



HAL
open science

Le lien parents-enfant, l'allié des puéricultrices

Océane Blériot

► **To cite this version:**

Océane Blériot. Le lien parents-enfant, l'allié des puéricultrices. Sciences du Vivant [q-bio]. 2019. dumas-02473213

HAL Id: dumas-02473213

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02473213v1>

Submitted on 10 Feb 2020

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.

Projet Professionnel

***Le lien parents-enfant,
l'allié des puéricultrices***

« Quand les enfants se sentent compris, leur solitude et leur souffrance diminuent et leur amour pour leur parent va grandissant. La bienveillance d'un parent sert de premiers secours émotionnels pour les sentiments douloureux des enfants. »

*Haïm Ginott, 15 Juin 2016
(« Entre parent et enfant »).*

TABLE DES MATIERES

Introduction	1
Constat :	2
Situation n°1 :	2
Situation n°2 :	3
Question de départ :	6
I. Cadre de référence :	7
A. Cadre contextuel :	7
1. L'environnement	7
a. La puéricultrice	7
b. Le milieu hospitalier	9
2. L'hospitalisation d'un enfant	10
a. Développement de l'enfant et compréhension d'une hospitalisation	11
b. La place des parents	13
c. La triade parents-enfant-puéricultrice	14
3. Le pronostic vital engagé	18
B. Cadre conceptuel :	19
1. Le mécanisme de défense	19
a. Le deuil anticipé	21
2. L'accompagnement	22
a. La communication	23
3. La parentalité	25
a. Théorie de l'attachement	26
b. Le lien parents-enfant	28
C. De la question de recherche aux hypothèses	29
1. Question de recherche	29
2. Les hypothèses	30
II. Enquête exploratoire	32
A. Méthode de recherche	32
1. Choix de l'outil d'enquête	32
2. Choix de la population ciblée et des services	32
3. Objectifs de l'enquête	33
4. Les limites de l'enquête	34
B. Analyse des entretiens	35

1. Analyse thématique	35
a) Les thèmes.....	36
2. Discussion des résultats.....	41
3. Les concepts nouveaux.....	42
a) La confiance	42
b) Les émotions.....	43
III. Confrontation avec les hypothèses	44
CONCLUSION.....	47
BIBLIOGRAPHIE	1
ANNEXE 1	4
ANNEXE 2.....	6
ANNEXE 3.....	9
ANNEXE 4.....	10

Introduction

Afin de clôturer notre année de formation d'infirmière puéricultrice et dans le but d'élargir nos compétences et nos visions du métier, il nous est demandé de réaliser un projet professionnel. Ce mémoire doit porter sur un thème étant porteur d'un intérêt pour la profession mais également porteur de sens pour nous-mêmes.

Tout au long de mes études d'infirmière et durant mes stages auprès des enfants, j'avais une vision de ce qu'était pour moi une puéricultrice en lien avec mes représentations et mes envies futures. En effet, la puéricultrice doit être, à mon sens, une personne douce et attentionnée envers les enfants et ne pas se contenter d'« être technicienne ». Elle doit considérer les parents et élaborer avec eux un partenariat tout au long de la prise en charge du fait de leur présence constante dans les services de pédiatrie. Pour finir, elle doit individualiser les soins et prendre la famille comme entité complète venant avec son bagage personnel au cœur d'un univers qui leur est inconnu. Autant de points qui me semblent importants à considérer si nous voulons que l'hospitalisation se déroule dans les meilleures conditions possibles et réponde aux attentes de tous acteurs.

Cependant, lors de mon tout premier stage en tant qu'étudiante puéricultrice en réanimation néonatale de niveau 3 ou encore durant mon stage préprofessionnel infirmier en chirurgie infantile, deux situations ont particulièrement retenues mon attention. Dans le sens où celles-ci ne répondaient pas aux attentes que j'avais du métier et ont particulièrement mis en difficulté les équipes ou moi-même durant nos prises en charge.

C'est donc ce que nous allons essayer d'étudier et d'analyser tout au long de ce travail afin d'apporter des éléments de réponses ou tout du moins des pistes vers lesquelles je pourrai me diriger face à la réitération de cette problématique.

Nous exposerons en premier lieu les situations et la problématique qui en a suivie, puis nous travaillerons dans une première partie sur les recherches théoriques afin de comprendre ce que disent les textes sur le sujet. Nous irons mener des enquêtes de terrain afin de confronter les hypothèses que nous aurons pu établir avec la réalité actuelle. Nous finirons par la suite par la validation ou l'invalidation des hypothèses.

Je vous souhaite par avance une bonne lecture du présent travail !

Constat :

Situation n°1 :

Lors de mon stage du semestre 6 en tant qu'étudiante infirmière au sein d'un service de chirurgie pédiatrique, j'ai pris en charge accompagnée de la puéricultrice en poste ce jour-là, un petit garçon de 3 ans. Celui-ci est entré à la suite d'une boiterie fonctionnelle de la jambe gauche avec de grosses difficultés à la marche accompagnée de douleurs exprimées par des pleurs. A l'entrée dans le service, l'enfant a été vu par le médecin qui a suspecté face aux symptômes un rhume de hanche. Selon le protocole face à cette pathologie, nous avons donc mis l'enfant en traction. Au fil des jours, l'état de l'enfant ne s'améliorant pas, les douleurs étant de plus en plus présentes et les résultats biologiques se dégradant, le médecin a pris la décision d'effectuer des examens plus poussés (PETscan...). Les résultats des examens ont eu pour diagnostic un ostéoblastome. Après une biopsie et d'autres imageries, celui-ci a été classé en stade 4, étendu à plusieurs étages avec une évolution plutôt défavorable. En effet, des métastases étaient déjà présentes au niveau pulmonaire et hépatique.

Il y a donc eu un choc de l'annonce pour les parents mais également pour l'équipe paramédicale et médicale qui n'avaient pas suspecté la possibilité de cette pathologie.

Passé cette annonce, je me suis rendue compte au fil des jours suivants, qu'au départ nous avions des parents très investis dans la prise en charge de leur enfant et très participatifs lors des soins surtout ceux d'hygiène. Il y avait une véritable collaboration avec eux. Mais qui, petit à petit, devenaient plus effacés et distants vis-à-vis de l'équipe mais surtout de leur enfant. *(Pourquoi ce changement de comportement outre le fait de l'annonce de cancer ? Quel impact peut avoir l'annonce d'un tel diagnostic sur le rapport parents-soignants et parents-enfant ?)* Ils n'avaient pas cessé d'être présents physiquement au côté de leur petit garçon puisque la maman dormait toujours sur place et passait ses journées à l'hôpital. Cependant, dès que l'équipe soignante intervenait tant pour des soins médicaux que des soins de confort, les parents se mettaient en retrait et n'interféraient plus de façon aussi systématique qu'avant. Pour exemple, le moment qui m'a interpellé le plus sur cet état de fait, était lors de la prise des repas qui, en temps normal, est un moment de partage et de complicité entre des parents et leur enfant. Alors que dans ce cas celui-ci était devenu une difficulté pour la maman, celle-ci se mettait à distance dans un coin de la chambre et nous laissait moi ou ma collègue aider Louis. *(Pourquoi c'était devenu une difficulté pour la maman ?)*

Concernant Louis, il était impassible durant les soins que nous lui prodiguions, l'équipe n'avait pas expliqué au jeune garçon ce dont il souffrait afin de répondre à la demande des parents. *(Malgré le jeune âge de Louis, aurait-il pu comprendre ce qui lui arrivait ? Comment l'équipe aurait due aborder les choses avec Louis ?)*

Il y avait dans le service une salle de jeu remplie de toutes sortes d'équipements accessibles à tous les enfants hospitalisés. Louis n'y allait pas au début de son hospitalisation à cause de sa traction, mais après qu'on lui ait enlevé, il restait quand même dans son lit toute la journée à regarder la télévision ou le téléphone de sa maman. *(Pourquoi les parents ne profitaient pas des moments libres de leur enfant pour aller avec lui dans la salle de jeux ?)*

On ressentait au sein de l'équipe une difficulté qui s'installait au fil des jours à s'occuper de Louis et à réintroduire un dialogue avec les parents. Je ressentais un certain évitement vis-à-vis de cette chambre depuis l'annonce du diagnostic. *(Pourquoi ce comportement de la part de l'équipe ? Qu'est-ce qui les freinait ?)*

Afin d'étayer mon questionnement, j'ai choisi de décrire une deuxième situation que j'ai rencontré lors de mon tout premier stage en tant qu'étudiante puéricultrice. Celle-ci se déroule dans un service et hôpital différents de la première.

Situation n°2 :

J'ai effectué mon stage dans un service de réanimation néonatale de niveau 3 avec parfois des prises en charge assez lourdes. Ce service se décomposait en trois unités : la réanimation, les soins intensifs et les soins continus.

J'ai eu l'occasion de prendre en soins un petit garçon, Jules¹, né à 38 semaines d'aménorrhées + 1 jour avec un poids de 3450g (donc non considéré comme prématuré). Jules était hospitalisé en réanimation afin d'être mis en hypothermie thérapeutique pour limiter les lésions cérébrales. En effet, Jules avait une sœur jumelle, mais lors d'une échographie de contrôle, l'équipe médicale s'est aperçue qu'il n'y avait plus qu'un cœur sur les deux qui battait : une césarienne a donc été réalisée en urgence au cours de laquelle on a découvert que la maman présentait un hématome rétro-placentaire. Jules a été réanimé au bout de 20 minutes et a donc été placé en hypothermie. La petite fille était malheureusement décédée avant la naissance.

(A ce moment, comment l'annonce a été faite aux parents ? Quelles informations leur ont été données concernant l'état de Jules ?)

Je me souviens avoir été plus ou moins hésitante à prendre en charge Jules et à entrer dans la chambre et ainsi découvrir ce nouveau-né technique. J'éprouvais de la compassion face à la souffrance de cet enfant crispé à chaque soin que nous lui prodiguions.

A ce moment-là, ma préoccupation se dirigeait vers la réaction des parents en découvrant leur enfant dans cette situation : intubé, ventilé, perfusé et avec un casque d'électro-encéphalogramme afin de surveiller son activité cérébrale constamment. Enfant avec qui le premier contact avait été bref et fait dans l'urgence la veille, jour de l'accouchement. *(Dans quel état d'esprit étaient les parents ? Comment allaient-ils réagir ?)*

En fin de matinée notre collègue auxiliaire nous a informé de l'arrivée des parents qui attendaient dans le sas des visiteurs, j'ai donc décidé accompagnée de ma tutrice d'aller les accueillir et de les préparer à la rencontre avec Jules. *(Pourquoi était-il important pour moi à ce moment d'aller les accueillir jusqu'au sas alors que nous ne le faisons pas d'habitude ? Quel comportement ou attitude à adopter face aux parents ?)* J'ai à mon étonnement, au vu des circonstances de la veille, découvert une maman dans un état « euphorique » sans prendre réellement conscience de la gravité de l'état de santé de son enfant survivant. Il avait fallu l'encadrer et la préparer avant son entrée en chambre. *(Pourquoi cette maman était dans cet état ? Avait-elle réellement compris l'état de Jules ?)*

A cet instant, plusieurs difficultés sont venues perturber la volonté que ma tutrice et moi-même avions de vouloir créer un environnement favorable à l'attachement mère-enfant et au sens plus large parents-enfant, le père étant également présent. En effet, la maman ayant subi une césarienne était en chaise roulante et ne pouvait se lever. Jules, quant à lui, avait en place un cathéter radial pour une surveillance constante de sa pression artérielle qui obligeait à conserver le lit à un certain niveau ne pouvant être baissé (par rapport aux différentes pressions réglées). La maman ne pouvait donc pas voir correctement son enfant ou approcher son visage du sien. La chambre était dans l'obscurité afin d'éviter tous les stimuli lumineux. Les alarmes de l'appareillage fonctionnaient constamment. Tous ces éléments compliquaient largement les bonnes conditions de rencontre avec leur enfant, le contact peau à peau étant également impossible dans de telles conditions. *(Comment toutes ces difficultés ont-elles pu perturber la création du lien parents-enfant ?)*

Les jours qui ont suivi cette première rencontre, les puéricultrices et moi-même avons constaté que les parents de Jules passaient très peu de temps à ses côtés, les visites étaient très espacées malgré la présence de la maman en maternité située à l'étage supérieur. De plus, ils n'investissaient pas la chambre bien que nous les encourageions à ramener des affaires personnelles. *(Pourquoi une telle réaction de leur part ? Était-ce une façon pour eux de se*

protéger le temps de l'incertitude du diagnostic ?). Le service de réanimation avait pour objectif durant le temps d'hospitalisation, d'accompagner les parents par rapport à leur rôle, de les encourager à prendre leur place et de participer au maximum aux soins prodigués à leur enfant. Néanmoins, nous éprouvions avec cette famille des difficultés dans cette volonté de « responsabilisation ». *(Le décès de la petite fille était-il une des causes de leur distance par rapport au petit Jules ?)*

Dans la matinée, la pédiatre du service était aller à la rencontre des parents afin de leur expliquer l'état de Jules et les incertitudes concernant les possibles séquelles à son réveil. Il avait fallu avec la puéricultrice que nous leur réexpliquions les informations données par le médecin mais malgré cela, la maman ne semblait pas comprendre l'importance de l'état du petit garçon. Pour elle, Jules « respirait, tout allait bien ». Ils semblaient dans le déni. *(Pourquoi, malgré les différents échanges, ils semblaient ne pas comprendre l'enjeu du pronostic ?)*.

Dans ces deux situations précédemment décrites, le problème qui s'est posé a été le rapport entre les parents et l'enfant hospitalisé et les difficultés que cela a pu engendrer du côté de l'équipe dans leur manière d'aborder les soins ou dans leur communication.

Dans le cas de Louis, après l'annonce de la maladie, j'ai pu constater un retrait des parents mais aussi un repli sur eux-mêmes avec une perte de la collaboration qui s'était installée avec l'équipe paramédicale. Nous pourrions penser que le choc de l'annonce de cancer avec un pronostic engagé a créé un changement de leur lien avec Louis par protection pour eux-mêmes et pour l'enfant.

Pour Jules, il y a eu des difficultés de communication avec les parents et l'équipe, ceux-ci paraissaient ne pas être en mesure de comprendre l'état de santé de leur bébé. Nous pouvons nous demander si les informations transmises étaient adaptées et personnalisées à la famille se trouvant devant nous. De plus, l'attachement que nous voulions créer, en tant que puéricultrices, entre Jules et ses parents était compliqué du fait des conditions de soins. La réaction des parents laisse à penser que ceux-ci avaient l'air de vouloir mettre une barrière à leur sentiment face à l'incertitude de l'avenir.

Question de départ :

Nous pouvons donc dire que la maladie, l'hospitalisation, l'intensité de la présence de l'équipe médicale accompagnée de soins parfois complexes et des pathologies à pronostic engagé ont engendré des difficultés dans la relation parents-enfant. Les parents ont alors mis en place des mécanismes de défense qui ont interféré au sein de la triade parents-enfant-puéricultrice. Plusieurs questions me sont alors apparues :

- Qu'est ce qui aurait pu être mis en place afin d'accompagner au mieux les parents ?
- Quel est le rôle de la puéricultrice dans ces situations et quelles sont les aides qu'elle peut apporter ?
- Comment l'hospitalisation et la maladie d'un enfant peut engendrer des difficultés au sein de la famille et du lien parents-enfant ?
- Comment l'équipe peut palier aux manques d'échanges mère-enfant (théorie de l'attachement) afin d'instaurer la relation ?
- A partir de quel moment les parents se sentent-ils dépossédés de leur rôle parental lors de l'hospitalisation de leur enfant ?
- Comment la puéricultrice peut-elle rétablir une communication entre les parents et l'équipe ?

