



Accompagner la fratrie en oncologie pédiatrique : maintenir la dynamique familiale

Sajiya Djendar

► To cite this version:

Sajiya Djendar. Accompagner la fratrie en oncologie pédiatrique : maintenir la dynamique familiale. Sciences du Vivant [q-bio]. 2018. dumas-02104111

HAL Id: dumas-02104111

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02104111>

Submitted on 19 Apr 2019

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.



Licence Professionnelle de Santé
Mention Gestion des structures Sanitaires et Sociales
Parcours Professionnel et Enfance : de la Naissance à l'Adolescence

Présenté et soutenu par :

DJENDAR SAJIYA

**ACCOMPAGNER LA FRATRIE EN
ONCOLOGIE PEDIATRIQUE :
MAINTENIR LA DYNAMIQUE FAMILIALE.**

Mémoire dirigé par :

Catrice Nathalie

JURY

Madame Catrice Nathalie

Formatrice Cadre de Santé IFSanté

Monsieur Baczkowski Antoine

Responsable Pédagogique Licence IUS2

Projet Professionnel Promotion Puéricultrice 2018

Remerciements

Je tenais à remercier Madame CATRICE, pour son accompagnement, ses guidances et ses conseils lors de la rédaction de mon projet professionnel.

Je tenais également à remercier toutes les formatrices présentes lors des temps de guidance collective.

Merci à mes camarades de promotion pour leur soutien, leur écoute et leur présence tout au long de notre année de formation.

Un grand merci à ma famille et mes amis pour leur soutien et leurs conseils durant cette année avec un remerciement particulier à mes relecteurs.

Merci à l'Association L'ENVOL de m'avoir permis d'utiliser mes expériences comme point de départ de mon travail.

Enfin, merci aux professionnels de santé avec lesquelles j'ai pu travailler cette année, ainsi qu'à celles avec lesquelles je me suis entretenue.

Et une pensée aux enfants malades, aux fratries ainsi qu'aux familles sans qui ce projet professionnel n'aurait pas eu lieu.

Plan du Projet Professionnel

Introduction et Constat de Départ.....	1
Cadre Théorique.....	9
1. Cadre Contextuel	10
1.1.L'oncologie pédiatrie.....	10
a) Législation	10
b) Le service	11
1.2.La Puéricultrice.....	12
a) La profession.....	12
b) La puéricultrice en oncologie pédiatrique	13
2. Cadre Conceptuel	15
2.1.La Fratrie.....	15
a) Définitions.....	15
b) Attributs.....	16
c) Dynamique familiale et lien fraternel.....	18
d) Quand la maladie s'en mêle.....	19
2.2.L'accompagnement	23
a) Définition.....	23
b) Attributs	24
c) Approche systémique familiale.....	26
Conclusion du Cadre théorique.....	29
Question de recherche et Hypothèses.....	30
Enquête et Analyse de l'enquête.....	32
1. Méthodologie de l'enquête	33
2. Analyse de l'enquête	35
3. Conclusion de l'enquête	48
Réflexions professionnelles	49
Conclusion Général du Projet Professionnel.....	50
Bibliographie	
Annexes	

Après l'obtention de mon diplôme d'état d'infirmière, je me suis orientée vers une formation de puéricultrice, puisque mon souhait, de travailler auprès des enfants, a été confirmé au cours de mes trois années d'études. J'ai eu la possibilité de prendre en soin des patients adultes et enfants atteints de cancer au cours de stages en oncologie et hématologie adulte et de participer à des séjours auprès d'enfants malades en milieu associatif. Ces différentes expériences m'ont permis de constater que ces patients étaient des personnes pleines de courage, qui ont envie de profiter de la vie et de se battre malgré les difficultés de la maladie. Tout cela m'encourage à m'orienter vers l'oncologie pédiatrique après l'obtention de mon diplôme de puéricultrice d'où le choix d'étudier l'oncohématologie pédiatrique à travers mon sujet de projet professionnel.

Aujourd'hui, d'après L'institut National du Cancer, « environ 2550 nouveaux cas de cancers » pédiatriques sont diagnostiqués par an en France, dont 1750 concernent des enfants et 800 des adolescents. Ces cancers sont repris comme étant la « quatrième cause de mortalité entre 0 et 15 ans ». Nous pouvons retrouver un classement des cancers les plus fréquents pour les enfants de moins de 15 ans. Ils sont dans l'ordre décroissant : les leucémies dans 29% des cas, suivis des tumeurs du système nerveux central (24%) et en troisième position, les lymphomes (11%). Concernant les cancers de l'adolescent, la liste est plus longue, nous y retrouvons : « les lymphomes hodgkiniens (12%), les leucémies aiguës (12%), les cancers de la thyroïde (9%), les tumeurs germinales gonadiques (9%), les tumeurs du SNC (8%), les tumeurs osseuses (8%) et les lymphomes malins non hodgkiniens (7%) ». Au niveau de la survie de ces enfants et adolescents, les chiffres sont variables en fonction de l'histologie du cancer, cependant, nous pouvons constater une nette amélioration de l'espérance de vie, à court (1 an), moyen (5 ans) et long terme. ¹ Le cancer touchant néanmoins un nombre non négligeable d'enfants et d'adolescents, le Plan Cancer 2014-2019 s'articule « autour de quatre grands axes » sur le cancer de l'enfant :

« Garantir des prises en charge adaptées et de qualité, via notamment la mise en place d'un dispositif de double lecture des tumeurs solides malignes de l'enfant, l'identification de centres de référence au niveau national pour les cancers très rares de l'enfant et la prise en compte des spécificités des [adolescents et jeunes adultes atteints de cancer](#) ;

*Améliorer l'accès des enfants, adolescents et jeunes adultes à l'innovation et à la recherche
Mieux préparer et suivre l'enfant et sa famille dans l'après-cancer.*

Garantir l'accompagnement global au-delà des soins liés aux cancers et la continuité de vie

¹Institut Nationale du Cancer. Les spécificités des cancers des enfants et des adolescents [en ligne]. Date de mise à jour : 19/07/2017, consulté le 18/02/2018. Consultable sur : <http://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/L-organisation-de-l-offre-de-soins/Cancerologie-pediatrique/Les-specificites-des-cancers-des-enfants-et-des-adolescents>.

*pour l'enfant et ses proches »*².

Ce dernier axe étant celui que je souhaite développer au sein de mon projet professionnel.

Pour établir ce projet professionnel de puéricultrice, je me suis basée sur deux situations vécues lors d'expériences au sein de l'association « L'Envol ».³

Cette association à but non lucratif (loi de 1901), créée en 1994 par le couple Tézenas du Montcel et l'acteur Paul Newman (fondateur du réseau SeriousFun Children's Network dont fait partie l'Envol), a pour mission d'offrir à des enfants et adolescents malades (cancers, maladies chroniques, soins palliatifs), des séjours sur la base de la thérapie récréative dans un cadre « *physiquement, médicalement et émotionnellement sécurisant* ». La thérapie récréative consiste à ce que l'enfant réalise un défi à l'aide d'un adulte qui lui fera alors prendre conscience qu'il a dépassé ses limites et lui permettra de le verbaliser. Cela engendre ainsi une augmentation de la confiance en soi de l'enfant malade.

Cette association reconnue d'utilité publique offre, depuis 1997, des séjours résidentiels totalement pris en charge par l'association. Ces derniers sont proposés à des enfants de 6 à 17 ans, venant de toute la France (bien que principalement d'Ile de France) pour une durée de sept jours pendant les vacances scolaires. Les séjours sont adaptés à leurs âges et à leurs pathologies. En 2011, suite à « *une réforme de remboursement de la sécurité sociale* », l'association l'Envol a connu quelques modifications et « *s'articule depuis 2013 autour de ressources financières quasi exclusivement d'origine privée (fondations, entreprises et dons de particuliers), de la location ponctuelle du site d'accueil des enfants [établissements scolaires, centre de vacances] ainsi que d'une équipe de salariés permanente restreinte et d'un réseau de bénévoles rigoureusement recrutés et formés à la thérapie récréative* ». Depuis 2016, l'association l'Envol s'est développée et organise dorénavant des séjours « Frères et sœurs » où seuls les enfants sains sont accueillis ainsi que des « week-ends familles » durant lesquels toute la famille est accueillie et les activités sont proposées à chacun (parents comme enfants) de façon adaptée.

Lors de ces séjours, les enfants sont encadrés par une équipe de six personnes salariées de l'association ainsi que des bénévoles venant de toute la France et de tous horizons professionnels (principalement de l'Education Nationale et du milieu sanitaire et social). Pour être bénévole, il faut avoir plus de 20 ans, il n'y a pas d'âge maximal (il suffit que la personne se sente capable de tenir le rythme d'un séjour, ce que le candidat évaluera après entretien avec la responsable chargée du recrutement), il faut également savoir parler français et être disponible pour toute la durée du séjour et de la formation.

²Institut National du Cancer. Cancer des enfants et des adolescents : une organisation adaptée [en ligne]. Date de mise à jour : 19/07/2017, consulté le 25/03/2018. Consultable sur : <http://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/L-organisation-de-l-offre-de-soins/Cancerologie-pediatrique/Une-organisation-adaptee#toc-le-plan-cancer-2014-2019>

³L'ENVOL. En 2018, touchez les étoiles [en ligne]. (Consulté le 4/03/2018). Disponible sur : www.lenvol.asso.fr

L'équipe de bénévoles est composée de trois catégories de bénévoles :

→ Les bénévoles « Vie quotidienne » qui s'occupent des enfants du levé au couché. Ils les accompagnent dans les actes de la vie quotidienne (repas, douche, temps de repos). Les bénévoles « Vie Quotidienne » sont présents au moment des activités et des veillées, y participent avec les enfants et leur apportent du soutien. Après chaque journée et avant d'aller se coucher sont organisés dans chaque groupe de « Vie Quotidienne » des moments de discussions et de réflexions, appelés « Chat du soir ». Les enfants peuvent alors évoquer leurs émotions, la fierté ressentie au moment de la réalisation d'un défi, moment d'expression où chacun est libre de parler. Les seuls adultes présents sont les bénévoles « vie quotidienne ». Cette équipe est sous la responsabilité du responsable Vie quotidienne, salarié de l'Envol.

→ Les bénévoles « activités » sous la responsabilité du Responsable salarié des activités, organisent les activités de la journée et les veillées en soirée. Chaque bénévole activité est responsable d'une activité (arts créatifs, théâtre, musique, danse, jeux, vidéo, acrobranche ...).

→ Les bénévoles médicaux constituent au sein de l'Envol, la « Famille Royale ». Dans le but de préserver l'imaginaire de l'enfant et de désacraliser l'espace d'une semaine les soins et la maladie, les enfants vont voir le « Roi » ou la « Reine » (Médecin) ainsi que trois ou quatre « Princes » ou « Princesses » (IDE ou IPDE) dans le « Château » (infirmerie). La famille royale est présente comme tous les autres bénévoles 24h/24h sur le camp et peut intervenir à tout moment sous la responsabilité de la Princesse Coordinatrice et du Roi Coordinateur (salariés). La présence d'une équipe complète est nécessaire durant les séjours « enfants malades », seule(s) un(e) ou deux prince(sse)s sont sur place lors des séjours « frères et sœurs » et des « WE famille ». Cette équipe médicale est soumise au secret professionnel qui ne peut être partagé qu'avec ses membres, les autres bénévoles ne sont pas mis au courant de la pathologie de l'enfant, ni de son espérance de vie.

Les enfants et adolescents prennent souvent connaissance de l'association par le biais des équipes médicales hospitalières, le médecin suivant l'enfant à un dossier médical à remplir à faire parvenir à l'association. La participation des enfants et adolescents au séjour est validée par un comité médical après analyse du dossier médical de l'enfant.

Avant l'arrivée des enfants, tous les bénévoles participent à une formation de deux jours, formation pour comprendre la philosophie de l'association, la thérapie récréative et le rôle de chacun au sein de l'association. Ce temps permet également aux bénévoles de se retrouver en groupe « Vie quotidienne, activités et médicales » pour se connaître, et avoir les informations nécessaires pour chaque rôle. Lors de ces moments où les bénévoles sont en sous-groupes, les dossiers médicaux des enfants sont expliqués par le médecin coordinateur aux bénévoles médicaux.

Au cours de la formation de la session « frères et sœurs », il y a l'intervention d'une psychologue

spécialiste de la fratrie. En effet, chaque bénévole faisant lui-même partie d'une famille, il pourrait appartenir à une fratrie avec un enfant malade, et cela pourrait impacter sur ses émotions et ressentis. La psychologue explique ainsi la distance à avoir avec les enfants et écoute les craintes des bénévoles.

Le nombre de bénévoles pendant les sessions « enfants malades » et les sessions « frères et sœurs » est quasiment équivalent aux nombres d'enfants. L'accompagnement et le suivi de chaque enfant sont des principes importants au sein de l'association et ce, que les enfants soient malades ou non. L'association vise à préserver un maximum l'insouciance de tous ces enfants frappés directement ou indirectement par la maladie. Le fait d'avoir presque autant de bénévoles que d'enfants permet d'assurer une surveillance, un suivi et une écoute attentive et de répondre le plus possible aux besoins individuels de chaque enfant.

Depuis décembre 2017, une expérience autour d'ateliers d'expression basée sur la thérapie récréative a débutée. Actuellement, ces ateliers ne sont réalisés que dans un hôpital, ils sont encadrés et animés par une salariée de l'Envol. Ils proposent aux enfants et adolescents hospitalisés ainsi qu'à leurs parents et à la fratrie (s'ils sont présents) des ateliers ludiques, créatifs et expressifs autour de la parole, des émotions, en utilisant différents matériaux (arts plastiques) mais aussi le théâtre. L'objectif de ces ateliers est de permettre à l'enfant de s'épanouir, de retrouver confiance et estime de soi dans un cadre bienveillant lui permettant de libérer sa parole.

L'Envol a différentes missions au-delà de faire passer un agréable et inoubliable séjour à des enfants qui n'ont pas, pour certains, la possibilité de partir en vacances ou en séjours organisés à cause de leur pathologie.

La première est celle d'« *accompagner les enfants et les familles, confrontés à la maladie, dans leur démarche de reconstruction personnelle, en les aidant à prendre conscience de leur potentiel et de le développer* ». En effet, lors des séjours, à travers la thérapie récréative, l'enfant a des « défis par choix », (pas nécessairement conscientisés) et il est nécessaire de lui rappeler à la fin de l'activité ce qu'il a été capable de faire (par exemple surmonter ses peurs ou aider un camarade.)

La seconde consiste à « *les aider à révéler leurs capacités relationnelles, de résilience et à retrouver confiance en eux, par la dynamique de groupe et par un accompagnement individualisé,* ». La dernière mission de l'Envol est de « *répondre à l'enjeu de santé publique qu'est la santé psychosociale des personnes touchées par la maladie* ».

Je suis bénévole au sein de cette association depuis l'été 2014. Après avoir participé à trois sessions d'été consacrées aux enfants malades et un weekend famille, j'ai eu l'opportunité de participer à une session « frères et sœurs », ainsi qu'à un second « week-end famille » en cette fin d'année 2017, expériences d'où sont tirées mes situations.

Ma première situation a eu lieu en Octobre 2017, lors des vacances scolaires de Toussaint, en région Parisienne, au cours d'un séjour « Frères et Sœurs » sans la présence de l'enfant malade. Durant ce séjour, nous étions 26 bénévoles dont un « Prince » encadrant trente-huit enfants et adolescents allant de 6 à 16 ans.

Pour cette session, les enfants n'étant pas malades, je me suis positionnée en tant que « Bénévole Vie quotidienne » : j'étais rattachée au groupe des adolescentes filles âgées de 13 à 16 ans, un groupe de 5 filles pour lequel nous étions trois bénévoles responsables. Au milieu du séjour, après les activités de la journée et durant le temps de repos, une adolescente que je nommerais Mélissa nous a demandé si l'on pouvait retourner en salle d'activité « Expression » pour récupérer des petits objets de customisation pour son badge. Nous sommes donc descendus avec trois adolescentes et un autre responsable de notre groupe pour accompagner les filles dans cette salle. Le matin-même, au début de l'activité, il était proposé au groupe d'écrire tout ce qu'ils ressentaient de négatif (tristesse, colère, énervement, ennui ...) sur une feuille qu'ils pouvaient mettre dans une « Boîte à Colère » qui était en fait une broyeuse. Lorsque nous sommes descendus, Mélissa nous a demandé si elle pouvait remettre une « colère » dans cette boîte, ce qui était possible. Après l'avoir placée dans la boîte, elle nous a exprimé cette colère sans aucune demande de notre part : elle souhaiterait qu'« il existe des hôpitaux où tous les enfants guérissent et un monde où plus aucun enfant ne soit malade. ». Ayant partagé un séjour avec la famille de Mélissa, je peux expliquer que l'un des enfants de la famille a été atteint d'un cancer. Mélissa a repris le cours de ses activités manuelles sans revenir sur cette « colère ». Une journée plus tard, lors du « Chat » (moment de discussion avant le couché), une question concernant le rêve de chacune a été posée, c'est la seule fois où certaines adolescentes nous ont un peu évoqué la maladie dont était atteinte leur frère ou sœur. Ainsi, Mélissa nous a exprimé que son rêve serait de « construire un Envol géant toute l'année pour tous les enfants et un monde où les enfants ne soient plus malades ». Au cours de ce séjour, j'ai remarqué que les enfants ne parlaient pas avec les adultes de la maladie qui a touché leurs familles, alors que cela leur était possible. J'ai entendu parfois au détour de certaines conversations, à table, le thème de la maladie abordé entre les adolescentes, j'ai pu constater qu'elles avaient donc tout de même le besoin d'en parler et de s'exprimer.

Cette situation m'a interpellée et me questionne :

- Quel impact a la maladie d'un frère ou d'une sœur sur la fratrie ?
- Existe-t-il un accompagnement à l'hôpital pour les fratries dont un frère ou une sœur a été atteint par une maladie onco-hématologique ?

