, 2013, n°177, p. 35

⁷¹ Op.cit : p. 34

⁷² Ibidem.

Il existe des stratégies spontanées, chez chaque être humain, qui apparaissent en fonction de l'état émotionnel de celui-ci, qu'il soit positif ou négatif. Cela peut prendre différentes formes : parler à un proche, faire du sport, vivre sa passion, parler à quelqu'un.

Néanmoins, ces stratégies spontanées ne peuvent être efficaces que si certains critères sont présents comme par exemple la disponibilité d'un interlocuteur. C'est pour cela que ces stratégies, propres à chacun, ne suffisent pas toujours à gérer ses émotions. Il semble que d'autres dimensions soient essentielles à leur gestion.

a) L'impact émotionnel des soignants

L'impact émotionnel apparaît brutalement dès lors où le soignant éprouve une émotion négative ou positive.

Le mot « *impact* » est défini comme « *fait pour un corps, un projectile de venir en frapper un autre* » ou encore comme « *l'effet produit par quelque chose; contrecoup, influence* »⁷³.

Cette définition souligne le fait que, lors de prises en soin difficiles, l'émotion percuterait le soignant et pourrait ainsi avoir des conséquences sur sa pratique professionnelle ou sur sa vie personnelle. Il existe différentes causes qui sont à l'origine de l'impact émotionnel.

C.MERCADIER explique, dans son ouvrage Le travail émotionnel des soignants à l'hôpital, que les perceptions émotionnelles de l'infirmière vont être différentes en fonction du contexte dans lequel elle se trouve lors de sa prise en soin.

Il existe le contexte situationnel qui prend en compte « *des facteurs tels que l'âge du patient, son histoire, l'attitude et le comportement des collègues, l'environnement* » et qui influencera l'impact émotionnel au moment du ressenti de l'émotion. L'infirmière-puéricultrice, dans le cas de la fin de vie d'un enfant en soins palliatifs, va être davantage impactée émotionnellement en raison du jeune âge de son patient.

Le contexte biographique du soignant inclue « *les événements de la vie de l'infirmière* »⁷⁴ qui feraient « *un écho lors de certaines interactions* ». En effet « *des situations de deuil ou de*

⁷³ LAROUSSE, *Définitions : impact* (en ligne). (Consulté le 23 septembre 2017). Disponible sur: <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/impact/41780>

⁷⁴ MERCADIER,C, *Le travail émotionnel des soignants à l'hôpital* , 2e éd. : Seli Arslan, p. 16

maternité modifient la perception de l'interaction et le comportement du soignant » dans ce contexte. En effet, le risque pour l'infirmière-puéricultrice lors de sa prise en soin d'enfants en fin de vie, est de transférer l'image de cet enfant malade sur ses propres enfants si elle en possède. A l'inverse, elle risquerait un surinvestissement affectif avec l'enfant en l'identifiant à sa vie personnelle.

Il existe également le contexte social qui regroupe « *le sexe, l'âge, mais aussi la trajectoire sociale et plus largement l'histoire de vie* »⁷⁵. Ces critères orientent le regard et la perception du soignant sur la situation qu'il est en train de vivre.

Le contexte structurel intervient à deux niveaux : le contexte institutionnel et le contexte sociétal. Le contexte institutionnel « *détermine les normes émotionnelles, qui sont proches de la neutralité* »⁷⁶ et le contexte sociétal fait référence à l'appréhension de l'infirmière face au corps du malade.

Ces différents contextes, en lien avec l'impact émotionnel des soignants, peuvent expliquer que, d'un soignant à un autre, les émotions ne vont pas être les mêmes et ne vont pas avoir les mêmes répercussions dans la prise en soin. En effet, l'impact émotionnel de chaque soignant est différent en fonction de ces différents contextes et donc en fonction de son vécu personnel.

b) Les émotions de l'infirmière-puéricultrice face à l'enfant et sa maladie

Il est fréquent d'entendre la population qualifier le travail auprès des personnes en fin de vie de difficile et complexe à gérer émotionnellement pour un soignant.

En pédiatrie, cette idée est renforcée par la vulnérabilité de l'enfant ainsi que par l'injustice que représentent ses derniers instants de vie. En effet, « *en pédiatrie, c'est l'espoir de vie d'un être qui disparaît avant d'avoir abordé la vie adulte* »⁷⁷.

⁷⁵ MERCADIER,C, *Le travail émotionnel des soignants à l'hôpital* , 2e éd. : Seli Arslan, p. 16

⁷⁶ Ibidem.

⁷⁷ HUMBERT,N, *Les soins palliatifs pédiatriques*, éd : Hôpitaux de Sainte Justine, 2004. p.617

L'infirmière-puéricultrice peut être bouleversée, choquée, émue ou à l'inverse, éprouver de la satisfaction et de la sérénité lors de sa prise en soin de l'enfant en fin de vie. Mais « *ces émotions positives ou négatives n'échappent pas toujours au regard de ceux qui nous entourent* »⁷⁸. Afin que les émotions n'influencent pas négativement la prise en soin de l'infirmière-puéricultrice dans le cas où celles-ci seraient trop nombreuses et intenses, il est nécessaire qu'elle puisse « *les comprendre et les gérer* »⁷⁹ afin de ne pas altérer sa relation avec l'enfant.

La pédiatrie est un secteur de soin dans lequel la composante émotionnelle est importante. En effet, la dispense de soins palliatifs pédiatriques à l'hôpital représente « *une activité à haut risque émotionnel* »⁸⁰ pour l'infirmière-puéricultrice.

Les enfants induisent souvent un fort lien avec ces derniers en raison de leur personnalité et de leur pureté. En effet, « *notre attachement aux enfants, nourriture première de nos émotions, est autant un lien attendri avec une petite personne qu'avec l'Enfance toute entière* »⁸¹.

L'infirmière-puéricultrice qui est confrontée à la fin de vie d'un enfant, peut parfois être renvoyée à un sentiment d'impuissance lui provoquant une certaine angoisse. En raison de la présence envahissante d'émotions, la soignante peut risquer de se surinvestir dans sa relation à l'enfant.

Si l'infirmière-puéricultrice n'est pas en mesure d'identifier, de comprendre et de gérer ses émotions, pour ne pas se laisser submerger par la présence d'une importante charge émotionnelle, elle peut rencontrer des difficultés dans sa prise en soin.

⁷⁸ PHANEUF, M, *L'intelligence émotion, un outil du soin*, Santé mentale, 2013, n°177, p. 33

⁷⁹ Op.cit : p. 34

⁸⁰ HUMBERT,N, *Les soins palliatifs pédiatriques*, éd : Hôpitaux de Sainte Justine, 2004. p. 609

⁸¹ BOURDEAUT, F, *Les émotions dans la relation de soin : des racines de leur répression aux enjeux de leur expression*, *Ethique & santé n°3*, éd. : Elsevier, 2006, p. 134

c) « Taire ses émotions » et « neutralité émotionnelle »

Il est fréquent d'entendre que les émotions n'ont pas leur place dans l'exercice des soignants, car sinon ils perdent leur statut de professionnel.

C. MERCADIER explique en effet que « *des normes sociétales encadrent la vie émotionnelle des soignants à l'hôpital tout comme dans la vie courante celles de tout un-chacun.* »⁸². Elle met en évidence le fait que les émotions des soignants sont soumises à des normes de neutralité, notamment à l'hôpital. Elle affirme que « *toutes les émotions sont normées au sein de l'hôpital* »⁸³.

Elle explique et révèle « *l'existence d'une norme centrée sur la neutralité émotionnelle* » dans son ouvrage.

Les soignants vont ainsi devoir réaliser un travail de gestion émotionnelle de façon à rentrer dans cette norme.

Le silence permettrait ainsi au soignant de ne pas dévoiler ses émotions dans un but de protection de sa personne face à la situation. En effet « *ce silence contribue à la maîtrise des émotions* »⁸⁴.

Pour C.MERCADIER, les soignants réalisent un travail émotionnel important à ce niveau, dans le but de paraître impassible face à la situation de la prise en soin. Cette dissimulation de leur expérience émotionnelle « *permet de construire la neutralité de l'interaction soignant-soigné.* »⁸⁵.

Elle explique également que ce processus met en jeu des interactions avec le patient « *dénuées d'affects* »⁸⁶ qui deviennent alors « *des relations instrumentales* », c'est à dire centrées sur les soins sans prendre en compte la dimension relationnelle.

⁸² MERCADIER,C, *Le travail émotionnel des soignants à l'hôpital*, 2e éd. : Seli Arslan, p. 166

⁸³ Ibidem.

⁸⁴ Ibidem.

⁸⁵ MERCADIER,C, *Le travail émotionnel des soignants à l'hôpital*, 2e éd. : Seli Arslan, p. 173

⁸⁶ Op.cit : p. 170

L'infirmière-puéricultrice est amenée à respecter cette norme de neutralité émotionnelle qui semble présente et respectée chez certains soignants à l'hôpital.

Cette neutralité émotionnelle peut-être accompagnée de différents processus, qu'elle va mettre en place inconsciemment, face à des situations difficiles ou elle risque d'être en difficulté face à ses propres émotions.

d) Les mécanismes de défense de l'infirmière-puéricultrice

L'infirmière-puéricultrice est amenée à prendre en soin des enfants en fin de vie nécessitant des soins palliatifs. Elle est fréquemment confrontée à des situations et à des contextes difficiles qui vont être à l'origine de réactions et d'états émotionnels .

Dès lors que l'infirmière-puéricultrice va se retrouver en difficulté émotionnellement dans sa prise en soin de l'enfant en fin de vie, elle peut mettre en place involontairement et inconsciemment des mécanismes de défense. Ces mécanismes de défense peuvent être retrouvés chez l'ensemble des soignants : le mensonge, l'esquive, la fausse réassurance, l'évitement, la rationalisation, la dérision et l'identification projective.

Je ne souhaite pas détailler l'ensemble des mécanismes de défense au sein de mon travail mais il me semble important de mentionner que les infirmières-puéricultrices peuvent être amenées à utiliser ces mécanismes de défenses dans l'exercice de leur profession face à certaines prises en soins d'enfants en fin de vie ou elles se sentent en difficulté.

Si trop d'émotions la submerge, ces opérations de défense peuvent être employées en excès par l'infirmière-puéricultrice et venir altérer la relation qui s'est installée entre elle et l'enfant en entraînant au long terme une déshumanisation des soins. Il est donc important qu'elles puissent gérer ses émotions afin de ne pas devoir inconsciemment, mettre en place ces mécanismes.

Les travaux réalisés par les psychologues et les scientifiques sur les émotions, notamment sur l'intelligence émotionnelle, affirment qu'elles constituent un enjeu majeur dans la relation entre le soignant et le patient. En effet, les opérations défensives décrites précédemment semblent apparaître lorsque l'infirmière-puéricultrice pourrait être mise en difficulté émotionnellement dans la prise en soin de certains enfants en fin de vie. Il est donc intéressant de s'interroger sur les possibilités et les pistes de travail qui permettraient à la puéricultrice d'éviter, au cours de sa carrière, d'exercer sa profession en intégrant ces mécanismes de défense.

Cette première partie théorique destinée aux lectures et aux recherches, m'a permis d'apporter des connaissances sur le thème que j'ai choisi d'étudier.

Elle m'a permis de prendre conscience de l'importance des émotions dans la prise en soin effectuée par les puéricultrices auprès des enfants en fin de vie dans une démarche palliative. Les recherches effectuées lors de l'élaboration de mon cadre de référence me permettent d'affirmer que l'infirmière-puéricultrice est amenée, dans l'exercice de sa profession, à ressentir des émotions, quelles soient positives ou négatives, face à des prises en soin d'enfants.

Mon interrogation portera sur les émotions qui peuvent intervenir chez la puéricultrice dans la prise en soin d'un jeune enfant en fin de vie en soins palliatifs et de l'impact de celles-ci sur sa relation avec l'enfant.

J'ai élaboré une question de recherche afin de poursuivre mon travail et d'explorer davantage la dimension émotionnelle rencontrée par les infirmières-puéricultrices.

Je m'interrogerai, à partir de cette question, sur la façon dont la puéricultrice peut être amenée à devoir gérer ses émotions au sein de sa pratique professionnelle et dans sa relation aux enfants en fin de vie.

Question de recherche :

En quoi les émotions de l’infirmière-puéricultrice en pédiatrie peuvent-elles influencer positivement la relation soignant/soigné dans la prise en soin des enfants en fin de vie en soins palliatifs?

Hypothèses de travail :

Hypothèse 1: *Dans le cadre d’une prise en soin d’un enfant en fin de vie en soins palliatifs pédiatriques, la verbalisation des émotions par l’infirmière-puéricultrice , renforce la relation soignant/soigné.*

Hypothèse 2: *L’intelligence émotionnelle de l’infirmière-puéricultrice en pédiatrie, lui permet d’établir une relation soignant/soigné de qualité dans la prise en soin d’un enfant en fin de vie en soins palliatifs.*

PARTIE 2 : ENQUETE EXPLORATOIRE

Suite à l'apport effectué dans le cadre théorique, nous avons pu élaborer une question de recherche afin d'émettre deux hypothèses en lien avec le sujet.

Nous allons poursuivre le travail de recherche avec une analyse du travail d'enquête. Cette partie permettra de compléter la réflexion grâce à la réalisation d'entretiens sur le terrain auprès des professionnels. Elle me permettra également d'affirmer, d'affirmer partiellement ou d'infirmer mes deux hypothèses de recherche.

Comme mon cadre de référence le met en évidence, la puéricultrice peut être amenée à être au coeur d'une prise en soins dans un contexte de soins palliatifs pédiatriques. J'ai fait le choix de réaliser une enquête de terrain pour compléter mon travail de fin d'études. J'ai réalisé cette enquête de façon à appréhender le positionnement ainsi que la gestion émotionnelle et affective des infirmières-puéricultrices dans la relation de soin avec l'enfant dans un contexte de fin de vie.

A) Présentation du dispositif et des modalités d'enquête

1) Choix et construction de l'outil d'enquête

J'ai choisi d'utiliser la réalisation d'entretien dans l'élaboration de mon travail. En effet cette méthode me semble la plus adaptée à mon sujet. Les émotions ne sont pas toujours évidentes à exprimer, d'autant plus que le sujet de la fin de vie chez l'enfant reste un sujet difficile à aborder.