Ce questionnement m'amène à la question de départ suivante qui est :

En quoi la puéricultrice peut-elle préserver le lien parents-enfant lors de l'hospitalisation d'un enfant avec un pronostic vital engagé ?

I. Cadre de référence :

A. Cadre contextuel :

1. L'environnement

Nous allons nous intéresser dans cette première partie de notre cadre conceptuel à l'environnement qui émerge autour de nos deux situations. A savoir, au métier de la puéricultrice et le milieu dans lequel elle exerce celui-ci, plus précisément le milieu hospitalier.

a. *La puéricultrice*

A l'heure actuelle, il n'est pas facile de trouver une définition exacte de l'infirmière puéricultrice, que ce soit dans les livres ou encore sur internet. Certaines parties du métier sont souvent oubliées et les définitions ne se concentrent alors que sur la prise en charge du nouveau-né.

Une puéricultrice est un(e) infirmier(e) qui a suivi une spécialité après son diplôme afin de développer ses connaissances sur l'enfant et l'adolescent de 0 à 18 ans. C'est ainsi que le Ceepame définit le métier de puéricultrice comme « *des activités de soin et d'éducation dans les établissements de santé accueillant des enfants de la naissance à l'adolescence, dans les établissements et services d'accueil des enfants de moins de 6 ans et dans les services de protection et de promotion de la santé de l'enfant et de la famille* ». C'est donc une spécialiste de l'enfance et de l'adolescence qui a acquis une expertise sur le développement moteur, psycho-affectif, cognitif et le degrés d'autonomie des enfants. Elle adapte ses soins, ses actions de prévention et d'éducation en fonction de cette expertise et peut donc poser des diagnostics face à certaines difficultés rencontrées par l'enfant. Les secteurs d'exercice sont variés et se décomposent en intra-hospitalier et extra-hospitalier. Nous nous intéresserons ici essentiellement à l'intra-hospitalier et aux compétences associées en rapport avec nos situations. La puéricultrice étant avant tout une infirmière spécialisée, une partie de ses actes et activités sont énumérés dans le Code de la Santé Publique (CSP) à travers 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 ».*

On voit avec cet article que certains actes sont identifiés comme spécifiques à la fonction de puéricultrice, de plus le référentiel des compétences de la puéricultrice a établi une liste plus détaillée. Nous reprendrons essentiellement les compétences en lien direct avec nos situations précédentes :

« Compétence 1- Evaluer l'état de santé et le développement des enfants et des adolescents »

Grâce à cette première compétence, la puéricultrice doit être capable de repérer les facteurs associés au bien-être de l'enfant, ici celui d'un nouveau-né ou encore celui d'un enfant de 3 ans. Le bien-être dans ces situations pourrait être associé à la prise en charge de la maladie en essayant d'atténuer leur douleur, de s'adapter à leur développement, mais surtout en leur permettant d'avoir la présence de leurs parents. Nous pouvons allier à ce point, un autre versant de la compétence 1 qui est discerner les ressources affectives de l'enfant et ainsi identifier les interactions mère-enfant et l'établissement des liens parentaux. Dans la seconde situation, malgré la volonté des puéricultrices d'établir ces liens, les parents sont très effacés par rapport au petit Jules et n'interagissent que très peu avec lui. Alors que dans le cas de Louis, ces liens existent toujours mais sont différents de ceux que nous avons pu connaître en début d'hospitalisation.

« Compétence 2 : concevoir et conduire un projet de soins et d'éducation adapté à l'enfant »

La puéricultrice se doit, en collaboration avec l'équipe pluridisciplinaire, d'établir un projet de soin adapté à l'enfant, celui-ci doit tenir compte des besoins spécifiques à chaque tranche d'âge. Il doit être négocié avec l'enfant (si son état ou son âge le permettent) et son entourage et relever d'un partenariat avec la famille. On entend ici le terme de triade parents-enfant-puéricultrice. Dans nos deux situations, l'équipe soignante et moi-même avons présenté des difficultés à établir ce partenariat.

« Compétence 4 : accompagner et soutenir les familles dans le processus de parentalité »

Le rôle de la puéricultrice est de soutenir les familles dans leur rôle de parents lors d'une hospitalisation par exemple, ou encore d'accompagner les premiers liens d'attachement et la création du lien parents-enfant. Le professionnel doit mettre tout en œuvre pour que les parents trouvent leur place au sein du projet de soin et qu'ils soient valorisés dans leur rôle parental.

Nous comprenons donc au terme de ces trois compétences que la problématique qui se pose dans les situations décrites, à savoir le lien parents-enfant, relève des compétences et du rôle propre de l'infirmière puéricultrice. Elle doit être un acteur favorisant de la parentalité et du lien parents-enfant lors de l'hospitalisation d'un enfant.

Nous avons pu voir que l'infirmière puéricultrice peut travailler dans différents milieux, néanmoins nos deux situations se déroulent à l'hôpital, c'est pourquoi il semble intéressant de travailler sur le milieu hospitalier et sur ce que celui-ci peut engendrer chez les parents et l'enfant.

b. Le milieu hospitalier

L'hôpital est un lieu à part, avec une organisation de travail particulière, des horaires spéciaux et différents corps de métiers qui s'entremêlent. C'est dans la plupart des cas, un lieu où la population n'aime pas aller, car c'est généralement pour se rendre au chevet d'un proche malade ou d'un ami. Il y a une part d'inconnu dans le milieu hospitalier, des appareillages techniques et un vocabulaire médical difficile à comprendre si nous n'avons pas suivi de formation adéquate. Toutes ces choses rendent le milieu hospitalier inconfortable, c'est d'autant plus vrai pour des parents dont l'enfant est hospitalisé.

Avoir un enfant malade pour un parent est source d'inquiétude et d'angoisse, l'hospitalisation provoque un bouleversement familial, les habitudes de vie sont changées. S'ajoute à cette peur pour leur enfant, une non connaissance du milieu hospitalier. Dans beaucoup de témoignages de parents, nous retrouvons l'idée de « perte de leur rôle, de leurs repères » : face à des termes, des maladies qu'ils ne connaissent pas, les parents font confiance au personnel médical et se laissent guider dans les décisions concernant leur tout petit. Ils suivent la plupart du temps les recommandations des médecins, des infirmières et peuvent rester en retrait de

peur de mal faire ou d'aggraver le cas de leur enfant. Le personnel médical et paramédical a alors dans ce contexte le rôle du savoir : nous avons les connaissances, ce milieu nous est familier et nous pouvons parfois présenter des difficultés face à certains comportements de famille inquiète qui ne semblent pas en corrélation avec la situation.

Pour l'enfant, l'hôpital est un lieu étranger, il perd ses repères, des personnes inconnues s'occupent de lui et prennent la place de ses parents. On lui réalise des soins, parfois douloureux, et il ne comprend pas forcément la raison de son hospitalisation. Il n'est plus libre de faire toutes les activités qu'il faisait à son domicile et n'a plus accès à tous les jeux qu'il connaît.

En réponse à tous ces bouleversements, beaucoup d'initiatives ont été prises par les services de pédiatrie comme la création de salle de jeux, la présence d'éducateur pour proposer des activités. Ou encore le recours à différentes associations qui permettent aux enfants et à leur famille de mieux vivre l'hospitalisation. Néanmoins, il arrive que toutes ces actions ne soient pas efficaces.

Au terme de cette première partie autour de l'environnement, nous nous apercevons que la maladie et les services de soins peuvent avoir des répercussions sur la famille et le jeune malade. C'est dans cette perspective que nous allons maintenant étudier plus en détails l'hospitalisation d'un enfant avec notamment les répercussions de celle-ci, sa compréhension mais également la place qui est accordée aux parents dans ce milieu.

2. L'hospitalisation d'un enfant

Lorsqu'un enfant est malade et présente une altération de sa santé ne pouvant être traité uniquement au domicile familial, celui-ci est hospitalisé. Il existe différentes disciplines pédiatriques et donc services spécialisés qui peuvent accueillir des enfants et que nous pourrions regrouper en deux grandes catégories.

La néonatalogie qui va accueillir les prématurés, les nouveau-nés à terme et ceux âgés jusqu'à 4 semaines. Et ensuite, la pédiatrie qui fait alors le relai après la néonatalogie et ce jusqu'à 18 ans. La diversité des âges accueillis induit une différence de compréhension par l'enfant suivant son stade de développement, c'est ce que nous allons voir ci-dessous.

a. *Développement de l'enfant et compréhension d'une hospitalisation*

Au cours de mes recherches, j'ai pu découvrir un livre écrit par madame Wanquet-Thibault qui traite de l'enfant hospitalisé. Dans cet ouvrage l'auteure classe l'hospitalisation d'un enfant selon trois stades correspondant aux âges de l'enfant. En effet, elle différencie l'hospitalisation d'un enfant de moins de 4 ans, de celle d'un enfant d'âge scolaire (4-11 ans) ou encore de celle d'un adolescent. Nous détaillerons plus celle d'un enfant de moins de 4 ans puisqu'il s'agit du cas de nos deux situations.

o Hospitalisation d'un enfant de moins de 4 ans :

Il est important de comprendre que plus un enfant est jeune, plus il a besoin d'un adulte et est dépendant de lui. L'enfant est très attaché à ses parents et se retrouve en insécurité affective s'il en est séparé, la figure parentale représente la sécurité, la protection et la stabilité, les parents ont un rôle rassurant. Le jeune enfant n'a pas de notion de temps ou d'horaires, une séparation avec l'un de ses parents peut alors lui sembler très longue.

De surcroît, selon les stades de Piaget, un enfant de cet âge associe la maladie ou la douleur à autrui. L'enfant en veut inconsciemment à ses parents de ce qui lui arrive comme son hospitalisation, il peut associer ça à une punition. Il n'est donc pas capable de comprendre la nécessité d'une hospitalisation ou d'une séparation d'avec ses parents. C'est pourquoi, la présence des parents à cet âge de la vie est particulièrement importante, notamment pour pallier aux réactions que l'enfant pourrait avoir (pleurs, colère, comportement inhabituel...) du fait qu'il n'est pas capable à ce niveau de développement de mettre des mots sur ses émotions. Les parents ont une place et un rôle importants durant l'hospitalisation de leur enfant, en effet, un très jeune enfant ne peut pas exprimer ce qu'il ressent et ne va pas comprendre tout ce qu'on lui demande. Ainsi les parents interviennent à ce moment, ils le connaissent et peuvent remarquer un changement de comportement inhabituel chez leur enfant, ce qui pourrait laisser penser que celui-ci est douloureux, ou ne va pas bien. De plus, ils lui apportent une présence réconfortante, notamment durant les soins que nous leur prodiguons. Ils peuvent nous aider, parler à leur enfant, jouer avec lui... En outre, ils pourront nous dire si telles ou telles méthodes fonctionnent (exemple du méopa ou de la distraction par le jeu).

Ce sont des points qui semblent vraiment primordiaux à comprendre par l'infirmière ou la puéricultrice qui va s'occuper du tout petit. Avoir les notions sur le développement et la compréhension de l'enfant à cet âge et surtout de son besoin d'avoir ses parents à côté, permettent au professionnel de s'adapter et d'aborder les soins de façon optimale.

- Hospitalisation d'un enfant d'âge scolaire :

De par son évolution cognitive et l'avancée de son âge, l'enfant sera plus à même de comprendre les intérêts de son hospitalisation. Il pourra accepter plus facilement une séparation avec ses parents, cependant en cas de première hospitalisation l'enfant pourra se montrer anxieux face à l'inconnu. L'hospitalisation sera alors vécue comme source d'inquiétude. Toujours selon Piaget, la maladie est vécue ici comme « une expérience physique dans le corps », l'enfant a alors besoin d'être rassuré face à cette atteinte corporelle. Il doit être accompagné.

- Hospitalisation de l'adolescent :

La période de l'adolescence est une période charnière entre le passage de l'enfance à la vie adulte, des changements physiques et hormonaux vont se produire et interférer sur le comportement de l'adolescent. Ses relations avec ses parents se différencient, il a besoin d'autonomie, d'indépendance. Toutefois, l'hospitalisation et la maladie bouleversent l'équilibre que l'adolescent se sera construit, il aura alors besoin de soutien et d'accompagnement. C'est dans ce sens que les parents vont devoir intervenir, ils devront être au côté de leur enfant et le soutenir, tout en lui laissant une part d'autonomie notamment pour certaines prises de décisions.

Nos deux situations concernent un nouveau-né et un enfant de 3ans, ils se situent donc dans la première catégorie développée. Ils ne sont pas en capacité de comprendre une hospitalisation et ont un besoin primordial de la présence de leurs parents avec eux.

Mais quelle place est réellement accordée aux parents au sein des structures hospitalières ?

b. *La place des parents*

Nous savons que pour le bien-être d'un enfant, les parents doivent être à ses côtés, en outre nous avons pu constater que la puéricultrice a un rôle à jouer lors de l'hospitalisation d'un enfant et le lien parents-enfant. Nous allons donc nous intéresser plus particulièrement dans cette partie à la place qui est accordée aux parents.

Pendant longtemps le personnel hospitalier n'a pas eu une réelle conscience de la nécessité constante de la présence d'un parent auprès du jeune malade. On considérait qu'ils pouvaient interférer de façon négative durant les soins de la matinée, néanmoins, ils bénéficiaient d'horaires élargis pour les visites. Au fur et à mesure des années, et notamment avec l'apparition du concept d'hospitalisme développé par René Spitz, les équipes se sont rendues compte qu'une mère ou un père étaient d'une part nécessaire pour l'enfant et son bien-être et que d'autre part ils pouvaient constituer une aide au quotidien. L'hospitalisme est ainsi défini par monsieur Spitz comme « *l'ensemble des troubles physiques dus à une carence affective par privation de la mère survenant chez les jeunes enfants placés en institution dans les 6 premiers mois de vie* ». Ses travaux associés à ceux de John Bowlby et Donald Winnicott ont permis l'essor des parents en service pédiatrique. Nous pouvons alors citer la circulaire de 1983 relative à l'hospitalisation des enfants et la place accordée et nécessaire des parents. Ou encore la charte européenne de l'enfant hospitalisé (voir annexe 4) qui accorde un statut primordial aux parents ou aux substituts parentaux. Le premier article de cette charte cite « *qu'un enfant hospitalisé a le droit d'avoir ses parents ou leurs substituts auprès de lui, jour et nuit, quel que soit son âge ou son état* ». Dès lors, les parents peuvent faire le choix d'être présents ou pas et peuvent choisir la façon dont ils vont utiliser leur présence auprès de leur enfant. En effet, ils peuvent participer activement aux soins et à la prise de décision, ou au contraire décider d'avoir une place uniquement en lien avec leur rôle initial et aux besoins de leur tout petit. On entend ici les besoins de réassurance, d'affection ou encore de soutien. Qu'importe la place qu'ils veulent instaurer, les puéricultrices doivent encourager et accepter leur décision en les incluant au projet de soin décidé.