Suite à ce séjour, j'ai participé dix jours plus tard à un « week-end Famille » où une autre situation que je mets en lien avec la première m'a interpellée.

Ma seconde situation se déroule quant à elle en novembre 2017, toujours en région parisienne, cette fois au cours d'un « Week-end Famille » durant lequel, toute la famille est présente (parents, enfant malade et frères et sœurs). Quinze familles ont pu profiter de ce week-end, accompagnées par 30 bénévoles dont deux bénévoles médicales. J'avais toujours le rôle de bénévole « Vie Quotidienne », j'accompagnais un groupe de trois familles. L'une de ces familles était composée du couple parental et d'une fratrie de deux enfants : l'aînée, une fille de 5 ans et un petit garçon de 3 ans. Lors des temps libres où toutes les familles étaient réunies et que différentes activités étaient proposées, j'ai pu observer que cette fratrie jouait constamment ensemble, allait sur les mêmes stands d'activités. Leur relation était une relation fraternelle fusionnelle : en effet, la grande sœur ne quittait pas vraiment son petit frère qui, lui, réclamait souvent sa sœur, et on les retrouvait fréquemment dans les bras l'un de l'autre. Des groupes par tranches d'âge avait été définis pour certaines activités, et lorsque celles-ci se terminaient, ils étaient très contents de se retrouver, allaient directement l'un vers l'autre bien qu'ils se soient faits des « copains » et « copines » de leur âge.

Ce lien fraternel m'avait interpellée et au cours d'une discussion avec la maman où elle me parlait des différentes hospitalisations qu'avait vécu son enfant (petit garçon de 3 ans), le sujet de la relation fraternelle a été abordé et cette maman m'a expliqué que leur relation était d'autant plus proche actuellement car le petit garçon touché par un cancer avait été hospitalisé pendant six mois dernièrement. Durant ces six mois, les deux enfants n'avaient eu la possibilité de se voir que « très rarement », et cela avait été mal vécu par la grande sœur qui était restée à la maison. De plus, la maman avait constaté que depuis, ils s'étaient fortement rapprochés (se cherchaient tout le temps, réclamaient l'un après l'autre, s'amusaient ensemble ...).

Suite aux observations que j'ai effectué avec cette fratrie et aux discussions que j'ai partagé avec la maman, j'en viens à me demander :

- Comment la puéricultrice peut-elle préserver le lien fraternel en milieu hospitalier ?
- Quel impact a la maladie cancéreuse sur la dynamique familiale ?
- Comment accompagner les fratries dans les services d'oncohématologie ?

Mes deux situations étant tirées d'expériences en milieu associatif et donc extrahospitalier, il m'est nécessaire pour avoir un constat plus large et un sujet traitable en milieu hospitalier, d'effectuer une recherche dans la littérature scientifique. J'ai pour cela utilisé l'article « Accompagner la fratrie d'un enfant atteint d'un cancer »⁴ écrit par un psychanalyste, Daniel Oppenheim, qui a exercé pendant 25 ans à l'Institut Gustave Roussy (Paris). Dans cet article, l'auteur explique l'impact d'un point de vue psychologique du cancer d'un enfant sur la fratrie. Il commence d'ailleurs son article en disant « *Lors de l'accompagnement d'un enfant atteint de cancer, il importe de se préoccuper de sa fratrie, même*

⁴ OPPENHEIM, D. Accompagner la fratrie d'un enfant atteint d'un cancer. *Soins Pédiatrie-Puériculture*, mai/juin 2011, n°260, p 15-17.

lorsque les parents disent qu'elle comprend et accepte la situation. ». J'ai donc constaté l'intérêt de porter une attention particulière à la fratrie et de l'accompagner. Il évoque dans son article que la fratrie présente différentes difficultés comme les « *difficultés scolaires (...) et un appauvrissement de la qualité de vie familiale et sociale* », et émotions ou sentiments tels que « *stress post-traumatique, peurs, inquiétudes, tristesse, colère, détresse, culpabilité* » suite au cancer de l'enfant malade. Il exprime aussi le fait que certains enfants de la fratrie se posent un grand nombre de questions et cherchent parfois « *des points d'appui* » auprès de personnes autres que leur parents (se sentant parfois mis à l'écart) comme « *des grands parents, des amis ou des soignants.* » Cependant, il évoque à contrario que des « *aspects positifs* » apparaissent également tels qu'une « *plus grande maturité et une attention aux autres plus importantes que leurs pairs.* »

Suite à la lecture de cet article, j'en viens à me questionner :

- Quelle est la qualité de vie de la fratrie d'un enfant atteint d'un cancer ?
- Quel rôle peut avoir la puéricultrice au maintien de la qualité de vie de la fratrie ?
- Quel est l'impact de la maladie sur la dynamique familiale ?

Avant de décider de ma question de départ, je pense qu'il est nécessaire d'effectuer un entretien exploratoire auprès d'une puéricultrice de terrain pour affiner l'orientation de mon sujet.

J'ai pu effectuer mon entretien exploratoire auprès d'une puéricultrice. Celle-ci a travaillé dix ans dans un service d'hématologie pédiatrique il y a environ 20 ans. Au cours de cet entretien durant lequel nous avons évoqué son parcours ainsi que son vécu, le service d'hématologie a été qualifié d'un service « *lourd* » mais où les équipes sont souvent « *soutenantes et solidaires* ». Elle m'a également évoqué le travail en binôme avec l'auxiliaire de puériculture qui est important car cela permet une « *prise en charge globale* » de l'enfant et un « *travail agréable* ».

Elle m'a expliqué qu'elle constatait dans les services une « *mise à l'écart* » de la fratrie. En effet, durant son exercice en hématologie, les frères et sœurs n'étaient pas autorisés à venir dans le service, sauf « *exceptionnellement, parfois une petite visite le dimanche après-midi dans le salon des parents* ». Cette fratrie est « *mise à l'écart par une séparation souvent longue* » qui crée un « *isolement* » de ces frères et sœurs puisque les visites ne sont pas toujours possibles. Souvent, l'imagination des frères et sœurs entre en jeu et c'est ce qui complique les choses. Les parents expliquent les difficultés parfois vécues par la fratrie. La fratrie sera alors vue par la psychologue du service qui prend en charge l'enfant malade. Cette puéricultrice m'a aussi évoqué que parfois, la fratrie avait une place différente lors de la compatibilité pour les dons de moelle osseuse par exemple, cela rapprochait les frères et sœurs.

Quant à la prise en charge des fratries par la puéricultrice, elle m'a expliqué que celles-ci ne sont vues que très rarement par les puéricultrices, mais que « *la prise en charge globale* » de l'enfant

malade permet de prendre en charge aussi son entourage proche et de garder un lien avec les parents qui sont l'intermédiaire de la fratrie. Cependant, lors des visites, la « *mise à l'écart est ressentie* », souvent aussi du fait qu'elle soit double, puisque l'enfant hospitalisé est souvent accompagné par l'un des parents donc il y a une double absence au domicile, ce qui est « *très difficile* » pour la fratrie.

A la fin de cet entretien, la puéricultrice a souhaité me parler des techniques qui permettaient malgré tout de préserver le lien fraternel et de diminuer la « *souffrance psychologique* » et « *l'isolement* » vécu par la fratrie et l'enfant malade comme les nouvelles technologies (internet, webcam, vidéo) mais aussi par le biais du téléphone, même si le contact n'est pas physique cela permet de maintenir un lien.

Après réécoute et description de mon entretien exploratoire, je peux donc constater que mes situations interpellantes observées en milieu extrahospitalier sont également vécues en milieu hospitalier. De nouveaux éléments m'ont interpellée et m'interrogent :

- En quoi la puéricultrice a-t-elle une place dans l'accompagnement de la fratrie d'un enfant atteint d'un cancer ?
- En quoi la puéricultrice peut-elle permettre le maintien du lien fraternel ?
- Quel est l'impact du cancer sur la qualité de vie de la fratrie ?
- Quel est l'impact de l'hospitalisation de l'enfant malade accompagné d'un parent sur la dynamique familiale ?
- Quel rôle la puéricultrice peut-elle avoir au sein de cette double séparation ?

Pour conclure mon constat et orienter ainsi ma question de départ de projet professionnel, j'ai assemblé mes questionnements à l'issue de mes rédactions de situations interpellantes, de ma lecture d'articles ainsi que mon entretien exploratoire. Les questions s'articulent principalement autour de l'accompagnement de la fratrie ainsi que de la dynamique familiale. Pour orienter mon projet professionnel vers une seule question de départ, ma réflexion portera sur l'interrogation suivante :

En quoi l'accompagnement de la fratrie par la puéricultrice permet-il le maintien de la dynamique familiale en oncologie pédiatrique ?

CADRE THEORIQUE

1. Cadre Contextuel

Ma question de départ de projet professionnel se situe dans un contexte bien précis : en effet, je traiterai dans cette première partie du service d'oncologie pédiatrique puis de la puéricultrice et de son rôle au sein de ce service.

1.1.L'oncologie pédiatrique

L'oncologie pédiatrique est un secteur d'activité de pédiatrie spécialisé dans le milieu hospitalier. Ainsi, nous verrons la législation qui s'y rapporte et également le service en lui-même.

a) Législation.

Les services d'oncologie pédiatrique, d'hématologie pédiatrique ou d'oncohématologie pédiatrique sont des services traitant de pathologies lourdes et spécifiques. Ils prennent en charge des pathologies cancéreuses. Ces services prenant en soin des patients âgés de 0 à 18 ans (certains services d'oncologie pédiatrique accueillent également des jeunes adultes), ils nécessitent une organisation et des règles strictes. C'est pourquoi, depuis 2004, l'Institut National du Cancer a « *fortement structuré la prise en charge des cancers des enfants et adolescents* ». En effet, sept « *organisations hospitalières interrégionales de recours en oncologie pédiatrique* » ont été mises en place auxquelles appartiennent les 47 établissements de santé avec un service d'oncologie ou d'hématologie pédiatrique présents en France avec un « *centre coordinateur* » pour chaque organisation. Ces établissements de santé doivent respecter des « *critères d'agrément adoptés par le Conseil d'Administration de l'Institut National du cancer le 17 décembre 2008* ». ⁵ Suite à la création de ces différents centres, des liens entre ceux-ci se sont créés et ont donné naissance à des réseaux.

Des réseaux d'oncologie pédiatrique existent, comme « *PedOnco* » (Ancienne région Nord Pas de Calais) ⁶, ou « *RIFHOF* » (Ile de France) ⁷

Après avoir évoqué la législation et les différentes organisations autour du cancer de l'enfant, je vais détailler plus précisément le service d'oncologie pédiatrique en lui-même

⁵ Institut National Du Cancer. Cancers des enfants et des adolescents : une organisation adaptée [en ligne]. Date de mise à jour : 19/07/2017, consulté le 11 avril 2018. Consultable sur : <http://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/L-organisation-de-l-offre-de-soins/Cancerologie-pediatrique/Une-organisation-adaptee>

⁶ Dr LERVAT, Cyril et Dr SUDOUR-BONNANGE, Hélène. Première Journée de rencontre Régionale Cancer de l'enfant, de l'Adolescent et du Jeune Adulte, Formation Centre Oscar Lambret (Présentation Orale), IRTS de Loos, 13 Avril 2018.

⁷ MEAR, L., BENARD, L., CALANDREAU, M., et al. Le réseau d'Ile de France d'hématologie et d'oncologie pédiatrique (RIFHOP) : une structure au service des enfants et des professionnels de santé. *Revue d'oncologie pédiatrique*, 2016, volume 4, p 54-64.

b) Le service

Les services prenant en charge le cancer de l'enfant peuvent être divers, il existe des services d'oncologie pédiatrique pur, d'hématologie pédiatrique, d'oncohématologie pédiatrique mais également des prises en charge en hôpitaux de jour onco-hématologique pédiatrique.

Les services traitant de l'oncologie pédiatrique sont des services complexes et spécifiques, ils mêlent en effet « *deux spécialités, l'oncologie (cancérologie) et la pédiatrie* »⁸. La prise en charge des cancers de l'enfant doit se faire en oncologie pédiatrique puisque l'enfant n'est pas un “*adulte miniature*”⁹, et les cancers de l'enfant sont différents de celui de l'adulte.

Ce sont des services nécessitant une pluridisciplinarité importante pour une prise en soin globale et optimale de l'enfant et de sa famille (onco-pédiatre, médecin spécialiste, infirmière et puéricultrice, kinésithérapeute, diététicienne, psychologue, assistante sociale, éducateur, art thérapeute, associations ...). Cette équipe pluridisciplinaire doit avoir des connaissances et compétences spécifiques à l'enfant et à l'adolescent ainsi qu'à sa maladie, comme l'explique Anne Claire **LEBOT**, « *La notion de pédiatrie induit une double prise en charge : celle des enfants, mais également celle des parents, qui se trouvent face à une pathologie grave, nécessitant une prise en charge lourde et chronique, bouleversant à la fois la vie de l'enfant et de son environnement familial.* »¹⁰

Les services d'oncologie pédiatrique sont donc des services lourds et complexes, où la prise en soins globale de l'enfant est primordiale. Pour cela, une équipe pluridisciplinaire est présente auprès du patient et de sa famille, équipe dont fait partie la puéricultrice.

⁸ LEBOT, AC., PASTORELLI, C., TESSIER, E. et al. Le parcours de l'enfant atteint d'une leucémie. *Soins pédiatrie – puériculture*, Juillet- Août 2015, n° 245, p 12-16.

⁹ Dr LERVAT, Cyril et Dr SUDOUR-BONNANGE, Hélène. Première Journée de rencontre Régionale Cancer de l'enfant, de l'Adolescent et du Jeune Adulte, Formation Centre Oscar Lambret (Présentation Orale), IRTS de Loos, 13 Avril 2018.

¹⁰ LEBOT, AC., PASTORELLI, C., TESSIER, E. et al. Le parcours de l'enfant atteint d'une leucémie. *Soins pédiatrie – puériculture*, Juillet- Août 2015, n° 245, p 12-16.

1.2.La Puéricultrice

Ce projet professionnel étant un projet professionnel de puéricultrice, il me semblait nécessaire d'expliquer ce qu'est la profession de puéricultrice mais également la spécificité de la puéricultrice en oncologie pédiatrique.

a) La profession

La profession de puéricultrice a été créée en 1947. D'après la définition de la 37ème Journée nationale d'études de l'ANPDE (Association Nationale des Puéricultrices (eurs) Diplômé(e)s et des Etudiant(e)s), être puéricultrice signifie *“prendre soin des enfants pour maintenir, restaurer et promouvoir la santé, le développement, l'éveil, l'autonomie et la socialisation.”*.¹¹

Le diplôme d'état de puéricultrice s'obtient après obtention du diplôme d'état d'infirmière ou de sage-femme et après une année de spécialisation. La puéricultrice est *« une infirmière spécialisée, qui a développé des compétences d'expertise clinique spécifiques à la santé de l'enfant de la naissance à l'adolescence, et à la santé de la famille. »*¹²

Après obtention de son diplôme d'état, la puéricultrice peut exercer au sein d'un service hospitalier, au service de Protection Maternelle et Infantile du Département, en établissements scolaires, en établissement d'accueil du Jeune Enfant, en secteur libéral ...

Au niveau législatif, le métier de puéricultrice est repris dans le code de santé publique, à l'article R4311-13 :

« 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 et l'infirmier ou l'infirmière en cours de formation préparant à ce diplôme :

1° Suivi de l'enfant dans son développement et son milieu de vie ;

2° Surveillance du régime alimentaire du nourrisson ;

3° Prévention et dépistage précoce des inadaptations et des handicaps ;

4° Soins du nouveau-né en réanimation ;

*5° Installation, surveillance et sortie du nouveau-né placé en incubateur ou sous photothérapie. »*¹³

¹¹S. COLSON, J. GASSIER, C. DE SAINT SAUVEUR. *Le Guide de la Puéricultrice : Prendre soin de l'enfant de la naissance à l'adolescence*. 4ème édition. Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson, 2016. 1240 pages. Page 4.

¹² S. COLSON, J. GASSIER, C. DE SAINT SAUVEUR. *Le Guide de la Puéricultrice : Prendre soin de l'enfant de la naissance à l'adolescence*. 4ème édition. Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson, 2016. 1240 pages. Page 4

¹³ France. CODE DE LA SANTE PUBLIQUE. *Article R4311-13*. Version en vigueur au 4 août 2004. Disponible sur : https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do;jsessionid=DF79F8BCEA557817543B7F26DCA1E132.tplgfr28s_

La puéricultrice a donc des missions d'ordre préventives, curatives, éducatives et aussi palliatives. Elle intervient auprès de l'enfant lui-même mais aussi auprès de sa famille (parents, fratrie ...) pour une prise en soin globale de l'enfant.

Les missions et activités de la puéricultrice sont diverses, elle a un rôle d'accompagnement auprès des parents dans la fonction parentale, participe à la protection de l'enfance, propose des soins de confort, met en œuvre les prescriptions médicales... Tout cela en s'adaptant à l'âge de l'enfant ainsi qu'à son développement.

b) La puéricultrice en oncologie pédiatrique.

La puéricultrice exerçant en oncologie pédiatrique doit faire preuve de différentes compétences spécifiques. Les soins techniques spécifiques ont une place importante en oncologie tels ceux en lien avec les cathéters centraux ou encore les chambres implantables type Port-A-Cath. De plus, comme toute puéricultrice, elle doit respecter les prescriptions médicales du médecin qui suit l'enfant. Il s'en suit une organisation précise pour que tout soit fait en temps voulu mais également pour que ses collègues puissent intervenir auprès de l'enfant.

Le travail en équipe pluridisciplinaire étant primordial en oncologie pédiatrique, l'organisation y joue un rôle important. Tous ces éléments sont repris par Stéphanie PERRAY dans son article, Le rôle de l'infirmière et de la puéricultrice en hôpital de jour d'hématologie : « *Le rôle de l'IDE en HDJ d'oncologie hématologie ne se résume pas à l'administration des thérapeutiques injectables telles que les chimiothérapies et les transfusions. Il demande un ensemble de connaissances et compétences techniques, en particulier sur les cathéters centraux, mais également en termes d'organisation, de planification et de coordination avec les autres soignants de l'unité.* »¹⁴ Même si cet article traite spécifiquement de l'hôpital de jour, nous pouvons le mettre en lien avec les services d'oncologie pédiatrique en général puisque ce sont des patients ayant les mêmes types de pathologies qui y sont pris en soins.