J'ai donc choisi de réaliser des entretiens semi-directifs auprès des infirmières-puéricultrices, qui me semblent plus adaptés, pour parler de leur vécu dans leurs prises en soin d'enfants en fin de vie en soins palliatifs, qu'un questionnaire écrit. Les entretiens permettent une argumentation à l'oral de ce que les puéricultrices ont souhaité me faire partager.

Mes entretiens permettent aux soignants interrogés de répondre assez librement aux questions posées tout en étant renseignés sur l'idée générale de mon thème. Les questions ouvertes qui constituent la grille d'entretien permettent un échange réel et effectif avec l'infirmière-puéricultrice.

2) Choix des lieux et de la population étudiés

J'ai orienté mon enquête, en choisissant d'interroger un public précis en lien avec mon sujet de recherche.

J'ai privilégié l'interrogatoire auprès de puéricultrices exerçant dans des services où la prise en soins d'enfants en soins palliatifs pédiatriques est assez régulière..

Mon enquête s'est déroulée dans différents lieux.

J'ai choisi de réaliser mes entretiens dans trois services de pédiatrie pour rester en lien avec mon projet professionnel. Les services de réanimation pédiatrique et d'oncologie-hématologie pédiatrique m'ont semblé être des lieux adaptés pour l'exploitation de données pertinentes de la part des puéricultrices.

En effet, ces lieux m'avaient été recommandés lors de mes stages par les différents professionnels, en m'expliquant que la prise en soin d'enfants en fin de vie et l'exercice des soins palliatifs étaient davantage rencontrés dans ces services hospitaliers, plutôt que dans d'autres.

J'ai fait le choix d'interroger en troisième lieu, des puéricultrices exerçant dans une Equipe Régionale de Soins Palliatifs Pédiatriques.

Leur mode de fonctionnement est différent de celui des services hospitaliers énoncés précédemment puisque, comme mon cadre théorique le précise, leur rôle est de se déplacer dans l'ensemble des services hospitaliers ayant besoin de leur expertise sur certaines situations d'enfants nécessitant des soins palliatifs. Il m'a donc semblé pertinent des les interroger car les puéricultrices de ces équipes sont présentes au coeur des situations de soins palliatifs pédiatriques, tant auprès des enfants que des soignants.

La réalisation de mon enquête auprès de ces deux structures différentes, m'a semblé intéressante afin de recueillir deux approches parfois différentes de la part des soignants.

3) Déroulement de l'enquête

Pour la réalisation de l'enquête, j'ai tout d'abord élaboré une grille d'entretien. Celle-ci est constituée de six questions ouvertes, portant sur les thèmes de mes hypothèses élaborées en lien avec le sujet.

Cette grille d'entretien est constituée de questions principales et assez générale, permettant à la personne interrogée d'avoir une certaine autonomie dans l'expression de ses réponses.

Ces questions principales, sont parfois complétées par des questions de relance, me permettant de reprendre certains mots ou expressions afin de centrer à nouveau la personne interrogée sur le sujet et la demande de ma question.

Les entretiens ont duré entre quinze et vingt-cinq minutes. Dans un premier temps, j'ai contacté les cadres des différents services ciblés pour ma recherche, afin qu'elles prennent connaissance de ma grille d'entretien. Suite à cela, j'ai bénéficié de leur autorisation pour réaliser mes entretiens.

Après m'être présentée aux puéricultrices interrogées, je les ai informées que l'entretien était anonyme. Je leur ai énoncé que mon thème portait sur l'impact des émotions de l'infirmière-puéricultrice dans sa relation avec l'enfant en fin de vie dans un contexte de soins palliatifs. Je n'ai pas souhaité mentionner de mots-clefs concernant mes hypothèses, de façon à ne pas orienter leurs réponses. Si la réponse ne me semblait pas assez développées ou ne répondait que partiellement à la question, j'utilisais mes questions de relance ou la reformulation afin d'obtenir davantage de renseignements.

L'entretien semi-directif va me permettre d'obtenir des informations qualitatives sur mon sujet que je pourrai par la suite, mettre en lien avec les informations recueillies dans mon cadre théorique de façon à analyser et exploiter mes données.

B) Analyse thématique de l'enquête

> Analyse de la population interrogée

J'ai débuté mes entretiens par des questions d'introduction ont pour objectif de cibler le profil des personnes interrogées. J'ai effectué un tableau de façon à regrouper les données concernant les professionnelles rencontrées. Sur les six entretiens réalisés, il y a cinq puéricultrices ainsi que une infirmière. L'infirmière interrogée m'a expliqué lors de ma prise de contact avec elle, que sa fonction était tout à fait similaire à sa collègue puéricultrice. Elle

m'a expliqué qu'elles avaient exactement le même rôle, les mêmes objectifs de travail et qu'elles effectuaient ainsi un travail similaire et complémentaire dans la structure.

Pour citer la professionnelle dans mon analyse thématique, j'utiliserai le terme « infirmière », mais cette différence de fonction n'aura pas d'incidence sur mon travail.

| | PUERICULT RICE 1 | PUERICULT RICE 2 | PUERICULT RICE 3 | PUERICULT RICE 4 | INFIRMIERE | PUERICULT RICE 5 |
|------------------------------------|--|---|---|---|--|--|
| Fonction | Puéricultrice | Puéricultrice | Puéricultrice | Puéricultrice | Infirmière | Puéricultrice |
| Age | 25 ans | 32 ans | 33 ans | 31 ans | 56 ans | 36 ans |
| Enfants | Non | Non | Oui | Non | Non mais son mari a des enfants. | Oui |
| Date d'obtention du diplôme | Infirmière : 2013 Puéricultrice : 2014 | Infirmière : 2006 Puéricultrice: 2013 | Infirmière: 2006 Puéricultrice: 2012 | Infirmière: 2007 Puéricultrice : 2011 | Infirmière: 2001 | Infirmière: 2003 Puéricultrice: 2007 |
| Parcours professionnel | - PMI - Médecine pédiatrique - Neurologie pédiatrique - Oncologie-hématologie pédiatrique | - IMP pour enfants polyhandicapés. - Médecine pédiatrique - Oncologie-hématologie pédiatrique | - Soins Intensifs de néonatalogie - Cardiologie-pneumologie pédiatrique - Neurologie pédiatrique - Réanimation néonatale - Chirurgie pédiatrique - Réanimation pédiatrique | - Chirurgie ophtalmologique adulte - Chirurgie maxillo-faciale adulte - Réanimation pédiatrique | - Soins palliatifs adultes - Réseau de soins palliatifs adultes à domicile - Equipe Régionale Ressource en Soins Palliatifs Pédiatriques | - Gastro-nutrition pédiatrique - Pneumologie pédiatrique - Chirurgie orthopédique pédiatrique - Consultation de chirurgie pédiatriques - Equipe Régionale Ressource en Soins Palliatifs Pédiatriques |

| | | | | | | |
|--|-----------------------------------|---|-------------------------|--------------------------------|---|---|
| Ancienneté dans l'Unité de soins actuelle | Depuis 1 an et demie | Depuis 8 ans (formation puéricultrice après 4 ans dans le service) | Depuis 6 ans | Depuis 9 ans et demie (2008) | Depuis 2011 | Depuis 3 ans |
| Lieu d'exercice actuel | Oncologie-hématologie pédiatrique | Oncologie-hématologie pédiatrique | Réanimation pédiatrique | Réanimation pédiatrique | Equipe Ressource Régionale en Soins Palliatifs Pédiatriques | Equipe Ressource Régionale en Soins Palliatifs Pédiatriques |
| Formations en soins palliatifs | Non | Oui | Non | Oui | Oui | Non |

1. Tableau de recueil de données : Identification des personnes interrogées.

Thème : Les soins palliatifs pédiatriques et la fin de vie : représentations de l'infirmière-puéricultrice.

J'ai tout d'abord cherché à comprendre ce que les infirmières-puéricultrices mettaient derrière la démarche de soins palliatifs pédiatriques afin de voir la représentation qu'elles en avaient. Avant d'analyser les éléments sur l'exercice des soins palliatifs pédiatriques par les infirmières-puéricultrices, il me semble important de connaître la représentation qu'elles ont de cette spécificité du domaine des soins afin de comparer celle-ci avec les données théoriques.

| Soignant | REPRESENTATIONS ET DEFINITIONS DES SOINS PALLIATIFS PEDIATRIQUES |
|-----------------|---|
| Puéricultrice 1 | « du confort, beaucoup de confort » « C'est quand il y a plus de curatif possible » « on fait un minima pour avoir une idée de l'état de l'enfant mais sans en faire trop » |
| Puéricultrice 2 | « c'est à partir du moment ou on arrête tout moment curatif » »des traitements qui ne permettant pas de guérir mais peut-être de gagner un peu de temps » « le bien-être de l'enfant, les soins de confort » |

| | |
|-----------------|---|
| Puéricultrice 3 | « une situation dont on sait qu'elle peut aboutir à sa mort dans un plus ou moins long terme » »soutien et soulagement au niveau psychologique » |
| Puéricultrice 4 | « une dimension moins active du soin technique » « un confort de vie malgré une finalité qui est plutôt péjorative » « on sait que ça ne sera pas curatif » |
| Infirmière | « une démarche de soin qui permet de prendre en charge une personne atteinte d'une maladie grave dont on sait qu'elle ne guérira pas » « prise en charge globale qui intègre toutes les dimensions de la personne » |
| Puéricultrice 5 | « y'a plus de traitements curatifs possibles » |

2. Tableau de recueil de données: Les soins palliatifs définis par les infirmières-puéricultrices.

J'ai pu constater dans mon cadre théorique que les soins palliatifs pédiatriques étaient surtout basés sur le confort et la dignité de l'enfant.

La définition que nous avons vue dans le cadre théorique est celle du Réseau Francophone de Soins Palliatifs Pédiatriques qui explique que les soins palliatifs sont « *des soins actifs et complets, englobant les dimensions physique, psychologique, sociale et spirituelle. Le but des soins palliatifs est d'aider à maintenir la meilleure qualité de vie possible à l'enfant et d'offrir du soutien à sa famille ; cela inclut le soulagement des symptômes de l'enfant, des services de répit pour la famille et des soins jusqu'au moment du décès et durant la période de deuil ...* »⁸⁷.

Les puéricultrices 1,2,4 évoquent le terme de « *confort* » dans les soins palliatifs. Ceci fait écho à la définition énoncée précédemment. La puéricultrice 3 rejoint également la définition à laquelle nous nous référons en évoquant la notion de « *soutien et soulagement au niveau psychologique* ». Les différentes définitions que l'on peut retrouver dans la théorie en lien avec les soins palliatifs, insistent sur la prise en compte de plusieurs dimensions lors des soins palliatifs pédiatriques. L'infirmière illustre parfaitement cette partie de la définition des soins palliatifs en expliquant que c'est « *une prise en charge globale, qui intègre toutes les dimensions de la personne* ».

Dans la partie théorique, nous avons expliqué que la phase « *palliative* » était évoquée « *lorsque la maladie est jugée incurable* »⁸⁸. Toutes les soignantes m'ont expliqué que les

⁸⁷ CENTRE NATIONAL DE RESSOURCES EN SOINS PALLIATIFS, Que sont les soins palliatifs pédiatriques?, (en ligne). (Consulté le 4 juillet 2017). Disponible sur: <http://www.spfv.fr/actualites/que-sont-soins-palliatifs-pediatriques>

⁸⁸ PRUDHOMME C, JEANMOUGIN, C, DUFFET, B, *Nouveaux dossier de l'infirmière: Soins palliatifs et fin de vie*, éd. : Maloine, 2013. p. 2

soins palliatifs étaient employés lorsqu'il n'y avait plus de traitement curatif possible et qu'elles connaissaient ainsi la finalité de cette prise en soin qui ne permettra pas la guérison de l'enfant. Le discours des puéricultrices définissant les soins palliatifs m'a permis de constater qu'elles étaient en mesure de cibler les éléments essentiels permettant de définir les soins palliatifs et qu'elles avaient donc une connaissance des caractéristiques de cette prise en soin spécifique.

J'ai pu constater grâce à mes lectures que les auteurs insistaient sur la nuance existant entre les soins palliatifs pédiatriques et la fin de vie d'un enfant.

En effet nous avons pris connaissance de cette distinction grâce à une définition donnée dans Le guide de la puéricultrice : « *La phase de soins palliatifs peut durer de quelques jours ou semaines à plusieurs mois ou années et inclut les derniers instants de la vie d'un enfant* »⁸⁹.

La puéricultrice 1 évoque lors de l'entretien une notion qu'elle énonce dans sa définition des soins palliatifs en expliquant qu'ils sont un « *c'est un accompagnement à la fin de vie* ».

Les cinq autres professionnelles ont fait une distinction entre la fin de vie de l'enfant et une prise en soins palliatifs. J'ai en effet distingué dans mes apports théoriques, la nuance entre la phase « *curative* », la phase « *de surveillance* » et la phase « *terminale* », incluant la fin de vie de l'enfant dans la phase terminale. Il est important de ne pas associer directement un enfant qui nécessiterait des soins palliatifs à un enfant qui serait en fin de vie. La fin de vie s'associe à la définition donnée par la phase « *terminale* ». Les quatre autres soignantes s'accordent sur la différence qu'il y a entre les soins palliatifs pédiatriques et la fin de vie d'un enfant :

La puéricultrice 2 explique que les soins palliatifs sont « *à ne pas confondre avec la fin de vie* ». Les puéricultrices 3,4,5 et l'infirmière font également cette distinction en expliquant que :

« *La fin de vie, c'est un moment dans la prise en charge palliative d'un enfant (...) Les soins palliatifs ne sont pas forcément synonymes de fin de vie* » (Puéricultrice 3, Octobre 2017);

« (...) *il y a une différence (...) les soins palliatifs sont pas forcément égaux à la fin de vie* » (Puéricultrice 4, Octobre 2017);

⁸⁹ COLSON,S, GASSIER,J, DE SAINT SAUVEUR,C, *Le guide de la puéricultrice*, 4e ed. : Masson, novembre 2016, p.841

« (...) *la fin de vie, c'est un moment de la prise en charge palliative* » (Infirmière, Puéricultrice 2017);

« *La fin de vie représente un moment dans la prise en soins palliatifs* » (Puéricultrice 5, Octobre 2017).