Si nous faisons un parallèle avec notre constat, en réanimation néonatale où la deuxième situation se déroule, le service était ouvert 24h/24 aux parents, ceux-ci pouvaient venir à toute heure jour et nuit et rester en chambre. De plus, il y avait dans l'hôpital une « maison des parents » qui leur était destinée gratuitement où ils pouvaient se reposer, prendre une douche ou encore se cuisiner un repas. Quant au service de pédiatrie où Louis était hospitalisé, les

parents avaient la possibilité de rester jour et nuit dans le service, chaque chambre disposait d'office d'un lit accompagnant et les parents bénéficiaient de services gratuits comme le petit-déjeuner. Le droit de la présence des parents étaient donc au sein de ces deux établissements respecté et ne pouvait donc constituer la difficulté dans l'élaboration du lien parents-enfant.

c. *La triade parents-enfant-puéricultrice*

La notion de triade est apparue au même moment que les textes de lois régissant la présence des parents à l'hôpital. En effet, ceux-ci étant de plus en plus présents dans les services, il a fallu apprendre à travailler à leur côté et leur définir un rôle.

Comme développé depuis le début de notre travail, l'accueil et le soin d'un enfant incluent l'accueil du ou des parents. C'est dans ce sens que madame Wanquet-Thibault a également défini la triade : « *dans ce contexte, la traditionnelle relation soignant/soigné devient une relation triangulaire, une triade dans laquelle idéalement tous les acteurs sont en relation les uns avec les autres* ».

Il en vient à se demander ce qu'entend l'auteure par « les acteurs sont en relation ».

Le mot « relation » est défini par le centre national de ressources textuelles et lexicales comme « *un rapport, une liaison qui existe, est conçu comme existant entre deux choses, deux grandeurs, deux phénomènes* ». Pour bien comprendre, être en relation avec quelqu'un c'est « *être en rapport avec, avoir une ressemblance, un point commun* ». Ici l'enfant et son hospitalisation. Les trois parties de la triade vont donc collaborer ensemble pour le bien-être de l'enfant mais également des parents et de la puéricultrice. Pour qu'une relation soit efficiente et que la construction de cette triade soit optimale, il semble intéressant de comprendre les différents besoins des trois acteurs.

o Les besoins de l'enfant :

De par son développement psychomoteur et cognitif tout au long de son enfance, les enfants n'ont pas ou n'expriment pas les mêmes besoins suivant les âges. Cependant, de la naissance à l'adolescence, l'enfant aura besoin de :

- **Besoin de sécurité physique et psychoaffective** : Ces deux besoins auront pour réponse la présence des parents lors d'une hospitalisation, en effet ceux-ci leur procureront un sentiment de continuité avec le mode de vie familial que l'enfant connaît déjà. Par cette idée, nous

entendons aussi la stabilité de son environnement familial avec la visite des frères et sœurs ou grands-parents. Il a besoin que son lien d'attachement perdure malgré la maladie.

- **Besoin de compréhension** : Madame Wanquet-Thibault exprime le fait que tout enfant nécessite de recevoir des explications sur ce qui lui arrive, c'est au soignant de s'adapter en fonction du développement cognitif.

- **Besoin de récréation/d'occupation** : dès que l'état du malade sera stable, il aura besoin de retrouver sa posture d'enfant et donc de retrouver des jeux familiers, des occupations qu'il connaît.

- **Besoin de considération** : l'enfant a besoin de sentir qu'il est considéré en tant qu'acteur de sa prise en charge, qu'il n'est pas seulement un objet de soin mais qu'il devient un partenaire de ses soins. Pour les nouveau-nés, il y a eu ces dernières années le développement du programme NIDCAP qui a émergé aux Etats-Unis dans les années 90 et qui rend le tout petit acteur principal de son propre développement en respectant ses phases d'évolution somato-psychique. Pour les plus grands, il s'agira ici de le mettre au courant de sa prise en charge, de rechercher son consentement et le faire participer aux prises de décisions concernant son état de santé.

○ Les besoins des parents :

La liste des besoins que nous allons étudier ci-dessous sont toujours tirés des recherches de madame Wanquet-Thibault qui a largement étudié cette notion de triade et des parents partenaires des soins.

- **Besoin d'information** : c'est le besoin fondamental à l'instauration d'une confiance envers le personnel soignant. Les parents souhaitent recevoir toutes les explications concernant leur enfant, il faut que les soignants aient toute transparence avec eux, même si parfois les informations semblent difficiles à entendre. Par ce besoin, les parents ont la sensation de reprendre le contrôle des événements.

- **Besoin de présence auprès de leur enfant** : la majorité des parents souhaite pouvoir rester aux côtés de leur enfant, passer du temps avec lui. C'est en réponse à ce besoin que les différentes circulaires ont été élaborées (comme expliqué plus haut dans ce travail).

- **Besoin de réaliser des soins** : au cours d'une hospitalisation, les parents veulent poursuivre les soins de maternage qu'ils effectuent à domicile, ils souhaitent poursuivre « leur rôle de

parent ». Tandis que certains désireront plus, nous parlerons alors de « mère soignante », accompagnés des soignants, ils voudront réaliser certains soins accessibles.

- **Besoin de relation, d'accompagnement** : les parents ont le besoin de relation avec les membres de l'équipe qui sera basée sur l'écoute et la prise en considération de leurs anxiétés et difficultés. Ils veulent également participer aux recueils des informations concernant leur enfant puisqu'ils le connaissent (habitudes, réactions, comportement...).

Par ce besoin, les parents nécessitent également d'être accompagnés face à l'annonce d'un diagnostic difficile ou encore lorsque les émotions ou les pressions deviennent trop fortes. Ils ont besoin d'être rassurés par rapport à la maladie, à l'état de leur enfant mais surtout être accompagnés dans l'incertitude d'une évolution. La notion de confiance mutuelle est alors primordiale.

- **Besoin d'être relayé** : lorsqu'une hospitalisation est longue et éprouvante, les parents ont besoin de prendre du temps à eux, de sortir de ce milieu institutionnel. C'est ici que prend le sens de substituts parentaux avec le relais des grands-parents ou tante/oncle...

Mais les membres de l'équipe peuvent également intervenir à ce niveau en expliquant l'importance aux parents de se ressourcer et en leur donnant les moyens de le faire.

- **Besoin d'intimité** : un service hospitalier engendre des vas et viens en chambre, une présence quasi constante des soignants. Les parents ont alors besoin d'intimité avec leur enfant afin de se retrouver en famille, de rétablir un certain équilibre.

Connaître les attentes des parents permet aux soignants de s'adapter et d'individualiser leur prise en charge. L'adaptation des comportements soignants à l'égard des besoins parentaux favorise une présence bénéfique à l'enfant. C'est à ce niveau et par comparaison avec nos deux situations que nous pouvons nous demander si dans le cas de Louis ou encore Jules, l'équipe soignante et moi-même avons réellement eu connaissance de ces besoins. La création de cette triade en orientant nos actions en fonction des attentes des parents aurait-elle pu favoriser le lien parents-enfant.

Pour assembler cette triade le soignant a un rôle essentiel à jouer, il est donc important que celui-ci identifie ses propres besoins au sein de ce partenariat.

○ Les besoins des soignants :

- **Besoin de connaissances :** les soignants ont un besoin de connaissance sur le développement psychoaffectif de l'enfant afin de s'adapter. Il a besoin de comprendre les réactions parentales et les dynamiques familiales pour ainsi pouvoir mieux anticiper certains comportements et pouvoir y faire face. La puéricultrice a besoin de connaissance sur l'aide et l'accompagnement qu'elle peut apporter aux parents. De plus, le besoin de connaissances englobe les aspects réglementaires et législatifs concernant les droits et devoirs de chacun.
- **Besoin de temps :** les soignants aimeraient être déchargés de certaines tâches administratives, de disposer d'espace-temps afin de pouvoir les consacrer aux familles, de faire preuve de disponibilité et d'écoute. Avoir le temps de prendre son temps avec l'enfant, ne pas négliger aucun aspect de sa prise en charge et pouvoir répondre à ses besoins.
- **Besoin de donner du sens à leur travail :** le soignant a besoin de trouver du sens à son travail, de comprendre les actes et activités qu'il fait. De se sentir valoriser et ne pas être qu'exécutant au sein d'une institution. La puéricultrice désire, à travers ce besoin, une forme de reconnaissance de la famille du jeune patient par rapport au travail qu'elle effectue.
- **Besoin d'accompagnement :** certaines histoires de vie ou certaines situations peuvent se révéler plus difficile à gérer que d'autres, c'est à ce moment que le soignant a besoin de sentir qu'il est accompagné par ses collègues, par sa hiérarchie. C'est là qu'interviennent les cellules d'écoute et d'échange présentes dans certains hôpitaux.

Malheureusement, ces besoins ne sont pas toujours atteignables au vue du contexte du service ou de la charge de travail. Dans les deux services où se déroule le constat, les puéricultrices effectuaient souvent certaines actions par automatisme sans écouter leur propres besoins ou les besoins de l'enfant et des parents par manque de temps. Les difficultés du lien parents-enfant ont pu émerger de cette réalité de terrain.

La triade parents-enfant-puéricultrice est donc un partenariat qui s'installe entre ces trois acteurs. Son installation se veut progressive, elle résulte de la relation qui se crée, de la création d'une confiance mutuelle mais surtout cette triade nécessite de répondre aux besoins de tous et que chacun est connaissance de l'existence de ces besoins.

Dans notre problématique ou encore tout au long de ce travail, nous parlons de pronostic vital engagé, il semble donc nécessaire de définir ce que nous entendons par ce terme.

3. Le pronostic vital engagé

Nous pouvons découper la notion de pronostic vital en deux mots qui sont « pronostic » et « vital ».

Le terme pronostic exprime l'intention de faire une prévision sur un fait, dans le domaine de la médecine et d'après le dictionnaire Larousse, un pronostic est « *une prévision faite par le médecin sur l'évolution et l'aboutissement d'une maladie* ». Tandis que le mot vital concerne tout ce qui est « *relatif à la vie* ». Par conséquent, le pronostic vital est une expression courante dans le domaine médical utilisée pour exprimer le risque de décès d'un individu à la suite d'une pathologie ou d'un accident.

Dans nos deux situations, Louis et Jules sont atteints de pathologies graves qui atteignent ou vont atteindre leurs fonctions vitales. Ces pathologies engagent pour les deux garçons le risque de décès et l'incertitude quant à l'évolution de leur maladie. C'est pourquoi nous parlons ici de pronostic vital engagé. Les deux enfants étant très jeunes, ne peuvent comprendre la signification exacte de ces termes ou encore la nécessité de l'hospitalisation. Il sera donc important de les préparer, les accompagner en respectant leur développement cognitif.

L'incertitude et la gravité de ce pronostic peuvent majorer les inquiétudes et la peur des parents, ils se retrouvent alors dans une situation complexe à savoir se préparer à affronter le décès d'un enfant mais également à devoir être présents auprès de ce même enfant. Ils sont alors partagés entre plusieurs sentiments de colère, de peur, d'incompréhension ou de culpabilité. C'est ainsi qu'un article écrit par madame Tougeron résume l'idée que « *les parents sont enclins à délaissier leur rôle parental pour déléguer tout ou partie de leurs responsabilités au personnel de l'unité de soins face à une maladie qui leur fait peur et un vocabulaire médical qu'ils ne connaissent pas* ». C'est souvent ces émotions qui peuvent engendrer des difficultés quant à la présence des parents malgré toutes les précautions et les facilités mises en place. Le parent peut alors adopter des mécanismes, des comportements, parfois non compris par le personnel, pour se protéger face au pronostic. Dans le cas de nos constats, le retrait des parents de Louis ou la difficulté de ceux de Jules d'instaurer un lien.

Pour l'équipe hospitalière et donc les puéricultrices, malgré une formation intense et diversifiée, elles ne sont pas préparées au décès d'un enfant. Aucun item de cours n'aborde ce sujet et l'accompagnement qui doit se faire autour des parents et de l'enfant. Chaque professionnel connaît ses limites dans son métier, et pour certains la maladie grave d'un enfant peut en être une. On peut alors se dire que face à un pronostic engagé, la puéricultrice

peut rester en retrait afin de se protéger et ne pas investir trop de sentiment dans cette prise en charge. Ce qui rend alors le dialogue avec les parents compliqué et une difficulté de leur accompagnement, notamment en terme de parentalité.

Nous avons compris que l'hospitalisation d'un enfant se fait en service de pédiatrie, que les lois permettent aux parents le droit de rester auprès de leur enfant s'ils le souhaitent et dans n'importe quelles circonstances. Les puéricultrices doivent donc être en accord avec ces principes et doivent inclure les parents à leur projet. Elles sont donc en constante relation avec la famille de leur jeune patient. L'hospitalisation pour un enfant est source d'angoisse, ils ont donc besoin de leurs parents auprès d'eux pour le bien-être. L'enfant est alors le centre de l'attention, que ce soit pour le professionnel ou pour son parent. Ils doivent donc tous les trois apprendre à se connaître et à collaborer ensemble.

C'est ainsi que nous allons voir en dernier point de notre cadre contextuel, la notion de triade.

Après avoir étudié le cadre contextuel et environnemental qui interfèrent dans nos deux situations, l'étape suivante relève de l'étude des concepts qui apparaissent dans notre question de départ.

B. Cadre conceptuel :

Nous avons pu voir tout au long de notre cadre contextuel que l'hospitalisation d'un enfant entraînait des sentiments, des émotions chez les parents. Ces ressentis peuvent leur faire adopter des comportements ou des mécanismes pour faire face à la situation qu'ils sont en train de vivre. C'est ce qu'on appelle un mécanisme de défense qui sera notre premier concept.

1. Le mécanisme de défense

Les mécanismes de défense font partie de nos automatismes mentaux inconscients, c'est-à-dire que la personne ne va pas choisir quelle réaction elle va avoir face à la situation. Cependant, elle pourra décider d'agir ou non face aux répercussions que cela va engendrer.

Le concept de mécanisme de défense est apparu avec la parution du livre de A. Freud¹ en 1936 et qui fut un des seuls ouvrages sur ce sujet pendant de nombreuses années. D'autres études seront faites par la suite sur ce concept, c'est ainsi que nous pouvons retenir la définition de Laplanche et Pontalis, deux psychanalystes français, qui écrivent en 1967 que « *les mécanismes de défense constituent l'ensemble des opérations dont la finalité est de réduire ; de supprimer toute modification susceptible de mettre en danger l'intégrité et la constance de l'individu biopsychologique. Elle prend souvent une allure compulsive et opère au moins partiellement de façon inconsciente* ». Pour résumer, les mécanismes de défense sont donc des réactions, inconscientes, mises en place face à un danger psychique. A noter que le terme de mécanisme est utilisé puisqu'il s'agit d'agencement, de combinaison de phénomènes psychiques qui sont observés.

Il faut savoir qu'il existe entre 8 et 45 mécanismes de défense suivant les auteurs, nous allons reprendre ceux que nous pouvons rencontrer dans notre pratique quotidienne :

- **Le déni** : action de refuser la réalité d'une perception qui est vécue comme dangereuse ou douloureuse par le moi.
- **Le déplacement** : c'est le transfert d'un symptôme d'un « objet » à un autre « objet » ou d'une personne à une autre personne.
- **L'évitement** : détournement de certaines situations qui sont difficiles à vivre pour la personne ou son entourage.
- **Le refoulement** : c'est le rejet dans l'inconscient de représentations désagréables.
- **La régression** : c'est un retour transitoire à des modes d'expressions antérieures à la pensée face à un danger interne ou externe.
- **La plainte** : elle associe la demande d'aide et le rejet de cette même aide.
- **La formation réactionnelle** : le patient va développer des comportements opposés à la pulsion d'origine.
- **L'humour** : l'entourage ou la personne va présenter une situation vécue comme traumatisante de manière à en dégager les aspects plaisants.
- **Tomber malade** : c'est une utilisation courante à des fins d'évitement et de régression.