Elle termine son article en évoquant l'aspect relationnel : « *Enfin, les capacités relationnelles permettent d'obtenir la confiance de l'enfant et de sa famille, préalable indispensable à la prise en charge d'un enfant atteint d'un cancer.* »¹⁵. Elle montre bien que le côté relationnel de la puéricultrice est primordial d'autant plus dans ces services, puisque de nombreux actes techniques sont nécessaires

3?idArticle=LEGIARTI000006913901&cidTexte=LEGITEXT000006072665&categorieLien=id&dateTexte= (consulté le 3 Mai 2018)

¹⁴PERRAY, S., COSTES, E., HERITIER, S. Le rôle de l'infirmière et de la puéricultrice en hôpital de jour d'hématologie. *Soins Pédiatrie-Puériculture*, Juillet-Août 2015, n° 285, p 24-27

¹⁵LEBOT, AC., PASTORELLI, C., TESSIER, E. et al. Le parcours de l'enfant atteint d'une leucémie. *Soins pédiatrie – puériculture*, Juillet- Août 2015, n° 245, p 12-16.

dans la prise en soins, et obtenir une relation de confiance permet ainsi une meilleure prise en soins et des conditions de travail favorables.

La puéricultrice en oncologie pédiatrique doit avoir des compétences aussi bien techniques que relationnelles. Au cœur d'une équipe pluridisciplinaire, elle ne prend pas seulement en soin l'enfant malade mais également l'ensemble de sa famille touché par la maladie.

2. Cadre conceptuel

Dans la partie précédente, le contexte de la question de recherche a été abordé. Dans cette partie, je vais traiter des concepts présents dans ma question de recherche. Dans un premier temps, j'aborderai la fratrie puis la seconde partie traitera du concept d'accompagnement.

2.1. La Fratrie.

La fratrie est un terme qui fait partie du langage courant. Pour cela, je vais détailler les différentes définitions de la fratrie et des termes qui lui sont associés, puis les attributs qui le composent. Dans cette partie, en lien avec la fratrie, je vais traiter la dynamique familiale et du lien fraternel puis je verrai l'impact provoqué par la maladie sur cette fratrie.

a) Définitions

Pour débiter, voici comment est défini la fratrie par le Larousse (en ligne)¹⁶ : “ *Ensemble de frères et sœurs d'une famille*”. Afin de mieux comprendre cette définition, il me semble nécessaire de définir les mots “ frères”, “ sœurs” et “ famille”.

Tout d'abord, le mot “*frère*” est défini de différentes façons par le Larousse¹⁷, il est “*une personne de sexe masculin née du même père et de la même mère qu'une autre personne*”. Mais il est aussi défini comme étant “ *celui avec qui on est uni par des liens quasi fraternels ou avec lequel on a quelque lien d'intérêt, de sentiments, d'opinions etc*”, ou encore, “ *celui qui appartient au même groupe que soi, groupe que l'on considère comme une famille*”.

Dans le même dictionnaire¹⁸, le mot “ *sœur*” a moins de définitions, la première étant identique à celle du frère, transposée au féminin “ *Personne de sexe féminin, née du même père et de la même mère qu'une autre personne*”. La deuxième définition de la sœur est “ *celle avec qui on partage le même sort*”. Cependant, plus nombreuses, les définitions du mot “ frère” sont transposables à celui de la “ sœur”.

Il est important d'ajouter que l'un des synonymes de frère et sœur est demi-frère/sœur, étant lui définit comme suit ¹⁹: “ *frère (sœur) par le père ou la mère seulement.*” Les demi-frères ou demi-sœurs

¹⁶ LAROUSSE (en ligne). *Fratrie*. Disponible sur :

<http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/fratrie/35118?q=fratrie+#35091> (consulté le 3 avril 2018)

¹⁷ LAROUSSE (en ligne). *Frère*. Disponible sur :

<http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/fr%C3%A8re/35195?q=fr%C3%A8res+#35165> (consulté le 3 avril 2018)

¹⁸ LAROUSSE (en ligne). *Sœur*. Disponible sur :

<http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/s%C5%93ur/73207?q=sœur#72377> (consulté le 3 avril 2018)

¹⁹ LAROUSSE (en ligne) : *Demi-sœur*. Disponible sur : <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/demi->

seront donc à prendre en compte dans mon projet professionnel, faisant partie de la fratrie.

Le mot “ famille” a quant à lui de nombreuses définitions, je ne reprendrai ici que deux définitions, celles qui me semblent les plus pertinentes pour mon projet professionnel : “ *ensemble de générations successives descendant des mêmes ancêtres, lignées*” ainsi que “ *ensemble des personnes unies par un lien de parenté ou d’alliance.*” Le mot “famille” est aussi un concept repris par Monique **FORMARIER** dans son ouvrage Les Concepts en Sciences Infirmières²⁰.

Selon Monique **FORMARIER**, la famille “*est l’union de deux personnes ou plus basée ou non sur les liens du sang, le mariage ou l’adoption mais dont les membres ont obligatoirement des liens affectifs.*” Pour centrer la définition sur la profession infirmière et donc puéricultrice, **FORMARIER** reprend **WRIGHT** et **LEAHEY** en 2007, qui expriment que l’infirmière, dans son activité professionnelle, doit entendre le concept de famille plus largement que la définition précédente et doit prendre en compte la définition suivante “ *Tout groupe qui se reconnaît en tant que famille est une famille.*”. Ainsi, d’autant plus dans notre société actuelle, il est important de considérer toutes les typologies de familles existantes : biologique, nucléaire, élargie, monoparentale, homoparentale, recomposée, d’adoption. Monique **FORMARIER**, toujours en 2007, reprend **DUHAMEL**, professeure titulaire à La Faculté des sciences infirmières de l’université de Montréal, qui définit la famille comme étant “ *un groupe d’individus liés par un attachement émotif, profond, et par un sentiment d’appartenance à un groupe où chacun s’identifie comme étant “ membre de la famille”*”. En tant que puéricultrice, il est nécessaire d’avoir ces différentes notions et définitions en tête, pour comprendre le lien qu’entretiennent les individus d’une famille (quelle qu’elle soit) et par définition, les liens entretenus par la fratrie. Pour développer le concept de fratrie et de famille, je vais développer dans le lien suivant, les attributs du concept de famille.

b) Attributs

Pour expliquer les différents attributs du concept de famille, Monique **FORMARIER** reprend **STUART** (cité dans Wright et Leahey) en 2007, qui après avoir effectué une analyse de la littérature, ressort différents attributs de ce concept²¹.

Le premier attribut est que la famille “ *forme un système social ou une unité*”, la famille est considérée comme système depuis la théorie générale sur les systèmes de Ludwig Von Bertalanffy, en 1947. **MATHE**, psychologue, cite dans son article **MORGAINE** qui explique pourquoi la famille

s%C5%93ur_demi-s%C5%93urs/23394 (consulté le 3 avril 2018)

²⁰ FORMARIER, M., JOVIC, L. *Les Concepts en Sciences Infirmières*. 2ème édition. Editions Mallet Conseil, 2012, 328 pages. Page 77

²¹ FORMARIER, M., JOVIC, L. *Les Concepts en Sciences Infirmières*. 2ème édition. Editions Mallet Conseil, 2012, 328 pages. Pages 77-78.

est considérée comme système, « *car elle est faite de personnes interdépendantes qui créent une seule unité, et chaque membre affecte directement les autres membres.* »²². Ce système fonctionne grâce à des interactions et à un fonctionnement, une dynamique.

Le deuxième attribut est que “ *les membres sont ou ne sont pas reliés par la naissance, l’adoption ou le mariage. Ils vivent ou non sous le même toit.* ”. Ces attributs sont primordiaux pour la prise en charge de la famille et donc de la fratrie, c’est en comprenant l’unité que forme la famille et les particularités de celle-ci, que la prise en charge sera individualisée.

Un autre attribut est celui qui traite des enfants, en effet, “ *l’unité familiale peut contenir ou non des enfants* ” : dans le cadre de mon projet professionnel, voulant travailler autour de la fratrie, il est nécessaire que les unités familiales possèdent minimum deux enfants (un enfant suivi en oncohématologie et un ou plusieurs frères et sœurs).

Les deux derniers attributs concernent quant à eux, les “ devoirs ” d’une famille : “ *Les membres de la famille sont liés par un engagement et un attachement qui impliquent des responsabilités réciproques. Le principal attribut de la famille est son engagement et son obligation actuelle et future à conserver l’intégrité de ses membres individuellement et comme un tout.* ”. L’attachement est un élément à prendre en considération, en effet, il est la base de l’unité famille, et aussi de la fratrie. Cela est d’ailleurs repris par **DUSSART**, psychologue, dans son article où il reprend **BOURGUIGNON** : « *Les frères et sœurs deviennent rapidement les figures d’attachements* »²³. Les frères et sœurs sont les personnes avec lesquelles nous sommes les plus proches en vue d’éducation et de culture, ce qui permet de devenir rapidement des figures d’attachements. De plus, “ *l’unité démontre des fonctions de “prendre soin” qui sont de protéger, de nourrir et de socialiser ses membres en incluant des valeurs culturelles.* ”. Ce « prendre soin » de l’autre, sera lorsqu’un enfant est malade, mis à mal. Les parents ainsi que les frères et sœurs peuvent se sentir dans l’incapacité d’accomplir ce devoir auprès de l’enfant malade.

Ces attributs ajoutés aux définitions précédentes nous montrent que la fratrie et la famille entretiennent des liens comme le lien fraternel. Ceux-ci permettent également de créer une certaine dynamique familiale, ce que je développerai dans le point suivant.

²²MATHE, J., PAGNAT, M., FLAHAUT, C. La fratrie face au cancer pédiatrique : état des lieux des connaissances de l’impact du cancer pédiatrique au regard du fonctionnement familial. *Psycho-oncologie*, 2015, numéro 9, p 185-189.

²³ DUSSART, H., LAMBOTTE, I., VAN PERENAGE, C. et al. La fratrie d’enfants opérés du cœur : vécu, adaptation, indications. *Neuropsychiatrie de l’enfance et de l’adolescence*, 2008, numéro 56, p468-472

c) Dynamique familiale et lien fraternel.

Le concept de dynamique familiale n'est pas évident à retrouver défini dans la littérature scientifique, il y est nommé sans être explicité. Pour débiter cette partie, je vais donc reprendre une définition trouvée sur différents sites internet non scientifiques qui définissent la dynamique familiale comme étant « *l'interaction entre les membres de la famille ainsi que les relations différentes qui peuvent exister au sein d'une famille. Chaque famille a sa propre dynamique, qui se manifeste à sa manière.* ». ²⁴D'après cette définition, je peux donc affirmer que la dynamique familiale met en jeu tous les membres de la famille, ainsi, la fratrie et les parents sont à prendre en compte.

De plus, dans son article, **MATHE** évoque la famille comme étant un système, « *chaque membre affecte directement les autres membres* ». ²⁵, ainsi, la maladie d'un membre et les bouleversements que cela entraîne chez celui-ci, impacteront également les autres membres du système donc de la famille et du sous-système fratrie.

Ces explications peuvent être mises en lien avec la théorie de **MUNICHIN**, psychiatre, expliquée par Muriel **MEYNCKENS-FOURNEZ** et Marie-Cécile **HENRIQUET-DUHAMEL**, qui « *appréhendent la famille comme un système, qui possède son fonctionnement propre, avec ses tensions et ses alliances, ses sous-groupes, sa volonté de s'en sortir et de faire face au stress.* » ²⁶

Au sein de la famille et qui entre en jeu dans la dynamique familiale, nous retrouvons la fratrie et le lien fraternel qui se tisse entre ses membres.

Ce lien fraternel aussi appelé relation fraternelle est décrite comme étant « *souvent la plus forte de tous les liens familiaux, du fait du partage éducationnel et culturel ainsi que de la longévité du lien* » ²⁷. Cette notion a fait l'objet d'une recherche, qui a donné lieu à un article Faire Fratrie : réflexions autour du lien fraternel ²⁸. Dans cet article, le lien fraternel est situé parmi les trois grands liens de la famille, « *il joue un rôle considérable dans la vie intrapsychique, affective et sociale du sujet. La haine, la compétition, la passion, la jalousie et l'amour se mettent en jeu dans la relation fraternelle* ». Cela prouve bien que la fratrie et le lien qui se crée entre les différents membres de celle-ci ont un impact global sur la vie de chaque individu. Il est d'ailleurs spécifié dans cet article que « *La fratrie va devenir le lieu de construction à soi* », autrement dit, que l'enfant va se construire,

²⁴Wendell. OEMGLASS.NET. Disponible sur : <http://www.oemglass.net/OD5W9LJQ0/> (consulté le 21 juin)

²⁵ MATHE, J., PAGNAT, M., FLAHAUT, C. La fratrie face au cancer pédiatrique : état des lieux des connaissances de l'impact du cancer pédiatrique au regard du fonctionnement familial. *Psycho-oncologie*, 2015, numéro 9, p 185-189

²⁶MEYNCKENS-FOURNEZ, M et HENRIQUET-DUHAMEL MC. Dans le dédale des thérapies familiales : Un manuel systémique. *L'approche structurale de Salvator Munichin* [en ligne], 2007, 224 pages. Pages 43-63. Disponible sur : cairn (le 10/07/2018)

²⁷MATHE, J., PAGNAT, M., FLAHAUT, C. La fratrie face au cancer pédiatrique : état des lieux des connaissances de l'impact du cancer pédiatrique au regard du fonctionnement familial. *Psycho-oncologie*, 2015, numéro 9, p 185-189.

²⁸ VINAY, A., JAYLE, S. Faire Fratrie : réflexions sur le lien fraternel. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 2011, numéro 59, p342-347.

se développer et évoluer grâce, entre autres, à sa fratrie. Le lien ou relation fraternelle, dans une fratrie, même sans présence d'un enfant malade, met en jeu différents sentiments et réactions comme expliqué dans l'article La Fratrie d'enfants opérés du cœur : vécu, adaptation, indication : « *au sein de la relation fraternelle, des sentiments inconscients et parfois contradictoires se mêlent, tels qu'affection, hostilité et culpabilité. [...] Cependant, bien que cette relation puisse être à l'origine de haine et d'agressivité, elle peut prendre la forme d'attitudes loyales et protectrices* »²⁹. Ces sentiments sont propres à chaque enfant, et chaque fratrie est différente. Il est donc nécessaire de les prendre en compte dans notre pratique professionnelle.

Le lien fraternel se retrouve ainsi le centre de la relation entre les membres de la fratrie. Celui-ci joue donc un rôle dans la dynamique familiale propre à chaque famille. Je vais cependant détailler dans la partie suivante l'impact de la maladie au sein de cette fratrie et donc de la dynamique familiale.

d) Quand la maladie s'en mêle ...

D'après mes lectures, j'ai pu constater que lorsque la maladie frappe un enfant dans une famille, la fratrie est touchée au premier plan. Même si peu d'études ont été menées concernant la fratrie et que « *les frères et sœurs de l'enfant malade sont trop souvent négligés dans la prise en charge de la maladie.* »³⁰, certains auteurs traitent de ce thème et se rejoignent sur de nombreux points.

Tout d'abord, comme vu précédemment, la fratrie est un système appartenant lui-même au système famille : « *la fratrie est à considérer comme un système à part entière* »³¹. Mais tous les auteurs s'accordent à dire que la survenue de la maladie d'un enfant dans une famille, entraîne des bouleversements importants, en effet, « *une réorganisation des rôles et des statuts de chacun* »³² a lieu au sein de la famille.

L'enfant malade devenant souvent le centre des priorités familiales, « *on peut supposer (...) que ces enfants ne jouissent pas de toute l'attention parentale, essentiellement focalisé sur l'enfant malade* »³³. La fratrie est, en effet, confrontée à une double séparation, séparation d'avec ses parents qui restent le plus souvent au chevet de l'enfant hospitalisé, mais également séparation fraternelle due

²⁹ DUSSART, H., LAMBOTTE, I., VAN PERENAGE, C. et al. La fratrie d'enfants opérés du cœur : vécu, adaptation, indications. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 2008, numéro 56, p468-472.

³⁰ MATHE, J., PAGNAT, M., FLAHAUT, C. La fratrie face au cancer pédiatrique : état des lieux des connaissances de l'impact du cancer pédiatrique au regard du fonctionnement familial. *Psycho-oncologie*, 2015, numéro 9, p 185-189.

³¹ MATHE, J., PAGNAT, M., FLAHAUT, C. La fratrie face au cancer pédiatrique : état des lieux des connaissances de l'impact du cancer pédiatrique au regard du fonctionnement familial. *Psycho-oncologie*, 2015, numéro 9, p 185-189.

³² DUSSART, H., LAMBOTTE, I., VAN PERENAGE, C. et al. La fratrie d'enfants opérés du cœur : vécu, adaptation, indications. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 2008, numéro 56, p468-472

³³ DEMERVAL, R., NANDRINO J-L., BRUCHET, C., et al. Qualité de vie de la fratrie atteints de mucoviscidose : points de vue des parents et des enfants. *Annales Médico-Psychologiques*, 2009, numéro 167, p 361-365.

à l'hospitalisation souvent longue de l'enfant malade - plus spécifiquement pour les pathologies cancéreuses, qui peuvent demander des hospitalisations en chambres stériles et pas nécessairement à proximité du domicile familial dû au nombre restreint de centre d'oncologie pédiatrique. - Même si, à l'heure actuelle, de nombreux services autorisent les visites de la fratrie, l'état de santé de l'enfant ne le permet pas forcément quotidiennement, ce qui diminue les rencontres fraternelles. Cette séparation peut provoquer différentes émotions telles que la jalousie (par le manque d'attention des parents), un sentiment d'abandon également mais aussi du stress, de la dépression, de la colère, de la solitude et de la culpabilité.

