



HAL
open science

Les émotions de la puéricultrice dans l'accompagnement du décès d'un enfant en soins palliatifs

Floriane Lemaire

► **To cite this version:**

Floriane Lemaire. Les émotions de la puéricultrice dans l'accompagnement du décès d'un enfant en soins palliatifs. Sciences du Vivant [q-bio]. 2019. dumas-02473444

HAL Id: dumas-02473444

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02473444>

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.

*Les émotions de la
puéricultrice dans
l'accompagnement du
décès
d'un enfant en soins
palliatifs*



Projet professionnel

Ecole de puéricultrice IFSanté - Université
catholique de Lille

Institut Universitaire Santé Social

Licence professionnelle santé

Mention gestion des structures sanitaires et sociales

Parcours 2 : pratiques professionnelles et enfance : de la
naissance à l'adolescence

Présenté et soutenu publiquement par

LEMAIRE FLORIANE

Les émotions de la puéricultrice dans l'accompagnement du décès d'un enfant en soins palliatifs

Mémoire dirigé par Monsieur BACZKOWSKI Antoine, Coordinateur
Pédagogique IU2S

2018/2019

Remerciements

Tout d'abord, je tiens à remercier en premier lieu Mme VANTOURNHOUDT, Cadre de Santé et formatrice à l'école de puéricultrice à IFSanté, pour sa disponibilité, son accompagnement, sa guidance et son aide tout au long de mes recherches et de l'élaboration de mon projet professionnel.

Merci à Monsieur BACZKOWSKI Coordinateur Pédagogique IU2S, pour son aide dans l'accompagnement du mémoire de Licence Professionnelle.

Je remercie aussi les formatrices de l'École de Puéricultrice : Madame CATRICE et Madame LAUGEL pour la qualité de leur accompagnement tout au long de cette année.

Je remercie également les puéricultrices pour le temps qu'elles m'ont accordé et pour leur bienveillance lors des entretiens.

Je remercie Marine BRUNO, Melissa HEUDE, Audrey BENEDETTI et Manon LEROYER pour leurs précieux conseils, et avec qui nous avons partagé de bons moments. Cette année n'aurait pas été ce qu'elle est aujourd'hui si elles n'avaient pas été là.

Enfin je tiens à remercier toutes les personnes qui ont participé de près ou de loin à l'élaboration de ce travail mais surtout mes parents et ma cousine, premiers lecteurs et correcteurs.

Sommaire

I	INTRODUCTION.....	1
II	CONSTAT	2
	1. SITUATION DE DEPART	2
	2. QUESTION DE DEPART :	5
III	LE CADRE CONTEXTUEL	6
	1. LE SERVICE DE PEDIATRIE	6
	2. L'INFIRMIERE PUERICULTRICE	7
IV	LE CADRE CONCEPTUEL	9
	1. LES SOINS PALLIATIFS PEDIATRIQUES	9
	2. L'ACCOMPAGNEMENT	16
	3. LES EMOTIONS.....	22
	4. LE DEUIL	28
V	QUESTION DE RECHERCHE ET HYPOTHESES.....	34
VI	L'ENQUETE	35
	1. LA METHODOLOGIE	35
	2. ANALYSE DES ENTRETIENS	40
	3. PERSPECTIVES PROFESSIONNELLES.....	54
VII	CONCLUSION.....	56
	ANNEXES.....	I

I Introduction

Ce travail est une initiation à la recherche dans le cadre de l'obtention du diplôme d'Etat de puéricultrice. J'ai dirigé ma réflexion vers un thème, pour lequel mon intérêt et mon questionnement grandissaient. A travers la formation, nous avons pu acquérir les connaissances nécessaires à la prise en soins de l'enfant, que ce soit sur le plan théorique ou le plan pratique en découvrant différents types de services comme la pédiatrie, la néonatalogie, la maternité, la PMI ou encore les établissements d'accueil des jeunes enfants.

En effet, j'ai souhaité travailler sur le thème des enfants en fin de vie et les émotions de la puéricultrice en m'orientant vers les services de pédiatrie. Pendant mes différentes expériences j'ai pu m'apercevoir que le décès d'un enfant est perçu de manière différente chez les professionnels, et que la prise en soin peut m'être difficile ainsi qu'à l'équipe sur différents points de vue.

Le choix de mon mémoire s'est porté sur les soins palliatifs afin d'améliorer ma pratique dans l'accompagnement des enfants en fin de vie, et accompagner l'entourage de l'enfant et celui-ci dans leur cheminement vers le décès. En mettant en avant les émotions des soignants car durant mes études mais aussi mes années d'expériences professionnelles, je me suis rendue compte que les avis diffèrent sur le fait de montrer ou non nos émotions devant les enfants, la famille. D'où le titre de mon mémoire qui est *les émotions de la puéricultrice dans l'accompagnement du décès d'un enfant en soins palliatifs*.

Afin de voir la possibilité et la fiabilité de réaliser ce mémoire sur le thème des soins palliatifs j'ai effectué des recherches. J'ai pu voir à travers mes recherches, que les soins palliatifs pédiatriques sont une pratique récente et que de nombreux progrès, durant ces dernières années, ont permis d'améliorer l'accompagnement des soins palliatifs pédiatriques.

Dans un premier temps, nous allons parler de ma situation de départ qui m'a permis de me questionner sur ce sujet. Ensuite, j'exposerai ma question de départ. J'établirai mon cadre contextuel qui concerne la puéricultrice et le service dans lequel nous allons étudier le sujet, puis mon cadre conceptuel. Ils permettront d'émettre des hypothèses de travail. Puis, j'enquêterai auprès de professionnels à l'aide d'un outil qui me semblera le plus adapté. J'analyserai les résultats de mon enquête en lien avec mon cadre de référence. Cela me permettra de confirmer ou d'infirmer mes hypothèses de travail. Pour conclure, j'exposerai mes perspectives professionnelles.

II Constat

1. Situation de départ

Lors de mes études d'infirmières, durant un stage en service de pédiatrie, j'ai été confrontée à une prise en soin palliative d'une petite fille, Jade, âgée de quatre ans, atteinte d'une leucémie.

Jade a un petit frère âgé d'un an et est accompagné de ses deux parents pendant toute l'hospitalisation. De plus, ses grands-parents maternels viennent régulièrement lui rendre visite.

Un an auparavant, les médecins avaient découvert une leucémie chez Jade, alors âgée de trois ans. Ils ont aussi à ce moment expliqué à la famille la mise en place des soins palliatifs.

Les parents avaient souhaité une prise en soin à la maison mais Jade était suivie dans ce service depuis plusieurs mois. Ils venaient régulièrement dans le service quand l'hospitalisation à domicile leurs paraissait difficile et douloureuse pour leur fille qui se plaignait d'avoir mal. Nous voyons la maman pleurer assez souvent et le papa pose beaucoup de questions à l'équipe médicale et paramédicale. Le papa se disait inquiet de rester à la maison sans médecin.

Quelques jours plus tard les parents nous évoquaient que cela était « épuisant » de rester à la maison seuls et ils souhaitaient par conséquent que leur fille soit hospitalisée dans ce service car ils nous expliquaient qu'ils connaissaient bien l'équipe médicale et l'équipe paramédicale. Jade se sentait bien dans ce service, les soignants la voyaient sourire, rigoler alors que dans les autres services hospitaliers Jade ne parle pas, ne joue pas et reste dans sa chambre. Ils disaient qu'ils se sentaient à l'écoute, compris et entourés dans ces moments difficiles, qu'ils connaissaient bien les lieux et qu'ils se sentaient tous bien dans cet environnement.

Le pédiatre ainsi que la cadre et l'équipe pluridisciplinaire avaient accepté la demande des parents pour une prise en soin palliative dans le service car ils connaissaient très bien l'histoire de Jade et sa famille. Ainsi ils souhaitaient les accompagner jusqu'à la fin.

Suite à cette décision en leur faveur, nous les avons installé dans la chambre la plus grande du service, et avons mis en place plusieurs lits pour les parents, leur fils ainsi que leur petite fille, Jade.