A la suite de cette liste, nous pouvons dire que dans la situation de Jules, la maman semble ne pas avoir compris l'importance de sa pathologie et l'état de santé précaire dans lequel il se

¹ Le moi et les mécanismes de défense. Publié à Vienne en 1936. Anna FREUD, psychanalyste (1895-1982).

trouve, pour elle son enfant va bien. Le mécanisme ainsi utilisé serait le déni, pour elle voir son enfant dans ce lit avec tous ses appareillages et savoir qu'il est malade est trop douloureux pour elle. Elle s'est donc inconsciemment constitué une barrière pour ne pas affronter la réalité. A contrario, la maman de Louis de notre première situation semble avoir bien compris la gravité de la pathologie de son fils, cependant depuis cette annonce, un changement de comportement s'est instauré et elle reste en retrait par rapport à lui et aux prises de décisions. Nous pourrions alors dire que dans ce changement de comportement, il y a une certaine forme d'évitement qui se met en place, la maman se détourne des soins, elle évite également les discussions avec le corps médical et paramédical, sans doute par peur de la vérité concernant l'évolution de l'état de santé de son fils.

Ainsi nous pouvons dire que les mécanismes de défense se constituent inconsciemment, puisque dans notre constat, les parents ne semblent pas s'en rendre compte. Ou tout du moins, ils ne mettent pas en place d'autres mécanismes afin d'y pallier. De plus, il est important que les professionnels de la santé connaissent leur existence et en tiennent compte pour pouvoir mieux comprendre certains comportements de patient ou d'entourage face à la maladie ou à l'hospitalisation puisque nous les rencontrons régulièrement dans notre profession.

En outre, pour les deux enfants pris en charge, il y a la notion de pronostic vital engagé. Comme nous avons pu le détailler ci-dessus, cela signifie que la pathologie dont ils sont atteints peut, à court ou long terme, entraîner un décès. Lors de la perte d'un proche, l'entourage entre dans les étapes du deuil, ne pourrions-nous pas alors penser que les parents de Louis sont en train de se préparer à cette perte et ainsi ils se situeraient dans un deuil anticipé. Ce qui pourrait expliquer les mécanismes de défense mis en place, d'ailleurs, tout laisse à penser que ce deuil anticipé pourrait être assimilé à un mécanisme de défense pour eux. Nous allons donc faire un point sur le deuil anticipé afin de mieux le comprendre.

a. Le deuil anticipé

Nous savons qu'il existe six types de deuils différents qui ont tous comme point commun une perte. A savoir que le deuil est une étape qui ne concerne pas seulement l'idée de la perte d'un individu, mais plutôt de la perte d'un objet, d'un mode de vie ou encore d'une personne qui engendrent des sentiments chez le sujet qui en est atteint.

Pour bien comprendre, le mot deuil exprime le fait d'être dans un état de douleur, de tristesse face à une perte. Alors que anticiper signifie « *prévoir, supposer ce qui va arriver et adapter sa conduite à cette supposition* »², par conséquent faire un deuil anticipé, c'est se préparer à la perte d'un proche avant que celle-ci se produise. Il s'effectue chez les personnes qui ont conscience que la maladie de leur parent, leur enfant ne pourra être soignée.

Beaucoup de médecins³ se sont penchés sur cette idée de deuil anticipé chez l'entourage, ils en reviennent tous à dire que celui-ci ne reprend pas les mêmes étapes qu'un « deuil classique » et que les sentiments éprouvés sont plus ambivalents et instables. Le deuil anticipé est une étape nécessaire chez certaine personne afin de mieux se préparer au décès. Il se met souvent en place de façon inconsciente chez le sujet, c'est pourquoi il peut être apparenté à un mécanisme de défense. Cependant, l'intervention de l'équipe soignante est alors primordiale, en effet celle-ci doit accompagner les proches, les parents dans l'idée que la maladie est grave, mais elle ne doit pas encourager ce deuil anticipé. Effectivement, les équipes doivent soutenir le fait que la personne malade est toujours présente et qu'elle nécessite d'une présence, d'un soutien. Alors que anticiper peut alors les priver des moments auprès de leur proche.

A la suite de l'étude des mécanismes de défense et de la notion de deuil anticipé, nous avons pu comprendre l'importance de l'accompagnement des parents dans ces différents processus. Mais que signifie accompagner pour une puéricultrice ?

2. L'accompagnement

L'accompagnement est un fondamental des soins infirmiers et donc également de la puéricultrice, en effet nous accompagnons la naissance, le développement, nous accompagnons également les parents dans leur rôle et nous accompagnons aussi nos jeunes patients dans la maladie et sa prise en charge. En soit, le métier de puéricultrice c'est avant tout accompagner les enfants et leur famille.

Le concept d'accompagnement a fait son apparition avec le développement des soins palliatifs en France en 1960-1970, puis il a évolué au fil des années grâce à l'émergence des offres de soins, à l'évolution de la vision soignante et surtout grâce au développement de la pratique

² Larousse, 2010.

³ MILLET, Pascal. Pré-deuil et deuil anticipé. Document de cours. Edition Revue et Augmentée, paru en 2009.

infirmière. Accompagnement vient du latin et se décompose en préfixe « ac » qui renvoi aux mots rapprochement et proximités, et en suffixe « compagnon » qui veut dire « qui mange son pain avec ». C'est donc un rapprochement de deux ou plusieurs personnes pour être ensemble dans un même projet. En outre, Selon monsieur Verspieren (1984), « *accompagner quelqu'un ce n'est pas le précéder, lui indiquer la route, lui imposer un itinéraire, ni même connaître la direction qu'il va prendre, mais c'est marcher à ses côtés en le laissant libre de choisir son chemin et le rythme de son pas* ». ⁴ Ainsi si on se réfère au manuel des Concepts en Sciences Infirmières, « *la posture d'accompagnement est une manière d'être en relation dans un espace et un temps donné, avec bienveillance et sollicitude* ».

Donc dans notre profession, nous accompagnons l'enfant et ses parents dans son autonomisation face à la maladie, nous l'accompagnons dans sa prise de décisions, dans ses traitements et sa prise en charge au sens global. Nous travaillons avec l'enfant et sa famille, l'accompagnement amène à une forme de partenariat que nous pouvons retrouver dans la notion de triade traitée dans la partie précédente. La puéricultrice est au côté des différents acteurs tout au long de l'hospitalisation, elle respecte les cheminements, les projets et aide à les mettre en place. Nous devons également, en terme d'accompagnement, respecter les décisions qui seront prises, et prendre en compte les souffrances physiques et psychologiques qu'engendrent la maladie d'un enfant pour lui ou pour ses parents.

Le concept d'accompagnement prend alors tout son sens dans nos deux situations, puisque les deux équipes et moi-même nous sommes sentis en difficulté dans cette démarche d'accompagnement des parents et surtout du lien parents-enfant durant ces hospitalisations. Nous avons présenté des difficultés à travailler avec la famille du fait de leur comportement et adaptation respectifs face à la maladie de leur enfant. Cependant, cette difficulté d'accompagnement est certainement venue du manque de communication entre nous ou de la difficulté de communication, puisque l'on sait que pour qu'il y ait accompagnement, il faut que les différentes personnes puissent communiquer entre elles.

a. *La communication*

La communication est la base des relations humaines, elle permet d'entrer en relation et d'entretenir les liens, elle est d'autant plus importante dans notre métier. La communication c'est « *un transfert de sens délibéré ou involontaire, c'est l'envoi d'un message verbal ou non*

⁴ VERSPIEREN, Patrick. Face à celui qui meurt. Paris, Desclée de Brouwer. 1984, p.183.

verbal ». ⁵ Le message aura différentes origines et sera de différents types, il peut correspondre à des renseignements, des idées, des sentiments ou encore des perceptions. Pour qu'il y ait communication et donc échange de messages, il faut qu'il y ait un émetteur et un récepteur. Ici l'émetteur peut représenter le corps médical, les puéricultrices, les parents ou encore l'enfant, il en est de même pour les récepteurs. En tant que professionnels, nous communiquons dans tous les aspects de nos champs d'action, pour expliquer la maladie, pour évaluer la douleur, pour répondre aux questions des parents... Dans notre attitude envers eux également, notre façon de les regarder, de nous comporter, il faut avoir conscience de cet état de fait car une mauvaise communication ou une communication altérée peut amener à des difficultés d'accompagnement et de prise en charge. Toujours d'après le manuel « *Communiquer et interagir* », le message lors d'une communication est envoyé via un canal qui est le média permettant d'acheminer celui-ci et qui représente le plus souvent nos cinq sens. Mais ce média peut être interféré par différents éléments comme le bruit ou encore le contexte. Nous avons vu tout à l'heure que notre difficulté d'accompagnement est d'abord partie de notre difficulté de communication avec les parents, si nous reprenons les différents éléments d'une communication efficace et ceux qui peuvent la perturber, le contexte serait alors en cause. Il s'agit dans notre constat de deux contextes de découverte d'une maladie potentiellement grave chez un enfant, c'est donc une situation stressante et inquiétante pour les parents, ce qui a alors altéré la communication que nous avons essayé d'établir avec eux. Pour exemple, la maman de Jules semblait ne pas comprendre ce que nous lui expliquions sur l'état de santé de ce dernier, il avait fallu lui réexpliquer à plusieurs reprises en essayant de nous adapter mais elle semblait ne pas comprendre le message que nous lui envoyions.

Il faut donc en tant que puéricultrice que nous adaptions notre langage principalement auprès des enfants, nos expressions, que nous prenions en compte le contexte, les lieux choisis pour donner des informations et que nous réalisions que la communication n'est pas que verbale. La communication entre les différents acteurs de la triade est un facteur important à un accompagnement de qualité qui répond aux attentes de chacun.

Après avoir étudié les différents concepts précédents et pour clôturer notre cadre conceptuel, il semble primordial de s'intéresser au lien parents-enfant qui représente tout

⁵GAMBLE, Teri Kwal. GAMBLE, Michael. Communiquer et interagir. Adaptation : Caroline Saint-Jacques, Laurie Stewart Fortier et Josée Jacques. Edition Chenelière McGraw-Hill, paru en 2011.

l'intérêt de notre problématique de départ. Ce concept fait en réalité partie d'un autre plus général qui est celui de la parentalité. C'est ce que nous allons détailler maintenant.

3. La parentalité

Le concept est apparu pour la première fois dans les années soixante sous le terme de « maternalité », il a été décrit par le Dr Recamier⁶ en référence aux futures mamans ou jeunes nouvelles mères, puis en 1990 apparaît celui de « paternalité ». Tous deux désignent « *l'ensemble des processus qui se déploient dans la personnalité de l'un ou l'autre des deux parents au cours de l'avènement de son rôle parental et tout au long de son expérience de parent* ». En globalité, la parentalité désigne alors « *le statut, la qualité et la fonction de parent, dans ses différentes dimensions* »⁷. E. Maigne apporte des précisions à cette définition, ce concept représente « *l'ensemble des réaménagements psychiques et affectifs qui permettent à des adultes de devenir parents, c'est-à-dire de répondre aux besoins de leur enfant à trois niveaux : le corps (les soins nourriciers), la vie affective, la vie psychique* ».⁸

La parentalité fait donc référence à des compétences, des comportements, des droits et devoirs. C'est un processus qui n'est pas fixe, il se construit et est en perpétuel mouvement, il n'y a pas de bonne ou de mauvaise parentalité. Celle-ci sera différente en fonction des représentations des parents, de leur propre éducation, des pressions environnementales et familiales. C'est à ce niveau que les puéricultrices ont un rôle à jouer, il faut se rendre compte de la singularité de chacun, de la complexité, la pluralité des situations familiales.

P-C Houzel⁹ propose, en 1999, trois axes à la parentalité qu'il convient de distinguer dans la construction de cette dernière :

- « *Axe de l'exercice de la parentalité* » : représente les droits et les devoirs dont est dépositaire tout parent à la naissance d'un enfant. Les dysfonctionnements interviennent par excès (rigidité dans l'exercice parentale), soit par défaut (difficultés à assumer son rôle de parent).

- « *Axe de l'expérience de la parentalité* » : axe du ressenti, du vécu et de la dimension psychique subjective. Il implique par conséquent l'affectif et l'imaginaire puisqu'il rend compte des décalages entre le bébé imaginaire et le bébé réel.

⁶ RECAMIER Paul-Claude, psychiatre et psychanalyste français, (1924-1996).

⁷ Larousse, 2010.

⁸ MAIGNE, Emmanuelle. Approche thématique, rubrique parentalité, 2003.

⁹ Houzel D., Les enjeux de la parentalité, Editions Erès 1999, 200 pages.

- « *Axe de la pratique de la parentalité* » : rassemble les actes concrets de la vie quotidienne comme les tâches d'ordre domestique, les soins, l'éducation ou encore la socialisation.

La construction de la parentalité a donc une part environnementale et une part personnelle, elle commence bien avant la naissance et se poursuit tout au long de l'enfance.

Tout au long de mes recherches sur ce concept, les auteurs en sont tous revenus à deux préceptes ayant une part importante dans la construction de la parentalité et qui sont les sous-concepts suivants : théorie de l'attachement et lien parents-enfant.

a. *Théorie de l'attachement*

De nombreux psychanalystes s'accordent pour dire que les premiers liens d'attachement se préparent à partir de la vie intra-utérine et dépendraient des prodromes perçus par le fœtus, comme la voix de ses parents, l'odeur de sa mère, les battements de son cœur... Des pédopsychiatres, comme Berry Brazelton (1980), ont mis en évidence que les bébés avaient des compétences précoces pour construire les liens d'attachement. En effet, dès ses premiers mois de vie, le nourrisson va utiliser certains signaux (pleurs, cris, grimaces, expressions faciales) pour exprimer ses besoins. Puis au cours de son développement, l'enfant devient actif dans ses interactions, ses signaux vont se diversifier et ses comportements vont dépendre de l'attention et des échanges qu'il va avoir des personnes qui s'en occupent¹⁰. C'est pourquoi, les premiers liens qui s'instaurent entre le bébé et ses proches sont appelés sous l'expression de « lien d'attachement ».

C'est John Bowlby qui a interprété en premier ce concept en expliquant que les « *liens d'attachement concernent les relations affectives que l'enfant va établir à partir de la naissance. Les liens d'attachement serviraient une double fonction adaptative, celle de protection et celle d'ouverture au monde* ». ¹¹ Ces liens pourront être modulés par certaines expériences relationnelles ou émotionnelles. L'attachement du bébé à sa figure d'attachement se constitue par un nombre déterminé de réponses instinctives qui l'orientent vers cette même figure. Ces réponses sont au nombre de cinq et sont sucer, attraper et suivre qui sont des comportements de proximité, et également pleurer et sourire qui sont des comportements de

¹⁰ ANAUT, Marie. Soigner la famille. Edition Armand Colin, Paris, 2005. Chapitre III La famille et les liens d'attachement, p.60.

¹¹ BOWLBY, John. Théorie de l'attachement (1969).

signalisation. Bowlby explique que cette théorie de l'attachement est une composante essentielle au développement de l'enfant et permettra de lui procurer un sentiment de sécurité interne. Il faut comprendre que la théorie de l'attachement et toutes les études qui ont suivies ont découlé de l'apparition du terme hospitalisme par Spitz et de ses conséquences. Nous ne reprendrons pas ici ce qu'est l'hospitalisme puisque cette notion a été développée plus tôt dans le présent travail. Néanmoins, c'est à partir de ce moment qu'a été démontré l'importance de l'instauration de ce lien d'attachement et du besoin d'un enfant d'avoir une figure maternelle ou encore paternelle pour son développement, ce besoin est d'autant plus grandissant que l'enfant va mal. De cette théorie ressort souvent le terme de « *parentage intuitif* »¹² qui témoigne de la capacité innée qu'ont les parents à remplir leur fonction et qui incitent ce même lien.