La puéricultrice 5 argumente sa réponse en expliquant que pour encore beaucoup de personnes, la distinction n'est pas forcément facile et que les soignant « *confondent encore les deux et ils mettent la même chose derrière les termes* ».

L'ensemble des soignantes m'a cité des caractéristiques propres à la définition des soins palliatifs pédiatriques et connaissent donc les notions importantes dans ces soins spécifiques. Cinq soignantes sur six font donc une distinction entre ce que sont les soins palliatifs et l'étape de la fin de vie de l'enfant.

Thème: La relation entre l'infirmière-puéricultrice et l'enfant en fin de vie

Après avoir pu analyser la manière dont les puéricultrices caractérisent les soins palliatifs et la fin de vie, j'ai voulu m'intéresser avec plus de précision à la relation et aux liens qui peuvent s'établir entre l'enfant et la puéricultrice dans ce type de prise en soin. J'ai souhaité obtenir des données sur ce que les soignantes estimaient comme primordial dans leur relation à l'enfant dans ce contexte de soin. Afin de pouvoir analyser l'influence des émotions de l'infirmière-puéricultrice sur sa relation avec l'enfant, il est important de tout d'abord comprendre les caractéristiques de cette relation du point de vue de la soignante.

—> L'importance de l'aspect relationnel en soins palliatifs pédiatriques

A la question « *Pouvez-vous me parler de votre prise en soin de l'enfant en fin de vie en soins palliatifs?* »⁹⁰, les puéricultrices et l'infirmière m'ont toutes évoqué l'importance de l'aspect relationnel dans leur prise en soin.

⁹⁰ Question n° 2 du guide d'entretien, Disponible sur : Annexe I

Dans les apports théoriques, nous avons mis en évidence que la puéricultrice doit « *assurer des soins à l'enfant en fin de vie (...) visant la prise en compte de ses besoins spécifiques, sur les plans de la vie quotidienne, affective, relationnelle et sociale* »⁹¹. La législation évoque également cet aspect relationnel dans le Code de la Santé Publique que nous avons mentionné dans la partie théorique, en affirmant que « *les soins infirmiers, préventifs, curatifs ou palliatifs, intègrent qualité technique et qualité des relations avec le malade* ».

La puéricultrice 1 m'explique que les soins palliatifs lui demandent « *beaucoup de soin relationnel* ». Elle complète en expliquant que dans les soins palliatifs « *on adapte au quotidien notre prise en soin* ». Cette idée affirme l'explication donnée dans le cadre théorique évoquant la nécessité d'une capacité d'adaptation de l'infirmière-puéricultrice qui exerce auprès des enfants en fin de vie.

La puéricultrice 2 évoque « *beaucoup de discussion, de communication avec l'enfant* » et l'importance de « *ne jamais négliger l'aspect relationnel quelque soit l'état de l'enfant* ».

En définissant la relation soignant-soigné dans la première partie de ce travail, nous avons cité A.MANOUKIAN qui expliquait qu'« *entre patients et soignants s'échangent des paroles, des sourires...* »⁹².

La puéricultrice 3 illustre cette notion de communication dans la relation : « *on les aide à verbaliser leur émotion (...) On accompagne les enfants au quotidien dans leur joie et leur peine* ».

Le rôle du contexte de la situation n'a été mentionné que par la puéricultrice 3 qui explique que « *vu qu'on les soigne depuis longtemps, on les connaît bien* » et qu'« *il y a un lien différent avec l'enfant dans un contexte de fin de vie* ». Elle me parle également de « *petites attentions différentes, parfois difficiles à qualifier parce que ça relève aussi du contact par rapport à notre ressenti* ». Son discours m'évoque A.MANOUKIAN qui expliquait que « *l'habileté relationnelle consiste à pouvoir interpréter ces éléments comme des supports d'informations qui formeront le sédiment de la relation soignant-soigné* ». Ici, la soignante

⁹¹ COLSON,S, GASSIER,J, DE SAINT SAUVEUR,C, *Le guide de la puéricultrice*, 4e ed. : Masson, novembre 2016, p. 841

⁹² MANOUKIAN, A, MASSEBEUF, A, *La relation soignant-soigné*, 3e éd. : Lamarre, 2008, p.8

met en évidence que son ressenti et sa capacité à savoir ce que souhaite l'enfant lui permettent d'avoir des attentions envers lui qui renforce leur relation.

Les puéricultrices 4 et 5, ainsi que l'infirmière, rejoignent le point de vue des autres soignantes sur l'importance de l'aspect relationnel entre elles et l'enfant en fin de vie, qu'elles estiment renforcé dans ce type de prises en soin :

« *Le but c'est d'essayer de donner des points de repères familiers à l'enfant pour essayer de créer un environnement un peu plus intime et personnel. On l'aide à affronter la maladie. On s'investit à ses côtés* » (Puéricultrice 3, Octobre 2017);

« *Les enfants, on les adore ; c'est pouvoir avoir un contact avec l'enfant et établir une réelle relation forte avec lui qui est riche* » (Puéricultrice 5, Octobre 2017);

« *on développe peut-être une qualité de présence plus forte* » (...) *Le côté humain va peut-être prendre encore plus de place qu'il en prend habituellement (...)* *On est encore peut être plus attentif à ce qu'il se passe chez l'enfant et son entourage...* » (Infirmière, Octobre 2017).

Le discours des six soignantes rejoint également le concept du « *prendre soin* » que l'on a défini dans le cadre théorique. En effet W.HASBEEN évoquait au sein de la relation soignant-soigné, l'importance de la dimension humaine en affirmant qu'un soignant doit « *réussir à combiner des éléments de connaissance, d'habileté, de savoir-être, d'intuition qui vont permettre de venir en aide à quelqu'un, dans sa situation singulière* »⁹³.

Ceci me permet d'aborder la deuxième sous-partie de ce thème sur la relation soignant-soigné. Après avoir analysé l'importance de l'aspect relationnel mentionné systématiquement par les soignantes, j'ai pu mettre en évidence que celles-ci nommaient des caractéristiques spécifiques à la relation d'aide.

⁹³ HESBEEN W, *Prendre soin à l'hôpital, inscrire le soin infirmier dans une perspective soignante*, éd. : Masson, Paris, 1997, p. 8

—> La relation d'aide entre la puéricultrice et l'enfant

Les six soignantes m'ont évoqué des termes sur l'installation et la présence d'une relation d'aide avec l'enfant.

Dans le cadre théorique, j'ai cité les travaux de C.ROGERS sur la relation d'aide en définissant trois conditions primordiales à l'établissement de la relation d'aide : l'empathie, la congruence et la considération positive.

A.MANOUKIAN a également rappelé dans son ouvrage que la relation de confiance devait être instaurée pour permettre la relation d'aide.

Deux puéricultrices évoquent dans leurs discours cette nécessité d'avoir une relation de confiance en parallèle à la relation d'aide : « (...) *Un climat de confiance* ». (Puéricultrice 2, Octobre 2017);

« *Je pense qu'il faut établir une relation de confiance* » (Puéricultrice 5, Octobre 2017);

« (...) *On est beaucoup dans la relation de confiance et dans la relation d'aide avec l'enfant* » (Puéricultrice 5, Octobre 2017).

Quatre puéricultrices ciblent directement une des conditions primordiales à la relation d'aide : « *On fait aussi preuve d'empathie* » (Puéricultrice 1, Octobre 2017);

« l'empathie et la sécurité qu'on doit apporter à l'enfant pour qu'une relation se crée et soit concrète de qualité » (Puéricultrice 5, Octobre 2017); « *notre rôle c'est d'aider l'enfant et de le reconforter* » (Puéricultrice 3, Octobre 2017).

La puéricultrice 2 rappelle que « *ce n'est pas notre enfant que l'on suit mais un enfant du service* ». Cela rejoint la définition de l'empathie qui explique que le soignant de doit pas s'identifier à la personne qu'il prend en soin.

Trois puéricultrices évoquent la congruence, sans la nommer directement.

La puéricultrice 1 dit : « *pour moi, on fait du « sur mesure » en prenant en soin les enfants en fin de vie. On est toujours là pour les aider et les soutenir et, pour ça, faut être en accord avec soi même* ». J'ai expliqué grâce à mes lectures que la congruence, appelée également l'authenticité, concerne la capacité du soignant à être à l'aise avec ses sentiments en restant en accord avec lui même lorsqu'il prend en soin le patient. La puéricultrice 2 mentionne également la congruence en expliquant que « *c'est important d'être sincère dans sa relation avec l'enfant* ». La puéricultrice 4 cite clairement l'authenticité dans son discours sur sa relation à l'enfant en fin de vie.

L'infirmière dit que « *c'est important de savoir écouter l'enfant aussi, l'accepter comme il est* ». On peut associer son discours à la définition de la considération positive, condition primordiales dans la relation d'aide, qui signifie que le soignant doit accepter totalement le patient sans critères spécifiques et sans le juger.

Mon analyse sur les discours des soignantes par rapport à leur prise en soin de l'enfant en fin de vie me confirme l'importance de la relation de confiance et de la relation d'aide entre elles et l'enfant. Leurs discours sur la relation soignant-soigné confirment la théorie évoquée dans le cadre théorique, permettant d'affirmer l'importance de la dimension relationnelle et la présence d'une relation d'aide primordiale au bon déroulement de la prise en soin.

Thème: Les émotions de l'infirmière-puéricultrice

J'ai premièrement souhaité recueillir des données sur la place que les infirmières-puéricultrices accordent à leurs émotions dans leur pratique professionnelle.

Nous avons vu, dans la partie théorique, que C.DARWIN avait affirmé que les émotions étaient universelles et innées chez tous les êtres humains.

100% des soignantes interrogées estiment que les émotions ont une place importante dans leur pratique. Pour les six professionnelles, on ne peut exercer auprès d'enfants en fin de vie en essayant d'occulter nos émotions.

Elles ont toutes mises en évidence le fait que les émotions ont leur place dans la prise en soin de l'enfant en fin de vie :

« *Je pense que tout est lié aux émotions (...) Dans ce service, les émotions sont fortement présentes* » (Puéricultrice 1, Octobre 2017);

« *pour bien prendre en charge l'enfant en fin de vie, il faut justement avoir des émotions* » (Puéricultrice 2, Octobre 2017);

« (...) *nos émotions ont entièrement leur place dans notre soin à l'enfant* » (Puéricultrice 3, Octobre 2017) ;

« *Mes émotions? Euh, elles sont là! Je pense que c'est essentiel à notre pratique* » (Puéricultrice 4, Octobre 2017);

« *Je pense qu'elles en font partie intégrante. Elles sont très légitimes! Je pense que les émotions sont importantes* » (Puéricultrice 5, Octobre 2017);

« *On est dans des moments d'émotions très très très intenses (...)* » (Infirmière, Octobre 2017).

L'infirmière insiste dans son discours et me dit : « *nous sommes soignants, mais avant tout humains (...)* Les émotions sont très importantes, sinon on met des machines à notre place ».

Nous avons mis en évidence, dans les apports théoriques, que le psychologue P.EKMAN, en reprenant les travaux de C.DARWIN, a nommé six émotions primaires : la joie, la peur, la colère, la surprise, le dégoût et la tristesse.

Les professionnelles ont mentionné ou ont fait allusion à certaines de ces émotions dans leurs réponses quand je leur demandais de me parler de la place de celles-ci dans leur pratique. Chacune d'elle a mis en avant une ou plusieurs émotions « *primaires* » qu'elles ont déjà rencontrées dans leur pratique.

J'ai ainsi pu analyser si certaines émotions étaient plus présentes que d'autres dans l'exercice des infirmières-puéricultrices auprès d'un enfant en fin de vie.

La joie a été mentionné par cinq soignantes sur six :

« *on est content quand ça se passe bien (...) des fois je rigole aussi beaucoup avec les enfants* » (Puéricultrice 1, Octobre 2017);

« *Oui des fois je suis joyeuse (...) On rit avec eux* » (Puéricultrice 5, Octobre 2017);

« *Des fois on est plutôt joyeux (...)* » (Puéricultrice 2, Octobre 2017);

« *Des fois, on est content aussi (...)* » (Infirmière, Octobre 2017);

« *D'ailleurs ça peut aussi être de la joie, parfois* », (Puéricultrice 3, Octobre 2017).

La tristesse revient dans le discours des six soignantes :

« *Oui des fois, je suis triste avec eux (...)* » (Puéricultrice 1, Octobre 2017);

« *On a le droit d'être triste avec eux et de leur dire* » (Puéricultrice 2, Octobre 2017);

« *(...) ressentir de la tristesse pour l'enfant* » (Puéricultrice 3, Octobre 2017);

« *(...) Très souvent, je suis triste face à des situations pour certains enfants* » (Puéricultrice 4, Octobre 2017);

« *On pleure avec eux* » (Infirmière, Octobre 2017);

« *Oui des fois je suis triste* » (Puéricultrice 5, Octobre 2017).

Une soignante nomme l'émotion de la colère : « *des fois, je suis en colère (...)* » (Puéricultrice 1, Octobre 2017);

Le dégoût est cité dans les réponses de deux soignantes : « *(...) mais alors la, j'étais dégoutée (...)* » (Puéricultrice 1, Octobre 2017);

« *Des fois ça va même jusqu'au dégoût (...)* » (Infirmière, Octobre 2017).

La peur sera nommée une fois par la puéricultrice 3.

La surprise n'a pas été citée par les infirmières-puéricultrices lors des entretiens.

Au travers de l'analyse de ces données, on peut remarquer que la joie et la tristesse sont les deux émotions primaires qui sont retrouvées le plus souvent dans le discours des soignantes. D'autres émotions primaires s'ajoutent également dans la pratique des soignantes.

Dans l'apport théorique, nous avons vu que la joie était une émotion positive et permet de renforcer les liens. Quant à la tristesse, nous avons défini que c'était une émotion négative pouvant être source de difficulté pour le soignant.

Les soignantes mettent donc en évidence la présence d'émotions à la fois négatives et à la fois positives en citant systématiquement la tristesse, et cinq fois sur six la joie.