Dans son article, La Fratrie face au cancer, **MATHE** reprend différentes recherches, elle évoque ainsi que les fratries « *relatent un manque et un désir d'informations importants durant la maladie.* »³⁴. En effet, les fratries sont souvent oubliées par le corps médical quant aux explications, elles n'ont ainsi pas de retour concernant les possibilités d'évolution de la maladie de leur frère/sœur malade, ce qui peut être sujet à des idées fantasmatiques, des questionnements qui peuvent aboutir à des inquiétudes, des troubles du sommeil, d'alimentation et une anxiété majeure. L'idée de la mort, dans les services d'oncologie surtout, est très présente et le fait de ne pas avoir d'informations claires et compréhensibles par la fratrie en fonction de son âge peut majorer ces troubles.

Au-delà du bouleversement émotionnel, un bouleversement social peut également avoir lieu, comme une diminution des résultats scolaires, des troubles du comportement.

Malgré le nombre important d'émotions et de sentiments négatifs, il est également repris dans la littérature que la maladie a des effets positifs comme une plus grande sensibilité, une empathie plus développée, une meilleure appréciation de la vie ainsi qu'une maturité plus vite acquise chez les fratries d'enfant malade. Dans certaines familles, à l'opposé de l'éloignement ou après le choc de l'annonce de la maladie, les liens familiaux et la relation fraternelle se renforcent.

Toutes ces réactions sont variables d'un enfant à l'autre, cependant, il a été constaté que plus la fratrie était entourée socialement, moins les bouleversements étaient importants. C'est dans cette même idée, que **MATHE**, affirme que « *l'âge des enfants qui composent la fratrie saine influencent les réactions émotionnelles et comportementales* ». En effet, un jeune enfant est souvent plus «*dépendant de [ses] parents*», il ressentira plus l'isolement et le manque, qu'un adolescent avec «*une vie sociale plus riche*».³⁵ Dans tous les cas, les réactions des enfants de la fratrie sont liées à celles de leurs parents, en effet, « *la manière dont les frères et sœurs s'adaptent à la situation dépend étroitement du climat qui les entoure* »³⁶, parents et enfants forment une unité, l'unité familiale et le

³⁴ MATHE, J., PAGNAT, M., FLAHAUT, C. La fratrie face au cancer pédiatrique : état des lieux des connaissances de l'impact du cancer pédiatrique au regard du fonctionnement familial. *Psycho-oncologie*, 2015, numéro 9, p 185-189.

³⁵ MATHE, J., PAGNAT, M., FLAHAUT, C. La fratrie face au cancer pédiatrique : état des lieux des connaissances de l'impact du cancer pédiatrique au regard du fonctionnement familial. *Psycho-oncologie*, 2015, numéro 9, p 185-189

³⁶ DUSSART, H., LAMBOTTE, I., VAN PERENAGE, C. et al. La fratrie d'enfants opérés du cœur : vécu, adaptation,

vécu et l'adaptation des enfants se feront en fonction des possibilités qui leur sont offertes.

La partie précédente se termine avec l'idée que le lien fraternel qu'entretient la fratrie joue un rôle au sein de la dynamique familiale, or, nous comprenons que ce lien fraternel est affecté par la survenue de la maladie. Je tenais donc à expliquer en quoi la dynamique familiale était un bouleversement par ce même événement.

Lorsque l'annonce de la maladie est faite, la famille vit un véritable bouleversement, bouleversement d'ordre organisationnel mais aussi émotionnel, « *la survenue d'un cancer provoque une crise du système familial. Les proches doivent se réorganiser, redéfinir les rôles, les priorités, mais également gérer les émotions, en particulier les peurs, les doutes, les incertitudes* »³⁷.

Suite à cette annonce arrive rapidement le moment de l'hospitalisation, souvent longue, qui entraîne une redistribution des rôles familiaux. En effet, comme je l'ai déjà évoqué dans la première partie, les parents sont très souvent au chevet de l'enfant hospitalisé, ce qui entraîne une séparation familiale, « *pendant le traitement, qui peut nécessiter de longs séjours à l'hôpital, s'installe une relation très forte entre le parent présent et l'enfant malade* »³⁸. Cette séparation peut engendrer des difficultés au niveau de la dynamique familiale, les relations entre les enfants du domicile et le parent présent auprès de l'enfant hospitalisé sont perturbées. Cela peut alors provoquer différentes émotions telles que la jalousie, la frustration, la tristesse ou encore la colère au sein de la fratrie. Cette séparation va engendrer des difficultés dans la relation parent-enfant mais également au niveau du lien fraternel. C'est également ce que reprend **MATHE** dans son article, après analyse de différentes études autour de systèmes familiaux qui ont connus un cancer, « *face au cancer pédiatrique, il devient parfois difficile de garder des relations de qualité entre les membres de la famille.* »³⁹. Toutes les émotions ressenties par les membres de la famille doivent donc être prises en compte.

L'enfant malade devient généralement la priorité de tous, « *le système familial connaît un réel bouleversement car chaque membre de la famille répond à la nouvelle demande de l'enfant malade.* »⁴⁰. Les interactions et les relations familiales sont donc mises à mal et les émotions de chaque membre de la famille entrent en jeu.

Chaque famille est un système unique, avec sa propre dynamique familiale et cela même avant la survenue de la maladie, cette dynamique « habituelle » est non négligeable dans la prise en soins

indications. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 2008, numéro 56, p468-472

³⁷ PETITJEAN, C. Les besoins des familles face au cancer. *Soins*, 2014, numéro 783, p 30-33.

³⁸ RAVANEL, L., BUFNOIR, J., COLMON-DEMOL, A. Les relations familiales à l'épreuve du cancer. *Soins*, 2014, numéro 783, p 38-40.

³⁹ MATHE, J., PAGNAT, M., FLAHAUT, C. La fratrie face au cancer pédiatrique : état des lieux des connaissances de l'impact du cancer pédiatrique au regard du fonctionnement familial. *Psycho-oncologie*, 2015, numéro 9, p 185-189

⁴⁰ PETITJEAN, C. Les besoins des familles face au cancer. *Soins*, 2014, numéro 783, p 30-33.

de l'enfant atteint et de sa famille. Les réactions des individus seront différentes en fonction de cette dynamique de base et au travers de l'évolution de la maladie de l'enfant atteint par le cancer, **MATHE** résume très bien cela : « *Nous pouvons ainsi dire que dans le contexte du cancer pédiatrique, la maladie doit être vue non seulement d'un point de vue individuel mais aussi en fonction du contexte familial et que chaque famille, à des temps différents de la maladie, verra son équilibre familial évoluer.* ».

Pour conclure, je peux donc affirmer que la survenue de la maladie chez un enfant entraîne des bouleversements au sein de sa famille et également au sein même de la fratrie. Par l'atteinte du lien fraternel, la dynamique familiale est elle-même touchée. La famille dans sa globalité et sa singularité est donc à prendre en compte.

Ainsi, concernant la fratrie, je peux donc dire que celle-ci est un système à part entière au sein du système famille. Dans une prise en soins, en oncologie, tous ses membres doivent être pris en compte, frère et sœur mais également demi-frère/sœur. Il existe bel et bien un lien fraternel qui entre en jeu au sein de la dynamique familiale. Lorsque la maladie frappe une famille, tous les liens sont perturbés, des émotions et réactions se créent ce qui provoquent des bouleversements dans ces liens et ainsi perturbe la vie familiale. Je citerai dans cette conclusion, Fabie **DUHAMEL**, qui dit, dans le livre Comprendre la famille, que « (...) la multitude de changements occasionnés aux familles par le cancer sur le plan du fonctionnement familial fait que cette maladie a un impact important sur la dynamique familiale. La composante émotionnelle a aussi un impact non négligeable sur la dynamique familiale. »⁴¹. Ainsi, le cancer de l'enfant aura un impact indéniable sur sa famille. Il est donc nécessaire, pour la puéricultrice, d'avoir un rôle d'accompagnement au sein de cette famille pour diminuer les impacts qu'engendre le cancer présent au sein de la famille.

Je développerai dans la partie suivante, l'accompagnement, que nous soignants, puéricultrices pouvons apporter à cette fratrie bouleversée par la survenue de la maladie d'un de ses membres.

⁴¹ DUPUIS, F., DUHAMEL, F. (ebooks) Comprendre la Famille. Une approche participative pour évaluer les interventions familiales infirmières en oncologie. 2002, page 365 Disponible sur : https://books.google.fr/books?hl=fr&lr=&id=l-ijuGM6oSUC&oi=fnd&pg=PA363&dq=approche+syst%C3%A9mique+familiale+oncologie+Duhamel&ots=NN37p45Hp7&sig=Alznl0b-VsXrNfK_OSds77iP-B0#v=onepage&q=approche%20syst%C3%A9mique%20familiale%20oncologie%20Duhamel&f=false (consulté le 29/06/2018)

2.2.L'accompagnement

Le concept d'accompagnement est un concept ancien qui connaît une évolution depuis les années 1990. Il est retrouvé au sein de champs professionnels variés, la santé, le social mais également le judiciaire, le managérial ... Dans le cadre de mon projet professionnel, je vais me baser sur l'accompagnement en matière de santé. Nous avons vu précédemment que lorsque la maladie touche l'enfant d'une famille, cela engendre de nombreux bouleversements notamment au niveau de la dynamique familiale. Il est donc nécessaire pour eux de ne pas être laissés seuls, et d'être accompagnés.

a) Définitions

Tout d'abord, pour définir l'accompagnement, je citerai Maela **PAUL**, docteur en sciences de l'éducation, qui dans son livre L'accompagnement : une posture professionnelle spécifique, le définit simplement. Elle part en effet de l'étymologie du verbe accompagner et explique que, dans un premier temps, cela signifie « *aller vers/avec* » mais qu'en allant plus loin dans l'étymologie du mot, nous pouvons définir accompagner comme « *être auprès de cela/avec/et partager* »⁴².

De plus, je reprendrai les définitions présentes dans le livre Les Concepts en sciences infirmières, de Monique FORMARIER, où l'accompagnement expliqué par Anne-Marie **MOTTAZ**, infirmière puéricultrice, est traité comme concept. Pour définir ce concept, **MOTTAZ** reprend différentes définitions, dont celle de **CIFALI** et **ANDRE** en 2007, comme étant « *Accompagner serait aller avec, Partir de l'autre et pas de soi... Aller avec évoque un professionnel qui se déporte vers le chemin de l'autre. Il est là, présent, permettant qu'un autre traverse l'épreuve, le moment, l'événement.* »⁴³.

Il m'a semblé intéressant de reprendre ces deux définitions qui sont pour moi complémentaires. En effet, par la définition simple de **PAUL**, je comprends que l'accompagnement est une façon d'être mais en plus, une façon de faire par une certaine posture, ce qu'elle développera elle aussi.

Pour compléter ses définitions, je peux ajouter une définition de **PAUL**, qui dit que « *accompagner est se joindre à quelqu'un / pour aller où il va / en même temps que lui.* »⁴⁴

Le patient et sa famille seront le point de départ de notre travail. C'est à la puéricultrice d'avancer avec la personne qu'elle accompagne, d'être auprès d'elle, à ses côtés en préservant son

⁴²PAUL, M. *L'accompagnement : une posture professionnelle spécifique*. L'Harmattan, Paris, 2004, 351 pages. Page 63.

⁴³ FORMARIER, M., JOVIC, L. *Les Concepts en Sciences Infirmières*. 2ème édition. Editions Mallet Conseil, 2012, 328 pages. Pages 42-43.

⁴⁴PAUL, M. *L'accompagnement : une posture professionnelle spécifique*. L'Harmattan, Paris, 2004, 351 pages. Page 60.

rythme et ses envies. Ainsi, la puéricultrice offre « *un agir, dans une interaction subtile, aller avec l'autre, vers là où l'autre a choisi et veut aller* »⁴⁵.

Il est nécessaire de connaître les attributs de l'accompagnement pour pouvoir le mettre en place correctement. C'est ce que je vais développer dans la partie suivante.

b) Attributs.

Suite à ces différentes définitions, Anne-Marie **MOTTAZ** reprend les différents attributs de l'accompagnement, ce qui nous permet de comprendre plus en détail, ce qui est nécessaire à un accompagnement.

« *L'accompagnement implique une relation à l'autre, au minimum une relation duale ; cela signifie que le cœur de l'accompagnement est la relation, ce qu'affirme BIRMELE, travaillant au sein de l'espace de réflexion éthique : « Accompagner est une attention à la dimension relationnelle de toute l'expérience humaine. »*⁴⁶. Cette relation sera instaurée entre minimum deux individus, ainsi, l'accompagnement peut s'effectuer également avec les parents et la fratrie.

*Il s'inscrit dans une temporalité déterminée autour du projet de l'autre ; cette idée de temporalité peut être mise en lien avec celle évoquée par PAUL, « en même temps que lui »*⁴⁷. Il est par contre précisé ici que cette temporalité est déterminée, il faut donc évoquer à la personne (groupe) que nous accompagnons, un temps donné, une durée.

Il s'agit d'aider la personne accompagnée, de la soutenir dans son processus de transformation, lui permettre de s'enrichir dans cet espace créé par la rencontre, « ce bout de route fait ensemble » Ardoino, 2000 [8]

L'accompagnement vise l'autonomisation de la personne accompagnée, le but n'étant pas de faire à la place de la personne, mais d'être à ses côtés pour aboutir à des objectifs qu'elle a pu se fixer.

La relation est essentielle. Elle est basée sur l'empathie, pour Ardoino, 2000 [8] elle est intersubjective. Le rapport à l'autre permet à l'accompagné de se développer, mais aussi à chacun des partenaires de s'enrichir, de se transformer. L'accent est mis sur la recherche d'un équilibre où cette relation de proximité est à la fois symétrique par le partage de la parole, la création d'un espace dialogique, et asymétrique lorsque le professionnel est amené à poser des repères ou des règles.

La posture d'accompagnement est une manière d'être en relation dans un espace et un temps donné, avec bienveillance et sollicitude.

⁴⁵ BIRMELE, B. Accompagner la relation soignante comme cheminement. *Ethique et Santé*, 2018, numéro 15. p48-54.

⁴⁶ BIRMELE, B. Accompagner. La relation soignante comme cheminement. *Ethique et Santé*, 2018, numéro 15. Pages 48-54.

⁴⁷ PAUL, M. *L'accompagnement : une posture professionnelle spécifique*. L'Harmattan, Paris, 2004, 351 pages. Page 60.

La personne qui accompagne est dans une posture éthique et réflexive, elle respecte le parcours et les idées de l'autre. Elle favorise l'interaction et s'adapte à l'évolution de la situation. A l'écoute, disponible, elle garde une juste distance et s'intéresse en priorité aux aspects positifs de la personne accompagnée ; elle s'appuie sur ses ressources et ses compétences. Dans cette relation singulière, elle valorise l'autre et préserve son autonomie. »⁴⁸

Ces trois derniers attributs sont pour moi les trois plus importants. En effet, il est non négligeable de prendre en compte le rythme de la personne que l'on accompagne et de préserver un maximum les capacités des individus. Ainsi, dans la prise en soins de la famille et de la fratrie, je peux mettre cela en lien avec la prise en compte de la dynamique familiale et des réactions qui seront propres à chaque membre de la famille, comme expliqué dans la partie précédente. En effet, chaque situation est singulière donc chaque accompagnement le sera tout autant. Il appartient à la puéricultrice de faire évoluer son accompagnement, être simplement dans le conseil, plus dans le cadre ou juste dans le suivi de la personne accompagnée.

L'accompagnement permettra ainsi à la fratrie de se sentir soutenue dans cette épreuve que provoque la maladie, ainsi l'enfant pourra exprimer ses émotions, ses sentiments mais également avoir des réponses à ses questions concernant la maladie.

A l'heure actuelle, l'accompagnement « *devient une dimension du prendre soin, voire constitutif du soin, un soin à part entière.* »⁴⁹. Il est donc du rôle de la puéricultrice de travailler en vue d'un accompagnement le plus pertinent possible. Je peux mettre en lien cet accompagnement avec le paradigme de la transformation. Le paradigme de la transformation, qui évolue depuis les années 1970, prend actuellement de l'essor au sein des sciences infirmières. Il consiste à prendre en soins l'individu dans sa globalité, en l'écoutant lui en priorité puisqu'on le considère comme acteur de sa santé. Le patient est « *indissociable de son univers* »⁵⁰, donc l'enfant de ses parents et de sa fratrie et c'est un partenariat entre le patient et le soignant. En tant que puéricultrice, travailler avec ce paradigme, nous permettrait de prendre en soins l'enfant et sa famille comme un tout et d'avancer à leur rythme et en fonction de leur dynamique.

En oncologie pédiatrique, l'accompagnement doit se faire au bénéfice de l'enfant malade, mais également de ses parents et de sa fratrie. La relation doit donc se faire entre la puéricultrice et la famille dans sa globalité. Pour cela, une approche existe, l'approche systémique familiale, puisque comme vu plus haut, la famille est un système.

⁴⁸FORMARIER, M., JOVIC, L. *Les Concepts en Sciences Infirmières*. 2ème édition. Editions Mallet Conseil, 2012, 328 pages. Pages 42-43

⁴⁹SYLVAIN, H. Une question de paradigme, *Infirmière Canadienne*, volume 3, numéro 1, page 8-12.

⁵⁰ SYLVAIN, H. Une question de paradigme, *Infirmière Canadienne*, volume 3, numéro 1, page 8-12.

c) Approche systémique familiale.

L'approche systémique familiale a d'abord été développée par **WRIGHT** et **LEAHEY** depuis 1984. Elle a surtout été utilisée dans un premier temps dans le milieu de la psychiatrie et de la psychologie. Aujourd'hui, cette approche est ancrée dans les sciences infirmières.