Nous nous sommes occupés, avec une infirmière puéricultrice de Jade tout au long de mon stage, je l'ai suivi dès son arrivée dans le service. Mais au fil des semaines, la souffrance

de Jade s'intensifiait et elle était de plus en plus fatiguée. De ce fait l'équipe augmentait la dose d'antalgiques mais Jade se plaignait toujours d'avoir mal au ventre, de ne pas avoir de force pour marcher et sortir de son lit. L'équipe soignante discutait entre elle, en disant que cela était difficile de voir Jade souffrir, de ne pas savoir quoi faire face à cette situation, à part augmenter les antalgiques et soutenir la famille ainsi que la petite fille. Les professionnels de santé essayaient de comprendre comment ils pouvaient aider la famille ainsi que Jade dans une telle épreuve.

En parlant à ma tutrice de stage, elle m'expliquait qu'il fallait garder nos émotions pour nous et surtout ne pas nous effondrer devant la famille car elle avait besoin de soutien. Par contre, il fallait surtout que nous en parlions pendant les transmissions aux collègues pour ne pas rentrer chez nous avec de la tristesse.

Quelques semaines plus tard, Jade est décédée dans la nuit auprès de ses parents, de son petit frère ainsi que de l'équipe soignante.

Le lendemain matin, l'équipe de jour découvre par l'équipe de nuit que Jade est décédée pendant la nuit. L'équipe de nuit explique que la nuit a été éprouvante, qu'ils se sentaient démunis, et qu'ils ont essayé de ne pas se faire envahir par leurs émotions devant la famille, malgré leur souffrance, leur tristesse et surtout celle des parents.

Les parents de Jade sont rentrés chez eux, et la chambre est cependant toujours occupée par les affaires de la famille. Nous apercevons les grands-parents, venus récupérer les affaires de leur petite fille. C'est la voix remplie d'émotions que l'équipe soignante présente ses condoléances les plus sincères puis retourne travailler. L'équipe soignante n'avait pas le sourire, parlait peu et avait, pour la plupart, les larmes aux yeux.

Quelques heures plus tard la psychologue est arrivée, elle est venue relater les éléments de la nuit à la puéricultrice présente et à moi-même. Elle nous a informées qu'il allait y avoir un temps d'échanges mis en place durant la semaine car le personnel est très affecté par le décès de Jade. Je remarque également qu'une fois rentrées chez elles, les familles se retrouvent non accompagnées psychologiquement, malgré le drame auquel ils sont confrontés.

Lors d'une discussion avec une infirmière du service de pédiatrie, il est apparu que cela était compliqué pour l'équipe de faire face au décès de l'enfant, mais qu'il existait néanmoins des dispositifs en place dans le service. Par exemple, il y a des réunions organisées dans le service pour faire face aux situations interpellantes ; notamment le décès d'enfants qui fait partie des sujets abordés. Le personnel peut ainsi dialoguer sur l'expérience et les sentiments de chacun. Une psychologue est présente dans le service afin de mettre en place

des temps de parole et d'écoute ou des rendez-vous individuels. Le cadre du service est également disponible pour aider son personnel en cas de besoin.

Les puéricultrices du service disent avoir des difficultés à déterminer ce qu'elles peuvent faire concrètement pour aider, accompagner les familles, dans ce moment difficile qu'est le décès d'un enfant. Une puéricultrice me fait parvenir qu'elle se sent désarmée face à cette situation.

Celle-ci m'a interpellée et c'est pourquoi je suis amenée à m'interroger sur différents thèmes. J'ai donc voulu classer mes questions selon deux grands thèmes qui sont, selon moi, les plus importants. Je souhaite donc développer d'une part l'accompagnement d'un enfant en soins palliatifs dans un service de pédiatrie générale et d'autre part le ressenti de la puéricultrice lors du décès de l'enfant qu'elle a accompagné en soins palliatifs, en incluant la famille.

Mes questionnements commencent donc par l'accompagnement des enfants en soins palliatifs :

- Comment accompagner au mieux les enfants, les parents ainsi que leur entourage en soin palliatif ?
- Quelles sont les limites du rôle de la puéricultrice dans l'accompagnement de l'enfant en soin palliatif et de ses parents ?
- Comment peut-on se soutenir lors de l'accompagnement d'un enfant en soins palliatifs tout en aidant également la famille et l'enfant ?
- Quel est le rôle de la puéricultrice dans l'accompagnement de l'enfant en soins palliatifs et des parents ?

Puis je m'interroge sur le ressenti de la puéricultrice lors de l'accompagnement d'un enfant en soins palliatifs qui vient de décéder.

- Comment la puéricultrice se sent-elle lors de l'annonce du décès ?
- Quel est le ressenti de la puéricultrice lors d'un décès d'un enfant qu'elle a accompagné en soins palliatifs ?

- A-t-on le droit d'exprimer ses sentiments devant la famille lorsque celle-ci vient de perdre son enfant ?
- Comment gérer ses sentiments lors d'un décès ?
- Comment la puéricultrice peut-elle gérer ses émotions face au décès d'un enfant qu'elle a accompagné en soins palliatifs ?
- Les émotions jouent-elles un rôle sur l'accompagnement d'un enfant en soins palliatifs qui vient de décéder ?

Ainsi, une question de départ a émergé :

2. Question de départ :

En quoi l'accompagnement d'un enfant en soins palliatifs influence t-il les émotions de la puéricultrice lors de son décès ?

Nous verrons dans le cadre contextuel le service de pédiatrie ainsi que l'infirmière puéricultrice. Puis dans une deuxième partie, nous étudierons les concepts qui seront les soins palliatifs pédiatriques ainsi que l'accompagnement, les émotions et le deuil. Je proposerai ensuite une question de recherche. J'y apporterai des hypothèses de réponse grâce à mes recherches sur mon cadre contextuel et conceptuel. Puis, je mènerai une enquête en lien avec ces hypothèses. J'étudierai les résultats de cette enquête et je les rapprocherai de mon cadre théorique. Enfin, je vous indiquerai ce que mon projet professionnel a permis d'apporter à ma posture professionnelle.

III Le cadre contextuel

1. Le service de pédiatrie

J'ai choisi de commencer par vous expliquer le service dans lequel nous allons étudier ma question de départ qui est le service de pédiatrie. Ma situation initiale s'est déroulée en pédiatrie générale.

D'après le centre nationale de ressources textuelle et lexicale¹ le service de pédiatrie permet d'accueillir des enfants malades, c'est-à-dire qui ont une « *altération de l'état de santé se manifestant par un ensemble de signes et de symptômes perceptibles directement ou non, correspondant à des troubles généraux ou localisés, fonctionnels ou lésionnels, dus à des causes internes ou externes et comportant une évolution.* »

Une autre représentation de ce service est trouvé sur la fédération hospitalière de France² « *la pédiatrie fait partie de la médecine qui étudie les enfants et leur développement, leurs maladies et les moyens de les soigner.* »

D'après l'ordre national des médecins³, il n'y a pas de texte réglementaire mais généralement la pédiatrie accueille des enfants et des adolescents de la naissance à l'âge de 18 ans même si nous parlons régulièrement de 15 ans et 3 mois, il n'y a pas de lois écrites.

Dans le service de pédiatrie, nous retrouvons différents professionnels qui sont le personnel médical comme les pédiatres, les chirurgiens ou les médecins spécialisés dans différents domaines, ensuite il y a le personnel paramédical qui est l'auxiliaire de puériculture travaillant en collaboration avec la puéricultrice, l'infirmière, le kinésithérapeute, le diététicien, puis d'autres personnels comme le psychologue, l'assistant social, l'éducateur, les associations, les équipes mobiles, les équipes ressources, etc.

Nous allons nous intéresser plus particulièrement aux puéricultrices. Tout au long de mon travail je parlerai de celle-ci au féminin, mais il faut savoir que des hommes exercent également cette profession.