Une des soignantes illustre d'ailleurs l'ambivalence dans la présence de ces deux émotions qui semblent pourtant opposées : « *On dit beaucoup dans l'équipe que si on sait rire avec eux, on sait aussi pleurer* » (Puéricultrice 5, Octobre 2017).

—> **L'impact émotionnel de l'infirmière-puéricultrice**

Après avoir analysé les différentes émotions pouvant se manifester chez les soignantes, j'ai souhaité connaître à quels niveaux se situaient leurs difficultés au niveau émotionnel.

Au travers de mes apports théoriques, j'ai constaté que les émotions se déclenchent de façon automatique et qu'elle peuvent avoir un rôle important au sein d'une relation de soin entre un soignant et son patient. J'ai pu lire au travers de plusieurs livres, notamment Le travail émotionnel des soignants à l'hôpital de C.MERCADIER, que, lors de prises en soins difficiles comme celles de la fin de vie d'un enfant, les perceptions émotionnelles des soignants sont différentes en fonction du contexte dans lesquels elles se trouvent.

Les six professionnelles m'ont chacune fait part d'au moins une difficulté située au niveau émotionnel, qu'elles ont rencontrée dans l'exercice de leur profession auprès d'enfants en fin de vie. Les six soignantes m'ont évoqué l'impact émotionnel auquel elles ont été confrontées lors de différentes prises en soin. L'ensemble des soignantes m'a exprimé que cet impact émotionnel rencontré avait eu des répercussions sur leurs réactions et donc sur leur pratique professionnelle. La puéricultrice 5 illustre parfaitement cet impact émotionnel ainsi que sa répercussion sur sa pratique :

« Donc la j'ai été coupée, au sens littéral. Et c'est le papa qui me parlait, qui m'expliquait tout, et je savais pas quoi dire, j'étais coupée, y'avait pas d'autres mots. Y'avait pas d'autres mots ».

Néanmoins, elles ne décrivent pas forcément toutes les mêmes raisons à l'origine de leurs difficultés émotionnelles. Celles-ci qui semblent donc varier d'un soignant à un autre en fonction du contexte.

Toutes les soignantes s'accordent à expliquer que la prise en soin d'un enfant en fin de vie, engendre systématiquement des difficultés émotionnelles à prendre en compte. Elles évoquent le fait que toute fin de vie est difficile à vivre en tant que soignant, mais elles mettent toutes en évidence le fait que dans les soins palliatifs pédiatriques, la difficulté à faire face à leurs émotions est davantage présente car ce sont des enfants qui sont touchés par la maladie avant d'avoir atteint leur vie d'adulte. Le sentiment d'injustice que décrivent les soignantes engendre donc des difficultés émotionnelles dans leur prise en soin de l'enfant en fin de vie :

« (...) *Ca nous aide à nous dire qu'au moins ils ne souffrent pas et, en tant que soignant, ça nous permet de mieux gérer émotionnellement ce qu'il se passe (...)* » (Puéricultrice 4, Octobre 2017);

« *Toute façon y'a de la difficulté dans nos émotions comme dans toutes les prises en charge d'enfant qui sont en fin de vie en pédiatrie* » (Puéricultrice 1, Octobre 2017);

« (...) *En fin de vie, et encore plus chez les enfants, on est forcément touché et c'est difficile émotionnellement, déjà en tant qu'humain et donc aussi en tant que soignant* » (Puéricultrice 2, Octobre 2017);

« *La révolte que ça provoque parce que c'est un enfant* ». (Infirmière, Octobre 2017).

Je mets le discours des six soignantes en lien avec l'ouvrage C.MERCADIER. En effet, elles me décrivent un « *contexte situationnel* » qui, comme nous l'avons évoqué, prend en compte « *des facteurs tels que l'âge du patient, son histoire, l'attitude et le comportement des collègues, l'environnement* »⁹⁴. Ce contexte situationnel influence donc l'impact émotionnel des soignantes dans leurs prises en soin d'enfant en fin de vie.

J'inclue au contexte situationnel la durée de ce type de prises en soin qui m'a été mentionné e par deux soignantes (Puéricultrice 1 et 2). Elle expliquent que souvent les soins palliatifs

⁹⁴ MERCADIER,C, *Le travail émotionnel des soignants à l'hôpital* , 2e éd. : Seli Arslan, p.16

pédiatriques s'effectuent sur de longues durées et que, de ce fait, les liens sont renforcés et l'impact émotionnel est majoré :

« *Comme c'est au long cours, souvent on connaît bien les enfants, du coup les émotions sont doublées, c'est difficile à gérer* » (Puéricultrice 1, Octobre 2017).

Trois soignantes m'ont parlé de leur difficulté à faire face à leurs émotions en raison de l'apprentissage qu'elles ont reçues, concernant la neutralité à garder par rapport à celles-ci (Puéricultrices 1,2 et Infirmière) :

« (...) *le parallèle avec l'infirmière robot qui est parfois dressée par certaines écoles ou certains établissements, pour moi c'est impossible (...) Mais on a beau essayer de se détacher on n'y arrivera pas, on est des humains* » (Puéricultrice 2, Octobre 2017).

En effet, dans les apports théoriques, j'avais mentionné C.MERCADIER qui affirmait que « *toutes les émotions sont normées au sein de l'hôpital* »⁹⁵. D'après les puéricultrices, cet enseignement renforce l'impact émotionnel qu'elles sont amenées à rencontrer dans ces prises en soin car elles se retrouvent entre l'obligation de respecter certaines normes et la présence évidente de plusieurs émotions. Leurs discours m'évoquent le contexte structurel et plus précisément, le contexte institutionnel qui, d'après C.MERCADIER, « *détermine les normes émotionnelles qui sont proches de la neutralité* »⁹⁶. Le contexte institutionnel influence donc l'impact émotionnel vécu par les soignantes lors de leurs prises en soin.

Quatre soignantes m'ont parlé directement de la place des parents dans la prise en soin, qui prend un rôle important par rapport aux difficultés émotionnelles qu'elles peuvent rencontrer (Puéricultrices 1,2,3 et 4).

Elles expliquent que, lorsque la famille est encore dans le déni face à la fin de vie de leur enfant, elles sont confrontées à leur tristesse et à l'incompréhension des personnes : elles se sentiraient de ce fait davantage en difficulté émotionnellement :

⁹⁵ MERCADIER,C, *Le travail émotionnel des soignants à l'hôpital* , 2e éd. : Seli Arslan, p.166

⁹⁶ Op.cit : p.16

« *Après si c'est une famille avec laquelle ça se passe un peu moins bien, c'est un peu compliqué. Elles acceptent pas toutes la fin de vie et des fois c'est pas facile (...) On va un peu dans la chambre à reculons* » (Puéricultrice 1, Octobre 2017);

« *Forcément, les émotions sont multipliées chez nous soignants, quand on voit la souffrance des parents* » (Puéricultrice 2, Octobre 2017);

« *Ça dépend aussi de la façon dont réagissent les parents, si ils sont plus, eux, dans l'émotion et qu'ils l'extériorisent (...), dans ce cas je trouve ça plus difficile et je vais avoir plus de mal à retenir mes émotions à moi du coup* » (Puéricultrice 3, Octobre 2017).

Je n'ai pas abordé l'influence de la place des parents dans le vécu émotionnel de l'infirmière-puéricultrice dans sa prise en soin au sein de mes apports théoriques. Je me suis centrée sur les émotions des soignants vis à vis de l'enfant et sa maladie. Néanmoins, l'importance de l'influence de l'état émotionnel des parents sur celui de l'infirmière-puéricultrice est mis en évidence ici par les soignantes. Je mets en lien leurs discours avec le contexte social décrit par C.MERCADIER et regroupant « (...) *la trajectoire sociale et plus largement l'histoire de vie* »⁹⁷. Ce troisième contexte évoqué au travers des réponses de quatre soignantes permet une nouvelle fois de souligner que les perceptions émotionnelles sont amenées à varier en fonction de la situation.

J'ai pu mettre en évidence un dernier élément dans le discours de cinq soignantes sur six, évoquant une autre cause à l'origine de difficultés émotionnelles qui impactent leur pratique :

« (...) *Mais quand on a des enfants en fin de vie avec le même prénom et même âge que certains enfants de notre famille, ça peut davantage encore jouer sur nos émotions* ». (Puéricultrice 2, Octobre 2017);

« (...) *Forcément j'ai des enfants que je rencontre en fin de vie, qui ont le même âge que les miens, forcément j'y pense* » (Puéricultrice 5, Octobre 2017).

Ces éléments du discours des professionnelles peuvent être reliés au dernier contexte évoqué par C.MERCADIER; c'est le contexte biographique. Nous avons mentionné qu'il inclut « *les*

⁹⁷ MERCADIER,C, *Le travail émotionnel des soignants à l'hôpital*, 2e éd. : Seli Arslan, p.166

événements de la vie de l'infirmière »⁹⁸ en lien avec des « *situations de deuil ou de maternité* » qu'elle aurait vécu dans sa vie personnelle.

J'avais évoqué qu'en identifiant l'enfant à sa vie personnelle, le risque pour la puéricultrice était de rentrer dans un surinvestissement affectif, toujours en lien avec le contexte biographique :

« (...) *Des fois c'est trop, on s'investit trop* (...) » (Puéricultrice 1, Octobre 2017);

« *Mais quand on est dans des situations ou finalement ça reflète notre propre vie, bah le risque est majoré de par exemple s'investir davantage* » (Puéricultrice 4, Octobre 2017);

« *On est des professionnels mais ces situations, comme je disais tout à l'heure, qui sont tellement fortes en émotions, on donne forcément de notre personne et parfois on donne trop et on se surinvestit* ». (Infirmière, Octobre 2017).

Cette partie de l'analyse me permet de constater que l'impact émotionnel est systématiquement évoqué par les soignantes. Néanmoins, les causes à l'origine de cet impact émotionnel sont bien différentes en fonction du contexte de la situation qu'elles décrivent.

Grâce à l'évaluation de l'impact émotionnel rencontré au sein des prises en soins des enfants en fin de vie par l'infirmière-puéricultrice et des causes inhérentes à celui-ci, j'ai pu aborder la gestion des émotions dans sa pratique quotidienne.

—> **La gestion des émotions par l'infirmière-puéricultrice**

Dans les apports théoriques et le début de l'analyse, je constate que les émotions tiennent une place importante dans la pratique des infirmières-puéricultrices auprès des enfants en fin de vie. M.PHANEUF a expliqué l'importance que la soignante soit en mesure de « *les comprendre et les gérer* »⁹⁹, afin qu'elles n'aient pas un impact négatif sur sa relation avec l'enfant.

⁹⁸ Ibidem.

⁹⁹ PHANEUF, M, *L'intelligence émotion, un outil du soin*, Santé mentale, 2013, n°177, p. 34

100% des soignantes interrogées m'ont énoncé la nécessité qu'un soignant sache gérer ses émotions dans sa prise en soin de l'enfant en fin de vie.

La puéricultrice 1 illustre cette importance de gestion de la part de l'infirmière-puéricultrice en s'exprimant sur ses émotions : « *On peut pas être passif et subir, on est acteur donc on doit apprendre à les gérer, sans être submergé* ».

Les apports théoriques m'avaient permis de prendre connaissance de l'existence de stratégies spontanées pouvant être mises en place pour gérer les émotions. Néanmoins, ces stratégies nécessitent certaines conditions et ne semblaient pas toujours suffisantes d'après mes lectures.

Après avoir constaté que toutes les soignantes avaient déjà rencontré des situations difficiles émotionnellement, j'ai voulu comprendre la façon dont elles ont pu pallier à ces difficultés et si cela a été bénéfique pour leur relation avec l'enfant.

J'ai analysé les six entretiens, et j'ai ainsi pu définir plusieurs thèmes qu'il me semble nécessaire d'exposer afin de répondre à mes hypothèses de travail.

a) La verbalisation par l'infirmière-puéricultrice

Durant les entretiens, les six puéricultrices m'ont expliqué avoir le besoin de verbaliser leurs émotions, que ce soit au travail ou en dehors du travail. Elles m'expriment toutes cela assez clairement dans leurs discours :

« *On parle beaucoup , (...) , ça nous permet de nous vider, de verbaliser nos émotions, de partager (...)* » (Puéricultrice 1, Octobre 2017) ;

« *On met des mots sur ce qu'on ressent, sur nos émotions (...) On verbalise également avec les parents* » (Puéricultrice 2, Octobre 2017) ;

« *Je crois, sans forcément le dire, que le fait de parler ça m'aide. Parce qu'on parle dans l'équipe sans s'en rendre forcément compte (...) On parle énormément entre nous (...)* » (Puéricultrice 3, Octobre 2017).

« Bah je dirai que d'emblée moi, j'aime en discuter avec mes collègues. Avec l'équipe on en parle (...) » (Puéricultrice 4, Octobre 2017);

« Donc il y a des émotions positives, négatives, on passe notre journée avec elles et je pense qu'il faut mettre des mots (...) L'importance d'être en mesure de parler » (Infirmière, Octobre 2017);

. « (...) Je pense que le fait de pouvoir en parler, on peut dire comment on se sent, donc ça aide » (Puéricultrice 5, Octobre 2017).

Dans mon cadre théorique j'ai indiqué qu'une des stratégies qui peut être utilisée dans le but de gérer ses émotions est la parole à autrui.

Au travers des entretiens menés auprès des professionnelles, je constate l'importance de la verbalisation des émotions dans leur pratique pour gérer leurs émotions. Elles expliquent s'adresser à des collègues lorsqu'elles souhaitent parler de leurs émotions.

Lors des entretiens, et au travers de mes questions, j'ai voulu comprendre si les infirmière-puéricultrices établissaient un lien entre leurs moyens utilisés pour gérer les émotions et les bénéfices de ces moyens au profit de leur relation avec les enfants en fin de vie.

En lien avec la verbalisation, qu'elles estiment toutes efficace pour leur permettre de gérer leurs émotions, cinq des six soignantes m'ont notifié que ce moyen leur apporte un réel bénéfice dans la relation à l'enfant.