Le concept de l'approche systémique familiale est un concept repris par Monique **FORMARIER** dans son livre des concepts. Danielle **CHARRON** traite cette approche et reprend différents auteurs pour la définir. Elle la décrit comme étant une « *nouvelle manière de penser le soin* »⁵¹. En effet, l'approche systémique familiale prend en considération la « *personne-famille* » comme bénéficiaire du soin et non plus seulement le patient atteint de la maladie. Ce qui est d'autant plus important en pédiatrie, puisque l'enfant sera très souvent accompagné de ses parents.

« *L'approche systémique familiale se fonde davantage sur les forces, sur les croyances et la résilience de la « personne-famille » et non uniquement sur ses déficits et son dysfonctionnement.* »⁵², en préservant les capacités de chacun pour tendre vers le changement souhaité par la famille dans sa globalité. « *Son but, en plus de favoriser le changement souhaité par les membres de la famille, est d'assurer la promotion, l'amélioration et le maintien du fonctionnement de la « personne-famille » dans les domaines cognitif, affectif et comportemental. Selon cette conception on ne peut pas donner de directives aux membres de la famille, mais plutôt les inviter à la réflexion.* »⁵³. Ainsi, il est important de prendre en considération les choix de la famille, mais également ce qu'elle était avant la maladie avec sa propre dynamique familiale. Je peux mettre cela en lien avec **MUNICHIN**, qui explique que le rôle du thérapeute serait d'abord d'agir en fonction du système, comme il est dans l'instant présent, avec la maladie qui l'a frappé, c'est ce qu'il appelle « *l'accommodation* » puis de « *restructurer* », « *en modifiant les relations (...) en vue d'améliorer les capacités de la famille face au stress intra et extrafamiliaux.* »⁵⁴

Dans le chapitre 4 du livre La Santé et la famille, Fabie **DUHAMEL**, explique que l'approche systémique familiale a pour « *but ultime (...) [d'] aider la famille à trouver ses propres solutions pour soulager la souffrance physique ou émotionnelle qu'engendre une problématique de santé et*

⁵¹FORMARIER, M., JOVIC, L. *Les Concepts en Sciences Infirmières*. 2ème édition. Editions Mallet Conseil, 2012, 328 pages. Page 75.

⁵² FORMARIER, M., JOVIC, L. *Les Concepts en Sciences Infirmières*. 2ème édition. Editions Mallet Conseil, 2012, 328 pages. Pages 75-79.

⁵³ FORMARIER, M., JOVIC, L. *Les Concepts en Sciences Infirmières*. 2ème édition. Editions Mallet Conseil, 2012, 328 pages. Page 75.

⁵⁴MEYNCKENS-FOURNEZ, M et HENRIQUET-DUHAMEL MC. Dans le dédale des thérapies familiales : Un manuel systémique. *L'approche structurale de Salvator Munichin* [en ligne], 2007, 224 pages. Pages 43-63. Disponible sur : cairn (le 10/07/2018)

d'accroître sa compétence devant les défis et les difficultés qu'elle affronte. »⁵⁵ Pour cela, des interventions sont possibles.

L'infirmière peut organiser des « *conversations thérapeutiques* », c'est-à-dire « *des rencontres entre infirmières et familles* »⁵⁶. Ces conversations sont faites pour que la famille puisse échanger et faire ressortir ses émotions, ses préoccupations, ses besoins, ses réactions et ses questionnements concernant la pathologie qui les touche et les bouleverse. Cela permet alors à tous les membres de la famille de connaître le ressenti des autres membres et ainsi de pouvoir, s'ils le souhaitent, en discuter entre eux avec ou sans professionnel de santé. La communication étant le cœur de la famille, celle-ci peut ainsi préserver les liens qui y sont créés même avec les bouleversements qu'entraînent la maladie. Cela permet également de préserver les interactions entre les membres et elle intervient dans la dynamique familiale. Lors de ces conversations thérapeutiques, il est important de prendre en compte différents éléments, ce sont ceux répertoriés dans la littérature sous l'appellation des « *quatre « E »* ». Il est nécessaire que la puéricultrice reconnaisse :

→ « *L'Existence de la famille* »⁵⁷, il est pour cela important d'établir une relation de confiance. La famille a besoin de se sentir reconnue et considérée par l'équipe soignante, ainsi, de la courtoisie, une explication du milieu hospitalier et une visite des lieux permet dans un premier temps d'instaurer cette relation de confiance.

→ « *L'Expérience de la famille* »⁵⁸ avec pour objectif de faciliter l'expression des sentiments en utilisant l'écoute active, l'empathie. Il est important également de permettre aux familles d'acquérir une certaine expérience en leur donnant des informations quant à la maladie. Le but de l'approche systémique familiale est que la famille trouve elle-même des solutions aux problématiques causées par la maladie, il est intéressant de lui livrer quelques conseils et moyens pour « *stimuler sa réflexion et augmenter ses possibilités de solutions.* »⁵⁹

→ « *L'Expertise de la famille* »⁶⁰, la puéricultrice se doit de prendre en compte les connaissances et compétences de la famille mais également ses ressources, cela permettra à la famille de garder confiance en elle et de « *lui procurer une impression de maîtrise de la situation.* »⁶¹

→ « *le besoin d'Espoir de la famille* »⁶². Il est très important pour la famille mais également pour le patient, souvent la famille est la première source d'espoir du malade. En gardant l'espoir, la

⁵⁵DUHAMEL, F. *La santé et la famille*. 2ème édition. Gaëtan Morin Editeur, 2007, Canada., 246 pages. Page 65.

⁵⁶DUHAMEL, F. *La santé et la famille*. 2ème édition. Gaëtan Morin Editeur, 2007, Canada., 246 pages. Page 64.

⁵⁷DUHAMEL, F. *La santé et la famille*. 2ème édition. Gaëtan Morin Editeur, 2007, Canada., 246 pages. Page 68.

⁵⁸DUHAMEL, F. *La santé et la famille*. 2ème édition. Gaëtan Morin Editeur, 2007, Canada., 246 pages. Page 69

⁵⁹DUHAMEL, F. *La santé et la famille*. 2ème édition. Gaëtan Morin Editeur, 2007, Canada., 246 pages. Page 75.

⁶⁰DUHAMEL, F. *La santé et la famille*. 2ème édition. Gaëtan Morin Editeur, 2007, Canada., 246 pages. Page 78

⁶¹DUHAMEL, F. *La santé et la famille*. 2ème édition. Gaëtan Morin Editeur, 2007, Canada., 246 pages. Page 79

⁶²DUHAMEL, F. *La santé et la famille*. 2ème édition. Gaëtan Morin Editeur, 2007, Canada., 246 pages. Page 80

résolution de la problématique vécue par la famille peut ainsi être plus simple.

Ces conversations thérapeutiques peuvent être mises en lien avec les groupes de paroles pour les fratries qui se développent de plus en plus au sein des services d'oncologie pédiatriques. Ces groupes de paroles permettent d'évoquer le ressenti face à la maladie, d'exprimer des besoins auxquels peut répondre la puéricultrice ou le médecin (que peut informer la puéricultrice). Il a été constaté dans les recherches que ces groupes de paroles ont des bénéfices pour les enfants au niveau émotionnel en partie.

L'accompagnement fait partie intégrante du rôle de la puéricultrice, en oncologie pédiatrique, la place de la famille est très importante et l'accompagnement se fait auprès d'elle également. Pour cela, il faut préserver le rythme de la famille, de la fratrie et avancer ensemble vers un but commun, obtenir de la part des accompagnés une autonomie certaine pour faire face aux situations compliquées que provoque la maladie présente chez l'un des enfants. Pour cela, l'approche systémique familiale est un outil qui permet de prendre en considération toute la famille pour tendre vers une autonomie et un mieux-être, tout en préservant la dynamique familiale.

Pour conclure mon cadre théorique, je reprendrai tout d'abord, la question de départ de mon projet professionnel, celle-ci étant : **En quoi l'accompagnement de la fratrie par la puéricultrice permet-il le maintien de la dynamique familiale en oncologie pédiatrique ?**

Pour cela, j'ai donc traité dans mon cadre théorique, de l'oncologie pédiatrique et également de l'exercice de la puéricultrice dans ce service. Puis, j'ai développé mes concepts de fratrie et d'accompagnement.

Suite à cette première partie de travail, j'ai pu constater qu'au sein du service d'oncologie pédiatrique, la puéricultrice avait un rôle relationnel auprès de l'enfant hospitalisé mais également de sa famille. Ces services prennent en charge des pathologies lourdes et complexes et au fil de mes lectures, j'ai appris que de multiples bouleversements touchent la famille et la fratrie. La survenue du cancer pour l'un des enfants entraîne des changements d'ordres organisationnels, émotionnels et relationnels au sein de la famille. Les frères et sœurs étant les personnes les plus étroitement liées avec l'enfant malade, le lien présent avant la maladie est lui-même bouleversé. Ainsi, le lien fraternel est mis à mal et les interactions entre les différents membres de la famille, que je qualifie dorénavant de dynamique familiale sont, elles aussi perturbées.

C'est pour cela que, la puéricultrice a un rôle aussi important dans l'accompagnement de son patient mais également de sa famille. J'ai détaillé plus haut le concept d'accompagnement qui signifie réellement aller avec la personne, à son rythme pour atteindre un mieux-être. La famille composée des parents et de la fratrie étant un système, la puéricultrice peut accompagner la famille dans son ensemble comme une unité, pour cela, une approche existe, celle de l'approche systémique familiale.

Pour répondre à ma question de départ, qui est devenue ma question de recherche, je vais poser deux hypothèses qui seront détaillés dans ma partie suivante.

QUESTION DE RECHERCHE ET HYPOTHESES

Question de recherche :

En quoi l'accompagnement de la fratrie, par la puéricultrice, permet-il le maintien de la dynamique familiale en oncologie pédiatrique ?

Hypothèses :

L'accompagnement de la fratrie par la puéricultrice préserve le lien fraternel et permet ainsi le maintien de la dynamique familiale.

L'utilisation de l'approche systémique familiale par la puéricultrice en oncologie pédiatrique permet le maintien de la dynamique familiale.

ENQUÊTE ET ANALYSE DE L'ENQUÊTE

Suite à la rédaction de mon cadre théorique, est ressortie une question de recherche ainsi que des hypothèses en réponses potentielles à cette question. Pour pouvoir valider ou infirmer mes hypothèses, il est nécessaire d'effectuer une enquête auprès d'une population cible et d'en faire son analyse, ce qui sera fait dans la partie suivante.

Dans un premier temps, je vais expliquer la méthodologie de mon enquête et les différents choix que j'ai pu effectuer puis j'analyserai cette enquête.

1. Méthodologie de l'enquête

Avant de commencer l'analyse de mon enquête, je vais d'abord expliquer sa méthodologie et les différents choix que j'ai pu effectuer. Je détaillerai ainsi l'outil que j'ai utilisé pour l'enquête, la population interviewée et à quel endroit, puis le déroulement de mon enquête ainsi que les limites et les difficultés auxquelles j'ai été confrontée.

1.1. Outil d'enquête.

Pour mener mon enquête, j'ai fait le choix d'effectuer des entretiens semi-directifs, ceux-ci étant *« une technique de collecte de données qui contribue au développement de connaissances favorisant des approches qualitatives et interprétatives »*⁶³. J'ai fait ce choix car les concepts abordés dans mon projet professionnel sont des concepts assez larges, que chaque professionnel de santé peut expliquer différemment et *« les discours recueillis par entretien ne sont pas provoqués ni fabriqués par la question, mais le prolongement d'une expérience concrète ou imaginaire. »*⁶⁴ Je souhaitais ainsi que les interviewées puissent s'exprimer et m'apporter les éléments vécus, ressentis et applicables sur le terrain.

1.2. La population

J'ai fait le choix, après avoir vu en pratique en stage mais également au cours de la rédaction de mon cadre de référence, d'effectuer mon enquête auprès de deux populations, les puéricultrices mais également les infirmières exerçant en service de pédiatrie. J'ai également fait ce choix car le nombre de puéricultrices est assez restreint au sein des services d'oncologie et d'hématologie pédiatrique.

⁶³ IMBERT, G. L'entretien semi-directif : à la frontière de la santé publique et de l'anthropologie. *Recherche en soins infirmiers*, mars 2010, numéro 102, page 24. Disponible sur : <https://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2010-3-page-23.htm>

⁶⁴ BLANCHET, A., GOTMAN, A. *L'entretien*. Mayenne : Armand Colin, 2017, 126 pages. Page 37

1.3.Lieu d'entretien

Mon projet professionnel étant orienté sur l'oncologie et l'hématologie pédiatrique, je trouvais intéressant d'effectuer mes entretiens en service d'oncologie pédiatrique et également en hématologie pédiatrique prenant en soins des enfants atteints de pathologies cancéreuses. Lors de mes demandes d'entretiens, j'ai toutefois demandé aux cadres du service si la présence des fratries dans le service hospitalier était autorisée.

1.4.Déroulement des entretiens

Pour pouvoir effectuer mes entretiens semi-directifs, j'ai réalisé une grille d'entretien (annexe I) composée de cinq questions avec des relances. J'ai contacté les cadres des services dans lesquels je souhaitais effectuer mes entretiens, j'ai ainsi obtenu un rendez-vous pour me présenter dans le service et effectuer mes entretiens. Lors de mon arrivée, il n'y avait pas de soignantes désignées, les entretiens se sont faits sur base du volontariat, ce qui était une demande de ma part. J'ai eu pour tous mes entretiens, sept au total, une salle dédiée. Dans cette dernière, les interviewées n'ont ainsi pas été dérangées durant nos échanges. J'ai obtenu l'accord des personnes interrogées pour enregistrer les entretiens.

1.5.Limites et difficultés rencontrées.

Ma première limite a été le nombre très restreint de services d'oncologie et d'hématologie pédiatriques de la région qui fait que je n'ai pu effectuer mes entretiens que dans deux services distincts. De plus, lors de mes rendez-vous pour effectuer les entretiens, le nombre de puéricultrice était limité, raison pour laquelle j'ai interviewé deux puéricultrices pour cinq infirmières. A cause d'un souci avec l'enregistreur, un entretien n'a pas été enregistré dans sa totalité. Pour remédier à cet aléa, j'ai retranscrit cet entretien en premier lieu afin de ne pas oublier certaines informations.

Après avoir effectué mes entretiens semi-directifs auprès d'infirmières et de puéricultrices d'oncologie et d'hématologie pédiatrique, je les ai retranscrits sur ordinateur puis imprimés pour pouvoir analyser leur contenu.

2. Analyse de l'enquête

Pour analyser mon enquête, je m'oriente vers une analyse par thématique, pour cela, j'ai surligné mes entretiens retranscrits par différentes couleurs en fonction des thématiques abordées par la professionnelle de santé interviewée.

2.1. Population interviewée

Avant d'entrer dans l'analyse concrète du sujet, j'ai souhaité effectuer un tableau récapitulatif des différentes professionnelles rencontrées qui reprend leur expérience professionnelle.

N° Entretien	Durée	Date Diplôme IDE	Date Diplôme Puer	Expérience Onco/hématologie pédiatrique	Formation spécifiques
IDE* 1	10min 02	2009		2 ans	Référente drépanocytose
IDE 2	09 min 51	2006		12 ans	
IDE 3	11 min 55	2012		4 ans	
IDE 4	19 min	2001		7 ans	Douleurs, soins palliatifs pédiatriques
IDE 5	15 min (problème d'enregistrement)	2002		11 ans	Douleurs, soins palliatifs Consultations d'annonces pour les Adolescents Jeunes Adultes
PUER* 1	11 min 53	2014	2015	3 ans	Douleurs, soins palliatifs pédiatriques, soins d'urgences pédiatriques Communication, relation d'aide, bientraitance
PUER 2	15 min 08	2000	2007	18 ans	Douleurs, Soins palliatifs pédiatriques, Snoezelen, communication, relation d'aide

*Dans ce tableau et dans tout le travail d'analyse, « IDE » correspond à Infirmière Diplômée d'Etat et « PUER » correspond à Puéricultrice.

La durée moyenne des entretiens est d'environ 13 minutes, cependant dans ces 13 minutes, il y a parfois de nombreux moments de silences et de réflexions.

Comme expliqué précédemment, la population interviewée se compose de cinq infirmières et de deux puéricultrices, une population exclusivement féminine car il n'y avait pas de soignants masculins en poste lors de mes entretiens.

Grâce à ce tableau, nous pouvons constater que leur expérience en oncologie ou hématologie pédiatrique est variable. Toutefois, la plupart d'entre elles se sont orientées rapidement après l'obtention de leur diplôme vers ces secteurs d'activités.

Quant aux formations dont elles ont bénéficié, nous retrouvons des formations équivalentes par rapport à la douleur ou encore aux soins palliatifs, formations qui sont proposées par l'établissement dans lequel elles exercent. Toutefois, comme me l'expliquait la **PUER 2**, les formations spécifiques à l'oncologie pédiatrique ne sont pas très nombreuses « *on n'a pas énormément de formations pédiatriques* » (ligne 13).

Pour la suite de cette analyse, je vais l'effectuer par thématique en fonction des différents thèmes abordés dans mon cadre théorique et qui ont été évoqués par les soignantes lors des entretiens. J'organiserai mon plan dans le même ordre que le cadre théorique.

2.2.La fratrie.

Le premier thème que j'aborderai pour cette analyse est la fratrie. Les services dans lesquels je me suis entretenue avec les soignantes autorisent la visite des frères et sœurs. Pour interroger les soignantes sur le thème de la fratrie, j'ai évoqué lors des entretiens semi directifs, la place de la fratrie au sein du service ainsi que notre rôle auprès cette fratrie.

a) L'accueil de la fratrie dans le service

Lorsque le thème de la fratrie a été abordé, toutes les soignantes ont évoqué l'accueil de celle-ci au sein du service. Toutefois, comme je l'avais évoqué dans mon cadre conceptuel, les soignantes s'accordent à dire que les fratries sont accueillies dans le service, *« on l'accueille dans le service »* (IDE 5, lignes 28-29), mais, il existe quelques limites. Ces limites sont relatives à la santé de l'enfant malade et à sa protection, comme l'ont évoqué les **IDE 1** et **2** : pour rendre visite à son frère ou sa sœur, l'enfant doit avoir contracté la varicelle pour des éviter de *« réactiver la varicelle »* (IDE 1, ligne 44). En cas d'isolement ou d'aplasie fébrile, les visites d'enfants de moins de 15 ans dans la chambre sont interdites, dans ce cas la visite s'effectuera *« derrière la fenêtre »* (PUER 2, ligne 74). De plus, il a été évoqué par l'**IDE 1, 4, 5** et la **PUER 2**, que la salle de jeux du service et tout ce qui y est disponible pour les enfants hospitalisés l'est également pour la fratrie. L'accueil de la fratrie se fait donc dans ces services, comme résumé par l'**IDE 1**, *« tout en ayant des consignes et des règles d'hygiènes assez strictes »*. (Ligne 57).