¹<http://www.cnrtl.fr/definition/maladie>

²<https://www.hopital.fr/Le-dico-medical/Les-specialites-medicales/Pediatrie>

³<https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/pediatrie.PDF>

2. L'infirmière puéricultrice

a. Généralités sur la profession de la puéricultrice

D'après *le guide de la puéricultrice*⁴, il faut commencer par dire que la puéricultrice est une infirmière spécialisée dans les soins de l'enfant. Il faut savoir que le diplôme d'état de puéricultrice a été créé le 13 août 1947 pour faire face au taux important de mortalité et morbidité infantiles de l'époque. Notre formation actuelle est basée sur le programme de formation de 1983 avec peut-être un nouveau référentiel prochainement. Il comprend 1 500 heures de formation sur 12 mois, après l'obtention du diplôme d'état d'infirmière ou de sage femme.

Nous allons nous intéresser à la puéricultrice car selon l'Article R4311-13 du code de la santé publique : « *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'État de puéricultrice et l'infirmier en cours de formation préparant 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. »*⁵

Ce texte permet de différencier les compétences de la puéricultrice par rapport à celle de l'infirmière.

Selon le guide de la puéricultrice, celle-ci peut travailler dans différents secteurs au sein d'une équipe pluridisciplinaire comme le secteur hospitalier, que ce soit en service de pédiatrie (chirurgie, médecine, hématologie...), en néonatalogie, en maternité, en pédopsychiatrie mais aussi en secteur extrahospitalier comme par exemple dans les services de Protection Maternelle et Infantile, dans les crèches, les haltes-garderies, les pouponnières les centres maternels, etc.

⁴ GASSIER, Jacqueline, SAUVEUR, Colette de SAINT, COLSON, Sébastien, et al. *Le guide de la puéricultrice*. 4ème éd. Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson, 2016. ISBN 978-2-294-74773-1.

⁵ *Code de la santé publique - Article R4311-13*. Vol. R4311-13. [S. d.].

Ainsi la puéricultrice recueille des informations concernant le développement et la santé de l'enfant de la naissance à l'adolescence, réalise des soins et des activités à visée diagnostique, thérapeutique et préventive auprès de l'enfant et de son entourage, elle conduit des activités à visée éducative et d'accompagnement à la parentalité, conduit des activités de promotion de la santé dans une approche de santé publique et de protection de l'enfance.

La puéricultrice coordonne des soins et conduit des projets qui concernent le développement, les activités d'éveil et la pathologie de l'enfant. Elle a un rôle de gestion des ressources humaines, administratives et comptables. Enfin, elle forme et informe les équipes professionnels et les stagiaires dans le secteur de l'enfance et de l'adolescence.

Selon son lieu d'exercice, la puéricultrice a des missions différentes. Ainsi, je développerai ici, le rôle de la puéricultrice en secteur hospitalier et précisément le service de pédiatrie dans lequel la puéricultrice pourra, durant sa carrière professionnelle, avoir un rôle dans l'accompagnement d'enfant en soins palliatifs.

b. La puéricultrice en service de pédiatrie

Selon *le guide de la puéricultrice*⁶, dans le service de pédiatrie, la puéricultrice travaille en équipe pluridisciplinaire qui est généralement composée d'auxiliaires de puériculture, parfois d'aides soignants, de médecins, pédiatres, chirurgiens, d'une cadre de service, d'agents technique ainsi que d'autres professionnels comme la psychologue, les assistants sociaux, les éducateurs de jeunes enfants, les associations, les bénévoles, les équipes mobiles comme nous avons vu ci-dessus.

Il existe une charte pour les enfants hospitalisés que vous pouvez voir en annexe 1 qui décrit les droits des enfants hospitalisés et donc les règles que les professionnels doivent respecter pendant la prise en soin des enfants dans le service.

La puéricultrice a un rôle dans l'accompagnement de l'enfant et sa famille tout au long de son hospitalisation en respectant son rythme, ses capacités, son développement. La puéricultrice accomplit des soins dans le cadre de son rôle propre ou soit sur prescription médicale, dans un climat sécurisant pour l'enfant dans le but d'un retour à domicile. Elle construit une relation de confiance avec l'enfant et la famille. Elle est une interlocutrice privilégiée pour les parents. Elle a un rôle d'écoute, de soutien psychologique en

⁶ GASSIER, Jacqueline, SAUVEUR, Colette de SAINT, COLSON, Sébastien, et al. *Le guide de la puéricultrice*. 4ème éd. Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson, 2016. ISBN 978-2-294-74773-1.

collaboration parfois avec la psychologue. Elle a également un rôle au sein de l'équipe médicale qui entoure l'enfant lors de son hospitalisation.

Maintenant que nous avons étudié le service de pédiatrie ainsi que les différentes missions et compétences de la puéricultrice, et plus précisément la puéricultrice en pédiatrie, nous allons pouvoir étudier les différents concepts de mon travail de recherche.

IV Le cadre conceptuel

Afin de mieux comprendre ce travail, il me paraît pertinent de définir et expliciter les mots clefs constituant ma question de départ. Je vais donc mettre en évidence plusieurs concepts qui me semblent être indispensables à la compréhension de ce travail de recherche qui sont les soins palliatifs pédiatriques, l'accompagnement, les émotions et enfin le deuil.

1. Les soins palliatifs pédiatriques

Tout d'abord, il faut savoir que parler des soins palliatifs: *« C'est avant tout se placer dans une autre mentalité que celle prônée dans la médecine « exclusivement curative ». C'est accepter que la médecine n'est pas toute-puissante face à une personne souffrante. C'est utiliser tous les moyens pour donner de la qualité à la vie plutôt que des jours à celle-ci. »*⁷

Cette citation me rappelle que les soins palliatifs vont s'intéresser au bien-être du patient et non réaliser une course pour une espérance de vie plus longue.

J'ai choisi de mettre les soins palliatifs pédiatriques dans mon cadre conceptuel car ils font parti d'un concept qui existe depuis longtemps. Le concept des soins palliatifs permet d'aider les personnes à vivre leur fin de vie pleinement quand la guérison n'est plus possible par la médecine et que la maladie amène la personne à une mort assurée.

L'association Pedialol qui est une association d'information et de diffusion des données sur la douleur chez l'enfant nous dit : *« Force est cependant de constater que la mort d'un enfant, qui était autrefois fréquente et vécue comme une fatalité acceptée n'est aujourd'hui perçue que comme un échec médical par les soignants et une injustice inacceptable par les*

⁷ Soins palliatifs en pédiatrie – Réflexions – Pedialol [en ligne]. [S. d.]. [Consulté le 15 mai 2019]. Disponible à l'adresse : <https://pedialol.org/soins-palliatifs-en-pediatrie-reflexions/>.

*familles. La mort de l'enfant, qui était « une affaire de famille » vécue au domicile, est progressivement devenue une affaire de professionnels de santé ».*⁸

Ainsi nous allons voir tout au long de mon mémoire que les professionnels de santé essayent depuis plusieurs années d'accompagner au mieux l'enfant et la famille dans cet événement tragique.

Nous pouvons voir que d'après Marie Claude DAYDE, infirmière dans le livre *les concepts en sciences infirmières*, les soins palliatifs font partie d'un concept.

*« Le concept signifie prendre soin, en équipe, d'une personne dans toutes ses dimensions, afin de promouvoir sa qualité de vie. L'approche infirmière individualisée privilégie les soins de confort et les soins techniques utiles, la relation d'aide, et l'accompagnement. »*⁹

La première partie de mon travail met en évidence le fait que les soignants accompagnent l'enfant en soins palliatifs, pour cela, j'ai effectué des recherches sur l'histoire des soins palliatifs pédiatriques, la définition exacte des soins palliatifs pédiatriques ainsi que la population visée puis leurs spécificités.

a. L'Histoire des soins palliatifs pédiatriques

Nous allons voir l'histoire des soins palliatifs pédiatriques d'après le livre *Soins palliatifs pédiatriques, Des repères interdisciplinaires pour une pratique soignante*¹⁰ de Sandra FRACHE, pédiatre au département de soins palliatifs du CHRU de Besançon et Florence ETOURNEAU psychologue, intervenante dans deux services de soins palliatifs l'histoire des soins palliatifs pédiatriques.