« Y'a besoin de mettre des mots là-dessus pour être efficace derrière dans la chambre avec l'enfant en fin de vie » (Puéricultrice 2, Octobre 2017);

« Si on veut pas, comment dire, reconnaître qu'on ressent des choses et qu'on les verbalise pas, on va se sentir des fois en difficulté et donc prendre en charge l'enfant différemment » (Puéricultrice 3, Octobre 2017);

« Je pense même que cela peut faire du bien à la famille, et à l'enfant, de sentir qu'on partage leur émotion, ça renforce nos liens et nos relations et ça en devient d'autant plus humain justement » (Puéricultrice 4, Octobre 2017).

« (...) Et d'avoir la possibilité d'en parler et de mettre des mots la dessus parce que sinon on risque de ne plus établir de bonnes relations avec l'enfant et c'est ça le risque » (Infirmière, Octobre 2017).

« (...) Je sais nommer ce que j'ai ressenti alors je pense que le fait de pouvoir en parler, on peut dire comment on se sent, donc ça aide. En tout cas ça contribue fortement à l'élaboration d'une relation de qualité avec l'enfant et sa famille » (Puéricultrice 5, Octobre 2017).

La puéricultrice 1 sous-entend un risque de « *burn out* » : si le soignant n'est pas en mesure de verbaliser ses émotions, il risque d'intégrer et de garder trop d'émotions et ainsi d'être en souffrance.

b) L'intelligence émotionnelle de l'infirmière-puéricultrice

Grâce à mes recherches effectuées dans le cadre théorique, j'ai pu découvrir ce qu'était l'intelligence émotionnelle. En effet M.PHANEUF dit que : « *L'intelligence émotionnelle repose sur un ensemble de compétences qui nous permet d'identifier nos émotions et celles des autres, de les exprimer correctement et d'aider les autres à exprimer les leurs, de les comprendre, de les gérer et de nous adapter à celle des autres. Elle nous permet d'utiliser nos émotions dans différentes sphères* »¹⁰⁰.

Lors des entretiens, aucune soignante ne m'a donné le terme exact d'intelligence émotionnelle mais chacun de leurs discours m'a évoqué la définition de celle-ci :

« *Quand on fait le métier d'infirmière et de puéricultrice, on voit beaucoup de choses et on a besoin d'analyser et de comprendre un peu ce qui se passe au niveau de nos émotions (...) On a besoin d'identifier nos émotions (...)* » (Puéricultrice 1, Octobre 2017);

« (...) des fois d'avoir le regard en face d'une collègue qui nous fait comprendre que peut être par exemple notre comportement est plus trop adapté et qu'on se laisse un peu submerger et

¹⁰⁰ PHANEUF, M, *L'intelligence émotion, un outil du soin*, Santé mentale, 2013, n°177, p. 34

qu'elle reconnaît nos émotions, bah ça nous permet d'ajuster et de mieux appréhender nos émotions et nos réactions dans ces situations... » (Puéricultrice 2, Octobre 2017);

« (...) les émotions (...) il faut juste réussir à les identifier » (Puéricultrice 3, Octobre 2017)

« on doit savoir faire avec nos émotions et les comprendre (...) » (Puéricultrice 4, Octobre 2017);

« Je pense que c'est important pour un soignant déjà de se connaître, par rapport à ses émotions (...) » (Infirmière, Octobre 2017);

« Et puis je sais ce que je ressens, je sais ce qui me traverse et je sais le dire (...) » (Puéricultrice 5, Octobre 2017).

Les six soignantes utilisent donc l'intelligence émotionnelle pour pouvoir gérer leurs émotions dans leurs prises en soin malgré qu'elles n'emploient pas le terme en question dans les entretiens.

Au delà de l'analyse réalisée qui permet de constater l'utilisation de l'intelligence émotionnellement par les infirmières-puéricultrices, j'ai pu mettre en lien cet outil avec la relation établit entre l'enfant et la puéricultrice.

En effet, cinq professionnelles sur six pensent que :

« Si on identifie nos émotions, je pense que derrière on assure mieux dans notre relation avec l'enfant, c'est logique » (Puéricultrice 2, Octobre 2017);

« J'arrive réellement à gérer mes émotions et à travailler avec elles, je me connais et du coup je fais en sorte qu'elles n'influencent pas en mal ma relation avec l'enfant justement » (Puéricultrice 3, Octobre 2017);

« (...) ça valorise notre travail le fait de savoir gérer les émotions, de nous connaître, d'être à l'aise avec nous même (...) Ca peut aussi faire avancer dans les pratiques parce que je pense que en reconnaissant nos émotions et en les acceptant, on peut aussi apprendre sur soi et sur les autres, notamment apprendre sur l'enfant » (Puéricultrice 4, Octobre 2017);

« je pense justement qu'il faut les reconnaître et les nommées pour pouvoir être efficace dans note prise en soin notamment relationnelle avec les enfants en fin de vie et pour humaniser la relation (...) On est impacter émotionnellement quoi, mais ça m'empêche pas de continuer à

avancer, ça me bouleverse, ça me fait réfléchir, je me remets en question mais en même temps ça me fait avancer » (Infirmière, Octobre 2017)

« (...) Je pense qu'on choisit pas ce métier par hasard. Et je pense que quand on travaille dans des services comme le notre, on est forcément guidé par ça, enfin forcément on sait qu'il y aura de l'émotion, et c'est ce travail à ce niveau la qu'on recherche au fond (...) Ce qui m'aide c'est d'être capable de les reconnaître mes émotions (...) En tout cas ça contribue fortement à l'élaboration d'une relation de qualité avec l'enfant et sa famille (...) Les émotions c'est ce qui nous boostent dans notre quotidien » (Puéricultrice 5, Octobre 2017)

La puéricultrice 1 n'a pas spécifiquement décrit ce que pouvait lui apporter l'intelligence émotionnelle malgré qu'elle avait décrit l'utiliser dans sa pratique.

Les cinq soignantes interrogées estiment donc que l'intelligence émotionnelle leur permet de ne pas laisser leurs émotions impacter négativement leur relation avec l'enfant en fin de vie.

Je met en lien leurs discours avec ce que j'ai pu lire sur l'intelligence émotionnelle. Celle-ci permettrait en théorie, d'après M.PHANEUF, de « *s'épanouir et d'enrichir nos relations aux autres* »¹⁰¹. Elle explique en effet que l'intelligence émotionnelle permet « *une humanisation des soins* »¹⁰². J'ai pu analyser ainsi que les cinq puéricultrices mettent en évidence le fait que ces capacités émotionnelles leur permettent d'avoir une relation de qualité avec l'enfant ainsi qu'une humanisation dans les soins comme le mentionne l'infirmière.

De plus M.PHANEUF a dit que l'intelligence émotionnelle « (...) *permet de nous connaître, de nous remettre en question et de nous améliorer* (...) »¹⁰³. L'extrait du discours cité par l'infirmière illustre cette notion de remise en question sur soi même que permet l'intelligence émotionnelle.

Un autre point essentiel évoqué dans les travaux de M.PHANEUF sur l'intelligence émotionnelle est celui « *de la motivation qu'elle fait naître devant la difficulté et la persévérance qui en découle* »¹⁰⁴. C'est à dire qu'elle les stimule pour qu'ils donnent le meilleur d'eux mêmes au sein de leur relation avec l'enfant.

¹⁰¹ PHANEUF, M, *L'intelligence émotion, un outil du soin* , Santé mentale, 2013, n°177, p. 34

¹⁰² PHANEUF, M, *L'intelligence émotion, un outil du soin* , Santé mentale, 2013, n°177, p. 34

¹⁰³ Ibidem.

¹⁰⁴ Ibidem.

Les puéricultrices 4, 5 et l'infirmière illustrent parfaitement ce point au travers des entretiens.

c) L'importance de l'équipe soignante

Ce thème traitant de la place de l'équipe soignante dans la gestion des émotions de l'infirmière-puéricultrice m'est apparue lors de mon travail d'analyse des six entretiens.

Je n'ai pas abordé cette notion dans mes apports théoriques et ne l'avait donc pas mise en lien avec les moyens de gestion des soignantes.

J'ai effectué quelques recherches sur ce nouveau thème apparu lors de l'analyse des entretiens.

Le dictionnaire des soins infirmiers et de la profession d'infirmière, définit l'équipe soignante comme un « *Groupe de professionnels ayant des qualifications différentes dans le domaine de la santé et qui collaborent à la réalisation d'un projet de soins individualisé commun. Notes: Il s'agit de l'ensemble des soignants, notamment les médecins, les personnels issus des filières infirmière, de rééducation et médico-technique* »¹⁰⁵. L'équipe soignante a pour objectif commun le maintien de la qualité de vie du patient.

Lors des échanges avec les professionnels, elles m'ont toutes fait part de la richesse d'avoir une équipe soignante soudée dans le cas de prises en soins difficiles.

Ce soutien au sein d'une équipe de soin les aide dans la gestion de leurs émotions et leur permet ainsi d'être efficace auprès de l'enfant et d'établir une relation de qualité avec lui.

Elles m'ont toutes les six énoncées plusieurs astuces qu'elles pouvaient avoir entre elles, au sein de leurs équipes, qui leur permettent de mieux gérer la dimension émotionnelle dans ce contexte de soin.

Par exemple, la puéricultrice 2 m'explique : « *On va rarement seul dans la chambre, on y va toujours en binôme, comme ça quand l'une ne peut plus rien dire, bah l'autre la complète* ».

¹⁰⁵ AMIEC RECHERCHE, *Dictionnaire des soins infirmiers et de la profession infirmière*, 3e éd. : Masson, 2005, p. 95

Deux des soignantes interrogées exercent au sein d'une Equipe Régionale Ressource en Soins Palliatifs Pédiatriques. Elles expliquent leur rôle : « *nous sommes un moyen pour permettre aux soignants et donc aux puéricultrices de verbaliser et de parler des situations compliquées à gérer émotionnellement et relationnellement* » (Infirmière, Octobre 2017) ;

« *Nous c'est pour ça aussi qu'on existe, pour aider les soignants de première ligne avec l'enfant à verbaliser pour décharger un peu leurs émotions qui sont parfois un peu envahissante après face à l'enfant* » (Puéricultrice 5, Octobre 2017).

Les quatre autres professionnelles citent « *L'équipe Ressources de soins palliatifs pédiatriques* » comme un moyen pour elle, à l'hôpital, qui leur permet de gérer leurs émotions. Elles expliquent que cette équipe est d'une grande aide pour discuter des situations qui leurs posent des difficultés. J'avais pu identifier dans mes recherches théoriques que l'équipe ressource est présente pour conseiller et soutenir les soignants dans l'exercice de leur profession auprès des enfants en fin de vie. Le discours des soignantes confirme le rôle qu'ont ces équipes auprès des soignants.

A la question : « *Avez-vous des moyens qui vous sont mis à disposition à l'hôpital pour la gestion de vos émotions lors de situations difficiles ?* »¹⁰⁶, les soignantes m'évoquent d'autres possibilités qui leur sont proposées à l'hôpital pour essayer de verbaliser, travailler et analysées les difficultés émotionnelles qu'elles rencontrent.

Quatre soignantes sur six me disent que les formations en soins palliatifs les aident à mieux appréhender les difficultés dans la prise en soin de l'enfant. (Puéricultrices 2,4,5 et infirmière). Les quatre soignantes qui mentionnent l'intérêt des formations sont celles qui m'ont indiqué au début de l'entretien avoir été formées en soins palliatifs.

Les six soignantes m'expliquent qu'elles peuvent rencontrer les psychologues du service pour parler des situations difficiles de certaines prises en soin.

L'intérêt de réaliser des réunions d'équipe et des temps de supervision pour discuter des situations difficiles est mentionné par la moitié des soignantes. (Puéricultrice 3, 6 et Infirmière)

¹⁰⁶ Question de relance en lien avec la question n°5 de la grille d'entretien, Disponible sur : Annexe I

d) La vie personnelle

J'ai pu mettre en évidence un second nouveau thème lors de mon analyse des entretiens. En effet, 100% des soignantes interrogées m'ont mentionné l'importance de la vie personnelle qui leur sert à évacuer la charge émotionnelle importante qu'elles rencontrent au quotidien. Elles m'ont toutes identifié l'importance de la vie personnelle en dehors de leur exercice. Celle-ci leur permet de mieux gérer leurs émotions au quotidien. Voici quelques exemples extraits des entretiens qui illustrent leurs idées sur ce thème :

*« J'ai une passion, et je m'investis pleinement dedans et ça me permet de me vider la tête »
« si il y a que l'hôpital c'est pas possible (...) La vie de famille, très importante, même pour en parler avec eux, ça peut aider » (Puéricultrice 1, Octobre 2017);*

« (...) Je pense qu'en dehors du travail, la ressource c'est notre vie de famille » (Puéricultrice 2, Octobre 2017);

« (...) d'en parler un peu avec mon conjoint tout en gardant le secret, mais que j'ai vécu des choses difficiles, lui livrer mes émotions sur ma journée » (Puéricultrice 3, Octobre 2017);

« (...) les distractions personnelles, avoir une vie personnelle, en dehors où on se ressource c'est important, et je sais que ça m'aide à pallier à tout ça justement » (Puéricultrice 4, Octobre 2017);

« (...) Puis après j'ai des moyens plus personnels... » « c'est important d'avoir des lieux et de temps pour pouvoir se livrer et parler de ce qui est parfois difficile la journée » (Infirmière, Octobre 2017);

« Je fais du sport (...) ça m'aide et ça me fait du bien (...) J'ai des copines qui sont dans le métier et on en parle un peu de ce qui nous a mis en difficulté, en gardant le secret » (Puéricultrice 5, Octobre 2017).

Au travers du discours des soignantes sur la vie personnelle en dehors de leur exercice, on retrouve les termes « (...) se livrer (...) »¹⁰⁷ et « (...) parler (...) »¹⁰⁸. Je relie ces termes à la partie de l'analyse sur la verbalisation qui indique que les soignantes trouvent un bénéfice à

¹⁰⁷ (Puéricultrices 3 et Infirmière, Octobre 2017)

¹⁰⁸ (Puéricultrices 1,3,5 et Infirmière, Octobre 2017)

verbaliser leurs émotions pour leur relation avec l'enfant. Elles peuvent donc à la fois verbaliser leurs émotions à l'hôpital et à la fois dans leur vie personnelle. Deux d'entre elles mentionnent le fait qu'elles veillent toujours à conserver le secret professionnel lorsqu'elles évoquent leurs difficultés en dehors du cadre hospitalier.