L'accueil de la fratrie se fait, hors de ces limites, sans soucis, mais comme l'a évoqué l'**IDE 3** : *« on connaît bien plus souvent les frères et sœurs par le biais de l'enfant qui est malade que par les frères et sœurs en vrai. »* (Lignes 52-53). L'**IDE 1** ajoute qu'en tant que soignantes, nous n'avons pas la capacité d'amener cette fratrie au chevet de son frère ou sa sœur malade, *« ce sont les parents qui amènent les frères et sœurs »* (ligne 60).

Ainsi, l'on constate bien que l'accueil de la fratrie est possible dans les services, malgré quelques limites pour le bien de l'enfant malade. Toutefois, les parents sont les personnes qui peuvent ou non, par choix ou par possibilité, amener la fratrie auprès de l'enfant hospitalisé. Notre rôle est *« de faire comprendre aux parents qu'ils ont [les frères et sœurs] leur place aussi à l'hôpital, mais il y a des moments, c'est le choix des parents, parce qu'ils ne veulent pas qu'ils voient l'hôpital, qu'ils voient leur frère et sœur malade parce qu'ils vomissent (...) On a nos limites aussi. »* (PUER 2, lignes 45 à 48).

Nous comprenons bien que les frères et sœurs des enfants malades sont accueillis au sein des services, mais je tenais à savoir la place qu'ils peuvent y occuper ou qui leur y est offerte.

b) La place de la fratrie

Concernant la place de la fratrie au sein du service, il y a différents avis qui sont ressortis des entretiens. En effet, pour les **IDE 1, 2 et 3**, la fratrie « *c'est hyper important* » (IDE 1, ligne 41), « *c'est très important* » (IDE 2, ligne 41) et « *est importante* » (IDE 3, ligne 51) ; pour l' **IDE 4** et la **PUER 1**, la place de la fratrie est difficile, elle n'a « *pas de place attirée* » (IDE 4, ligne 76) et elle a « *le droit* » (PUER 1, ligne 55) d'être accueillie dans le service toujours avec des limites pour « *une question d'hygiène et de protection de l'enfant* » (PUER 1, lignes 57-58). Les derniers avis concernant la place de la fratrie sont plus liés à la place qui leur est offerte par leurs habitudes « *ça dépend des fratries* » (IDE 5, ligne 31) ou encore « *de la place que leur donne les parents aussi* » (PUER 2, ligne 68). Malgré un même fonctionnement au niveau des services, on ressent bien que chaque soignante perçoit les choses différemment et agira ainsi de sa propre manière. La fratrie va pouvoir se retrouver au sein du service mais son accompagnement ne sera pas le même en fonction de la soignante qu'elle aura face à lui. Cependant, bien que les prises en charge offertes à la fratrie soient différentes en fonction des soignantes, le ressenti de la fratrie est très souvent pris en compte, l'**IDE 5** parle de « *l'écoute et l'observation* » (ligne 34), tout comme la **PUER 2**, qui affirme qu' « *il faut savoir repérer les difficultés* » (ligne 43), « *on essaie d'être attentifs quand ils nous disent « mais vous savez, c'est compliqué pour mon fils, il a tel âge, et il pleure beaucoup »* » (ligne 76-77), en discutant avec les parents, personnes connaissant le mieux leurs enfants. Toutefois, certaines soignantes évoquent d'elles-mêmes, apprécier discuter avec l'enfant malade de sa fratrie, comme l'**IDE 4** qui explique « *j'aime bien connaître le reste de la fratrie (...), je demande à l'enfant s'il a des frères et sœurs, comment ils s'appellent, quels âges ils ont, à quoi il aime bien jouer avec eux, avec qui il s'entend bien ...* » (lignes 41 à 44), tout comme l'**IDE 2** qui « *essaie de faire connaissance avec tout le monde, de mémoriser les prénoms* » (lignes 34-35), pour pouvoir par la suite personnaliser son échange auprès de l'enfant malade avec les prénoms de sa fratrie ou de son entourage. A mon sens, la **PUER 2** a très bien résumé, en disant « *juste rechercher le prénom des frères et sœurs, les appeler par leur prénom et en parler avec l'enfant hospitalisé, ça permet de les rendre vivants pour l'enfant malade, et ils se sentent considérés aussi.* » (Lignes 94 à 96). C'est au travers de cette observation mais également des discussions avec les parents, l'enfant malade et la fratrie quand celle-ci est présente, qu'est décelé que « *la fratrie a une certaine connexion* » (IDE 5, ligne 31) et qu'il est nécessaire de « *maintenir les liens* » (IDE 2, ligne 49).

Ainsi, on peut voir que la fratrie est considérée. Pour la plupart des soignantes interviewées, notre rôle est d'inclure la fratrie comme les parents mais ces entretiens ne me permettent pas de dire qu'ils sont pris en charge. En conclusion, la priorité revient toujours à l'enfant malade. Je terminais l'analyse de la fratrie sur une idée de « *connexion* » et de lien, ce qui va être développé dans la partie suivante.

2.3. La dynamique familiale et le lien fraternel

Ma question de recherche s'axe autour de trois points principaux. L'un d'eux étant la dynamique familiale, il me semblait important d'interroger les soignantes sur celle-ci dans leur service. Suite à la rédaction de mon cadre théorique, une des hypothèses de réponse à ma question de recherche est : **l'accompagnement de la fratrie par la puéricultrice préserve le lien fraternel et permet ainsi le maintien de la dynamique familiale.**

Pour pouvoir valider ou infirmer cette hypothèse, il m'était indispensable que le lien fraternel soit évoqué au cours des entretiens. Je ne tenais pas à exprimer clairement le lien fraternel, mais à ce que les soignantes m'y mènent. Toutefois, seules trois soignantes me l'ont exprimé spontanément, j'ai donc amené la relance concernant le lien fraternel au cours de quatre entretiens.

a) La perturbation de la dynamique familiale et sa préservation.

Tout d'abord concernant la dynamique familiale, elle est, comme vu dans le cadre conceptuel, perturbée par la maladie, que ce soit en hématologie pédiatrique ou en oncologie pédiatrique, toutes les soignantes l'ont affirmé. Dans le cadre conceptuel, je citais **DUSSART** qui disait que la maladie entraînait « *une réorganisation des rôles et des statuts de chacun* »⁶⁵, ce qui a été développé par la **PUER 1** « *la dynamique familiale, elle est (...) complètement perturbée, surtout quand ils arrivent ici, il faut le temps d'encaisser ce qui leur tombe sur la tête, donc, l'organisation est vraiment modifiée, l'organisation au sein de la famille, s'il y a d'autres enfants(...), il faut que les parents arrivent à se détacher de leur travail professionnel pour accompagner leur enfant un maximum, (...) et qui [l'un des parents] s'occupe aussi, qui se relais ou qui arrive à trouver du soutien auprès de leur famille pour qu'il puisse s'occuper de leurs autres enfants. Tout est perturbé.* » (Lignes 17 à 23). Les soignantes sont également en accord pour dire qu'elles tiennent à préserver cette dynamique familiale « *on essaye de la préserver au maximum* » (IDE 2, ligne 8), « *on essaie d'en prendre soin* » (IDE 4, ligne 24) et le terme de famille a été décrit à plusieurs reprises au sens très large, avec l'intégration des parents et de la fratrie mais également des grands-parents, des oncles et tantes, parrains et marraines et des cousins, comme l'a dit l'**IDE 1**, « *on essaie d'intégrer de toutes les manières (...) tous ceux qui vont être auprès de l'enfant pendant l'hospitalisation.* » (Lignes 15-16).

⁶⁵ DUSSART, H., LAMBOTTE, I., VAN PERENAGE, C. et al. La fratrie d'enfants opérés du cœur : vécu, adaptation, indications. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 2008, numéro 56, pp 468-472

Pour cela, les soignantes mettent en place différentes pratiques, certaines vont plus s'orienter vers l'écoute, la discussion comme les **IDE 2, 4 et 5** et la **PUER 2** qui expliquent « *discuter de l'environnement familial de l'enfant, (...), de ses frères et sœurs (...), ce qu'ils ont fait pendant les vacances* » (IDE 2, lignes 16 à 18), « *faire prendre conscience aux parents (...), redonner de l'importance à la fratrie qui est en bonne santé et à la maison et essayer de rééquilibrer par la discussion, par la réflexion l'équilibre entre la présence ici et la présence à la maison.* » (IDE 4, lignes 28 à 30) en donnant des « *idées qui permettent de garder un lien entre l'un et l'autre* » (IDE 4, ligne 91), « *être à l'écoute de tout le monde* » (IDE 5, ligne 24) pour « *essayer de détecter justement quand elle [la dynamique familiale] est perturbée.* » (IDE 5, ligne 14) mais également « *savoir repérer les difficultés* » (PUER 2, ligne 43). La **PUER 2** explique que certaines fratries ne sont pas connues du tout du service, que dans ce cas, ils essaient de repérer cela et d'en discuter avec les parents mais une fois encore, c'est à eux que revient la décision. L'**IDE 3**, quant à elle, essaie d'instaurer une « *relation de confiance* » (ligne 25) avec l'enfant hospitalisé mais également avec les parents et la fratrie. La **PUER 1** tient, elle, à préserver la dynamique familiale en laissant du temps en famille « *couper un instant familial comme ça, juste pour rechaîner une perfusion, moi personnellement ça me gêne, donc, je les laisse continuer leur semblant de vie de famille dans la chambre, il n'y a aucun problème, tout dépend du soin.* » (Lignes 44 à 46). Ce temps en famille a également été évoqué par l'**IDE 2** « *j'essaie de préserver la dynamique familiale au maximum, leur laisser leur intimité et leur cercle familial privé, en moi, essayant de venir le moins possible dans la chambre.* » (Lignes 27 à 29).

Au travers de ces entretiens, j'ai pu constater que chacune des soignantes mettait en place des techniques différentes pour préserver cette dynamique familiale. Toutefois, on ressent bien que l'aspect relationnel est très important en oncologie pédiatrique et que cela fait partie du champ de compétence de la puéricultrice, comme l'expliquait **LEBOT**, « *Enfin, les capacités relationnelles permettent d'obtenir la confiance de l'enfant et de sa famille, préalable indispensable à la prise en charge d'un enfant atteint d'un cancer* ». ⁶⁶, pour pouvoir entretenir une relation de confiance auprès de toute la famille.

Je citerai l'**IDE 2** pour conclure cette partie sur la dynamique familiale, qui dit « *La dynamique familiale est bien atteinte. On essaie de la préserver mais ce n'est pas toujours facile, ou possible tout le temps.* » (Lignes 12 -13)

La dynamique familiale est le reflet des interactions entre les différents membres de la famille et donc de la fratrie. J'ai développé dans mon cadre théorique, une interaction spécifique, celle du

⁶⁶ LEBOT, AC., PASTORELLI, C., TESSIER, E. et al. Le parcours de l'enfant atteint d'une leucémie. *Soins pédiatrie – puériculture*, Juillet- Août 2015, n° 245, p 12-16.

lien fraternel qui a également été abordé au cours des entretiens. Celui-ci faisait partie intégrante de ma première hypothèse.

b) Le lien fraternel

Le terme de lien a, comme je l'explique dans mon introduction, été évoqué spontanément lors de trois entretiens, avec les **IDE 2, 4 et 5**. Pour elles trois, lorsque j'ai abordé les thèmes de dynamique familiale et de fratrie, le principal était de maintenir les liens créés avant l'hospitalisation ou l'apparition de la maladie, dans le contexte hospitalier, comme le dit l'**IDE 4** en répondant à la question de la place de la fratrie, « *on peut leur proposer (...) des choses qui peuvent unir, qui crée du lien entre eux* » (lignes 81-82). Ce lien fraternel m'a été décrit comme étant propre à chaque fratrie « *ça dépend des fratries* » (IDE 5, ligne 31) mais ayant une place très importante pour le développement de l'enfant malade « *C'est important parce que l'on se construit avec nos relations et notre famille et on se construit aussi avec nos frères et sœurs, ça fait partie de nos apprentissages de la vie. C'est notre première source d'apprentissage de la société, ce sont les frères et sœurs et c'est savoir vivre avec l'autre* » (IDE 2, lignes 65 à 67).

Les IDE ayant évoqué le lien fraternel m'ont développé brièvement la façon dont elles le préservaient. J'ai cependant fait le choix de l'aborder également avec les soignantes qui ne me l'ont pas évoqué.

Dans un premier temps, certaines soignantes évoquent l'écoute, les explications également autour de la maladie, de l'état actuel de l'enfant malade ou encore les soins qui vont lui être faits, puisque pour certains soins, il ne peut pas être dans la chambre. Cela peut être aussi tout simplement répondre aux questions de la fratrie, comme l'explique l'**IDE 4** : « *un enfant a toujours besoin de voir pour dédramatiser* » (ligne 61) et celle-ci est « *convaincu[e] que les enfants sont capables d'entendre* » ce qu'on veut bien leur expliquer. L'**IDE 2** explique quant à elle, essayer « *de mettre en avant la fratrie, qui doit se sentir je pense impuissante, et peut être chez les plus grands notamment (...) Essayer de décharger cette culpabilité (...) en discutant (...) et essayer de redonner cette place qu'a le frère ou la sœur qui est un peu perdu avec l'hospitalisation* » (lignes 81 à 83). Une écoute, pour que la fratrie se sente également prise en considération car, même si celle-ci n'est pas malade, elle est touchée par ce qui arrive à sa famille.

Toutefois, comme l'évoque la **PUER 2**, « *pour aller creuser vers des choses un peu plus compliquées, on tend quand même vers la psychologue.* » (Lignes 61-62). La notion de faire appel à la psychologue et de travail pluridisciplinaire a été mise en avant dans tous les entretiens. J'avais simplement évoqué le fait que le travail en équipe pluridisciplinaire était primordial dans ces services dans mon cadre

contextuel, cependant je ne l'ai pas développé davantage. Il sera abordé un peu plus loin dans cette analyse et pourrait faire l'objet d'un nouvel axe de travail.

Dans un second temps, les soignantes évoquent toutes la proposition d'activités qui peuvent être des activités de la vie quotidienne « *parfois, il suffit de pas grand-chose* » (IDE 5, ligne 46) en allant en salle de jeux ensemble, en amenant des jeux de société dans la chambre directement. La **PUER 2** l'explique aux fratries lors des visites de services durant lesquelles, quand celles-ci sont présentes, la salle de jeu est montrée et autorisée pour tous. Ces activités permettent de maintenir le lien « *surtout chez certaines fratries qui sont attristées par la séparation* ». (IDE 5, ligne 46-47)

De plus, lorsque la fratrie n'est pas présente à l'hôpital, les soignantes essaient au travers de petits conseils, de préserver ce lien fraternel en proposant de passer des appels, des appels vidéo grâce notamment aux nouvelles technologies mais également par le prêt d'un ordinateur par le service pour les appels vidéo, la rédaction de lettres ou encore la possibilité d'accrocher des photos dans la chambre de l'enfant. Tout cela, si l'enfant le souhaite bien sûr.

Seules l'**IDE 2** et la **PUER 2** ont évoqué l'inclusion à la vie du service de la fratrie, chose que je n'avais pas du tout abordée mais qui me semblait intéressant de reprendre puisque pour elles, cela permet de préserver le lien fraternel. Lors de notre entretien, la **PUER 2** m'expliquait que les frères et sœurs étaient conviés au « *spectacle de Noël* » organisé par le service (ligne 89) mais également que tout ce que les associations organisaient pour les enfants malades, la fratrie complète pouvait en bénéficier comme par exemple, la réalisation d'une journée dans un parc d'attractions ou encore les animations au sein même du service, et que cela permettait de préserver ce lien.

Une seule soignante m'a toutefois exprimé le fait qu'elle ne voyait pas vraiment son rôle auprès de la fratrie « *je m'occupe uniquement du patient, je ne vais pas forcément faire des choses avec les frères et les sœurs.* » (PUER 1, lignes 52-53).

Différentes soignantes tenaient à me parler du contexte de jumeauté. En effet, il est ressenti chez les jumeaux, un lien parfois très fort à tous les âges mais elles ont surtout été marquées par des adolescents fusionnels et dans ce cas la séparation est très compliquée, des prises en charges particulières sont alors demandées et des « *dérogations* » (IDE 1, ligne 48) sont proposées après discussion en équipe pluridisciplinaire pour par exemple qu'un frère jumeau mineur puisse dormir avec son frère pour leur anniversaire. Parfois, c'est l'apparence physique qui va nécessiter un accompagnement plus important, en effet, il m'a été évoqué que cette apparence pouvait entraver la relation entre deux jumelles qui se ressemblaient fortement surtout au moment de l'adolescence.

Pour finir, je souhaitais à ce que les interviewées m'expliquent la place du lien fraternel au sein de la dynamique familiale.

c) Le lien fraternel au cœur de la dynamique familiale.

Au cours de la rédaction de mon projet professionnel, j'ai pu faire un lien entre le lien fraternel et la dynamique familiale. Il en est ressorti ma première hypothèse. Je tenais à repérer si, pour les soignantes du terrain, cela était visible et ressenti.

Ce lien fraternel fût qualifié de « *primordial* » par l'**IDE 2** (ligne 70) et la **PUER 2** (ligne 98) pour la dynamique familiale. L'**IDE 5** exprime qu'« *il est hyper important, et cela, peu importe l'âge. C'est un lien très fort qui est au cœur de la famille.* » (Ligne 53-54). Toutefois, elles constatent que ce lien est variable en fonction des familles ce qui est également à prendre en compte.