Nous pouvons dire que l'histoire des soins palliatifs pédiatriques en France commence par le terrain clinique à la fin des années 1990, et sous diverses impulsions comme celle des parents qui créent plusieurs associations pour faire passer différents messages comme par exemple rappeler qu'un enfant pouvait mourir, montrer l'importance de rendre les souffrances de l'enfant et de sa famille moins envahissantes, souligner les enjeux de l'accompagnement

⁸ *Soins palliatifs en pédiatrie – Réflexions – PEDIADOL* [en ligne]. [S. d.]. [Consulté le 15 mai 2019]. Disponible à l'adresse : <https://pediadol.org/soins-palliatifs-en-pediatrie-reflexions/>.

⁹ *Les concepts en sciences infirmières*. [S. l.] : [s. n.], [s. d.]. [Consulté le 21 avril 2019]. ISBN 978-2-9533311-3-4. Disponible à l'adresse : <https://www-cairn-info-s.bibliopam.univ-catholille.fr/concepts-en-sciences-infirmieres-2eme-edition--9782953331134.htm>.

¹⁰ FRACHE, Sandra, ETOURNEAU, Florence et LECAUDEY, Sylvie. *Soins palliatifs pédiatriques : des repères interdisciplinaires pour une pratique soignante*. Rueil-Malmaison : Lamarre, 2018. ISBN 978-2-7573-1022-9.

de l'enfant et de son entourage par les professionnels afin que les équipes tiennent compte de l'importance que ça a dans leurs pratiques. Ensuite il y a celle des professionnels, plus particulièrement les professionnels de réanimation et de cancérologie pédiatriques qui sont régulièrement confrontés aux décès des enfants qui souhaitent changer la philosophie du soin en mettant en évidence la dimension humaine dans ces secteurs de la médecine pédiatrique très technicisés. Pour cela, ils pensent à *une révolution culturelle* au sein de la profession soignante en pédiatrie, impliquant la remise en question de la finalité des actes de soin c'est-à-dire que soigner ne veut pas toujours dire guérir. Puis pour finir celle des professionnels de soins palliatifs adultes œuvrant pour la politique nationale de développement des soins palliatifs et mettant la pédiatrie à part entière dans cette stratégie de développement.

Toujours dans le même ouvrage, dans le rapport au ministre de la santé en 2003, Marie HENNEZEL, psychologue, psychothérapeute et écrivaine française écrit que « *l'on s'achemine vers des équipes mobiles pluridisciplinaires, chargées de coordonner au niveau local ou régional l'activité soins palliatifs pédiatriques, d'insuffler progressivement une culture soins palliatifs dans les structures ou cela s'impose* ».

Nous pouvons voir que les pédiatres refusent de développer des unités pour la prise en soin des enfants en situation palliative car pour eux, il faut guérir, donc garder les enfants dans les mêmes services où ils ont débuter leur prise en charge. De plus pour les médecins, soigner veut forcément dire guérir.

En France de nombreuses initiatives locales en partenariat avec les agences régionales d'hospitalisation naissent dans les années 2000 comme le réseau douleur-soin palliatif pédiatrique en Midi-Pyrénées (enfant-do), hospitalisation à domicile en île-de France, réseau ville hôpital en Bretagne.

« Les soins palliatifs ne doivent pas devenir une spécialité réservée à quelques experts cliniques et la formation doit être développée pour que les soins palliatifs fassent partie intégrante du cursus des études de médecine et ainsi éviter les dérives sectaires des spécialistes de la mort de l'enfant. »¹¹

En continuant avec cet ouvrage, c'est à partir de 2001, que les congrès francophones de soins palliatifs pédiatriques auront lieu tous les deux ans organisés par le réseau

¹¹Humbert N « spécificité des soins palliatifs pédiatriques, l'enfant n'est pas un adulte en miniature ». Infokara, 2003.

Francophone; puis le premier diplôme universitaire de soins palliatifs pédiatriques se met en place en 2008 en France. De nombreuses autres formations en soins palliatifs pédiatriques sont progressivement proposées sur l'ensemble du territoire Français. Toutes ces démarches pédagogiques permettent la diffusion de la démarche palliative en pédiatrie. Cependant, ni les initiatives locales ni les formations organisées à destination des professionnels de pédiatrie ne sont suffisantes pour changer les pratiques et garantir l'accès aux soins palliatifs pédiatriques à tout enfant le nécessitant sur le territoire Français comme le préconise pourtant la loi du 9 juin 1999, loi visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs.

La loi du 9 juin 1999 dit que : « *Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage* »¹²

Puis arriva la loi du 22 avril 2005, dite loi Leonetti, relative aux droits des malades et à la fin de vie qui permet de renforcer le droit des malades et des personnes en fin de vie.

Puis c'est en 2010 qu'il y a eu l'apparition par le programme de développement des soins palliatifs les ERRSPP (Equipe Ressources Régionales en Soins Palliatifs Pédiatriques), des équipes transversales ayant pour mission la diffusion de la culture palliative dans tous les lieux de vie d'un enfant. Une ERRSPP est une équipe multidisciplinaire et pluri professionnelle rattachée à un établissement de santé dont l'objectif principal est d'intégrer la démarche palliative dans la pratique de l'ensemble des professionnels de santé confrontés à la fin de vie en pédiatrie. L'ERRSPP exerce un rôle de conseil et de soutien auprès des équipes soignantes. Elle apporte son expertise en matière de prise en charge des nouveau-nés, enfants et adolescents et de leurs proches ainsi qu'en matière de gestion de symptômes en collaboration avec les équipes référentes.

« *La France est le premier pays au monde à avoir un dispositif national dédié à la prise en soin spécifiquement des enfants en fin de vie.* »¹³

Il est souhaitable que dans tous les programmes de formation des professionnels de santé en pédiatrie, la formation aux soins palliatifs en fasse partie ainsi que de toutes les spécialités liées. Cette recommandation par ailleurs est précisée dans la loi Leonetti du 22 avril 2005 :

¹² *quiz-reponses-vdef.pdf* [en ligne]. [S. d.]. [Consulté le 15 mai 2019]. Disponible à l'adresse : <http://www.sfap.org/system/files/quiz-reponses-vdef.pdf>.

¹³ Aubry, pr regis. État des lieux du développement des soins palliatifs en France en 2010.

« L'amélioration de l'accompagnement des personnes en fin de vie, enfants ou adultes, ne se fera pas sans une meilleure formation des professionnels, incluant une meilleure connaissance du cadre légal en la matière. »¹⁴

b. Définitions des soins palliatifs pédiatriques

Sandra FRACHE et Florence ETOURNEAU écrivent que la définition des soins palliatifs pédiatriques est un véritable défi pour les professionnels. Pour certains, les soins palliatifs peuvent être prodigués dès lors que le pronostic vital est mis en jeu, sans présumer du caractère certain ou non de la mort de l'enfant. En revanche, d'autres considèrent que les soins palliatifs pédiatriques ne s'appliquent qu'aux pathologies sans espoir de traitement curatif. Toutefois, deux définitions des soins palliatifs pédiatriques existent : celle de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) et celle d'un groupe d'experts québécois.

En 2002, l'OMS publie la définition suivante : « les soins palliatifs pour les enfants sont les soins actifs et entiers du corps et de l'esprit de l'enfant et comprennent également le fait de donner de l'attention à la famille. Cela commence lorsque la maladie est diagnostiquée et continue sans tenir compte du fait que l'enfant suive ou non des traitements pour sa maladie. Les prestataires des soins doivent évaluer et soulager la souffrance physique, psychologique et sociale d'un enfant. Les soins palliatifs efficaces nécessitent une importance approche multidisciplinaire incluant la famille et se servant des ressources communautaires disponibles. Ceci peut être mis en œuvre avec succès même si les ressources sont limitées. Les soins palliatifs peuvent être administrés dans les établissements de soins supérieurs, dans les centres de santé communautaires et au domicile des enfants ».