Au fil de mes lectures sur le sujet, j'ai pu me rendre compte qu'il y avait 3 types d'attachement que nous allons essayer de comprendre :

- L'attachement sécure : cela veut dire que l'enfant n'a pas besoin de fournir des efforts particuliers pour être au centre de toutes les attentions et affections de la part de ses parents, ceux-ci vont répondre de façon adéquate à ses signaux et à ses besoins. L'enfant se montrera très anxieux lors d'une séparation mais se calmera dès le retour de sa figure d'attachement .
- L'attachement insécure évitant : contrairement au premier, dans celui-ci les réponses vont être inadaptées ou incohérentes, l'enfant devra alors mettre en place des stratégies d'adaptation particulières qui seront de types évitant. L'enfant sera alors très indépendant et saura maîtriser ses émotions. L'enfant insécure évitant ne se retournera pas vers sa figure d'attachement et cachera sa détresse émotionnelle par un détachement en réponse à la séparation, de plus il se montrera indifférent au retour de sa figure maternelle ou paternelle.
- L'attachement insécure ambivalent : dans celui-ci les interactions entre le bébé et ses parents se passeront sans heurts mais sans non plus de réels partages affectifs entre eux. A la séparation, l'enfant manifesterà ses angoisses par des pleurs et éprouvera énormément de difficultés à se calmer, néanmoins au retour de sa figure d'attachement il ne se montrera pas davantage apaisé et sera ambivalent.

¹² PIERREHUMBERT, Blaise. Psychologue SUPEA. L'attachement, de la théorie à la clinique. Edition Erès, 2014. Lausanne (Suisse).

Ces différentes notions sont importantes dans la contexte de parentalité, la théorie de l'attachement permet aux parents de s'investir dans leur rôle et à l'enfant de se développer correctement. C'est pourquoi dans le cas de notre deuxième situation, nous voulions l'équipe et moi-même mettre en place tous les moyens nécessaires pour que le premier contact entre Jules et ses parents soit enclin à cet attachement. En effet, l'accouchement s'étant déroulé par césarienne et en urgence, la maman et le bébé n'avaient pas bénéficié du premier peau à peau, de la tétée de bienvenue (réponse de sucer développer ci-dessus). De plus, les conditions d'hospitalisation de Jules et les différents appareillages ont également compliqué ces premiers liens d'attachement que nous désirions instaurer. Peut-être était-ce là la base de la difficulté de l'instauration du lien mère-enfant par la suite.

La théorie de l'attachement est donc le fondement de la parentalité, elle se développe tout au long de la maturation de l'enfant qui va passer du stade bébé à celui de jeune enfant. Cet attachement va ainsi être le précepte du lien parents-enfant.

b. Le lien parents-enfant

Quand nous parlons de lien nous entendons par là le fait d'être attaché, maintenu à quelqu'un ou quelque chose. D'après le dictionnaire Larousse et d'un point de vue humaniste, le lien définit « *la relation entre les personnes* »¹³. Le lien parents-enfant est donc la relation qui s'établit et perdure entre eux.

Ce lien est d'ordre affectif grâce aux sentiments qui évoluent entre l'enfant et ses parents et maintiennent leur relation. Mais il est également d'ordre du besoin, dans le sens où l'enfant de sa naissance à sa prise d'indépendance a besoin de ses parents pour se socialiser, évoluer, apprendre, comprendre et se développer. De même que les parents ont besoin de leur enfant pour changer de statut dans la société et ainsi développer leur parentalité. Ce sont tous ces remaniements qui vont instaurer le lien parents-enfant, celui-ci est de l'ordre de l'attachement en référence à la théorie de J. Bowlby.

Le lien parents-enfant est donc nécessaire et se crée dès la naissance, si celui-ci n'est pas établi, il peut exister des carences affectives qui auront des répercussions dans la vie de l'enfant et dans son passage à la vie adulte.

¹³ Larousse, 2010.

De même que si il existe un lien trop fort entre l'enfant et ses parents, celui-ci pourra présenter des difficultés à se détacher et à se créer une place dans la société. Le lien parents-enfant coexiste alors grâce à l'attachement qui va se créer.

Dans le cas de Louis, ce lien existait déjà du fait de son âge et de la relation qu'il entretient avec sa mère mais également son père. Avant l'annonce nous avions des parents très proches de leur enfant et celui-ci semblait avoir développer un attachement sécure. Le problème s'est donc posé dès l'annonce du diagnostic et le choc que cela a pu créer chez les parents. Le lien a alors été entaché du fait que la maman se soit mise en retrait et semblait s'être mise des barrières par rapport à son fils. Ce qui a créé des difficultés dans la prise en charge de l'équipe. Alors que pour la deuxième situation ce lien n'était pas encore mis en place puisque Jules n'avait que quelques jours et la maman n'avait pas eu toutes les attentions nécessaires à sa création.

Pour résumer, la parentalité est donc un ensemble de comportements parentaux établis par la société, les codes moraux et civiques mais également par les comportements intrinsèques aux parents et à leurs propres représentations de ce que c'est qu'être parents. La parentalité regroupe donc l'attachement des parents à leur enfant mais également, l'attachement que porte l'enfant à ses parents (théorie de l'attachement) et également le concept de lien parents-enfant.

C. De la question de recherche aux hypothèses

1. Question de recherche

Au terme de cette première partie, il semble nécessaire de refaire un point avant de poursuivre notre étude. Nous avons pu voir que l'hospitalisation d'un enfant avait un contexte environnemental, comprenant le métier de puéricultrice mais également le milieu hospitalier qui peut générer des peurs et inquiétudes chez l'enfant ainsi que chez les parents du fait de la vision différente que peuvent avoir les professionnels et les personnes étrangères à ce domaine. Ensuite nous avons pu détailler l'hospitalisation d'un enfant avec notamment le développement de celui-ci et sa compréhension qu'il avait suivant son âge. Dans ce même chapitre nous nous sommes donc intéressés à la place des parents aux côtés de leur enfant et du rôle qu'il leur était accordé, avec entre autre leur collaboration avec les puéricultrices. Ce

qui nous a permis d'aborder la notion de triade en pédiatrie. Il en est ressorti qu'une pathologie grave chez un enfant et la coupure de son environnement familial pouvaient avoir des répercussions sur son comportement. C'est d'ailleurs dans cette même logique que les parents se sentaient à un moment ou un autre dépossédés de leur rôle et préféraient céder celui-ci aux professionnels. La puéricultrice intervient alors en ce sens, grâce à son accompagnement à la parentalité et à l'acceptation de la situation. Néanmoins, les parents ou l'enfant élaborent de façon inconsciente des mécanismes de défense qui sont pour eux le seul élément de réponse sur le moment. La cascade de tous ces éléments amènent à une difficulté dans l'établissement du lien parents-enfant ou peuvent à un moment ou à un autre interférer de façon inadéquate sur celui-ci. Problématique qui est, rappelons-le, le sujet du mémoire. A ce stade, et malgré toutes les références utilisées durant ce cadre théorique, il semble encore compliqué d'apporter des réponses concernant le rôle de la puéricultrice dans la préservation de ce lien. C'est pourquoi il semble maintenant nécessaire d'aller enquêter sur le terrain

La problématique de recherche est donc la suivante :

Comment la puéricultrice peut-elle préserver le lien parents-enfant lors de l'hospitalisation d'un enfant avec un pronostic vital engagé ?

2. Les hypothèses

Avant de mener mes enquêtes, il convient d'établir des hypothèses afin d'orienter le questionnement.

Les hypothèses que nous pourrions poser seraient :

❖ *Hypothèse 1 : Permettre aux parents d'effectuer les soins à leur enfant durant l'hospitalisation encouragerait le lien parents-enfant.*

Nous savons que durant l'hospitalisation, les parents se sentent dépossédés de leur rôle initial, celui qu'ils exercent dans la sphère familiale. En lien avec cette idée, il semble adéquat de leur

proposer d'effectuer les soins qu'ils peuvent faire eux-mêmes ou tout du moins participer aux soins. Ce qui permettrait qu'ils retrouvent une part d'autonomie et de fonction auprès de leur enfant et donc une réintégration du lien parents-enfant malgré le milieu hospitalier. C'est ainsi que cette première hypothèse peut être posée.

❖ *Hypothèse 2 : L'attitude empathique de la puéricultrice envers l'enfant et ses parents permettrait d'instaurer un dialogue favorisant ainsi la préservation du lien parents-enfant.*

Les parents, du fait de la pathologie grave de leur enfant, ont besoin d'être accompagnés, d'être écoutés par rapport à leurs craintes, leurs doutes concernant l'état de santé de leur enfant et des suites à donner. Du côté de l'enfant, de par sa non connaissance du milieu hospitalier et de ses différences de compréhensions par rapport à la maladie, il peut être apeuré et rester mutique tout au long de sa prise en charge. Nous avons pu comprendre que ce sont tous ces sentiments qui peuvent générer des comportements non adaptés ou tout du moins problématiques pour la situation. Pour répondre à ces besoins des parents et de l'enfant, la puéricultrice devrait alors adopter une attitude empathique afin qu'ils puissent se sentir compris et qu'ils puissent s'exprimer. Tout ceci permettrait le dialogue et éviterait un repli sur eux-mêmes, ce qui par conséquent favoriserait la préservation du lien parents-enfant.

A noter, que l'attitude empathique c'est « *essayer de percevoir le monde du patient et de sa famille sans se laisser submerger par celui-ci. Le professionnel en accepte toutes les colorations, toutes les contradictions en faisant abstraction de tous ses préjugés, de toutes ses valeurs. Il aura pour objectif de transmettre au patient et à sa famille sa compréhension de qu'ils sont en train de vivre.* »¹⁴ L'empathie c'est comprendre les émotions, les sentiments de la personne se trouvant en face de nous sans pour autant les partager, ni se laisser submerger par ceux-ci.

¹⁴ ROGERS, Carl. Psychologue humaniste américain (1902 – 1987). La compréhension empathique.

II. Enquête exploratoire

A. Méthode de recherche

1. Choix de l'outil d'enquête

Afin de mener de manière efficiente mon enquête, j'ai fait le choix d'effectuer des entretiens semi-directifs. En effet, ils permettent de recueillir des données qualitatives, ils laissent une certaine liberté dans les réponses des professionnels tout en les aiguillant sur le thème abordé et le fil conducteur à suivre.

Un entretien est une situation d'échange entre deux ou plusieurs personnes, c'est une technique de communication orale comprenant un enquêteur (celui qui dirige la discussion) et un interviewé. Les données recueillies durant un entretien sont de type qualitatives, c'est-à-dire que la personne cherche à obtenir des opinions, des motivations...

Je les ai voulu semi-directifs, ce qui veut dire que certains thèmes ont été prédéfinis afin d'apporter une certaine orientation à l'échange qui va se dérouler, néanmoins la personne interrogée a une certaine liberté dans le choix de ses réponses pour ainsi pouvoir développer ou orienter ses propos de la façon dont il le souhaite. Ce qui évite que l'interviewé se retrouve enfermé dans un cadre sans avoir la possibilité d'une certaine liberté, ce qui pourrait freiner la personne.

Afin de préparer en amont ces entretiens semi-directifs, il a fallu élaborer un guide d'entretien. Ce guide est un outil qui permet de lister les questions qui vont être posées, et ainsi avoir un certain fil conducteur à suivre et identique pour tous les entretiens réalisés. Le guide d'entretien prévoit des questions de relance afin de pouvoir clarifier une réponse ou la préciser si celle-ci n'est pas comprise par l'enquêteur.

J'ai donc élaboré mon guide d'entretien qui se compose de 5 questions (voir annexe 1), je ne l'ai pas voulu trop long afin qu'il occupe un intervalle de temps raisonnable à mes interlocuteurs qui sont tous sur leur lieu de travail durant la réalisation de ceux-ci.

2. Choix de la population ciblée et des services

Concernant la population interrogée, j'ai choisi de cibler des puéricultrices travaillant en service de pédiatrie générale ou hôpital de jour pédiatrique. Le choix de ne pas m'orienter vers des services spécifiques, comme la réanimation néonatale par exemple, s'explique par le

fait que les prises en charge y sont trop spécifiques avec des protocoles particuliers établis. En effet, l'accompagnement des parents qui y est réalisé, ainsi que l'accompagnement à la parentalité se font de façon orientée et spécifique. Les réponses récoltées ne seraient donc pas en corrélation avec le reflet général de la profession. C'est également dans cette optique et pour les mêmes raisons que j'ai choisis des services étant susceptibles d'accueillir tout type de pathologie afin de diversifier les éléments de réponses.

Concernant le nombre d'année d'exercice de la personne interrogée, je n'ai pas souhaiter établir de limite à minima ou a maxima de celle-ci, puisqu'il semble intéressant de pouvoir se rendre compte si l'expérience professionnelle peut jouer un rôle dans la façon d'accompagner les familles et le lien parents-enfant.

Après avoir appelé les cadres de différents services et avoir envoyé mes demandes d'enquêtes auprès des directions de soins, je me suis orientée vers deux centres hospitaliers de la région. J'ai donc réalisé quatre entretiens, dont trois en service de pédiatrie générale et un en service d'hôpital de jour pédiatrique. La population interrogée se compose de trois puéricultrices (PDE¹⁵ 1 à 3) et d'une infirmière de soins généraux (IDE¹⁶ 1) ayant une expérience en pédiatrie égale à son nombre d'années de diplôme. Ayant fait le choix au départ de n'interroger que des puéricultrices, il a semblé intéressant au fur et à mesure de la discussion que j'ai pu avoir avec l'infirmière de l'intérêt de faire une comparaison entre formation initiale et formation complémentaire.

3. Objectifs de l'enquête

L'objectif premier de ces entretiens est de connaître le ressenti et avoir l'avis des professionnels de terrain, directement confrontés à la problématique, sur le sujet. Ils me permettront également de comprendre ce que les professionnels ressentent comme difficultés dans l'accompagnement des parents notamment en terme de lien parents-enfant et ce qu'ils ont appris et mettent en place comme méthodes afin de répondre au mieux aux besoins de ceux-ci. Les questions posées s'orientent sur les hypothèses que j'ai pu émettre à la suite de ma problématique. Les explications des professionnels serviront à infirmer ou confirmer ces hypothèses ou apporter d'autres éléments de réponses à ma recherche, comme de nouveaux concepts que je n'aurais pas développé dans mon cadre théorique.

¹⁵ Lire Puéricultrice Diplômée d'Etat.

¹⁶ Lire Infirmière Diplômée d'Etat.

Ainsi, les entretiens vérifieront si le fait de faire participer les parents aux soins de leur enfant encouragerait le lien parents-enfant. De même ils interrogeront les professionnels sur leur attitude, à savoir si ils pensent qu'avoir une attitude empathique permettrait le dialogue entre les différents acteurs de la triade et favoriserait ainsi ce même lien.

4. Les limites de l'enquête

Toute méthode d'enquête a ses limites, concernant mon guide d'entretien, j'ai voulu mes questions larges afin de ne pas trop influencer les réponses de mes interlocuteurs. Néanmoins, ceci a également été un inconvénient puisqu'au fur et à mesure de mes quatre entretiens, je me suis rendue compte que les réponses apportées étaient alors réellement différentes entre les professionnels. Ceux-ci ne semblaient pas tous comprendre le même sens à mes questions, ce qui a compliqué la démarche d'analyse par la suite ayant des éléments de réponses riches et variés mais trop élargis.