Ce lien fort au cœur de la dynamique familiale peut être « *très aidant* » (IDE 3, ligne 81) pour l'enfant malade car comme l'évoquait l'**IDE 3**, « *le fait d'avoir un frère ou une sœur c'est peut-être plus facile de parler de son vécu justement* » (lignes 97-98) mais également « *difficile à gérer* » (IDE 3, ligne 83), puisque dans certains cas, la fratrie est totalement mise de côté une fois la pathologie annoncée et que cela provoque de grandes souffrances au niveau de celle-ci. Ainsi, on voit l'importance de prendre en compte son ressenti et de la prendre en considération quand on le peut.

Pour conclure concernant la dynamique familiale et le lien fraternel, mes entretiens ont confirmé le fait que ceux-ci étaient perturbés, leur prise en compte est effectuée dans les services. Cependant, en tant que puéricultrice, nous n'avons pas la main sur toutes les données, « *nous ne sommes pas de la famille et nous ne pouvons pas nous immiscer au sein de celle-ci* » (PUER 2, ligne 94). Nous avons toutefois un rôle d'accompagnement qui nous est propre, ce qui sera développé dans le point suivant.

2.4.L'accompagnement et l'approche systémique familiale

a) L'accompagnement.

Pour aborder l'accompagnement, j'ai choisi de poser une question très large pour que chaque soignante puisse m'expliquer ce qu'est l'accompagnement en oncologie ou hématologie pédiatrique pour elle.

L'accompagnement se passe pour la **PUER 2**, à différents stades de la maladie mais « *se fait tout de suite* » (ligne 109), c'est-à-dire dès l'annonce de la maladie et ce, tout au long de celle-ci avec parfois des accompagnements spécifiques tels que « *l'accompagnement à la rechute, aux soins palliatifs* » (ligne 110).

Pour les **IDE 2, 4 et 5**, l'accompagnement est primordial mais reste complexe pour différentes raisons. **L'IDE 2** évoque la transformation physique qu'entraîne la pathologie cancéreuse, or, « *l'apparence physique est très importante chez les enfants* » (ligne 73). **Les IDE 4 et 5** m'ont toutes les deux évoqué les différentes dimensions à prendre en compte dans l'accompagnement, en effet, tout ce qui est « *dimension sociale (...), dimension scolaire (...), dimension amicale* » (IDE 4, ligne 106 à 108) sont touchées lors de l'hospitalisation et pour elles, cela fait également partie de l'accompagnement. Mais les **IDE 4 et 5** expliquent également la complexité de l'accompagnement dans ces services « *parce que l'on accompagne l'enfant, mais aussi bien les parents que la fratrie* ». (IDE 4, ligne 104-105). **L'IDE 5** complète cela en disant que « *c'est important de prendre tout le monde en considération* » (ligne 58-59). En accord avec les **IDE 4 et 5**, pour l'**IDE 1**, accompagner en hématologie pédiatrique « *c'est pouvoir accompagner aussi bien les parents ainsi que le reste de la famille et l'enfant.* » (Lignes 68-69). On ressent donc, à travers les explications de ces infirmières, que l'accompagnement est très important et qu'il est nécessaire d'accompagner la famille dans sa globalité, ce qui complexifie la mission. **L'IDE 4** le décrit d'ailleurs comme étant « *tout un art.* » (ligne 102).

L'IDE 3 m'expose deux versants de l'accompagnement, un versant plus « *technique* » (ligne 101) avec « *les soins stériles* » (ligne 101) mais également la « *surveillance des dangers et des risques* » (lignes 109-110) liés aux traitements ainsi qu'aux effets secondaires ; et un versant, plus important lié au relationnel, « *l'accompagnement, c'est beaucoup de relationnel* » (ligne 109) ce qui confirme ce que **BIRMELE** disait « *Accompagner est une attention à la dimension relationnelle de toute l'expérience humaine.* »⁶⁷. Cette part de relationnel peut être mise en lien avec la prise en compte de la famille dans sa globalité, la relation ne s'entretient pas uniquement avec l'enfant hospitalisé mais

⁶⁷ BIRMELE, B. Accompagner. La relation soignante comme cheminement. *Ethique et Santé*, 2018, numéro 15. Pages 48-54.

également avec sa famille. De nombreuses soignantes expriment également, du fait de la chronicité des pathologies et des prises en soins, que des relations vont se créer, le plus souvent avec les parents, elles parlent de « *fort lien* » (IDE 3, ligne 19), « *on maintient des liens assez forts avec les parents* » (IDE 1, ligne 69-70). Ces liens et cette relation qui se créent au fil des hospitalisations permettent d'accompagner de façon plus pertinente : « *j'ai l'impression d'avoir un accompagnement auprès de la fratrie quand je les connais* » (IDE 4, ligne 125), elle ajoute même « *accompagner une fratrie que l'on ne connaît pas, c'est difficile* » (IDE 4, ligne 132). L'accompagnement s'ancre donc bien dans une relation entre la soignante et la famille.

La **PUER 1** donne, elle, sa propre définition de l'accompagnement : « *l'accompagnement est vraiment très diversifié et c'est essayer de répondre, en tant que puéricultrice, aux besoins de l'enfant, à un instant T* » (ligne 82-83). Pour répondre aux besoins de l'enfant, cette puéricultrice, comme toutes les autres soignantes, évoque la pluridisciplinarité.

b) La pluridisciplinarité.

L'accompagnement se fait aussi par la pluridisciplinarité. Dans les services d'oncologie et d'hématologie pédiatrique, on retrouve souvent des équipes pluridisciplinaires complètes, ce qui est le cas pour les deux services dans lesquels j'ai pu effectuer mes entretiens.

Comme je l'évoquais plus haut, cette pluridisciplinarité a été mise en avant par toutes les soignantes interviewées. La **PUER 2** le dit très clairement et simplement, « *(...) le maître mot, c'est pluridisciplinarité, tout seul on ne peut pas. On a besoin de tout corps de métier, pour accompagner une famille tout au long de la maladie.* » (Ligne 111-112). Cela fait vraiment parti de notre rôle à nous, en tant que puéricultrice, en effet, nous sommes les personnes présentes auprès de l'enfant et de sa famille constamment. La **PUER 1** exprime, à mon sens, très bien cela, « *c'est toi [puéricultrice] qui fait le lien avec les autres professionnels. On travaille tous en collaboration, donc on va rechercher de l'aide auprès des autres professionnels.* » (Lignes 84-90). Au niveau de l'équipe pluridisciplinaire, cela varie en fonction des services mais il y a une psychologue qui est là aussi bien pour l'enfant malade, que sa famille et la fratrie si nécessaire. Il y également l'éducatrice qui peut elle aussi se retrouver avec la fratrie en salle de jeux ou même dans la chambre de l'enfant ou encore l'éducatrice sportive. Au niveau de la dynamique familiale, l'assistante sociale a une place très importante « *l'assistante sociale fait un lien énorme* » (PUER 2, ligne 29). De plus, « *des réunions psycho-socio-éducatives* » (PUER 1, ligne 27) avec les équipes médicale, paramédicale, et psycho-socio-éducative ont été mises en place, pour pouvoir transmettre les perturbations de la dynamique familiale que rencontre une famille, évoquer un suivi psychologique nécessaire pour une fratrie ou encore la possibilité de participer aux groupes fratries organisés par l'art thérapeute et l'éducateur

spécialisé au sein du service « *l'art thérapeute avec les groupes fratries donc ça, ça aide beaucoup* » (PUER 2, ligne 33). Il y a donc des temps pour la fratrie, ce qui lui permet de se sentir considérée également et d'exprimer ses émotions et ses ressentis.

Nous travaillons en collaboration avec le pédiatre, bien évidemment, pour tout ce qui attrait au médical mais également, en cas de besoin par rapport à la fratrie « *il peut y avoir, s'il y a des problèmes au niveau de la fratrie, des choses qui peuvent être reprises par le médecin* » (IDE 5, ligne 63-64), « *les médecins (...) expliquent aussi beaucoup à la fratrie* » (PUER 2, ligne 78) et il existe également des livres à la disposition des fratries pour aider à la compréhension au moment de l'annonce de la maladie du frère ou de la sœur.

Le fait de travailler en équipe permet aussi, pour l'IDE 1, un accompagnement plus pertinent, en effet, certaines situations un peu plus délicates sont compliquées à gérer pour certaines soignantes, et d'autres plus « *habiles* » (ligne 91) à gérer ces situations prennent, dans ce cas le relais il y a une réelle entraide au sein du service.

Au terme des entretiens, il semblerait que la puéricultrice soit le premier acteur de la pluridisciplinarité. Elle détecte et oriente vers les différents professionnels afin d'optimiser le lien fraternel et la prise en charge de l'enfant et de sa famille en fonction de leurs besoins. Cette équipe pluridisciplinaire permet d'offrir une prise en charge globale de la famille. Je terminerai donc l'analyse de ces entretiens avec l'approche systémique familiale.

c) L'approche systémique familiale

L'approche systémique familiale est au centre de ma deuxième hypothèse qui est : **L'utilisation de l'approche systémique familiale par la puéricultrice en oncologie pédiatrique permet le maintien de la dynamique familiale.**

Pour pouvoir valider ou infirmer cette hypothèse, je devais dans un premier temps savoir si les soignantes connaissaient cette approche et si oui, la manière dont elle était abordée dans le service.

A la question concernant l'approche systémique familiale, seule une infirmière a su me donner une ébauche de réponse, pour toutes les autres, ce terme leur était inconnu. Je peux donc affirmer que cette approche est très peu connue des infirmières et des puéricultrices bien que celle-ci soit ancrée dans les soins infirmiers mais probablement encore peu développée.

L'IDE 5 m'a donc expliqué l'approche systémique familiale comme le fait de « *prendre la famille dans sa globalité. Pas seulement l'enfant malade mais ses parents, les frères et sœurs, parfois les*

grands parents aussi qui peuvent être très investis dans certaines situations. C'est prendre en compte la dynamique familiale. » (Ligne 20 à 22). Cette infirmière a donc expliqué avec ses propres mots le but principal de cette approche. Pour rappel, **CHARRON** expliquait concernant l'approche systémique familiale que *« Son but, en plus de favoriser le changement souhaité par les membres de la famille, est d'assurer la promotion, l'amélioration et le maintien du fonctionnement de la « personne-famille » dans les domaines cognitif, affectif et comportemental. Selon cette conception on ne peut pas donner de directives aux membres de la famille, mais plutôt les inviter à la réflexion. »*⁶⁸. Cette infirmière ne m'a pas exprimé mettre en place tout ce qui a été vu dans le cadre théorique concernant cette approche mais simplement *« être à l'écoute de tout le monde. »* (Lignes 24-25).

Toutefois, bien que cette infirmière fût la seule à me proposer une réponse quant à l'approche systémique familiale, lors d'une relance concernant ce qui est mis en place pour l'accompagnement de la famille, les réponses s'orientent vers ce type d'approche. Ainsi *« on va essayer de les [les membres de la famille] prendre en charge à 100% au même titre que l'enfant »* (IDE 1, ligne 31), *« ils vont être pris en charge au même titre que le patient »* (IDE 3, ligne 56-57), *« chacun de la famille est considéré et peut être pris en charge et aider par rapport à la maladie et à l'oncologie et tout ce qui en découle »* (IDE 4, ligne 52-53). De même, comme je l'ai traité plus haut, les instants familiaux que préservent les soignantes lorsque toute la famille est présente dans la chambre ou encore la participation de la fratrie aux activités du service, permettent d'assurer le fonctionnement de la « personne-famille » comme expliqué par **CHARRON**.

La famille est prise en soin dans sa globalité dans ces services. Toutefois, je peux constater que les techniques développées comme celle des « 4 E » par l'approche systémique familiale ne sont pas connues et donc non utilisées. Mais j'ai également pu comprendre que la charge de travail liée à ces services aux pathologies lourdes et complexes, entraîne parfois un manque de temps pour être disponible et pour *« prendre le temps de rester avec les parents »* (IDE 1, ligne 80-81) et la fratrie.

⁶⁸ FORMARIER, M., JOVIC, L. *Les Concepts en Sciences Infirmières*. 2ème édition. Editions Mallet Conseil, 2012, 328 pages. Pages 75

3. Conclusion de l'enquête

La réalisation de mes entretiens avait pour but de pouvoir valider ou non mes hypothèses avec des données de terrains. Suite à l'analyse de mes sept entretiens semi-directifs menés auprès d'infirmières et de puéricultrices exerçant en oncologie pédiatrique et en hématologie pédiatrique, je peux maintenant infirmer ou valider celles-ci.

Ma première hypothèse est :

L'accompagnement de la fratrie par la puéricultrice préserve le lien fraternel et permet ainsi le maintien de la dynamique familiale.

A travers l'analyse de mon enquête, j'ai pu constater que l'accompagnement de la famille dans sa globalité était primordial.

Le lien fraternel existe bel et bien, il est au cœur de la dynamique familiale et il doit être maintenu. Toutefois, son maintien est complexe car différents facteurs entrent en jeu, l'accord des parents mais également les protections nécessaires pour l'enfant hospitalisé. Son maintien, m'a été évoqué grâce à différentes techniques, cependant, le lien avec l'accompagnement n'a pas été démontré.

La puéricultrice a un rôle dans l'accompagnement de la famille et de la fratrie à travers son observation et la constatation des difficultés que vivent cette famille. Ce rôle lui permet d'être au centre de l'équipe pluridisciplinaire en orientant vers les professionnels spécialisés.

A l'heure actuelle, je ne peux pas affirmer que le fait de préserver ce lien maintienne la dynamique familiale au travers de l'accompagnement de la fratrie par la puéricultrice. **Ma première hypothèse n'est donc pas validée.** Dans un axe de poursuite de projet professionnel, il pourrait être intéressant de rencontrer les fratries, principaux intéressés, pour connaître leur vision des choses.

Ma seconde hypothèse est :

L'utilisation de l'approche systémique familiale par la puéricultrice en oncologie pédiatrique permet le maintien de la dynamique familiale.

Après analyse de mes entretiens, je peux affirmer que l'approche systémique familiale est une notion complexe inconnue pour beaucoup de soignantes. Les techniques qui lui sont propres ne sont donc pas utilisées par les puéricultrices et les infirmières au sein des services que j'ai pu interroger. Il sera peut-être intéressant de prendre connaissance de l'existence de formations concernant cette approche pour pouvoir la mettre en pratique.

Toutefois, la systémie familiale est prise en compte par un accompagnement global de la famille. **Je ne peux donc pas valider mon hypothèse.** Cependant, ce genre d'approche est-il utilisable dans ces services où la charge de travail parfois très important ne permet pas vraiment de temps pour entrer dans une relation sur un temps donné ?

Réflexions professionnelles.

Ce projet professionnel m'a permis d'acquérir une vision plus large de la place de la puéricultrice dans l'accompagnement de la fratrie. En effet, j'ai d'abord été interpellée par deux situations vécues en milieu extrahospitalier, deux situations qui me laissaient entendre que la fratrie, en cas de pathologie cancéreuse, était mise de côté, non prise en charge, ce qui provoquait une certaine souffrance. Je n'étais pas loin de la réalité, puisque comme les lectures me l'ont montré et comme me l'a évoqué l'une des puéricultrices que j'ai interviewées, même si à l'heure actuelle une réelle évolution concernant la place de la fratrie est ressentie, ils n'en sont pas moins les « Oubliés de la maladie. ».

Toutefois, à travers la rédaction de ce projet professionnel et grâce à l'enquête que j'ai pu mener sur le terrain, j'ai pris conscience que la fratrie avait une réelle place au sein des services d'oncohématologie pédiatrique. Les soignants l'accompagnent aussi bien qu'ils le peuvent. Cependant, la charge de travail dans ces services et notre non pouvoir de décision ne nous donnent pas toutes les possibilités pour un accompagnement optimum afin d'aboutir au maintien de la dynamique familiale.

Au terme de la rédaction de mon projet professionnel et l'année de formation se terminant, mon souhait d'exercer en oncologie pédiatrique, en tant que future puéricultrice, est confirmé. L'oncologie est un secteur d'activité où même si la technique est très présente, l'aspect relationnel avec les enfants hospitalisés ainsi que leur famille au sens large du terme est primordial. Pour moi, une puéricultrice se doit d'avoir cette capacité relationnelle et de la mettre en œuvre dès qu'elle en a la possibilité. J'ai pris conscience au détour de ce travail, que la puéricultrice faisait bien partie de l'équipe pluridisciplinaire et que celle-ci pouvait en collaboration, accompagner la famille dans sa globalité pour aboutir vers un mieux-être.

Je ne pourrais peut-être pas mettre en pratique toutes les techniques développées dans ce projet professionnel, mais ce travail me permettra certainement d'être vigilante, en exerçant en oncologie ou dans tout autre service de pédiatrie, à l'accompagnement de la fratrie et également à la dynamique familiale.

Conclusion Générale du Projet Professionnel.

La survenue d'une pathologie cancéreuse chez un enfant entraîne des perturbations, aussi bien dans sa vie personnelle que pour sa famille. Ce projet professionnel se centrait principalement autour de la fratrie, ainsi, j'en suis venue à m'interroger :

En quoi l'accompagnement de la fratrie par la puéricultrice, permet-il le maintien de la dynamique familiale en oncologie pédiatrique ?

Dans un premier temps, j'ai traité du contexte de l'oncologie pédiatrique et de la puéricultrice. Les services traitant de l'oncologie pédiatrique peuvent contenir différentes spécialités, l'oncologie solide, l'hématologie ou encore, être un hôpital de jour. Ce sont des services complexes avec des pathologies lourdes et des prises en soins qui peuvent l'être tout autant. La puéricultrice, en y exerçant, mobilise des capacités techniques mais également des capacités relationnelles auprès de l'enfant et de sa famille.