La définition d'un groupe d'experts québécois datant de 2006, qui est un groupe de professionnels de santé notamment reprenant les normes en matière de soins palliatifs pédiatriques qui se sont réunis au Ministère de la santé du Québec :

« Les soins palliatifs pédiatriques sont des soins actifs et complets, englobant les dimensions physique, psychologique, sociale et spirituelle. Le but des soins palliatifs est d'aider à maintenir la meilleure qualité de vie possible à l'enfant et d'offrir du soutien à sa

¹⁴PONTE, Carène. Cadre réglementaire des soins palliatifs en pédiatrie et recommandations de bonnes pratiques. /data/revues/00079820/00460225/10/ [en ligne]. Mai 2009. [Consulté le 21 avril 2019]. Disponible à l'adresse : <https://www.em-consulte.com/en/article/214625>.

famille ; cela inclut le soulagement des symptômes de l'enfant, des services de répit pour la famille et des soins jusqu'au moment du décès et durant la période de deuil. Le suivi de deuil fait partie des soins palliatifs, quelle que soit la cause du décès, ce qui inclut les traumatismes et les pertes dans la période périnatale. »

Selon les deux définitions nous pouvons voir que les soins palliatifs sont des soins englobant l'enfant mais aussi la famille dans des dimensions complète. Il permet de soulager l'enfant dans sa globalité.

c. La population visée

Pour préciser la population pédiatrique nécessitant des soins palliatifs pédiatriques en plus des définitions vues au-dessus, il y a la description de pathologies concernées. En pédiatrie de nombreuses pathologies sont rares, et la rareté de celle-ci en font des pathologies plus mortelles car il n'existe pas de traitements. Une liste de maladies n'est pas réalisable. Ils ont donc été classés par groupes de pathologies à profil évolutif identique soit en fonction des causes de mort chez l'enfant, soit en fonction de la classification internationale des pathologies.

Les soins palliatifs pédiatriques se divisent donc en six groupes, cette classification permet de mettre en œuvre des soins palliatifs pédiatriques pour de nombreuses pathologies sans que la mort soit évidente. Cette classification permet aussi de sensibiliser les professionnels qui le sont peu à la culture palliative, dans des situations qui ne relèvent pas, dans les représentations collectives, des soins palliatifs pédiatriques. Elle permet aussi de donner des repères médicaux sur l'évolution d'une maladie.

- *« **Groupe 1** : Enfants présentant des conditions pour lesquelles un traitement curatif est possible. Les soins palliatifs peuvent être nécessaires pendant des périodes d'incertitude (parfois avec des tentatives de traitements curatifs) ou quand les traitements curatifs sont inefficaces. Exemples : cancer, atteinte cardiaque, rénale ou hépatique importante.*
- ***Groupe 2** : Enfants présentant des conditions où une mort prématurée est inévitable. Ces enfants peuvent avoir besoin de longues périodes de traitements intensifs destinés à prolonger leur vie et à leur permettre de participer à des activités normales pour des enfants de leur âge. Exemples : mucoviscidose, dystrophie musculaire.*

- **Groupe 3** : *Enfants présentant des conditions progressives sans espoir de guérison. Les traitements offerts à ces enfants sont uniquement palliatifs et peuvent s'étendre sur des années.*
- **Groupe 4** : *Enfants présentant des problèmes neurologiques graves irréversibles et non progressifs, accentuant leur vulnérabilité et accroissant les risques de complications pouvant amener une détérioration non prévisible, voire une mort prématurée. Exemples : accidents avec atteintes neurologiques sévères (cérébrale ou médullaire), paralysie cérébrale grave.*
- **Groupe 5** : *Nouveau-nés dont l'espérance de vie est très limitée.*
- **Groupe 6** : *Membres d'une famille ayant perdu un enfant de façon imprévue à la suite d'une maladie, d'une situation engendrée par une cause traumatique ou accidentelle ou d'une perte dans la période périnatale. Exemple : traumatismes, mort-nés, avortements. »¹⁵*

Après avoir vu la classification concernant les soins palliatifs pédiatriques, nous allons maintenant parler de ses spécificités.

d. Les spécificités des soins palliatifs en pédiatrie

Nous pouvons voir que d'après la journée des soins palliatifs pédiatriques à laquelle nous avons pu assister dans le cadre de notre formation puéricultrice l'enfant n'est pas un adulte en miniature.

D'après les intervenants de cette journée les spécificités des soins palliatifs en pédiatrie sont nombreuses comme par exemple : les symptômes qui sont parfois mal compris, il y a souvent des différences de perceptions entre les parents et les soignants, l'expression est différente des adultes. La perception de la mort chez les enfants est différente, nous n'avons pas la même perception de la mort à 2 mois, 7 ans, 16 ans ou 80 ans.

On peut ensuite voir que l'enfant est un être en développement. Il est important de rappeler à l'équipe les niveaux de compétences de l'enfant malade qui seront différentes d'un âge à l'autre. On doit savoir également que l'enfant est indissociable de sa famille que ce soit parents, fratrie, grands-parents. Il y a une place importante des grands parents et une attention particulière qui doit être portée à la fratrie dès l'annonce. Ainsi les parents sont reconnus comme étant les soignants principaux de leur enfant. Les besoins des enfants sont à prendre

¹⁵FRACHE, Sandra, ÉTOURNEAU, Florence et LECAUDEY, Sylvie. *Soins palliatifs pédiatriques : des repères interdisciplinaires pour une pratique soignante*. Rueil-Malmaison : Lamarre, 2018. ISBN 978-2-7573-1022-9.

en compte comme par exemple le fait d'être soulagé, ne pas être abandonné, d'être considéré comme une personne, d'être informé, d'être rassuré, rester vivant, d'avoir une place dans sa famille, dans la société, dans l'hôpital, d'avoir une qualité de vie adéquate et de préserver son imaginaire. Nous devons prendre en considération les besoins des parents qui sont la culpabilité, la solitude et l'impuissance, les peurs, la tristesse, l'ambivalence, la protection. Ils ont aussi une responsabilité lourde en tant que parents: soigner leur enfant et parfois prendre des décisions dans le meilleur intérêt de l'enfant à un moment difficile de leur vie. Ils ont donc des besoins de communication avec l'équipe soignante et avec l'enfant, un besoin d'implication, un besoin d'une relation de confiance, qu'on leur fasse confiance, un besoin organisationnel. Il ne faut pas oublier la fratrie qui a parfois un lien marqué par l'ambivalence, d'amour et de haine, de jalousie, du partage de ce moment unique qu'est l'enfance.

A travers ces recherches, nous pouvons déjà apercevoir toute la complexité et les particularités des soins palliatifs pédiatriques. De plus nous poursuivons avec l'accompagnement afin de comprendre comment prendre en compte toutes ses spécificités.

Après avoir détaillé les soins palliatifs pédiatriques, nous allons donc continuer avec un deuxième concept qui est l'accompagnement de l'enfant en soins palliatifs pédiatriques et toutes ses particularités.

2. L'accompagnement

Avant de décrire l'accompagnement de l'enfant en soin palliatif, il me paraît important de clarifier le concept d'accompagnement.

a. Définitions

Nous allons commencer par définir l'accompagnement, d'après le livre *les Concepts en Sciences Infirmières*, Anne-Marie MOTTAZ, puéricultrice et cadre de santé formateur, formatrice, cite plusieurs auteurs définissant l'accompagnement :

« Selon Verspieren (1984) : « Accompanyer 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 »

Selon Cifali et André (2007) : « Accompagner serait aller avec ... partir de l'autre et pas de soi... Aller avec évoque un professionnel qui se déporte vers le chemin de l'autre. Il est là, présent, permettant qu'une autre traverse l'épreuve, le moment, l'événement. »

Selon Paul (2004) : « L'accompagnement constitue une posture spécifique au centre d'actions déterminées par des pratiques définies. Ainsi, la notion d'accompagnement fédère un ensemble de pratiques qui lui sont co-existantes : counselling, coaching, mentoring, tutorat, parrainage, compagnonnage » »¹⁶

Les différentes définitions nous permettent de comprendre que l'accompagnement signifie que le soignant se déplace vers le patient afin d'atteindre un objectif identique pour l'un et pour l'autre.