De plus, deux de mes entretiens se sont déroulés dans un centre hospitalier où il n'était pas possible de prendre rendez-vous à des heures précises pour les réaliser par convenance du service. Il m'a donc été proposé de m'y rendre quand je le souhaitais afin de voir avec les puéricultrices en poste ce jour-là si elles pouvaient répondre à mes questions. J'ai donc dû me rendre à trois reprises dans ce service pour trouver un soignant disponible au moment voulu, ce qui a étendu mon enquête sur plusieurs jours avec un écart conséquent entre les entretiens et donc un laps de temps en suspend et des échanges entre collègues sur le sujet de ma recherche. Ce qui a pu orienter leurs réponses par la suite.

Nous allons maintenant passer à l'analyse des entretiens, celle-ci va être faite par thèmes, c'est-à-dire que nous allons faire apparaître les différents thèmes et sous-thèmes qui sont ressortis des entretiens. Nous discuterons ensuite de ces résultats, puis des nouveaux concepts découverts.

B. Analyse des entretiens

1. Analyse thématique

Tout d'abord, avant de commencer l'analyse à proprement parlé, il convient de poser les bases en présentant plus en détails les quatre personnes. Comme expliqué précédemment, j'ai interrogé 3 puéricultrices exerçant en pédiatrie générale et une infirmière qui travaille en hôpital de jour. Nous allons reprendre ci-dessous leurs expériences professionnelles sous forme de tableau :

Personnes interrogées	Expériences professionnelles
PDE 1	<ul style="list-style-type: none">• Diplômée infirmière en 2017• Diplômée puéricultrice en 2018• Travaille en pédiatrie générale depuis Janvier 2019.
PDE 2	<ul style="list-style-type: none">• Diplômée infirmière en 2006• Services adultes en tant que remplaçante puis quelques années de pédiatrie.• Diplômée puéricultrice en 2009• Travaille en pédiatrie générale depuis 2009 dans le CH.
PDE 3	<ul style="list-style-type: none">• Diplômée infirmière en 1993• 9 ans de pédiatrie générale• Diplômée puéricultrice en 2002• 2 ans de pédiatrie, puis 11 ans de néonatalogie (niveau 3 et niveau 2b) et 2 ans de libéral.• En pédiatrie générale dans le CH¹⁷ depuis Janvier 2019.
IDE 1	<ul style="list-style-type: none">• Diplômée infirmière en 1984• Pédiatrie 2 ans et depuis 1989, hôpital de jour pédiatrique/pédiatrie générale.

¹⁷ Lire Centre Hospitalier.

Nous pouvons avoir, grâce à ce tableau, une vue d'ensemble des parcours professionnels. L'échantillon de population interviewée est assez représentative du fait qu'elle regroupe différents diplômes mais également un large panel d'expériences professionnelles avec une jeune diplômée et des personnes mieux expérimentées dans le domaine. J'ai pu m'apercevoir aux cours de mes entretiens, que l'expérience jouait un rôle puisque les réponses semblaient plus faciles à donner pour la PDE 2 et 3, ainsi que l'infirmière. La PDE 1 prenait plus son temps avant de répondre à la question posée, l'échange était moins fluide. Cependant, je n'ai pas remarqué de différences de point de vue ou de discours entre les infirmières puéricultrices et l'IDE 1.

Dans un second temps, dans le but d'effectuer un premier niveau d'analyse j'ai fait ressortir les mots clefs de mes entretiens, que j'ai ensuite classé par thèmes et sous thèmes. Ce classement a été repris dans une grille de dépouillement (voir annexe 3) afin d'aider à en faire émerger les idées principales. A la suite de ces différents classements, cinq grands thèmes ont particulièrement été traités par les puéricultrices, c'est ce que nous allons maintenant étudier.

a) *Les thèmes*

❖ **La confiance**

Comme l'a très bien abordé la puéricultrice numéro 2, en pédiatrie le mot d'ordre c'est « *la confiance mutuelle* », sans confiance il n'y a pas de travail avec l'enfant ou encore ses parents. C'est ce qui s'est distingué quand les questions concernant la relation entre la puéricultrice et l'enfant atteint d'une pathologie à pronostic vital engagé ou encore pour la relation entre la puéricultrice et les parents de ce même enfant ont été abordées. D'ailleurs, a également été abordée, durant les échanges, l'idée que la confiance qu'accordera l'enfant au professionnel, dépendra de la confiance qu'accordera son parent à ce même professionnel. Ce qui fonctionne également dans l'autre sens. La confiance va ainsi s'acquérir au fur et à mesure du suivi, de l'hospitalisation ou encore des soins. Elle permettra de nouer plus facilement un dialogue avec le patient mais également avec sa famille, l'enfant sera par la suite moins réfractaire aux soins, de même que ses parents seront moins angoissés par ceux-ci.

Il est à noter que la notion de cette confiance durant une hospitalisation en pédiatrie, a été approchée durant notre étude de la triade parents-enfant-puéricultrice dans la partie contextuel de notre cadre théorique. Les propos des professionnels de terrain rejoignent alors ceux que nous pouvons retrouver dans les textes de références sur le sujet.

❖ La communication

Deuxième thème ayant fait l'objet de discussion durant les entretiens, la communication. Nous pouvons le découper en deux sous thèmes qui sont l'écoute et la parole.

Commençons par l'écoute, il semble important à la vue de cette analyse qu'écouter tient une place primordiale dans le travail. Par l'écoute nous entendons l'écoute de notre patient, de ses inquiétudes, de ses peurs. L'écoute de ses douleurs mais également de ses besoins. C'est cette écoute qui pourra permettre d'adapter nos soins et notre prise en charge à chaque enfant accueilli. Mais les professionnels ont insisté à plusieurs reprises sur le fait que cette écoute concernait aussi les parents qui étaient bien sûr constamment aux côtés de leur enfant. Les parents peuvent également émettre des doutes ou des angoisses concernant la maladie, d'autant plus quand il s'agit d'une pathologie à pronostic vital engagé. « *Ecouter les parents, c'est leur montrer de l'intérêt, leur montrer qu'ils ont une place ici* » m'a fait remarqué la puéricultrice numéro 1. Du fait aussi de la pathologie, les parents auront beaucoup d'interrogations qu'il faudra prendre le temps d'écouter afin de leur apporter des réponses. Si nous analysons plus en détails la discussion que j'ai pu avoir avec l'IDE 1 ou la PDE 3, si nous n'écoutons pas les parents, ils ne nous écouteront pas en retour et le dialogue sera rompu.

Passons maintenant à notre deuxième sous-thème qui est la parole, comme me l'a fait remarquer à plusieurs reprises la PDE 2, que notre enfant soit conscient ou inconscient, il faut lui parler. L'explication de ce que nous sommes en train d'effectuer a un rôle primordial dans les soins. Il ne faut pas hésiter à prendre son temps et réexpliquer même plusieurs fois les soins tant que nous n'avons pas l'impression que l'enfant a compris ce qu'on lui dit. Du côté des parents, les professionnels entendent par la parole le fait de tout dire aux parents, d'être totalement neutre par rapport aux informations que nous allons leur transmettre, ce qui permet également d'aborder la confiance citée ci-dessus.

Pour les puéricultrices, pour que le lien parents-enfant soit présent en pédiatrie, il faut qu'il y ait de la communication sinon chacun des acteurs de la triade restera avec ses croyances ou ses idées et le dialogue sera rompu. Nous ne reviendrons pas plus en détail sur ce thème de la communication puisqu'il a fait l'objet d'une étude complète étant un de nos concepts.

❖ Les émotions

Lors de l'échange sur le thème des émotions que toutes les puéricultrices et infirmières ont abordé durant les entretiens, deux sous-thèmes ont pris le dessus : à savoir les émotions du soignant et les difficultés qu'entraînent les émotions des parents dans la relation parents/enfant porteur d'une pathologie à pronostic vital engagé.

Concernant les émotions du soignant, elles sont toutes d'accord pour dire que s'occuper d'un enfant atteint d'une pathologie à pronostic vital engagé est quelque chose qui va au cours de cette prise en charge nous impacter. Comme a pu me le décrire la puéricultrice numéro 1, « *tu mets en jeu tes émotions, parce que on a beau être soignant, ce sont toujours des situations qui te touchent à un moment ou à un autre* ». Beaucoup d'affects entrent alors en compte, c'est pour cette même raison que les soins seraient faits différemment à cet enfant plutôt qu'à un autre. Les émotions du soignant pourraient alors impacter sur la posture soignante.

En outre, pour les émotions des parents et les difficultés qu'elles peuvent entraîner dans la relation parents-enfant, ce serait principalement la cause d'interférence dans le lien parents enfant. L'IDE 1 l'exprime par l'idée que « *les enfants sentent le stress et l'angoisse de leurs parents [...], ils sont plus inquiets du comportement des parents et de leur inquiétude que par rapport à leur état qu'ils ressentent* ». Un enfant observe tout et ressent tout sans pour autant vouloir ou pouvoir nous dire ses sentiments, ils sentent quand quelque chose ne va pas et c'est d'autant plus vrai que cela impacte leur parent. L'enfant qui va ressentir de la peur chez sa maman ou son papa, ou de l'angoisse, va être plus stresser par ce que nous allons lui faire par interposition des émotions parentales avec ses propres émotions. La PDE 2 a résumé ce constat en une phrase, en nous expliquant que « *des parents trop envahissants, c'est beaucoup trop et donc tu as des enfants qui s'énervent encore plus et là quelque fois tu demandes aux parents de sortir le temps du soin* ». Pour elle, ce serait le principal obstacle au lien parents-enfant le temps d'une hospitalisation.

Nous avons pu voir au cours de nos recherches théoriques que face à des émotions, la famille ou le jeune patient pouvaient mettre en place, de façon inconsciente, des mécanismes de défense. Nous en avons conclu que c'était ces mécanismes qui pouvaient interférer dans le lien parents-enfant, mais au-delà de parler de ce concept et grâce au dialogue avec les professionnels de terrain, il semble intéressant que les émotions ressenties peuvent à elles seules jouer un rôle dans ce lien.

❖ L'accompagnement

Un des grands concepts que nous avons détaillé lors de notre cadre conceptuel, l'accompagnement a été le mot d'ordre de tous les échanges. Comme nous avons pu le souligner, l'accompagnement c'est la base du métier de puéricultrice. Trois sous-thèmes ont pu être élaborés lors de l'analyse de l'enquête exploratoire : l'attitude soignante, l'accompagnement des parents et l'accompagnement de l'enfant.

Commençons par l'attitude soignante, la puéricultrice ou l'infirmière doit se montrer disponible durant l'hospitalisation et même en élargissant les frontières, avant et après celle-ci. Cette disponibilité se montrera grâce au temps accordé et pris avec les familles et l'enfant, *« je vais prendre plus mon temps, si je sais que je dois passer plus de temps chez un enfant durant mon poste, ce sera chez lui »* (PDE 1). Elles ont besoin de prendre leur temps pour expliquer les soins, aborder la prise en charge ou tout simplement parler et rassurer l'enfant face à des maladies assez lourdes et contraignantes. Le soignant doit, dans son attitude, se montrer attentif et d'une certaine manière ce sont également des soins parfois complexes qui réclament cette attention particulière. Par deux fois, le mot « empathie » a été abordé directement et instinctivement de cette façon, la puéricultrice doit être empathique envers son enfant, *« quand tu prends en charge de tels patients, tu es forcément plus empathique, ou tu dois l'être... »*.

Dans un second temps, il doit y avoir un accompagnement des parents. Les puéricultrices s'accordent à dire que nous devons accompagner un maximum les parents, leur montrer de l'intérêt et surtout les inclure dans la prise en soins. Une citation provenant de l'IDE 1 résume à elle seule tout l'accompagnement qui doit être réalisé auprès des parents, *« vraiment l'important de comprendre c'est qu'on doit toujours les considérer comme parents de leur*

enfant et donc ne jamais vouloir prendre leur place ou se substituer à eux ». L'hospitalisation de leur enfant amène à une certaine rupture de leur rôle ou fonctions parentales qu'ils ont l'habitude d'exercer au domicile. Il faut donc accompagner les parents afin qu'ils se réattribuent ce rôle à l'hôpital. C'est ce point qui va favoriser le lien parents-enfant durant une hospitalisation. Nous avons donc un rôle à jouer dans l'accompagnement à la parentalité. Nous devons également les accompagner par rapport à leur peur ou angoisse afin de prévenir les difficultés liées aux émotions comme expliqué précédemment.

« On doit leur montrer qu'on est à leur écoute et qu'on est là pour les aider, mais sans se mettre à leur place » (PDE 3), *« il faut être empathique »* (PDE 2).

L'accompagnement des enfants doit ressembler à celui des parents avec l'adaptation de nos paroles ou de nos actes. Il doit reprendre les mêmes éléments que cités dans la partie avec les parents ou encore dans l'étude de ce concept.

Encore une fois, nous pouvons entrecroiser les références sur le sujet du lien parents-enfant et sur les réponses apportées par les réponses des professionnels de terrain. Cet accompagnement, réalisé de la façon citée ci-dessus, permettrait le maintien du lien.

❖ Les soins

Pour finir, dernier grand thème de l'analyse de cette enquête, les soins, qui sont quand même au centre de la prise en charge d'un enfant porteur de pathologies à pronostic vital engagé. C'est également un des champs d'action de notre métier.

Il regroupe la notion de participation volontaire et instinctif de la part des parents mais également de l'éducation des parents aux soins réalisée par les professionnels de la santé.

« Ils veulent pour beaucoup participer aux soins, oui c'est ça, ils veulent s'investir et avoir un rôle pour leur enfant » PDE 3, *« en général ce sont des parents qui veulent participer aux soins, qui veulent nous aider. Enfin ils veulent être auprès de leur enfant en général »* (PDE 2). Il convient de signaler que trois des interviewés ont instantanément parlé des soins et des parents, en expliquant qu'il était rare d'avoir des parents qui refuseront de participer aux soins de leur enfant, en règle générale ils le font d'eux-mêmes. Ça leur permet de sentir qu'ils ont encore un rôle à jouer auprès de leur enfant malgré l'hospitalisation et la maladie.

Cet axe reprend les idées défendues dans les parties sur la place des parents ou encore l'étude de leurs besoins au sein de la triade et de la partie sur leur accompagnement développée au sein de notre enquête théorique.

Deuxième partie de ce grand thème, l'éducation aux soins faite par les puéricultrices et pour les parents. Même si la majorité de l'échantillon interrogé s'accorde à dire que les parents participent d'eux-mêmes aux soins de leur enfant, les quatre ont également discuté de l'éducation aux soins qui doit impérativement se faire. De surcroît, si un parent reste en retrait ou ne participe pas de lui-même aux soins de son tout petit, il convient de le stimuler et l'inclure dans ceux-ci. Ce qui permet, comme déjà énoncé plusieurs fois, de leur réattribuer un rôle même infime en cas de très grosse pathologie (réanimation par exemple) et de leur montrer qu'ils ont toujours une place auprès de leur enfant. Pour ce dernier, les bénéfices sont d'ordre de la réassurance par rapport à ses craintes, mais aussi et surtout utiles pour l'acceptation des soins à faire.