Pour compléter le cadre contextuel, j'ai développé dans un second temps, le cadre conceptuel qui lui, reprenait les différents concepts présents dans la question de recherche. La fratrie étant l'ensemble des frères et sœurs dont est composée une famille, peu importe la typologie de celle-ci, elle doit être considérée comme un système. Cette fratrie, ancrée au sein de la famille, interagit entre elle et joue donc un rôle au sein de la dynamique familiale en créant des liens, tel que le lien fraternel. Cette fratrie également touchée par la maladie dont est atteint l'un de ses membres, éprouve des difficultés. Ces difficultés sont dues en partie à la perturbation que subit la dynamique familiale par une séparation plus ou moins longue d'un des enfants, par la présence parfois exclusive d'un des parents auprès de l'enfant malade mais également par une réorganisation de l'organisation familiale et les événements liés à la maladie. Cette fratrie, en souffrance, peut donc elle aussi nécessiter l'accompagnement de l'équipe soignante et de la puéricultrice. L'accompagnement est l'un des rôles de la puéricultrice qui vise à aller avec le patient et sa famille vers une autonomisation et la réalisation d'un objectif commun pour un mieux-être. Pour accompagner la famille dans sa globalité, l'approche systémique familiale existe, elle consiste à considérer la famille comme un système et à l'accompagner comme une « personne-famille ».

Pour répondre à ma question de recherche, j'ai posé deux hypothèses, celles-ci étant

L'accompagnement de la fratrie par la puéricultrice préserve le lien fraternel et permet ainsi le maintien de la dynamique familiale,

et L'utilisation de l'approche systémique familiale par la puéricultrice en oncologie pédiatrique permet le maintien de la dynamique familiale.

Après réalisation et analyse d'une enquête de terrain, je n'ai pas pu confirmer ces deux hypothèses. En effet, bien que l'accompagnement de la famille fasse partie du rôle de la puéricultrice, je ne peux pas affirmer, après les entretiens que j'ai effectués, que le lien fraternel est préservé par cet accompagnement et que celui-ci permet le maintien de la dynamique familiale.

De plus, l'approche systémique familiale n'est pour l'instant pas connue des soignantes interviewées, bien que celle-ci fasse partie des soins infirmiers.

Toutefois, mon enquête de terrain m'a ouvert un nouvel axe de travail qui pourrait être une nouvelle hypothèse de réponse à ma question de recherche. En effet, la collaboration en équipe pluridisciplinaire permet d'offrir un accompagnement complet à la famille et permettrait de maintenir cette dynamique familiale perturbée par la pathologie cancéreuse.

Bibliographie

Ouvrages

BLANCHET, A., GOTMAN, A. *L'entretien*. Mayenne : Armand Colin, 2017, 126 pages.

COLSON, J. GASSIER, C. DE SAINT SAUVEUR. *Le Guide de la Puéricultrice : Prendre soin de l'enfant de la naissance à l'adolescence*. 4ème édition. Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson, 2016. 1240 pages.

DUPUIS, F., DUHAMEL, F. (ebooks) *Comprendre la Famille. Une approche participative pour évaluer les interventions familiales infirmières en oncologie*. 2002, page 365 Disponible sur : https://books.google.fr/books?hl=fr&lr=&id=l-ijuGM6oSUC&oi=fnd&pg=PA363&dq=approche+syst%C3%A9mique+familiale+oncologie+Duhamel&ots=NN37p45Hp7&sig=AIznl0b-VsXrNfK_OSds77iP-B0#v=onepage&q=approche%20syst%C3%A9mique%20familiale%20oncologie%20Duhamel&f=false (consulté le 29/06/2018)

DUHAMEL, F. *La santé et la famille*. 2ème édition. Gaëtan Morin Editeur, 2007, Canada., 246 pages.

FORMARIER, M., JOVIC, L. *Les Concepts en Sciences Infirmières*. 2ème édition. Editions Mallet Conseil, 2012, 328 pages.

PAUL, M. *L'accompagnement : une posture professionnelle spécifique*. L' Harmattan, Paris, 2004, 351 pages.

Articles

BIRMELE, B. Accompagner la relation soignante comme cheminement. *Ethique et Santé*, 2018, numéro 15, p 48-54.

DEMERVAL, R., NANDRINO J-L., BRUCHET, C., et al. Qualité de vie de la fratrie atteints de mucoviscidose : points de vue des parents et des enfants. *Annales Médico-Psychologiques*, 2009, numéro 167, p 361-365.

DUSSART, H., LAMBOTTE, I., VAN PERENAGE, C. et al. La fratrie d'enfants opérés du cœur : vécu, adaptation, indications. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 2008, numéro 56, p 468-472

IMBERT, G. L'entretien semi-directif : à la frontière de la santé publique et de l'anthropologie. *Recherche en soins infirmiers*, mars 2010, numéro 102, p.23-34. Disponible sur : <https://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2010-3-page-23.htm>

LEBOT, AC., PASTORELLI, C., TESSIER, E. et al. Le parcours de l'enfant atteint d'une leucémie. *Soins pédiatrie – puériculture*, Juillet- Août 2015, n° 245, p 12-16.

MATHE, J., PAGNAT, M., FLAHAUT, C. La fratrie face au cancer pédiatrique : état des lieux des connaissances de l'impact du cancer pédiatrique au regard du fonctionnement familial. *Psycho-oncologie*, 2015, numéro 9, p 185-189.

MEAR, L., BENARD, L., CALANDREAU, M., et al. Le réseau d'Ile de France d'hématologie et d'oncologie pédiatrique (RIFHOP) : une structure au service des enfants et des professionnels de santé. *Revue d'oncologie pédiatrique*, 2016, volume 4, p 54-64.

MEYNCKENS-FOURNEZ, M et HENRIQUET-DUHAMEL MC. Dans le dédale des thérapies familiales : Un manuel systémique. *L'approche structurale de Salvator Munichin* [en ligne], 2007, 224 pages. Pages 43-63. Disponible sur : cairn (le 10/07/2018)

OPPENHEIM, D. Accompagner la fratrie d'un enfant atteint d'un cancer. *Soins Pédiatrie-Puériculture*, mai/juin 2011, n°260, p 15-17.

PERRAY, S., COSTES, E., HERITIER, S. Le rôle de l'infirmière et de la puéricultrice en hôpital de jour d'hématologie. *Soins Pédiatrie-Puériculture*, Juillet-Août 2015, n° 285, p 24-27

PETITJEAN, C. Les besoins des familles face au cancer. *Soins*, 2014, numéro 783, p 30-33.

RAVANEL, L., BUFNOIR, J., COLMON-DEMOL, A. Les relations familiales à l'épreuve du cancer. *Soins*, 2014, numéro 783, p 38-40.

SYLVAIN, H. Une question de paradigme, *Infirmière Canadienne*, 2002, volume 3, numéro 1, page 8-12.

VINAY, A., JAYLE, S. Faire Fratrie : réflexions sur le lien fraternel. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 2011, numéro 59, p342-347.

Texte législatif

France. CODE DE LA SANTE PUBLIQUE. *Article R4311-13*. [en ligne]. Version en vigueur au 4 août 2004. Disponible sur :

https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do;jsessionid=DF79F8BCEA557817543B7F26DCA1E132.tplgfr28s_3?idArticle=LEGIARTI000006913901&cidTexte=LEGITEXT000006072665&categorieLien=id&dateTexte= (consulté le 3 Mai 2018)

Sites internet

Institut Nationale du Cancer. Accueil [en ligne]. (Consulté le 18/02/2018). Disponible sur : <http://www.e-cancer.fr>

L'ENVOL. En 2018, touchez les étoiles [en ligne]. (Consulté le 4/03/2018). Disponible sur : www.lenvol.asso.fr

LAROUSSE (en ligne). Disponible sur : <https://larousse.fr/dictionnaires> (consulté le 3 avril 2018)

Wendell. OEMGLASS.NET. Disponible sur : <http://www.oemglass.net/OD5W9LJQ0/> (consulté le 21 juin)

Autres

Dr LERVAT, Cyril et Dr SUDOUR-BONNANGE, Hélène. Première Journée de rencontre Régionale Cancer de l'enfant, de l'Adolescent et du Jeune Adulte, Formation Centre Oscar Lambret (Présentation Orale), IRTS de Loos, 13 Avril 2018.

Annexes

Annexe I : Grille d'Entretien

Annexe II : Retranscription d'entretien IDE 2

Annexe I

Grille d'entretien

Dans le cadre de mes études de puéricultrices, j'effectue un projet professionnel. Pour cela, j'ai choisi de réaliser des entretiens auprès d'infirmières et de puéricultrices exerçant en service d'oncohématologie pédiatriques. Ces entretiens se feront de façon anonyme, ils seront toutefois enregistrés mais seront détruits après analyse de ceux-ci.

1) Quel est votre parcours professionnel ?

→ depuis l'école d'infirmière ? De puéricultrice ?

→ quelles formations avez-vous faites en plus ?

2) Que pouvez-vous me dire sur la dynamique familiale dans votre service ?

→ Quel rôle a la puéricultrice dans cette dynamique familiale ?

3) Expliquez-moi, ce qu'est pour vous l'approche systémique familiale ?

→ Que mettez-vous en place pour l'accompagnement de la famille ?

→ Comment mettez-vous en pratique les rencontres entre vous et la famille ?

→ Comment mettez-vous en pratique l'approche systémique familiale quotidiennement ?

4) Quelle place a la fratrie au sein de votre service ?

→ Quel rôle avez-vous quant à cette fratrie ?

→ Comment préservez-vous le lien fraternel ?

→ Quelle place a ce lien fraternel au sein de la dynamique familiale ?

5) Pour vous qu'est-ce que l'accompagnement en oncologie/hématologie pédiatrique ?

→ Dans votre pratique, comment le mettez-vous en place auprès de la fratrie ?

Annexe II

Entretien IDE 2

Donc la première question, c'est sur votre parcours professionnel ?

Ça fait 12 ans que je travaille ici, en hématologie. Je n'ai jamais bougé depuis 12 ans et j'ai fait 2 mois de nuit en endocrino pour commencer et une fois titulaire je n'ai fait que de l'hématologie.

Que pouvez-vous me dire sur la dynamique familiale en hématologie ?

On essaye de la préserver au maximum même si elle est bien mise à mal le temps des traitements car si les frères et sœurs sont trop petits, qu'ils n'ont pas fait la varicelle et il faut être à jour des vaccins. On propose la vaccination contre la varicelle mais les parents ne veulent pas toujours le faire, donc c'est difficile. Et puis quand les parents habitent loin, qu'il n'y a qu'un seul véhicule ou que le parent qui est présent n'a pas le permis de conduire, la fratrie en prend un coup. La dynamique familiale est bien atteinte. On essaie de la préserver mais ce n'est pas toujours facile, mais possible tout le temps.

D'accord, et quel rôle justement, vous en tant qu'infirmière vous avez dans cette dynamique familiale ?

Le rôle, je ne sais pas si c'est un rôle mais en tout cas, on aime à discuter de l'environnement familial de l'enfant et de lui faire, enfin, moi c'est personnel mais j'aime bien discuter de ses frères et sœurs, et les prénoms, comment s'est passée la rentrée, ce qu'ils ont fait pendant les vacances. J'essaie de leur demander quand même s'ils ne lui manquent pas trop, ça va ? s'ils les ont appelés, est-ce que tu les as vu en vidéo y'a pas longtemps, j'essaie de garder ce lien et qu'ils y pensent même si ce n'est pas facile.

C'est certain. Est-ce que vous pouvez m'expliquer ce qu'est pour vous l'approche systémique familiale ?

Aucune idée.

Alors, comment mettez-vous en pratique les « rencontres », quand je dis rencontre c'est le temps que vous avez entre vous et la famille au complet (donc enfants hospitalisés, parents et fratrie) ?

Alors quand je sais qu'il va y avoir des visites dans la journée, je m'organise pour regrouper les soins et les faire quand ils ne sont pas là. J'essaie de préserver la dynamique familiale euh au maximum. Leur laisser leur intimité et leur cercle familial privé euh, en moi, essayant de venir le moins possible dans la chambre.

Et donc, quand vous venez dans la chambre, au final, comment vous faites pour accompagner cette famille qui est là ?

Ben je fais connaissance avec les frères et sœurs, je demande qui est qui. Quand c'est marraine et parrain, c'est encore mieux parce que ça prend du grade donc c'est encore mieux. On sait que c'est important les parrains / marraines pour les enfants. Donc oui, j'essaie de faire connaissance avec tout le monde, de mémoriser les prénoms de tout le monde et comme ça par la suite ça me permet de rediscuter quand l'enfant est tout seul, quand je suis en soins avec lui, d'identifier chaque personne et de ne pas dire « tes frères et sœurs, ça va ? ». J'aime bien aux découvertes ou quand je ne connais pas les gens savoir comment il est à la maison, est ce qu'il est souvent comme ça ou ici il est différent. Je fais souvent le petit interrogatoire pour connaître mieux l'enfant.

Vous évoquiez la fratrie tout à l'heure ? Quelle place, elle a, elle au sein du service ?

La place de la fratrie, au sein du service ... ben c'est très important. Moi j'essaie d'encourager les gens à mettre des photos, comme je disais savoir s'ils se sont appelés quand ils sont grands. La place de la fratrie est primordiale parce qu'ils sont coupés de chez eux très longtemps et quand les frères et sœurs peuvent venir ... Normalement les visites sont limitées, mais moi quand il y a le frère ou la sœur ben c'est tout. Ils sont là peut être 1 ou 2 heures le dimanche sur une ou deux semaines, je ne vais pas dire ben c'est que deux dans la chambre. Moi je laisse, c'est très important, très important.

D'accord, et donc quel rôle on a nous, par rapport à l'importance de cette fratrie ?

Maintenir les liens, pas que ça se coupe d'un coup. Parce que tu es malade, t'as plus de frères et sœurs, t'es à l'hôpital t'es un patient. Non, non, c'est hyper important. Et quand ils s'en vont, je dis alors, tu vas aller retrouver ton frère, ta sœur, tu vas aller faire ça. Là, on a un grand, c'est un jumeau, en plus, ils ont 16 ans, donc c'est hyper pote à cette âge-là, ils s'entendent hyper bien, ils ont les mêmes potes, les mêmes centres d'intérêt genre la moto et il vient très souvent donc c'est bien. Quand le papa vient, il vient avec, et ils ont un grand frère, il travaille donc ce n'est pas pareil mais quand il peut-il vient.

C'est parfait, on en arrive sur la question suivante. Vous parliez de lien, comment vous faites pour préserver le lien fraternel ?

Ben je discute quand je rentre dans la chambre. Je ne viens pas voir que le patient, je sais qu'ils sont là. S'ils sont en plein jeu ou en pleine discussion, qu'ils sont à fond là ou qu'il, il fait de la guitare en l'occurrence le grand donc quand il joue avec ses frères et ses parents ben quand j'ai un truc à faire, j'essaie de le faire plus tard, non j'essaie vraiment de préserver ce lien familial et fraternel qu'ils ont

en respectant et moi adaptant ce que j'ai à faire. La famille d'abord, les soins quand il n'y a pas à attendre ben y'a pas à attendre mais quand je peux attendre, j'attends.

Et donc ce lien, quelle place vous lui donnez au sein de la dynamique familiale ?

Ben c'est important parce que on se construit avec nos relations et notre famille et on se construit aussi avec nos frères et sœurs, ça fait partie de nos apprentissages de la vie. C'est notre première source d'apprentissage de la société, ce sont les frères et sœurs et c'est savoir vivre avec l'autre. Et comme en plus là, c'est les mêmes âges ou à quelques années prêts, il y a souvent les mêmes centres d'intérêt, les premières disputes et les premiers conflits, on apprend à se sociabiliser avec les frères et sœurs donc c'est primordial.

Parfait. Pour vous, qu'est-ce que l'accompagnement en hématologie pédiatrique ?

C'est difficile parce que l'apparence physique qui est très importante chez les enfants quand même, elle en prend un coup et c'est dur. A la longue, dans la relation, quand je connais un petit peu les familles et qu'il y a des F&S, je dis alors ça va, ça ne te fait pas trop mal au cœur de voir ta grande sœur ou ton petit frère comme ça. Tu sais qu'on fait tout, il a tout plein de médicament pour le soigner mais c'est un petit peu difficile donc mais je crois qu'il est content de te voir. J'essaie de mettre en avant la fratrie, qui doit se sentir je pense impuissante et peut être ... chez les plus grands notamment, pourquoi c'est pas moi, pourquoi c'est mon petit frère qui prend ça, essayer de décharger cette culpabilité là ou il se dit merde, deux jours avant on s'est disputé comme pas deux et maintenant il est malade, c'est peut être ma faute, en discutant, en disant, tu sais là il est pas bien mais on fait tout ce qu'on peut et il est content de te voir et essayer de redonner cette place qu'a le frère ou la sœur qui est un peu perdu avec l'hospitalisation et lui expliquer aussi ce que je vais faire, parce que comme on les fait sortir, l'inconnu ça fait peur, est ce qu'il va avoir mal ... alors je lui dit t'inquiète pas ça va pas lui faire mal. Après j'adapte selon les âges forcément.

Et vous le mettez facilement en place cet accompagnement dans le service ?

Oui, ça va. Je pense qu'on fait toutes comme ça, parce que à la longue, on connaît les prénoms des F&S et même parfois de certains cousins/cousines qui passent. Après on voit les photos, on reconnaît les gens qui viennent. Franchement, ça se fait naturellement parce que on est en pédiatrie, c'est l'enfant d'abord, et un enfant c'est une famille et euh on ne peut pas soigner des enfants si ce n'est pas une prise en charge globale avec les frères et sœurs et la famille, parce que chacun à sa sensibilité et on ne peut pas faire sans.

Avez-vous des choses à ajouter par rapport aux thèmes abordés au fil des questions ?

Non, non, la famille est une dynamique pure et à préserver et toutes les activités qui sont mises en place ici, on les adapte. Les clowns, les blouses, quand il y a des frères et sœurs, ils peuvent aller en salle de jeu et faire les activités tous ensemble. Voilà.

Merci Beaucoup