D'après Margot PHANEUF, professeure de sciences infirmières et consultante internationale dans l'ouvrage *La relation soignant-soigné: l'accompagnement thérapeutique* « *Accompagner quelqu'un, ce n'est pas se placer devant, ni derrière ni à sa place. C'est être à ses cotés pour le soutenir.* »¹⁷

Ces définitions permettent d'affirmer que la puéricultrice accompagne l'enfant, doit s'adapter à son rythme, et trouver les mots pour lui faire accepter le soin tout en lui laissant le temps de le comprendre. Accompagner signifie considérer l'enfant et se préoccuper de son bien-être, ainsi que celui de son entourage.

Accompagner n'est pas inné, et à la fois il n'existe pas un métier « *accompagnateur* ». Toutefois, ce rôle est confié à des professionnels de la santé le plus souvent. Le but de la puéricultrice est de rendre acteur l'enfant et d'être avec l'enfant. L'enfant doit pouvoir s'exprimer pour mieux se sentir concerner par sa prise en charge. Accompagner se résume à prendre en soin la personne dans sa globalité et non seulement dans les soins curatifs.

Je me pose suite à ces lectures la question suivante : L'accompagnement d'un enfant est-il différent quand il s'agit d'un accompagnement en soins palliatifs pédiatriques ?

¹⁶FORMARIER, Monique et JOVIC, Ljiljana. *Les concepts en sciences infirmières*. 2ème éd. Lyon : Mallet Conseil, 2012. ISBN 978-2-9533311-3-4.

¹⁷ PHANEUF, Margot. *La relation soignant-soigné: l'accompagnement thérapeutique*. 2e édition. Montréal (QUEBEC) : Chenelière Éducation, 2016. ISBN 978-2-7650-5008-7.

C'est pourquoi après avoir défini le concept d'accompagnement, nous allons principalement nous diriger vers l'accompagnement d'un enfant et sa famille en soin palliatif.

b. Accompagner l'enfant et sa famille en soins palliatifs pédiatriques

Dans un article provenant de la revue *Soins Pédiatrie Puériculture*¹⁸, nous pouvons commencer par dire que l'accompagnement en soins palliatifs pédiatriques doit avoir un regard particulier sur la relation enfant-parents-soignants. L'enfant est un être en devenir, et son devenir est compromis par la maladie. En soins palliatifs pédiatriques nous devons répondre aux besoins de l'enfant mais également à ceux de ses parents dont l'enfant dépend. En pédiatrie il est difficile de répondre aux principes d'autonomie, d'indépendance et d'information qui sont important dans le monde médical.

Dans un premier temps pour accompagner l'enfant et sa famille en soins palliatif, nous allons commencer par définir la communication.

D'après Margot PHANEUF « *La communication est primordiale dans l'accompagnement entre la famille et les soignants. C'est le fondement de la relation, « la communication, pierre angulaire de la relation avec la personne soignée. » « La communication est un processus de création et de récréation d'information, d'échange, de partage, et de mise en commun des sentiments et d'émotions entre des personnes. » « La communication se transmet de manière verbale et non verbale, et de manière plus globale, par la manière d'agir des intervenants. » »¹⁹*

D'après cette auteure la relation se fonde en premier lieu sur la communication, et c'est grâce à la qualité des échanges avec l'autre que cela va nous permettre ensuite de créer un lien émotionnellement porteur de sens qui se transformera en relation d'aide.

La communication est l'élément le plus pertinent pour permettre une cohérence d'équipe. Il apparaît essentiel, pour avoir une vision globale de ce que perçoit et ressent l'enfant, de recueillir les informations de l'équipe pluridisciplinaire.

¹⁸ GERVAISE, Sylvie, CHARVIN, SANDRINE et BASS, HENRI-PIERRE. Les soins palliatifs en pédiatrie: élaborer un projet de vie jusqu'à la mort [Dossier]. *Soins Pédiatrie Puériculture*. Juin 2002, Vol. N.206, p. P. 15-33. NOTES BIBLIOGR.

¹⁹PHANEUF, Margot. *La relation soignant-soigné: l'accompagnement thérapeutique*. 2e édition. Montréal (QUEBEC) : Chenelière Éducation, 2016. ISBN 978-2-7650-5008-7.

Après avoir établi une communication de qualité nous avons vu que cela aboutira à une relation d'aide. Le moment de rencontre avec l'enfant dans une relation de confiance et de réciprocité authentique va permettre de favoriser la relation d'aide. Toutes les valeurs humanistes que nous avons sont mobilisées. Il faut que la puéricultrice trouve la « *bonne distance* » en travaillant sur le positionnement et l'investissement affectif pour éviter une relation fusionnelle qui pourrait aboutir à une confusion de rôles. « *Je peux rencontrer l'autre sans jamais partager son être ou me mettre à sa place.* »²⁰

D'après Margot PHANEUF la relation d'aide est un échange entre deux personnes ou l'écoute est un élément essentiel avec aussi les paroles du soignant puisqu'elles se dirigent vers le soutien, la consolation, la compréhension ou le changement de comportement.

D'après le livre *Cancer : comment aider l'enfant et ses parents*, de Daniel OPPENHEIM, psychiatre et psychanalyste au département d'oncologie pédiatrique et unité de psycho-oncologie à l'institut Gustave Roussy nous allons poursuivre avec d'autres éléments importants d'après lui pour accompagner au mieux l'enfant et sa famille en plus de ceux qu'on vient de voir ci-dessus.

Pour accompagner l'enfant et sa famille en soins palliatifs nous avons aussi besoin de connaissances. Il est primordial que les soignants et les parents connaissent le service et la maladie de l'enfant comme par exemple certaines pathologies qui ont un pronostic plus sombre que d'autres, la mort alors apparaît moins comme une surprise et un scandale.

La relation entre l'équipe est importante, le rôle des cadres est d'assurer le bon fonctionnement des équipes ainsi des relations aux médecins afin que tout le monde soit en adéquation avec l'accompagnement, le traitement et la prise en soin de la maladie de l'enfant. Ainsi les parents peuvent faire confiance en une équipe soudée et en accord.

D'après l'ouvrage, accompagner correctement un enfant et sa famille en soins palliatifs affirme qu'il est nécessaire de se connaître, de comprendre ses propres mécanismes psychiques, ses mécanismes de défenses que nous allons voir ci-dessous.

²⁰ GERVAISE, Sylvie, CHARVIN, SANDRINE et BASS, HENRI-PIERRE. Les soins palliatifs en pédiatrie: élaborer un projet de vie jusqu'à la mort [Dossier]. *Soins Pédiatrie Puériculture*. Juin 2002, Vol. N.206, p. P. 15-33. NOTES BIBLIOGR.

Une réunion est utile pour décharger l'émotion mais aussi pour acquérir l'expérience de ces situations, concernant tous leurs aspects médicaux, paramédicaux, institutionnels, relationnels, éthiques. Mais aussi pour renforcer le sentiment de solidarité, de solidité et de confiance de l'équipe en sa compétence et sa valeur humaine. Les réunions permettent également de trouver la juste distance, comprendre leurs émotions, leurs réactions, leurs pensées.

Il est nécessaire, pour les soignants comme pour les parents de différencier l'euthanasie des traitements palliatifs essentiels, comme des antalgiques, qui peuvent fatiguer l'enfant ou avancer la survenue du décès. La différence est importante à faire pour empêcher les confusions qui culpabilise et font souffrir la famille qui n'arrive pas à faire leurs deuils correctement, et font perdre aussi aux professionnels leur confiance en eux, en l'équipe.