« il faut leur proposer de participer aux soins et ne pas les empêcher car ça permet de leur faire sentir qu'ils ont un rôle, [...] qu'ils acceptent mieux la situation » défendait l'infirmière. *« on fait tout pour que les parents soient présents, qu'ils participent aux soins, on leur explique tout, on les prend dans leur globalité »* insistait la puéricultrice numéro 2. De plus, la présence des parents durant les soins est une aide pour les soignants, pour tenir l'enfant, pour parler avec lui et également pour aiguiller l'équipe sur ce qui fonctionne ou non sur leur enfant notamment en terme de prise en charge de la douleur.

2. Discussion des résultats

Au terme de l'analyse thématique de ces entretiens, une discussion des résultats que nous en avons tiré peut se faire. Nous avons donc pu voir que la confiance jouait un rôle essentiel lors de la prise en charge d'un enfant porteur d'une pathologie avec un pronostic vital engagé et de ses parents. Notion que nous n'avons pas réellement étudié durant notre cadre conceptuel mais qu'il semble primordial de considérer afin d'avoir un partenariat efficace s'articulant au centre de la triade parents-enfant-puéricultrice.

Cependant, nous pouvons analyser transversalement les termes d'accompagnement, de communication ou encore de soins entre nos recherches théoriques et l'analyse des réponses à nos entretiens semi-directifs. L'accompagnement de l'enfant et ses parents, basé sur une

communication claire et adaptée favoriserait le lien parents-enfant. De même que la notion de participation des parents aux soins de leur enfant semble essentielle en pédiatrie, qu'elle soit volontaire et d'emblée ou qu'elle se résume en une éducation progressive des parents. Ce qui permet d'affirmer que les recherches littéraires sur le sujet et sa problématique sont bien en corrélation avec la réalité de terrain sur ces thèmes.

Pour finir, le thème d'émotion a été utilisé par les puéricultrices et l'infirmière et peuvent constituer, selon elles et leurs expériences antérieures, la base des difficultés dans la préservation du lien parents-enfant face à la maladie. Si nous n'avons pas discuté de ce thème de manière directe dans nos recherches, il semble intéressant de pouvoir transposer cette idée avec celle des mécanismes de défenses élaborés inconsciemment afin de se protéger face à la situation.

De plus, un point semble primordial à reprendre, et est celui de deuil anticipé développé dans notre grand 1. Durant mes entretiens, aucune des professionnelles ne m'a parlé de deuil ou de décès, elles se sont toutes accordées pour dire que les parents étaient très optimistes quant à l'évolution de l'état de santé de leur enfant, même s'ils pouvaient présenter parfois des baisses de motivation. Je citerai, en conclusion de ce point, la phrase exprimée par l'infirmière travaillant en hôpital de jour et qui est « *quand il y a de la vie, il y a de l'espoir* ».

De par cette analyse thématique, il nous a été permis de prendre connaissance de deux nouveaux concepts régulièrement rencontrés lors de la prise en charge de l'enfant et de ses parents.

3. Les concepts nouveaux

a) *La confiance*

Selon le manuel des concepts en sciences infirmières, la confiance se définit comme « l'acceptation par un individu de s'exposer à l'opportuniste de l'autre. La confiance est un mode de coordination des activités économiques et sociales, un « lubrifiant des relations sociales » »¹⁸.

¹⁸ Arrow, 1974, p.23.

La confiance est nécessaire pour permettre aux acteurs de mener à bien les activités qu'ils ont ou vont entreprendre. Ici la notion des soins par exemple. Nous pouvons relever 3 types de confiance :

- La confiance *intuitu personae* : elle correspond à la confiance qui a ses sources dans des caractéristiques particulières, comme l'appartenance à sa famille ou encore à une certaine ethnie ou classe institutionnelle. Cette confiance peut disparaître avec le temps sous l'effet des expériences mais ne peut en aucun cas être échangée ou interposée.

C'est cette même confiance que nous pouvons retrouver au sein des établissements hospitaliers et de notre profession, et c'est cette confiance qui a également été reprises lors des réponses à mes entretiens.

- La confiance relationnelle : elle est interpersonnelle et peut être partagée en groupe, les sources de cette confiance sont les relations passées, les échanges entre ces personnes ou encore les « *mécanismes de don / contre don* ».

- La confiance institutionnelle : comme son nom l'indique elle est rattachée à une structure, une institution. Cette confiance peut être liée par un contrat et garantit une relation particulière.

b) *Les émotions*

Ce mot est construit à partir de celui de « motion » qui exprime le fait « *d'être en mouvement* ». Selon N. Sillamy, « *l'émotion est une réaction globale, intense de l'organisme à une situation inattendue accompagnée d'un état affectif de tonalité pénible ou agréable* ». Ici ce sont les répercussions que peut provoquer la découverte de la maladie chez un enfant pour ses parents ou encore la peur que va engendrer celle-ci chez le tout petit.

Ce sont donc des manifestations universelles qui touchent tout type de classe ou origine, elles peuvent être agréables comme la joie, la surprise ou au contraire être désagréables et délétères comme la peur, la colère ou le dégoût. La reconnaissance des émotions et de leurs conséquences a tout à fait sa place au sein du milieu hospitalier, en effet les émotions y sont constamment présentes. Comme la colère ou la peur face à la maladie et aux incertitudes tout au long du processus de soin, mais encore la joie ou la surprise devant une guérison par

exemple. N'oublions pas que le soignant aussi exprime des émotions et qu'il est important de les reconnaître, de les accepter et d'en parler afin que celles-ci ne soient pas une cause de mal-être professionnel ou de non compréhension avec le public accueilli.

Les émotions sont donc des réactions normales de l'organisme qui permettent de s'exprimer face à une situation mais également d'y faire face.

Après avoir effectué tout ce travail de recueil, de retranscriptions, de dépouillement et d'analyse des entretiens, il est maintenant temps de passer à la confrontation de nos conclusions avec nos hypothèses afin de savoir si celles-ci sont validées ou invalidées.

III. Confrontation avec les hypothèses

A l'heure d'aujourd'hui, après les recherches théoriques faites par rapport à la problématique de départ, et à l'enquête menée sur le terrain avec l'analyse des entretiens, nous pouvons affirmer que les deux hypothèses sont validées. Rappelons-les :

- ❖ *Hypothèse 1 : Permettre aux parents d'effectuer les soins à leur enfant durant l'hospitalisation encouragerait le lien parents-enfant.*

Cette hypothèse semble totalement validée puisqu'elle a fait le sujet d'une grande partie de nos discussions sans pour autant la nommer telle quelle durant les entretiens. Nous l'avions posé à la suite de notre revue littéraire en expliquant que la maladie grave d'un enfant incluait des soins, parfois complexes, et que de ce fait les parents pouvaient se sentir exclus de la prise en charge de leur enfant ce qui pouvait alors avoir un impact au niveau du lien parents-enfant.

Toutes les personnes interrogées ont systématiquement parlé des soins et du rôle des parents durant celle-ci. Cette participation aux soins se fait le plus souvent de manière autonome et volontaire de la part des parents puisqu'ils voient là l'intérêt de reprendre une partie de leurs responsabilités vis-à-vis de leur enfant.

Pour les puéricultrices, il n'y a pas de doute sur l'intérêt de faire participer les parents, elles y voient là un médiateur direct dans la réattribution de leur fonction parentale et donc de la

préservation du lien parents-enfant. De plus, elles insistent également sur le fait que le rôle premier d'une puéricultrice est d'accompagner les parents à la parentalité et donc inclure les parents dans la prise en charge et leur laisser le choix, tout en le respectant, d'effectuer ou non les soins de leur petit.

C'est pourquoi, au terme de ce travail nous pouvons affirmer que la participation des parents aux soins de leur enfant favoriserait le lien parents-enfant lors d'une hospitalisation.

❖ *Hypothèse 2 : L'attitude empathique de la puéricultrice envers l'enfant et ses parents permettrait d'instaurer un dialogue favorisant ainsi la préservation du lien parents-enfant.*

Bien que le mot empathie n'a été cité que deux fois sur quatre en ses termes exactes, nous pouvons également affirmer que notre enquête de terrain a permis de mettre en exergue cette attitude soignante face aux parents et à l'enfant et ses bénéfiques dans la construction et la préservation du lien.

Si nous reprenons ce qu'est l'empathie, il s'agit d'une attitude soignante basée sur l'écoute, la présence, c'est montrer à l'autre que nous comprenons ce qu'il est en train de vivre et que nous ne jugeons pas ses réactions ou décisions. C'est être aux côtés de la personne sans pour autant se mettre à sa place. L'attitude empathique permet d'apporter un soutien moral et une aide à la personne soignée et son entourage.

Comme nous l'avons dit, l'empathie n'a été citée qu'à deux reprises, néanmoins les trois puéricultrices et l'infirmière ont énormément insisté sur le fait qu'un soignant devait être à l'écoute de son enfant, de ses besoins et être à l'écoute des parents. Pour elles, avant même d'effectuer les soins, il faut accompagner la personne, lui montrer que nous sommes à ses côtés et que nous lui apporterons

l'aide nécessaire et que nous acceptons leurs émotions et les réactions qui en découlent. Autant d'idées qui résument parfaitement ce qu'est l'attitude empathique d'une puéricultrice.

C'est pourquoi cette deuxième hypothèse semble également validée du fait que l'attitude empathique permettrait un dialogue avec l'enfant et ses parents et aurait donc un rôle à jouer dans le lien parents-enfant.

CONCLUSION

Après des mois de recherches et de réflexions sur le sujet, nous arrivons au moment de clôturer notre travail.

Il convient de rappeler que toute la problématique de notre projet professionnel reposait sur le lien parents-enfant lors de l'hospitalisation d'un enfant atteint d'une pathologie à pronostic vital engagé et de l'accompagnement fait par la puéricultrice pour préserver ce lien. Il nous a été permis de comprendre que l'hospitalisation d'un enfant et la maladie engendraient des bouleversements familiaux, environnementaux et moraux qui peuvent impacter de façon négative le lien parents-enfant. Alors qu'il a été prouvé scientifiquement, notamment par J. Bowlby ou encore R. Spitz que ce lien était nécessaire au bon développement du jeune enfant et pour sa vie future. Compréhension qui nous a été permise grâce notamment à l'étude de la théorie d'attachement ou des répercussions graves nommées l'hospitalisme. C'est pourquoi ce sujet d'étude était en lien avec notre profession et porteur d'intérêts.

Toute méthodologie de recherche inclue une enquête de terrain, nous avons fait le choix de réaliser des entretiens semi-directifs en pédiatrie générale et en hôpital de jour pédiatrique afin de pouvoir confirmer les hypothèses posées préalablement avant les discussions.

Au terme de ce travail, nous pouvons dire que la puéricultrice a un rôle important à jouer dans l'instauration et la préservation du lien parents-enfant, principalement en milieu hospitalier. Nous avons pu développer deux points importants permettant d'optimiser notre accompagnement et qui seraient une participation active des parents aux soins de leur enfant avec en parallèle une attitude empathique de la part de la puéricultrice. Ces deux notions résument l'attitude soignante que je développais au début de mon travail et qui me semblait nécessaire à l'exercice de la profession.

Ce travail de recherche et d'écriture m'aura permis de développer mes connaissances sur des thèmes ou des sujets qui n'auraient pas été abordés tout au long de mon année de professionnalisation. Il m'aura également permis d'élargir ma vision du métier en prenant en considération tous types de réponses soignantes à cette problématique, même si celles-ci ne correspondent pas à mes conceptions premières. Après des mois de doutes et de travail, je suis pleinement satisfaite du résultat obtenu puisqu'il va pouvoir me servir à nouveau dans quelques mois au cours de mon exercice professionnel avec la volonté d'exercer en pédiatrie générale, service où je pourrai donc rencontrer ce type de prise en charge.

Pour finir, une notion m'a interpellé durant un de mes entretiens et m'a fait me questionner sur une partie de la réflexion que je n'ai pas abordée. Lors de la maladie d'un enfant, nous parlons essentiellement de l'enfant, de son accompagnement et de celui de ses parents, mais une entité est rarement prise en considération et concerne la fratrie du patient sur laquelle il y a également des répercussions. Nous pourrions alors se demander, quelle place pourrait avoir la puéricultrice dans l'accompagnement de la fratrie ?

BIBLIOGRAPHIE

Sites internet :

- SNPI. Syndicat national des professionnels infirmiers. Référentiel d'activités de puéricultrice (version 2 mars 2008. Consulté le 10/11/18 sur :

<https://www.syndicat-infirmier.com/Referentiel-d-activites-de.html>

- CEEPAME. Le métier puéricultrice/eur. Définition du métier. Consulté le 10/11/18 sur :

<https://www.ceepame.com/metier-puericultrice/>

- JURITRAVAIL. Article R4311-13 du code de la santé publique : consulter gratuitement tous les articles du code de la santé publique. Consulté le 10/11/18 sur :

<https://www.juritravail.com/codes/code-sante-publique/article/R4311-13.html>

- DHOS/CG. Conseil document de travail. Diplôme d'état de puéricultrice, référentiel de compétences. Consulté le 29/11/18 sur :

https://www.ifchureennes.fr/wp/wp-content/uploads/2016/09/referentiel_competchances_puericultrices_v10_0.pdf

- LAROUSSE. Pronostic définitions. Consulté le 12/03/19 sur :

<https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/pronostic/64335>

- LAROUSSE. Vital définitions. Consulté le 12/03/19 sur :

https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/vital_vitale_vitiaux/82237

- CEEPAME. JORF n°0080 du 4 avril 2010, Texte n°32. Arrêté du 15 mars 2010 modifiant l'arrêté du 12 décembre 1990 relatif à la scolarité, au diplôme d'état de la puéricultrice et au fonctionnement des écoles. Consulté le 29/11/18 sur :

https://www.ceepame.com/wp-content/uploads/2018/02/arrete_du_15_mars_2010_version_initiale.pdf

- CNRTL. Centre national de ressources textuelles et lexicales. relation définition. Consulté le 21/04/19 sur :

<https://www.cnrtl.fr/definition/relation>

- Le Conflit. Le moi et les mécanismes de défense d'Anna Freud. Mis en ligne le 16 Avril 2010. Consulté le 3/06/19 sur :

<http://www.leconflit.com/article-le-moi-et-les-mecanismes-de-defense-d-anna-freud-48734497.html>

- [CNRTL. Centre national de ressources textuelles et lexicales. Deuil définition. Consulté le 10/06/19 sur :](#)

<https://www.cnrtl.fr/definition/deuil>

- Larousse. Langue française. Anticiper définition. Consulté le 10/06/19 sur :

<https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/anticiper/3987>

- Nos Pensées. Les 6 types de deuil. Le deuil anticipé. Mis en ligne le 3 Novembre 2016. Consulté le 10/06/19 sur :

<https://nospensees.fr/les-6-types-de-deuil/>

- CAIRN. Accompagnement. Concepts en sciences infirmières. Présentation et origine du concept, p. 42 à 43, 2012. Consulté le 22/05/19 sur :

<https://www-cairn-info-s.bibliopam.univ-catholille.fr/concepts-en-sciences-infirmieres-2eme-edition--9782953331134-page-42.htm>

- ESPACE ETHIQUE REGION ILE DE FRANCE. Dossier thématique. L'accompagnement des familles dans la prise en charge des donneurs potentiels en vue d'un prélèvement d'organes ou de tissus. Mis en ligne le 18 Mai 2006. Consulté le 22/05/19 sur :

<http://www.espace-ethique.org/d/1200/848>

- CAIRN. Revue. La théorie de l'attachement : son importance dans un contexte pédiatrique. p. 151 à 188 dans Devenir 2007/2. Consulté le 02/04/19 sur :