C) Synthèse de l'analyse thématique

Cette analyse témoigne de la complexité inhérente aux prises en soin d'enfants en fin de vie.

Les thèmes étudiés apparaissent comme complémentaires et se rejoignent souvent dans le discours des soignantes.

Je n'ai pas constaté de différences fondamentales entre le discours des six soignantes interrogées, mais plutôt des ressentis et des perceptions propres à chacune.

Elles s'accordent toutes les six à évoquer l'importance de l'aspect relationnel dans les soins palliatifs pédiatriques.

L'analyse du discours des six soignantes permet de mettre en évidence que les émotions tiennent une place importante dans leurs relations avec les enfants qu'elle prennent en soin.

Toutes les infirmières-puéricultrices s'investissent émotionnellement dans leurs prises en soins des enfants en fin de vie.

Les situations que les soignantes rencontrent dans l'exercice des soins palliatifs pédiatriques ont selon elles, un impact émotionnel important.

En fonction des différents contextes dans lesquels elles se trouvent lors de leurs prises en soin, l'impact émotionnel va être différent et engendrer des difficultés propres à chacune. Il existe donc une notion de variabilité dans les difficultés émotionnelles qu'elles rencontrent.

Malgré cette difficulté émotionnelle, les infirmières-puéricultrices s'accordent toutes à penser que les émotions ont leur place dans le soin et qu'elles sont d'ailleurs bénéfiques pour la relation d'aide avec les enfants.

Les six soignantes évoquent l'importance la capacité à gérer ses émotions dans leur pratique.

J'ai pu identifier un lien direct entre la gestion des émotions des infirmières-puéricultrices et la qualité de la relation qu'elles ont avec l'enfant en fin de vie.

L'analyse des entretiens mise en relation avec le cadre théorique, me permet de reprendre ma question de recherche :

En quoi les émotions de l'infirmière-puéricultrice en pédiatrie peuvent-elles influencer positivement la relation soignant/soigné dans la prise en soin des enfants en fin de vie en soins palliatifs?

Devant cette question que je m'étais posée après mes recherches, il me semble nécessaire de valider ou non mes hypothèses de travail.

Hypothèse 1: Dans le cadre d'une prise en soin d'un enfant en fin de vie en soins palliatifs pédiatriques, la verbalisation des émotions par l'infirmière-puéricultrice , renforce la relation soignant-soigné.

Au travers des six entretiens, cinq soignantes sur six m'ont expliquées qu'elles trouvaient un réel bénéfice à verbaliser leurs émotions. Je peux affirmer grâce à mon analyse que la verbalisation des émotions par les soignantes leur permet de mieux gérer celles-ci et ainsi de renforcer leurs liens avec les enfants au sein de leurs relation. Je peux valider ma première hypothèse de travail.

J'ai également pu prendre en compte la notion de souffrance, qui selon certaines des professionnelles, pourrait s'installer de leurs côtés dès lors où elles ne seraient plus en mesure de mettre des mots sur leurs émotions.

Hypothèse 2: L'intelligence émotionnelle de l'infirmière-puéricultrice en pédiatrie, lui permet d'établir une relation soignant-soigné de qualité dans la prise en soin d'un enfant en fin de vie en soins palliatifs.

Aucune des soignantes ne m'a cité le terme de « *l'intelligence émotionnelle* » mais leurs six discours évoquent l'importance pour une soignante d'être en capacité de reconnaître, d'identifier et de comprendre les émotions qu'elle perçoit lors de sa prise en soin.

Sans qu'elles l'identifient et le nomment directement, les soignantes pratiquent l'intelligence émotionnelle dans la gestion de leurs émotions.

L'intelligence émotionnelle permet aux infirmières-puéricultrices interrogées d'humaniser les soins, de se remettre en question sur leurs pratiques, de persévérer face aux difficultés et ainsi d'obtenir des relations de qualité avec les enfants lors des prises en soin.

Ma deuxième hypothèse de travail est donc validée par l'analyse du discours des infirmières-puéricultrices.

La verbalisation par l'infirmière-puéricultrice et sa capacité à utiliser son intelligence émotionnelle sont identifiés dans cette analyse comme lui étant bénéfiques pour obtenir des relations de qualité avec les enfants et de renforcer les liens qui les unissent.

Il apparaît donc que les émotions peuvent influencer positivement la relation entre la puéricultrice et l'enfant si la soignante est en mesure de les identifier, de les reconnaître, de les verbaliser et de les gérer.

D'autres moyens comme le soutien au sein de l'équipe soignante ou comme la distraction et la vie personnelle en dehors de l'hôpital participent également au travail émotionnel effectué par les soignants et permettent donc eux aussi une influence positive sur la relation entre l'enfant et la puéricultrice.

CONCLUSION

Ma réflexion tout au long de ce travail concernant les bénéfices que peuvent trouver les infirmières-puéricultrices à ne pas refouler leurs émotions, me permet de mieux appréhender les difficultés inhérentes aux prises en soins des enfants en fin de vie.

Dans ce travail, j'ai souhaité démontrer que malgré l'important impact émotionnel présent dans la pratique des infirmières-puéricultrices en soins palliatifs pédiatriques, celles-ci pouvaient tirer des bénéfices à travailler avec leurs émotions. J'ai souhaité mettre en relation la capacité de l'infirmière-puéricultrice à gérer ses émotions avec la qualité de sa relation dans sa prise en soin.

Pour la réalisation de mon travail, je suis partie d'une situation vécue en stage de pédiatrie au cours de laquelle j'avais ressenti certaines choses, je m'étais questionnée et j'avais senti que quelque chose de particulier s'était passé dans cette prise en soin au niveau des mes émotions et de celle de la puéricultrice. Afin de me renseigner davantage sur les soins palliatifs pédiatriques dans lesquels s'inscrit la fin de vie, la soignante avec qui je travaillais lors de ce stage m'a conseillé un documentaire que j'ai visionné.

Le constat établi à partir de ces éléments a fait l'objet d'un questionnement.

Grâce à de nombreuses lectures, j'ai pu obtenir des apports théoriques concernant la relation entre l'enfant et la puéricultrice ainsi que sur émotions des soignants dans ces prises en soin. J'ai alors pu affiner mon questionnement de départ vers une problématique de recherche. J'ai émis deux hypothèses que j'ai souhaité affirmer ou infirmier en réalisant une recherche empirique auprès de six infirmières-puéricultrices. Pour cela, j'ai confronté les apports théoriques de mes recherches avec la richesse des concepts évoqués par ces soignantes lors des entretiens.

Je constate, grâce à mon travail, que les émotions de l'infirmière-puéricultrice, si celle-ci est en mesure de les gérer, permettent de renforcer sa relation avec l'enfant. La verbalisation et l'intelligence émotionnelle de l'infirmière-puéricultrice lui permettent de gérer ses émotions et ainsi d'établir une relation de qualité avec l'enfant en fin de vie en soins palliatifs.

D'autres moyens peuvent être employés par les soignants pour gérer leurs émotions, propres à l'équipe soignante à laquelle ils appartiennent ou au sein de leur vie personnelle. Les moyens évoqués par les soignants pour gérer leurs émotions ont tous pour finalité une humanisation des soins et des relations de qualité avec les enfants.

Grâce à ce travail de recherche, j'ai pu découvrir les apports théoriques de plusieurs auteurs. Les travaux de M.PHANEUF sur l'intelligence émotionnelle m'ont permis de prendre connaissance des capacités émotionnelles que requièrent les soignants dans leur pratique au profit de leur relation avec l'enfant et son entourage.

Les écrits de C.MERCADIER concernant le travail émotionnel des soignants à l'hôpital m'ont servis à évaluer les caractéristiques de l'impact émotionnel que rencontrent les soignants dans les soins palliatifs pédiatriques. Ces écrits témoignent de l'important travail émotionnel que doivent réaliser les soignants pour ne pas que leurs émotions influencent négativement leur vie professionnelle et personnelle.

Ce travail permet aux soignants de prendre connaissance de l'enjeu majeur que constitue les émotions au sein des relations avec les enfants en fin de vie. Il permet de mieux appréhender les difficultés que peut rencontrer un soignant en prenant en soin des enfants en fin de vie. Le sujet que j'ai choisi de traiter peut être appliqué à d'autres prises en soin où les soignants seraient amenés à rencontrer des difficultés émotionnelles. Professionnellement, ce sujet permet aux soignants de voir que de nombreux moyens existent pour leur permettre de gérer leurs émotions et ainsi d'être plus efficace dans leur prise en soin de l'enfant.

Ce sujet permet aux soignants de comprendre qu'il est important de développer leurs compétences émotionnelles et que ce travail peut être réalisé dans l'objectif d'humaniser les soins et les relations.

Je vais également pouvoir me servir de ce travail comme un outil pour ma future pratique professionnelle en tant qu'infirmière-puéricultrice. Voulant exercer dans le domaine des soins palliatifs pédiatriques, j'ai pu mesurer au travers du discours des professionnelles, une réelle implication de la part dans la relation avec l'enfant et son entourage. Leurs témoignages ont été enrichissants et ont témoigné d'une motivation d'évoluer sur les plans personnels et collectifs face aux difficultés rencontrées.

Je pense aujourd'hui, au travers de ce travail de recherche, avoir acquis un certains nombres de connaissances qui me permettent de me positionner davantage en tant qu'infirmière-puéricultrice. Les éléments retenus lors de cette étude participent au comportement professionnel que je vais être amené à adopter en exerçant dans des services de pédiatrie auprès d'enfants en fin de vie et contribueront à la construction de mon identité professionnelle.

Au début de l'élaboration de mon travail, j'ai rencontré une difficulté pour déterminer ce que je cherchait réellement à démontrer. J'ai mis du temps à pouvoir mettre des mots sur ma réelle source de motivation dans le traitement d'un sujet encore parfois difficile à aborder pour certaines personnes. Je n'arrivais pas à expliquer ce qui me donner envie, en réalité, de vouloir exercer dans des services auprès d'enfants en fin de vie. Pour moi c'était juste évident. Ce travail m'aura permis de développer des compétences en analyse de données. Il m'a apporté de la rigueur, notamment dans la synthétisation de certains éléments recueillis dans la recherche empirique.

Tout au long de mes recherches et en interrogeant les professionnels, de nouvelles pistes de réflexions m'ont été soumises. Lors de ce travail, j'ai abordé la gestion des émotions de l'infirmière-puéricultrice dans sa relation à l'enfant. Je n'ai pas eu l'occasion de m'interroger à la place des parents dans la prise en soin de l'enfant par l'infirmière-puéricultrice.

La place des parents m'a très souvent été évoquée par les soignantes lorsqu'elles expliquent que l'extériorisation de certaines émotions de la part des parents a un impact sur leur pratique. D'après elles, l'impact émotionnel est majoré lorsque les parents n'acceptent pas la fin de vie de leur enfant et de ce fait, la gestion de leurs émotions est plus difficile et risque d'influencer négativement sur leur pratique. Il aurait été intéressant d'étudier l'influence du ressenti et du vécu des parents sur les émotions et donc sur la prise en soin de l'infirmière-puéricultrice.

Une seconde piste de réflexion me questionne. Quatre soignantes m'ont fait part de l'intérêt d'être formé en soins palliatifs et en fin de vie, afin d'être en mesure de mieux appréhender et gérer nos émotions ainsi que nos réactions face à l'enfant et sa maladie. L'une d'entre elles

m'évoque qu'elle s'est également formée en éthique, et que cela l'aide beaucoup dans l'appréhension des difficultés émotionnelles mises en jeu dans ces prises en soin complexes. Nous pouvons nous demander par ailleurs si des formations en éthique sont proposées au sein de l'hôpital, aux soignants qui exercent dans le domaine des soins palliatifs pédiatriques.

Cette réflexion nous permet de nous interroger à nouveau :

En quoi la formation en éthique d'une infirmière-puéricultrice lui permettrait-elle de mieux appréhender les difficultés relationnelles dans sa prise en soin de l'enfant en fin de vie?