Daniel OPPENHEIM dit aussi qu'il faut placer l'enfant au centre du soin pendant l'accompagnement en soins palliatifs c'est à dire répondre à ses attentes mais aussi à celle de ses parents. Les parents sont les interlocuteurs privilégiés des médecins. Ils sont parfois amenés à ne pas informer l'enfant de l'évolution de sa maladie ni du pronostic afin de le protéger. Les soignants doivent placer l'enfant au centre du soin et de la relation, entendre les désirs de l'enfant et leurs besoins afin d'éviter que l'enfant devienne un objet de soin pris entre ses parents et le monde médical. Cela se passe dans une continuité de soins, la relation de confiance déjà établie permettra de favoriser ou de maintenir les différents échanges. Cette relation amène au cœur de l'intime de l'autre et le respect de la confidentialité au cours de la prise en soin qui semble important pour maintenir cette confiance. Accompagner un enfant et ses parents, c'est les accompagner dans un instant de grande fragilité et de vulnérabilité.

Prendre soin ne signifie plus guérir comme nous avons vu toute à l'heure dans le concept des soins palliatifs, mais assurer à l'enfant une écoute et une aide à ses besoins physiques, sociologique et spirituels. Pour cela, la prise en compte de la douleur et son évaluation sont majeures et indispensables. Les soignants essaient de se libérer des contraintes organisationnelles pour s'adapter au rythme de l'enfant. Une écoute, une disponibilité et une présence importante permet d'évaluer l'état physique et de profiter de chaque instant de répit pour réaliser les projets de l'enfant. Favoriser et maintenir la socialisation de l'enfant est un projet commun que peuvent avoir parents et soignants.

Après avoir vu comment accompagner l'enfant et sa famille tout au long des soins palliatifs et de voir toute ses particularités par rapport à une prise en soin chez l'adulte nous allons nous diriger vers l'accompagnement des parents pendant mais aussi après le décès de leur enfant afin de comprendre et connaître les ressources que doit avoir les professionnels afin d'accompagner l'entourage face à cette épreuve difficile.

c. L'accompagnement des parents pendant et après le décès

Après avoir décrit l'accompagnement des parents et de l'enfant en soins palliatifs, nous allons nous diriger vers l'accompagnement des parents pendant et après le décès de manière plus précis.

D'après Annick ERNOULT, animatrice et formatrice au Centre Francois-Xavier Bagnoud à Paris dans la revue *Soins Pédiatrie Puériculture*²¹ nous pouvons dire qu'il est important que les parents soient informés, dans la mesure du possible, notamment au moment où il est nécessaire qu'ils ne quittent plus leur enfant afin d'être auprès de lui au moment de son dernier souffle. Ce moment appartient aux parents. Il est important que les soignants aident les parents à parler à la fratrie pour que ces derniers puissent dire au revoir s'ils le souhaitent et ainsi ne pas avoir de regrets. Il est important aussi que les transmissions soient claires entre toute l'équipe, pour que les parents ne doivent pas répéter l'histoire de leur enfant. Avant que les parents partent de l'hôpital il est nécessaire de leur donner les adresses des lieux où ils pourront trouver de l'aide pour les accompagner dans le processus de deuil.

Les puéricultrices doivent assurer auprès des parents une présence d'une grande qualité humaine, avant, pendant et après le décès. Cela ne signifie pas uniquement avec l'utilisation de mots qui sont parfois très difficiles à trouver mais être présent, serein et chaleureux. Ce comportement est parfois plus efficace que d'essayer de parler.

L'équipe peut proposer de rencontrer les médecins par la suite afin que les parents puissent poser des questions qui peuvent empoisonner leurs pensées après l'état de sidération. Cela va permettre aux parents de dépasser certains blocages, certaines peurs, et un sentiment de culpabilité.

Pour conclure nous pouvons dire que d'après cette auteure toutes ces attitudes obligent une formation et un travail sur soi. La formation des puéricultrices auxquelles les parents

²¹ GERVAISE, Sylvie, CHARVIN, SANDRINE et BASS, HENRI-PIERRE. Les soins palliatifs en pédiatrie: élaborer un projet de vie jusqu'à la mort [Dossier]. *Soins Pédiatrie Puériculture*. Juin 2002, Vol. N.206, p. P. 15-33. NOTES BIBLIOGR.

confient leurs enfants malades associe connaissances mais surtout relationnelle, cela dépasse le stade d'un contenu intellectuel. Comme dit Anne ERNOULT « *c'est dans les "tripes" que l'émotion nous saisit face à un enfant qui meurt*²² ». Les puéricultrices travaillent sur leurs capacités à gérer leurs émotions sans les nier et la façon de les utiliser au profit du professionnalisme pour allier compétence et humanité. C'est pendant les jours suivants la mort de leur enfant que les parents vont réussir leur travail de deuil, leur capacité à poursuivre la route sans leur enfant. Il y a donc un enjeu important et qui mérite toute l'attention des puéricultrices qui entourent l'enfant et l'entourage dans ces moments décisifs et irréversibles.

Nous pouvons voir que d'après Margot PHANEUF, les émotions jouent un rôle primordial dans nos relations mais aussi dans notre vie en générale que ce soit personnelle ou professionnelle. Ce sont des qualités affectives telles que l'ouverture à l'autre, le respect d'autrui, la compassion, la confiance qui rendent nos relations humaines possibles et enrichissantes.

Les émotions sont essentielles pour harmoniser la tête et le cœur et permet un accompagnement de qualité.

C'est pour cela qu'après avoir vu le concept d'accompagnement, nous allons poursuivre sur les différentes émotions et plus particulièrement les émotions de la puéricultrice face au décès d'un enfant.

3. Les émotions

a. Définitions

D'après le livre *biologie des émotions*²³ de Catherine BELZUNG, professeur de neurosciences à l'Université de Tours. Nous allons voir qu'il existe énormément de définitions pour le mot *émotion* mais que tout le monde est d'accord pour dire que c'est un concept difficile à définir. Probablement car il est utilisé dans le langage courant mais également car la définition varie en fonction du point de vue théorique des différents auteurs.

Nous voyons aussi dans cet ouvrage que le mot *émotion*, étymologiquement, vient du latin « *emovere, emotum* » qui signifie « *enlevé, secoué* » et de « *movere* » qui signifie « *se*

²² GERVAISE, Sylvie, CHARVIN, SANDRINE et BASS, HENRI-PIERRE. Les soins palliatifs en pédiatrie: élaborer un projet de vie jusqu'à la mort [Dossier]. *Soins Pédiatrie Puériculture*. Juin 2002, Vol. N.206, p. P. 15-33. NOTES BIBLIOGR.

²³BELZUNG, Catherine. *Biologie des émotions*. Bruxelles : De Boeck, 2007. ISBN 978-2-8041-5375-5.

mouvoir ». Les émotions nous mettent donc en mouvement et nous rendent vivants. C'est notre élan vital.

D'après Elisabeth COUZON, psychologue clinicienne et Françoise DORN, consultante et psychothérapeute dans le livre *La magie des émotions* : « Une émotion est un état affectif, composé de sensations physiques, agréable ou désagréable, déclenchée par une situation précise. Les émotions sont indispensables à la vie, elle nous guide pour nous aider à répondre à nos besoins vitaux. Une émotion provoque des changements à l'intérieur de nous et elle se repère par des sensations physiques dans notre corps. Sa durée est brève et les réactions rapides ». ²⁴

C'est Paul EKMAN, anthropologue et psychologue Américain à l'université de Californie à San Francisco dans l'ouvrage *La magie des émotions* qui a découvert auprès de 15 cultures différentes que les émotions sont universelles. Il s'est aperçu que l'expression du visage mais également les muscles, changent pour chaque émotion. Il a donc classé six émotions de base, appelées aussi émotions primaires, innées, c'est-à-dire préprogrammées génétiquement. Elles sont présentes dans toutes les cultures et universellement identifiables par les expressions faciales caractéristiques, qui constituent une sorte de langage des émotions.