<https://www.cairn.info/revue-devenir-2007-2-page-151.htm>

- PHILOSOPHIE, SCIENCE ET SOCIETE. Actualité des idées. L'attachement comme système motivationnel : J. Bowlby. Publié par Morgane Vrai le 18 Juin 2018. Consulté le 02/04/19 sur :

<https://philosciences.com/philosophie-et-psychopathologie/psychopathologie-psychiatrie-psychanalyse/312-attachement-bowlby>

- LAROUSSE. Langue Française. Lien définition. Consulté le 12/04/19 sur :

<https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/lien/47069>

- [LE PSYCHOLOGUE.BE. Les trois attitudes fondamentales du thérapeute selon Carl Rogers. Publié par Vanessa Baio. Consulté le 17/06/19 sur :](#)

<https://www.lepsychologue.be/articles/congruence-acceptation-empathie.php>

- [AC-STRASBOURG. Pédagogie. L'entretien. Consulté le 22/06/19 sur :](#)

https://www.ac-strasbourg.fr/fileadmin/pedagogie/stss/DEPOT_DOCUMENTS/BAUMEIER_Elisabeth/16_EBentretien.pdf

- EUREVAL. Réaliser un entretien semi-directif. Qu'est-ce qu'un entretien semi-directif. Consulté le 22/06/19 sur :

https://eureval.files.wordpress.com/2014/12/ft_entretien.pdf

- AP-HM. Chartre de l'enfant hospitalisé. Consulté le 26/03/19 sur :

https://www.bing.com/images/search?view=detailV2&ccid=spN6GU1U&id=FA73700E736522D204C10859FDC9F6CA620C04B9&thid=OIP.spN6GU1UvF4WiJmFRjTauQHaKj&mediaurl=http%3a%2f%2ffr.ap-hm.fr%2fsites%2fdefault%2ffiles%2fimages%2faphm_charte_enfant_hospital.jpg&exph=1024&expw=719&q=chartre+de+l%27enfant+hospitalis%c3%a9&simid=608030642058497759&selectedIndex=0&ajaxhist=0

Ouvrages :

- WANQUET THIBAUT, Pascale. L'enfant hospitalisé : travailler avec la famille et l'entourage. Edition Elsevier Masson. A paraître en 2016, 2^{ème} édition.
- MOUGEL, Sarah. Au chevet de l'enfant malade : parents/professionnels, un modèle de partenariat ?. Edition Armand Colin, paru en 2009. 272 pages.
- IONESCU, Serban. JACQUET, Marie-Madeline. LHOTE, Claude. Les mécanismes de défense, théorie et clinique. Edition Armand Colin, paru en 2011.
- MILLET, Pascal. Pré-deuil et deuil anticipé. Document de cours. Edition Revue et Augmentée, paru en 2009.
- GAMBLE, Teri Kwal. GAMBLE, Michael. Communiquer et interagir. Adaptation : Caroline Saint-Jacques, Laurie Stewart Fortier et Josée Jacques. Edition Chenelière McGraw-Hill, paru en 2011.
- PIERREHUMBERT, Blaise. L'attachement, de la théorie à la clinique. Edition Erès, paru en 2014.

ANNEXE 1

Grille d'entretien

Etudiante à l'école de Puéricultrices à IFSanté, j'effectue mon mémoire de fin d'étude sur l'hospitalisation d'un enfant atteint d'une pathologie à pronostic vital engagé et l'accompagnement de ses parents. Le thème de mon travail étant l'accompagnement du lien parents-enfant fait par la puéricultrice.

Cette grille d'entretien est un support d'enquête afin de pouvoir apporter des éléments de réponses à ma problématique. Dans le but de ne pas influencer les réponses, la problématique de mon travail ne sera pas citée.

Conformément aux exigences de confidentialité, votre anonymat sera respecté.

NB : Tout au long de cet entretien, j'utiliserai le terme de pronostic vital engagé, nous entendons ici tout enfant atteint d'une pathologie qui engage, à court ou long terme, son pronostic vital.

Question 1 :

Pourriez-vous me parler de votre parcours professionnel ?

Objectif : Connaître le parcours du professionnel de santé et son expérience afin de déterminer si celle-ci joue un rôle dans l'accompagnement des parents.

Questions de relance : Depuis combien de temps êtes-vous diplômé ?

Depuis combien de temps travaillez-vous en pédiatrie ?

Avez-vous des expériences antérieures chez l'enfant ?

Question 2 :

a) Que pouvez-vous me dire sur la relation entre une puéricultrice et un enfant atteint d'une pathologie à pronostic vital engagé ?

b) Que pouvez-vous me dire sur la relation entre la puéricultrice et les parents de cet enfant ?

Objectif : Identifier la représentation des professionnels sur leur relation avec les parents et l'enfant dont le pronostic vital est engagé.

Question de relance : Comment définiriez-vous cette relation entre la puéricultrice et l'enfant et entre la puéricultrice et les parents ?

Question 3 :

Comment percevez-vous la relation entre cet enfant et ses parents ?

Objectif : Déterminer si un pronostic vital engagé peut interférer dans le lien parents-enfant.

Question de relance : Y-a-t-il un comportement particulier adopté par un des acteurs ?

Les parents participent-ils aux soins de leur enfant ?

Question 4 :

Pensez-vous réaliser les soins différemment à un enfant atteint d'une pathologie avec un pronostic vital engagé ?

Objectif : Identifier si le pronostic vital engagé d'un enfant modifie l'attitude du soignant avec cet enfant et ses parents.

Questions de relance : Dans votre prise en charge technique et pratique ?

Dans votre accompagnement de cet enfant et de ses parents ?

Question 5 :

Que pensez-vous que cela apporte à l'enfant ?

Objectif : Comprendre ce qu'un accompagnement différent adopté par la puéricultrice peut apporter à l'enfant.

Question de relance : Que peut apporter cet accompagnement différent à l'enfant ?

Merci pour votre participation.

ANNEXE 2

Retranscription entretien Puéricultrice numéro 3

Pédiatrie Générale

Question 1 :

Moi : Pour commencer, pourriez-vous me parler de votre parcours professionnel, s'il vous plait ?

PDE 3 : Oui, j'ai été diplômée infirmière en 1993, j'ai fait 9 ans de pédiatrie, puis je suis allée à l'école de puéricultrice donc en 2002. De là, j'ai refait 2 ans de pédiatrie, ensuite je suis allée en néonatalogie 9 ans, après j'ai muté ici, j'ai refait deux ans de néonatalogie niveau 3. Après je suis partie travailler 2 ans en libéral et j'ai réintégré le CH en pédiatrie début janvier.

Question 2 :

Moi : Que pouvez-vous me dire sur la relation entre une puéricultrice et un enfant atteint d'une pathologie à pronostic vital engagé ?

PDE 3 : euh...je pense qu'on est concentré sur ce qu'on fait, on est plus attentif parce que forcément ce sont des grosses pathologies. Après tout dépend si ton enfant est conscient ou pas conscient. Forcément même s'il est inconscient faut toujours lui parler, la communication c'est vraiment primordiale...enfin après c'est la même relation qu'avec tous les autres enfants c'est-à-dire une relation de confiance, d'écoute et surtout expliquer, il faut toujours parler à ton enfant, lui expliquer et lui dire ce que tu vas faire, quel que soit son âge, il faut parler.

Moi : et que pouvez-vous me dire sur la relation entre la puéricultrice et les parents de cet enfant ?

PDE 3 : Alors les parents au départ, forcément c'est le médecin qui leur aura expliqué ce qu'on va faire à leur enfant, dans la prise en charge mais après par la suite, euh...tu dois aller retourner les voir, leur demander s'ils ont bien compris, s'ils ont des questions, il faut être empathique avec eux, leur montrer qu'on est à leur écoute et qu'on est là pour les aider. Après bien sûr tout dépend des situations, de la pathologie et du professionnel aussi.

Question 3 :

Moi : D'accord et vous, comment percevez-vous la relation entre cet enfant et ses parents ?

PDE 3 : Généralement, dans l'ensemble les parents sont auprès de leur enfant et participent aux soins, parce que déjà on les fait participer parce qu'il y a des soins qui demandent leur présence, en plus il faut les éduquer aux soins pour quand ils retourneront à domicile, il faut qu'ils sachent faire. Il faut toujours qu'on inclue les parents dans la prise en charge de leur enfant, exemple pour une prise de sang je vais demander de l'aide aux parents, pour tenir l'enfant ou pour le consoler, il faut qu'ils participent. Les parents rassurent leur enfant ça aide beaucoup aux soins. Après par contre tu as des parents qui sont trop envahissants, c'est beaucoup trop et donc tu as des enfants qui s'énervent encore plus et là quelque fois tu demandes aux parents de sortir, mais bon on implique de plus en plus les parents auprès de leur enfant. Après, euh...tu parlais de la relation...euh il faut savoir que souvent à l'annonce de la maladie, les parents en général mettent en parenthèse toute leur vie aussi bien familiale que professionnelle pour s'occuper de leur enfant, ils ont besoin d'être auprès de lui. Et pour l'enfant, c'est rassurant pour lui de toujours avoir papa ou maman à côté, ça lui apporte un certain climat, enfin tu vois ça lui apporte quelque chose à l'hôpital de familial, et puis un enfant quel que soit son âge a besoin de ses parents à côté de lui. Donc c'est vraiment une relation forte entre eux dans la plupart des cas.

Question 4 :

Moi : ok, pensez-vous réaliser les soins différemment à un enfant atteint d'une pathologie avec un pronostic vital engagé ?

PDE 3 : euh..., après tu as des parents où la maman gère énormément tout, elle connaît tous les traitements par cœur, et bon là tu lui dis de souffler un peu, de passer le relai aux médecins et infirmières, parce que voilà il faut qu'elle se repose un peu et surtout qu'elle reprenne sa place de maman quoi ! Après c'est difficile quand tu as des gens qui ont l'habitude de faire ils ont un peu de mal à laisser faire. Enfin...oui d'une certaine manière, je pense que même, enfin indirectement, oui on prend en charge de façon différente cet enfant-là plutôt qu'un autre. Parce que voilà tu sais qu'il va te demander plus d'attention qu'un autre enfant, qu'il a une pathologie grave, que tu vas devoir prendre plus le temps avec lui, surtout lui expliquer pour qu'il comprenne tout...enfin tu vois, en plus tu mets en jeu tes émotions, parce que on a

beau être soignant, ce sont toujours des situations qui touchent à un moment ou à un autre.
Donc oui tu

fais peut-être un peu plus attention à lui. Après pour les parents aussi c'est peut-être un peu différent, enfin pour ma part je suis plus patiente, je vais me dire que bon il faut prendre sur moi, que ce n'est pas simple ce qu'ils sont en train de vivre et je vais être plus lâche, plus ouverte par rapport à certains comportements par exemple, donc oui.

Moi : pourriez-vous expliquer ce que vous entendez derrière le mot comportement s'il vous plait ?

PDE 3 : ben tu vois parfois tu peux avoir des parents très très inquiets, ou qui ont dû mal à contenir leurs émotions et qui du coup peuvent être moins patients quand ils veulent quelque chose ou parfois être agressifs ou distants avec l'équipe. Et ben, euh...dans ce cas-là je me dis que peut-être ils ont peur de ce qui arrive à leur enfant, ou qu'ils n'ont pas bien compris la prise en charge ou quelque chose, et je vais essayer de prendre plus mon temps, de bien reposer les choses avec eux, de refaire un point. Je vais être à leur écoute tu vois, leur montrer qu'ils ont le droit d'être inquiet, que c'est normal et qu'on travaille en équipe quoi...Enfin je m'adapte quoi.

Question 5 :

Moi : Pour finir, que pensez-vous que cela apporte à l'enfant ?

PDE 3 : De la confiance envers l'équipe, tu comprends si l'enfant voit que tu prends ton temps avec lui, que tu lui expliques tout et que tu ne lui caches rien, et ben il aura confiance et sera moins réfractaire aux soins. Et puis ça permet de le rassurer surtout, parce que l'hôpital c'est un monde qu'il ne connaît pas, c'est angoissant, donc être là pour lui ça permet oui de le rassurer. En plus tu vois quand tu prends bien en charge ton enfant et qu'il a confiance en toi et ben tu as déjà fait la moitié du travail avec les parents, parce qu'ils voient que tu es là pour leur enfant, que tu prends ton temps, que tu lui expliques et, enfin, euh...et donc bien sûr pareil, les parents auront aussi confiance en toi. Parce que sans confiance de leur part, le travail sera beaucoup moins facile...Oui voilà c'est ça, la confiance et la réassurance pour les trois.

Moi : D'accord, en tout cas je vous remercie d'avoir pris le temps pour participer et répondre à mes questions.

PDE 3 : De rien, bon courage pour la suite.

ANNEXE 3

GRILLE DE DEPOUILLEMENT DES ENTRETIENS

RELATION PUERICULTRICES / ENFANT				
THEMES / SOUS THEMES	PDE 1	PDE 2	PDE 3	IDE 1
<ul style="list-style-type: none"> • Communications <ul style="list-style-type: none"> ➤ Expliquer les soins ➤ Être à l'écoute 			X X X	
<ul style="list-style-type: none"> • Confiance 			X	X
<ul style="list-style-type: none"> • Accompagnement <ul style="list-style-type: none"> ➤ Attentif ➤ Empathie ➤ Disponibilité 	X X X	X X X	X	
RELATION PUERICULTRICES / PARENTS				
<ul style="list-style-type: none"> • Empathie <ul style="list-style-type: none"> ➤ Être à l'écoute ➤ Se rendre disponible ➤ Patience 	X		X X X	
<ul style="list-style-type: none"> • Dialogue <ul style="list-style-type: none"> ➤ Neutralité ➤ Explications ➤ Répondre aux questions 		X X	X X	
<ul style="list-style-type: none"> • Confiance 		X		X
<ul style="list-style-type: none"> • Participation aux soins <ul style="list-style-type: none"> ➤ Leur laisser de la place 	X	X X		X
<ul style="list-style-type: none"> • Difficulté <ul style="list-style-type: none"> ➤ Maladie ➤ Communication 		X		X
RELATION PARENTS / ENFANTS				
<ul style="list-style-type: none"> • Présence <ul style="list-style-type: none"> ➤ Plus proche 	X X	X X	X	X
<ul style="list-style-type: none"> • Transfert émotions <ul style="list-style-type: none"> ➤ Stress / Angoisse 			X	X X
<ul style="list-style-type: none"> • Participation Soins <ul style="list-style-type: none"> ➤ Volontaire ➤ Éducation // Les Professionnels 	X X	X X X	X X	
REALISATION DES SOINS CHEZ UN ENFANT PORTEUR D'UNE PATHOLOGIE A PRONOSTIC VITAL ENGAGE				
<ul style="list-style-type: none"> • Émotions 	X	X	X	X
<ul style="list-style-type: none"> • Disponibilité <ul style="list-style-type: none"> ➤ Prendre son temps ➤ Plus d'attention ➤ Plus d'explication ➤ Plus de patience 	X	X X X	X X X	X X X
BENEFICES POUR L'ENFANT				
<ul style="list-style-type: none"> • Réassurance 	X	X	X	X
<ul style="list-style-type: none"> • Confiance 		X	X	
<ul style="list-style-type: none"> • Acceptation des soins 	X		X	

ANNEXE 4



CHARTRE DE L'ENFANT HOSPITALISÉ

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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



Assistance Publique
Hôpitaux de Marseille