BIBLIOGRAPHIE

> Ouvrages

AMIEC RECHERCHE, *Dictionnaire des soins infirmiers et de la profession infirmière*, 3e éd. : Masson, 2005. 368 pages. (ISBN : 9782294017605)

CURCHOD, Claude, *Relations soignants-soignés : Prévenir et dépasser les conflits*, éd. : Masson, 2009. 224 pages. (ISBN : 978-2294705373)

DESHAYS, C, *Trouver la bonne distance avec l'autre grâce au curseur relationnel*, 2e éd: Dunod, 2013. 240 pages. (ISBN : 9782729613105)

GASSIER, Jacqueline, DE SAINT-SAUVEUR Colette. *Le guide de la puéricultrice*. 4e éd. : Masson, 2016. 1240 pages. (ISBN : 2294747739)

HESBEEN Walter, *Prendre soin à l'hôpital: inscrire le soin infirmier dans une perspective soignante*, éd. : Masson, Paris, 1997. 208 pages. (ISBN : 9782225855658)

HUMBERT, Nago. *Les soins palliatifs pédiatriques*. Tome 1. Ed. : Hôpital Sainte-Justine, Montréal, 2004. 675 pages. (ISBN 2-922770-98-2)

MANOUKIAN, Alexandre, MASSEBEUF, Anne. *La relation soignant-soigné*. 3e éd. : Lamarre, octobre 2008. Collection : Soigner et accompagner. 223 pages. (ISBN : 978-2-7573-0200-2)

MANOUKIAN, Alexandre, MASSEBEUF, Anne. *La relation soignant-soigné*. 4e éd. : Lamarre, août 2014. Collection: Exercice professionnel infirmier. 202 pages. (ISBN : 978-2757307533)

MERCADIER, Catherine, *Le travail émotionnel des soignants à l'hôpital*, 2e éd. : Seli Arslan, 2017. 286 pages. (ISBN : 978-2-84276-232-2)

PRUDHOMME, Ch, JEANMOUGIN, Ch, DUFFER, Ch , *Nouveaux dossiers de l'infirmière : Soins palliatifs et fin de vie*, Ed. : Maloine, 2013. 150 pages. (ISBN : 978-2-224-03277-7)

RICHARD, M-S, *Soigner la relation en fin de vie : Familles, malades, soignants*, Ed. : DUNOD, 2013. 192 pages. (ISBN : 9782100598786)

> Revues :

BOURDEAUT, F, Les émotions dans la relation de soin : des racines de leur répression aux enjeux de leur expression , *Ethique & santé n°3*, éd. : Elsevier, 2006, p. 133-137

FURSTENBERG Cécile, La clé des soins relationnels : la sollicitude en chemin au domicile. *Recherche en soins infirmiers*, n°107, décembre 2011. p. 76-82

LANGLOIS, Géraldine, Que faire de vos émotions ? De l'émotion dans le soin. *L'infirmière magazine*, n°262, juillet 2010. p. 22-26

PHANEUF, Margot, L'intelligence émotion, un outil du soin , *Santé mentale*, 2013, n°177, p. 30-35

> Textes de lois :

France. ASSEMBLEE NATIONALE ET SENAT, *Loi n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs*, (en ligne). (Consulté le 18 juillet 2017). Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000212121&categorieLien=id>

France. JOURNAL OFFICIEL DE LA REPUBLIQUE FRANCAISE, *Loi n° 2016-87 du 2 février 2016*, (en ligne). (Consulté le 26 juillet 2017). Disponible sur : <http://www.sfap.org/system/files/loi-claey-leonetti-2-fev-2016.pdf>

France, LEGISLATION, *Code de la santé publique: Article R4311-2*, (en ligne). (Consulté le 3 juillet 2017). Disponible sur: <http://legifrance.gouv.fr>

France, LEGISLATION, *Décret n°47-1544 du 13 août 1947*, (en ligne). (Consulté le 3 juillet 2017). Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000673587>

France. MINISTRE DE LA SANTE ET DE L'ACTION HUMANITAIRE, *Décret n°93-345 du 15 mars 1993 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmier*, (en ligne). (Consulté le 18 juillet 2017). Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000178583>

France. MINISTERE DE LA SANTE, *Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé*, (en ligne). (Consulté le 18 juillet 2017). Disponible sur: <http://www.legifrance.gouv.fr/>

France. MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE L'EMPLOI, *Circulaire Laroque du 26 août 1986*, (en ligne). (Consulté le 6 juillet 2017). Disponible sur: <http://www.sfap.org/system/files/circulaire-laroque.pdf>

> Articles électroniques :

DEROUESNE, Christian, Qu'est-ce qu'une émotion ? Une introduction à l'étude des émotions, *Ger Psychol Neuropsychiatr Vieil*, 2011, p. 69-81. Disponible sur : DOI 10.1684/pnv.2010.0249.

> Sites internet :

CENTRE NATIONAL DE RESSOURCES EN SOINS PALLIATIFS, *Que sont les soins palliatifs pédiatriques?*, décembre 2013, (en ligne). (Consulté le 4 juillet 2017). Disponible sur: <http://www.spfv.fr/actualites/que-sont-soins-palliatifs-pediatriques>

CENTRE NATIONAL DE RESSOURCES TEXTUELLES ET LEXICALES, *Définition de l'enfant*, (en ligne). (Consulté le 12 juin 2017). Disponible: <http://www.cnrtl.fr/definition/enfant>

FEDERATION DES EQUIPES RESSOURCES REGIONALES EN SOINS PALLIATIFS PEDIATRIQUES, *Les missions des ERRSPP*, décembre 2010, (en ligne). (Consulté le 21 juillet 2017). Disponible : <http://www.ferrspp.fr/les-errspp.php>

CENTRE NATIONAL DE RESSOURCES EN SOINS PALLIATIFS, *Soins palliatifs pédiatriques, l'essentiel* ; Données du CépiDc, 2010, (en ligne). (Consulté le 4 juillet 2017). Disponible sur: <http://www.spfv.fr/actualites/soins-palliatifs-pediatriques-lessentiel>

INSTITUT NATIONAL DE PREVENTION ET D'EDUCATION POUR LA SANTE, *Soins palliatifs et accompagnement*, Mai 2009, (en ligne). (Consulté le 8 août 2017). Disponible sur : <http://inpes.santepubliquefrance.fr/CFESBases/catalogue/pdf/933.pdf>

LAROUSSE, *Définitions de l'enfance*, (en ligne). (Consulté le 13 juin 2017). Disponible sur: <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/enfance/29436>

LAROUSSE, *Définitions de l'enfant*, (en ligne). (Consulté le 12 juin 2017). Disponible sur: <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/enfant/29439>

LAROUSSE, *Définitions de humeur*, (en ligne). (Consulté le 15 août 2017). Disponible sur : <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/humeur/40642>

LAROUSSE, *Définitions: impact*, (en ligne). (Consulté le 23 septembre 2017). Disponible sur: <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/impact/41780>

LAROUSSE, *Définitions de relation*, (en ligne). (Consulté le 8 août 2017). Disponible sur: <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/relation/67844>

LAROUSSE, *Définitions de sentiment*, (en ligne). (Consulté le 15 août 2017). Disponible sur: <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/sentiment/72138>

LAROUSSE, *Définitions du besoin*, (en ligne). (Consulté le 13 juin 2017). Disponible sur: <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/besoin/8907>

SPARADRAP, *Charte de l'enfant hospitalisé*, (en ligne). (Consulté le 15 juin 2017). Disponible sur: <https://www.sparadrapp.org/content/download/5075/47849/version/2/file/Charte%20enfant%20hospitalise2017.pdf>

SOCIETE FRANCAISE D'ACCOMPAGNEMENT ET DE SOINS PALLIATIFS, *Annuaire des structures de soins palliatifs et des associations de bénévoles d'accompagnement de la SFAP - Aout 2017*, (en ligne). (Consulté le 21 juillet 2017). Disponible sur: <http://www.sfap.org/rubrique/en-quelques-chiffres>

UNICEF, *Convention internationale relative aux droits de l'enfant de 1989*, mis à jour : Septembre 2017, (en ligne). (Consulté le 13 juin 2017). Disponible sur: <https://www.unicef.fr/dossier/convention-internationale-des-droits-de-lenfant>

> Cours :

LECLERQ, Maya, *La Méthodologie d'enquête en sciences sociales*, Cours 1: Les outils de l'enquête. Lomme: IFsanté, 2017. 56 pages.

LECLERQ, Maya, La Méthodologie d'enquête en sciences sociales, Cours 2: L'analyse des données de l'enquête. Lomme: IFsanté, 2017. 49 pages.

> Films :

DAL MOLIN, Michèle, DAL MOLIN, Bernard, *Est ce que les doudous vont au ciel?*, Advita Productions, 2011. 52 minutes.

ANNEXES

ANNEXE I : Grille d'entretien

Sujet : Les émotions de l'infirmière-puéricultrice et leur impact sur la relation soignant-soigné dans la prise en soin d'un enfant en fin de vie dans un contexte de soins palliatifs.

Questions initiales :

Objectif : *Cibler la population interrogée pour pouvoir analyser et exploiter les données.*

- Quel est votre âge?
- Quand avez-vous obtenu votre diplôme?
- Quel est votre parcours professionnel?
- Depuis quand exercez-vous dans ce service?
- Avez-vous des enfants?

1) Que sont les soins palliatifs pour vous?

Objectif : *Connaître la définition et la représentation des soins palliatifs pédiatriques par l'infirmière-puéricultrice.*

Question de relance :

—> Selon vous, existe t-il une différence entre fin de vie et soins palliatifs?

2) Pouvez-vous me parler de votre prise en soin auprès des enfants en fin de vie?

Objectif : *Prendre connaissance du positionnement et de la posture professionnelle de l'infirmière-puéricultrice dans sa relation avec les enfants en fin de vie.*

Question de relance :

—> Comment se mettent en place les soins palliatifs pédiatriques auprès d'un enfant ?

—> Quel rôle à l'infirmière-puéricultrice auprès des enfants et de leur famille lors d'un contexte de soins palliatifs?

—> Qu'est ce qui vous semble essentiel dans votre relation avec les enfants en fin de vie?

3) Selon vous, quelle est la place des émotions dans votre prise en soin?

Objectif : *Identifier la place des émotions dans la pratique professionnelle de l'infirmière-puéricultrice.*

Question de relance :

—> Pensez vous que les émotions des soignants ont leurs place dans le soin? Pourquoi?

—> Pensez vous que vos émotions ont un impact sur votre relation avec le patient?

4) Avez-vous déjà rencontré des situations où vos émotions vous ont mises en difficulté?

Si oui, pouvez vous me parler de ces situations ?

Objectif : *Connaître les difficultés émotionnelles rencontrées par l'infirmière-puéricultrice lors de prises en soins d'enfants en fin de vie en soins palliatifs et identifier l'impact et les conséquences de celle-ci.*

—> Ces émotions ont-elles modifié votre prise en soin?

—> Avez vous trouvé que la relation avec l'enfant été différente?

5) Qu'avez vous fait pour pallier à ses difficultés?

Objectif : *Connaître les moyens et les techniques utilisées par l'infirmière-puéricultrice pour gérer ses émotions lors de prises en soins difficiles dans un contexte de fin de vie en soins palliatifs pédiatriques.*

Questions de relance :

—> Quand une situation vous touche émotionnellement, que mettez-vous en place?

—> Avez vous des moyens personnels que vous utilisez pour gérer vos émotions?

—> Des moyens vous sont-ils mis à disposition à l'hôpital pour la gestion de vos émotions?

—> Est ce que le fait de pouvoir identifier vos émotions, lors de prise en soins d'enfants en fin de vie, vous aide dans votre prise en soin et vous aide dans votre relation avec celui-ci?

6) Avez-vous des choses à ajouter?

ANNEXE II : Retranscription de l'entretien avec la puéricultrice 5

Etudiante : « Bonjour. Je m'appelle Mathilde, je suis étudiante puéricultrice à l'IFSanté de Lomme. Je suis ici pour réaliser des entretiens pour la réalisation de mon travail de fin d'études. Mon sujet porte sur les émotions de l'infirmière-puéricultrice dans la prise en soin d'un enfant en fin de vie et leurs impacts sa relation avec celui-ci. Alors, j'ai d'abord souhaité vous poser quelques questions afin de cibler la population rencontrée lors de mes différents entretiens. »

Puéricultrice 5 : « Pas de soucis, allez y »

Etudiante : « Quel âge avez-vous? »

Puéricultrice 5 : « 36 ans »

Etudiante : « D'accord, quand avez-vous obtenu votre diplôme? »

Puéricultrice 5 : « Alors, infirmière en 2003, et puéricultrice en 2007 »

Etudiante : « D'accord, quel est votre parcours professionnel? »

Puéricultrice 5 : « J'ai toujours travaillé en pédiatrie, j'ai commencé en 2004, enfin j'ai été diplômée en décembre 2003, j'ai commencé en Janvier 2004 en Pédiatrie à Jeanne de Flandres, j'ai d'abord travaillé à l'unité, alors ça s'appelait l'unité protégée B et c'est aujourd'hui la gastro-nutrition. J'y ai travaillé, je me souviens plus, 3 ans c'est ça. Ensuite je suis allée en pneumo, enfin il y avait avant les petits et les grands de l'autre donc j'ai fait un peu les petits et un peu les grands. Quand ça c'est divisé en plusieurs services j'ai du coup fait de la pneumo jusqu'à passer le concours de puer. Donc j'ai fait mon année en puer et après j'suis partie en chirurgie orthopédique pendant 7 ans. Et enfaite le poste ici été passé, j'avais postulé mais comme je n'avais aucune expérience en soins palliatifs j'avais pas été retenue et enfaite ils ont commencé ici à proposer des formations soins palliatifs pour tout le monde

donc j'ai sauté sur l'occasion. J'ai fait la formation, je me suis renseignée, le poste se libérait, donc j'ai re tenté, et là ça fait donc 3 ans que je suis ici mais les deux premières années je faisais moitié en consultation chirurgie et moitiés soins palliatifs pédiatriques. Et la j'ai eu la chance d'avoir un long congé maternité donc euh, je suis revenue il y a 1 mois. »

Etudiante : « D'accord, et ma dernière question, à laquelle vous avez déjà répondu en partie (rires), avez-vous des enfants? »

Puéricultrice 5 : « Oui, j'en ai 3 »

Etudiante : « D'accord. Alors dans un premier temps j'aimerais savoir, selon vous, ce que sont les soins palliatifs? »

Puéricultrice 5 : « Ouh, alors pour moi les soins palliatifs c'est des soins qu'on propose aux enfants pour qui, y'a plus de traitements curatifs possibles, en sachant que y'a pas que le côté cancer où hématologique qu'on peut imaginer. Euh, nous on travaille beaucoup avec des enfants avec des grosses dégénérescence neurologique, avec des grosses maladies neurologiques. Et c'est des enfants qui sont parfois en soins palliatifs tout de suite, ça peut être très long. C'est des enfants pour qui, il y a plus de soins curatifs et qui ont une maladie dégénérative. »

Etudiante : « Quelle différence faites-vous entre soins palliatifs et fin de vie? »

Puéricultrice 5 : « Ah oui, par exemple un enfant pour qui on décide qu'on ne le réanimera pas si il fait un épisode aigu, peut être 15 ans en soins palliatifs mais pas en fin de vie. Même un enfant qui a un cancer, euh parfois il y a des périodes où il va mieux d'autres moins bien. La nuance est bien faite entre les deux. La fin de vie représente un moment dans la prise en soins palliatifs. C'est vrai que pour beaucoup, ils confondent encore les deux et ils mettent la même chose derrière les termes.»

Etudiante : « Pouvez-vous me parler de votre prise en soin auprès des enfants en fin de vie? »

Puéricultrice 5 : « Alors nous on est, nous dans notre équipe on est plutôt en seconde ligne, mais on côtoie tout de même des enfants. Eh oui, ce matin j'ai joué aux voitures (rires). Euh, après nous, étant donné qu'on coordonne beaucoup, en faisant en sorte que tout se passe bien pour lui, on est plus dans l'idée d'avoir un regard expert sur la situation. Ce qui est bien c'est qu'on est pas et dans le soin purement technique, et dans le relationnel, mais bien que dans le relationnel. Dire si il faut mieux mettre tel médicament plutôt qu'un autre euh j'en suis incapable, nous c'est vraiment pas a, nous c'est plus dans l'équipe de soins palliatifs pédiatriques, voir au niveau douleur, voir au niveau relationnel avec l'enfant, les familles, les soignants. Les enfants on les adore, c'est pouvoir avoir un contact avec l'enfant et établir une réelle relation forte avec lui qui est riche. Il faut aussi savoir écouter l'enfant, c'est important. Je pense qu'il faut établir une relation de confiance, je pense qu'il faut être dans le jeu, ça c'est important. Alors je reviens à mon expérience de ce matin, ce matin je parlais de mort, de funérailles, et entre temps je jouais aux voitures, entre temps je jouais donc voilà je pense qu'un enfant c'est quand même la vie jusqu'au bout. La vie, après ça dépend évidemment de l'état de conscience de l'enfant. Faire en sorte que l'enfant se sente en sécurité c'est important aussi, se sente non douloureux. Etre sensible à ses habitudes aussi, parfois on a tendance à penser qu'un enfant qui est dans son lit et calme c'est qu'il est bien mais parfois c'est juste qu'il est mal où apathique, et peut être c'est moins flagrant chez l'adulte.

Attends je réfléchis, pour moi c'est la confiance, l'aide, l'empathie, la sécurité qu'on doit apporter à l'enfant pour qu'une relation se crée et soit concrète et de qualité. Je suis une fan de la distraction donc je l'utilise beaucoup avec eux. J'adore ça. Après euh, euh, le considérer comme une personne, bah tu vois, la ce matin donc il y avait les parents et l'enfant et donc de s'adresser à l'enfant directement, de le considérer comme une personne.

Etudiante : « Selon vous, quelle est la place des émotions dans votre prise en soin auprès de ces enfants? »

Puéricultrice 5 : « Je pense qu'elles en font partie intégrante. Elles sont très légitime ! Je pense que les émotions sont importantes. En effet on dit beaucoup dans notre équipe que si on sait rire, on sait pleurer avec eux. Oui des fois je suis triste. Oui des fois je suis joyeuse. Euh,

je rejoins ce point de vue. Après je pense qu'on est parfois plus ou moins touché par des situations, mais je me dis que les émotions s'est aussi ce qui nous boostent dans notre quotidien. Enfin je veux dire, on fait pas ce métier pour rien, ni par hasard. Quand je dis aux gens ce que je fais dans la vie, ça les rebutent assez systématiquement, euh, en disant « ah ouais comment tu peux faire ça ! ». Et ce matin, alors tu vois, je suis partie voir cette famille, et j'ai dis, « *je fais un truc que je déteste autant que je l'adore* ». Par ce que je le déteste parce que c'est tellement impossible de voir un enfant en fin de vie et finalement bah tu vois, j'ai rigolé plus d'une heure avec lui, on a parlé de choses tristes avec la maman. J'ai eu des émotions tristes. J'ai pas pleuré ce matin; ça m'arrive de le faire. Euh, je pense qu'elles ont leur place et je pense qu'elles ont d'autant plus leur place dans la prise en soin d'enfants en fin de vie. Et beaucoup aussi pour les soignants qui sont au domicile, qui s'investissent beaucoup, peut être parfois trop. Alors après, plutôt que d'entendre certains dire qu'il faut pas d'émotion, je pense qu'il faut savoir doser et réguler ses émotions, même si c'est pas facile. Après euh, tu vois par exemple, je sais que quand je suis en vacances ou quand la je rentre de mon congé, tu vois j'adore mon travail, mais chaque fois que je reviens de vacances je me dis mais qu'est ce que je fais ici sérieux c'est trop dur, c'est trop glauque... Et puis finalement, je me dis que je le fais parce que finalement on est booster par tout ça, par nos émotions, on a envie de bien faire pour aider ses enfants, ses familles et voila. Après euh, je cache pas que tu vois j'ai trois enfants, forcément j'ai des enfants que je rencontre en fin de vie, qui ont le même âge que les miens, forcément j'y pense. Forcément quand en plus, tu vois ça m'est arrivé de fois, de rencontrer des enfants dans des services et dans ce contexte, qui avait les mêmes chaussettes que les miens. C'est un détail mais voila, tu, forcément, ça, voilà, après il y a des situations qui rendent les émotions plus intenses. »

Etudiante : « Alors justement, ma question suivante est avez-vous déjà rencontré des situations où vos émotions vous ont mises en difficulté? Pouvez-vous me parler de ces situations? »

Puéricultrice 5 : « Alors oui, euh, j'en ai une en tête mais c'est vraiment violent. Je réfléchis si il y en a d'autres. J'ai eu une fois une situation terrible. Une situation où on avait été appelé par la famille, j'avais auparavant rencontré la famille. Et quand j'ai appelé pour prendre des

nouvelles, la maman avait tué ses deux filles et s'était suicider. Donc la j'ai été coupée, au sens littéral. Et c'est le papa qui me parlait, qui m'expliquait tout, et je savais pas quoi dire, j'étais coupée, y'avait pas d'autres mots. Y'avait pas d'autres mots. Euh voilà, ça je crois que c'était la situation qui m'a le plus ému. Je l'ai longtemps gardé en tête, j'y pensé souvent dans les premières semaines suivant ça.

Après je repense à mes expériences antérieures quand j'ai eu des situations liées à la fin de vie, je pense que le fait de reconnaître nos émotions permet aussi de prendre conscience que, alors je sais pas si c'est s'endurcir, mais de voir peut être les choses autrement. Parfois j'ai eu des émotions, alors par forcément lié à un décès mais je me rappelle d'un petit garçon qui été décédé et on avait dit à la maman que son petit garçon était entrain de décédé et elle nous avait répondu « Je ne peux pas venir je donne le bain à mes enfants ». Donc ça m'avait révolté à l'époque, vraiment j'avais un sentiment de révolte. Puis voilà, aujourd'hui je suis plus sage peut être et je me dis que cette maman voilà, elle avait peut être simplement pas envie de passer ce moment douloureux.

Alors je réfléchis, je trouve qu'on en rencontre beaucoup, en service, des soignants qui ont du mal avec leurs émotions. Par exemple la j'ai été nommé, euh pardon, j'ai été appelée pour suivre, un binôme puéricultrice et auxiliaire qui avait pris en charge un bébé qui est décédé en juillet. Je les ai rencontré il y a un mois, et clairement c'était insupportable pour elles, elles avait été complètement dépassé et ne pensaient plus pouvoir s'occuper d'enfants en soins palliatifs.

Et euh, je trouve que leur souffrance est entendable et je leur ai dit. On est intervenue pour cela, sauf qu'après faut pas non plus que ça ai un impact sur leur carrière professionnelle. Je pense qu'on a tous été au moins une fois dans sa vie, dépassé par nos émotions, je pense qu'on choisit pas ce métier par hasard. Et je pense que quand on travaille dans des services comme le notre, on est forcément guidé, enfin forcément on sait qu'il y aura de l'émotion, et c'est ce travail à ce niveau la qu'on recherche au fond ».

Etudiante : « D'accord. Lors de situations difficiles à gérer émotionnellement, qu'avez vous fait pour pallier à ces difficultés? »

Puéricultrice 5 : « J'en parle à mes collègues. Je parle beaucoup (rires). J'en parle à mes collègues. On a des temps de supervision une fois par mois. Moi c'est pas le moment dans lequel je me sens le plus, enfin c'est personnel, y'en a qui aime cette formule. Je pense qu'on a une équipe très bienveillante pour prendre chacun soin de nous, on s'entend tous bien et je pense que c'est riche de pouvoir être aidé par ses collègues dans ce cas là. Euh, oui c'est ça qui m'aide le plus. »

Etudiante : « Avez-vous des moyens personnels pour gérer vos émotions lors de situations difficiles comme celles dont vous m'avez parlé précédemment? »

Puéricultrice 5 : « Euh, je fais un peu de sport tu vois, du coup, je le fais pas que pour ça mais je sais que ça m'aide et que ça me fait du bien. Après je donne pas de nom, je dis une petite fille ou un petit garçon mais j'en parle de tout ça. Et aussi, j'aime encore plus mes enfants ! (Rires), et c'est vrai en plus ... Mais j'en parle beaucoup, en plus sans donner de nom mais j'en parle. Mon mari va m'écouter mais va pas rebondir et en reparler après mais au moins il m'écoute. Après j'ai des copines qui sont dans le milieu et du coup on parle un peu de ce qui nous a mis en difficulté.

Et puis je sais ce que je ressens, je sais ce qui me traverse et je sais le dire, et ça j'estime que c'est important et que ça m'aide au quotidien dans mon travail. »

Etudiante : « Et avez-vous des moyens qui vont sont mis en place par l'hôpital pour la gestion de vos émotions lors de ces prises en soins d'enfants en fin de vie? »

Puéricultrice 5 : « Nous on est d'être un moyen. Notre équipe de soins palliatifs pédiatriques. C'est une de nos missions. On est là pour les soignants de première ligne près des enfants. En tout cas on essaie. C'est paradoxal parce que il y en a beaucoup qui disent « ah non non, on veut pas on veut pas » et puis finalement ça les aide et ils craquent et à qui ça fait finalement du bien. Parfois on sort on se dit que ça leur a rien apporter puis après on entend que ça leur a fait du bien de pouvoir parler un peu de la situation, de ce qu'il ressentent ou on pu ressentir.

Après les formations proposées ça aide aussi, si on a choisit ce domaine, on peut se former, ça aide et on est plus en mesure de savoir s'auto-gérer lors de situations auprès d'enfants en soins palliatifs.

Les soignants peuvent rencontrer aussi des psychologues. Dans notre équipe, je peux parler à la psychologue comme à mes autres collègues. Notre psychologue peut également recevoir les soignants des services pour discuter avec eux et essayer de les aider pour qu'ils soient encore plus efficace dans la prise en charge de l'enfant.

Nous c'est pour ça aussi qu'on existe, pour aider les soignants de première ligne avec l'enfant à verbaliser pour décharger un peu leurs émotions qui sont parfois un peu envahissante après face à l'enfant. »

Etudiante : « Et donc pour vous, le fait de mettre des mots sur vos émotions vous aide dans votre prise en soin de l'enfant en fin de vie en soins palliatifs? »

Puéricultrice 5 : « Ce qui m'aide c'est d'être capable de les reconnaître mes émotions. Tu vois je reprends l'histoire de la colère, sur cette maman, à l'époque je savais pas, aujourd'hui je sais nommer ce que j'ai ressenti alors je pense que le fait de pouvoir en parler, on peut dire comment on se sent, donc ça aide. En tout cas ça contribue fortement à l'élaboration d'une relation de qualité avec l'enfant et sa famille. Faut accepter d'être humain avec l'humain.

Etudiante : « D'accord. Avez-vous des choses à ajouter sur le sujet? »

Puéricultrice 5 : « Ah c'est ça que je voulais dire, je trouve que c'est vraiment un bon sujet parce que les émotions c'est beaucoup à la mode. Et, on fait parler aux enfants de leurs émotions justement, donc je trouve que c'est un bon sujet de les mettre aussi du côté des soignants. Et y'a beaucoup de soignants quand on est en formation qui me disent qu'elles ont justement pas, cette liberté de pouvoir s'exprimer, que parfois on leur dit d'y retourner et de laisser leurs émotions de côtés ».

Peut être que parfois c'est ponctuel, après je me dis que ça doit user les soignants qui sont sans arrêt au contact de situations comme ça, très difficile. Et je trouve que finalement, quand on croise des soignants de réanimation pédiatrique ou hématologie pédiatrique ou autres, ce

sont pas des soignants qui quittent ces services à causes de ça. Ils quittent souvent parce que trop de travail ou parce que pas considéré dans leurs conditions de travail, mais j'ai l'impression que c'est jamais à cause d'un trop plein émotionnel ou autre même si ça arrive.... Et je pense qu'on est jamais la vraiment par hasard, peut être que c'est des gens qui sont justement aidés et boostés par leurs émotions. En tout cas c'est mon avis ».

Etudiante : « Merci pour toutes vos réponses et pour le temps que vous avez pu accorder à mon travail »

Annexe III : Charte de l'enfant hospitalisé



CHARTRE DE L'ENFANT HOSPITALISÉ

Charte Européenne des Droits de l'Enfant Hospitalisé adoptée par le Parlement Européen le 13 mai 1986. Circulaire du Secrétariat d'Etat à la Santé de 1999 préconise son application.

L'admission à l'hôpital d'un enfant ne doit être réalisée que si les soins nécessités par sa maladie ne peuvent être prodigués à la maison, en consultation externe ou en hôpital de jour.

1

Un enfant hospitalisé a le droit d'avoir ses parents ou leur substitut auprès de lui jour et nuit, quel que soit son âge ou son état.

2

3 On encouragera les parents à rester auprès de leur enfant et on leur offrira pour cela toutes les facilités matérielles. On informera les parents sur les règles de vie et les modes de faire propres au service afin qu'ils participent activement aux soins de leur enfant.

4

Les enfants et leurs parents ont le droit de recevoir une information sur la maladie et les soins, adaptée à leur âge et leur compréhension, afin de participer aux décisions les concernant.

On évitera tout examen ou traitement qui n'est pas indispensable. On essaiera de réduire au maximum les agressions physiques ou émotionnelles et la douleur.

5

Les enfants doivent être réunis par groupes d'âge pour bénéficier de jeux, loisirs, activités éducatives, adaptés à leur âge, en toute sécurité. Leurs visiteurs doivent être acceptés sans limite d'âge..

6

7 L'hôpital doit fournir aux enfants un environnement correspondant à leurs besoins physiques, affectifs et éducatifs, tant sur le plan de l'équipement que du personnel et de la sécurité.

8

L'équipe soignante doit être formée à répondre aux besoins psychologiques et émotionnels des enfants et de leur famille.

L'équipe soignante doit être organisée de façon à assurer une continuité dans les soins donnés à chaque enfant.

9

L'intimité de chaque enfant doit être respectée. Il doit être traité avec tact et compréhension en toute circonstance.

10



Assistance Publique
Hôpitaux de Marseille