Cet auteur a déterminé six émotions qui sont : la joie, la tristesse, la colère, la peur, la surprise et le dégoût. Elles font parties des codes sociaux que chacun apprend dans sa culture propre et qui vont constituer des compétences émotionnelles. Les émotions nous servent à communiquer. Et nous avons vu juste avant que la communication était un élément important pour accompagner un enfant et sa famille. Nous pouvons voir qu'il y a différente manière de communiquer:

« Communiquer avec soi-même : une émotion nous indique que quelque chose se passe en nous et nous donne une information sur nos besoins. Il s'agit de prendre en compte cette nouvelle information.

- Communiquer avec les autres : l'émotion que vous percevez chez l'autre vous permet d'ajuster votre communication en prenant en compte les indices montrés par le corps entre

²⁴COUZON, Elisabeth et DORN, Françoise. *La magie des émotions*. Issy-les-Moulineaux : ESF, 2012. ISBN 978-2-7101-2450-4.

parenthèses mimiques, gestes, comportement. Vous pouvez alors identifier et comprendre le besoin de l'autre et vous adapter. »²⁵

Pour lui les émotions correspondent à une mimique particulière du visage. Ces mimiques et ces émotions jouent un rôle important pour assurer notre survie. Dans la vie, la colère est nécessaire lorsque nous sommes attaqués par un agresseur. La peur nous permet de nous protéger face à un danger. La tristesse d'un bébé quand il pleure alerte sa maman qu'il a faim ou d'un autre besoin. Le dégoût se manifeste lorsque nous mangeons un aliment que nous n'aimons pas. La surprise nous arrête dans notre élan. La joie est l'énergie du bien-être, de la créativité et du partage. Ces émotions primaires sont déclenchées dans des moments particuliers, des événements, des circonstances précises et provoquent des comportements spécifiques. Elles permettent de fabriquer d'autres émotions qui sont les émotions secondaires qui sont apprises par l'éducation, l'histoire personnelle et qui sont déclenchées par toutes sortes de choses.

Il y a les émotions sociales essentielles à la relation aux autres : la culpabilité, la honte, la jalousie, la timidité, l'humiliation, etc. Toutes ces émotions sont apprises et sont constituées à partir des émotions primaires. La culture et l'éducation sont aussi engagées dans l'acquisition des émotions sociales.

Il écrit aussi que les « *Les émotions ne sont ni positives, ni négatives : elles sont seulement des éléments de notre énergie vitale. Elles ont chacune leur propre fonction et nous aident à satisfaire nos besoins personnels. Les émotions sont un système d'information nous indiquant qu'il se passe quelque chose. »²⁶*

Après avoir défini le mot « émotion » de façon générale, nous allons parler plus précisément des émotions du soignant.

b. Les émotions de la puéricultrice

Débutons notre recherche pour expliquer les émotions de la puéricultrice par une citation de Catherine MERCADIER, infirmière et sociologue, et formatrice en soins infirmiers à l'IFSI du CHU de Toulouse dans le livre *Le travail émotionnel des soignants à l'hôpital : Le corps au cœur de l'interaction soignant-soigné*. « *La maîtrise des émotions est une obligation implicite, intériorisée par le soignant au cours de sa socialisation professionnelle. Elle*

²⁵ COUZON, Elisabeth et DORN, Françoise. *La magie des émotions*. Issy-les-Moulineaux : ESF, 2012.

²⁶ COUZON, Elisabeth et DORN, Françoise. *La magie des émotions*. Issy-les-Moulineaux : ESF, 2012. ISBN 978-2-7101-2450-4. La magie des émotions

*s'intègre dans un véritable travail qui permet au soignant d'atteindre un niveau professionnel dans la relation thérapeutique, caractérisée par la neutralité ».*²⁷

D'après Catherine MERCADIER, le soignant maîtrise ses émotions afin de ne pas provoquer celle du malade mais également de ne pas se laisser submerger par ses émotions et aussi dans le but d'offrir à ses collègues le visage d'un professionnel digne d'appartenir au groupe parce qu'il est maître de lui.

En effet pour le soignant, l'émotion est contagieuse. Ainsi, le soignant domine ses réactions pour ne pas inquiéter le patient, car s'il est dans un monde à part, cette séparation reste implicite et doit le rester. Mais le soignant n'ignore pas que, malgré tous ses efforts, l'expression de son visage peut trahir son ressenti.

Le soignant domine également ses réactions pour les autres soignants. *« Il s'agit de prouver à sa communauté qu'elle ne l'a pas quitté pour rejoindre celle des malades. Une trop grande tristesse à la mort d'un patient trahirait un attachement trop important, voire anormal pour un membre de l'autre monde. » « Maîtriser ses émotions permet donc aux soignants d'affirmer son appartenance à la communauté des soignants sans révéler aux malades qu'ils n'appartiennent pas au même monde. »*²⁸

En maîtrisant ses réactions, l'infirmière canalise la situation, ne la laisse pas prendre des proportions qui non seulement ne pourraient plus passer inaperçues, mais de plus qui entraîneraient un envahissement émotionnel débordant. Mais pour se protéger, la mise à distance de l'autre passe parfois par une mise à distance de soi-même, jusqu'à l'oubli, comme en témoigne une infirmière : *« quand vous êtes professionnel il faut lutter contre ses propres sentiments : il fallait que je m'oublie. »*

Nous voyons toujours dans l'ouvrage *le travail émotionnel des soignants à l'hôpital* qu'une évolution semble possible. L'auteur, Claude CURCHOD, infirmier, enseignant et consultant note toutefois que ces représentations tendent à changer et que les émotions des soignants sont de plus en plus considérées comme *« étant une composante naturelle et inséparable de l'activité »*.

²⁷MERCADIER, Catherine. *Le travail émotionnel des soignants à l'hôpital : Le corps au cœur de l'interaction soignant-soigné*. 2e édition. Paris : Séli Arslan, 2017. ISBN 978-2-84276-232-2.

²⁸MERCADIER, Catherine. *Le travail émotionnel des soignants à l'hôpital : Le corps au cœur de l'interaction soignant-soigné*. 2e édition. Paris : Séli Arslan, 2017. ISBN 978-2-84276-232-2.

Marie De HENNEZEL rejoint ce constat en citant Romola SABOURIN qui est une Psychologue, conférencière dans le domaine de la relation d'aide : « être ému lorsqu'un patient souffre, triste s'il meurt, est tout à fait normal et humain ».

Puis pour compléter et terminer, nous allons expliquer les différents mécanismes de défense des soignants. Il me semblait important de les identifier car nous avons vu juste avant que les soignants devaient être capable de connaître leurs mécanismes afin d'accompagner l'enfant et la famille en soins palliatifs.

c. Les mécanismes de défense des soignants

Accompagner l'enfant en soins palliatifs est difficile. Voir la souffrance et côtoyer le décès et d'autant plus difficile, c'est pour cela que la puéricultrice doit développer des mécanismes de défense qui va lui permettre de continuer à soigner auprès d'autres enfants en soins palliatifs.

Le décès d'un enfant est à chaque fois éprouvant pour les soignants. Il importe cependant qu'ils puissent continuer à travailler sans s'user psychologiquement et en conservant leurs valeurs et leurs compétences.

C'est pour cela qu'il m'a paru important de vous décrire les différents mécanismes de défense d'après Martine Ruzsniowski, psychologue et psychanalyste à l'Institut Curie à Paris.

Selon le livre *les concepts en sciences infirmiers* : « 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. Ils prennent souvent une allure compulsive et opèrent au moins partiellement de façon inconsciente. »

« La défense est un mécanisme psychologique inconscient utilisé par l'individu pour diminuer l'angoisse, née des conflits intérieurs entre les exigences instinctuelles et les lois morales et sociales. »²⁹

²⁹FORMARIER, Monique et JOVIC, Ljiljana. *Les concepts en sciences infirmières*. 2ème éd. Lyon : Mallet Conseil, 2012. ISBN 978-2-9533311-3-4.

Étudions les différents mécanismes de défense. Le premier est le mensonge, celui-ci provoque une rupture dans la relation de confiance établie avec l'enfant et la famille. La découverte de celui-ci peut provoquer un choc. Le mécanisme de défense mentir vient empêcher l'action de celui de l'angoisse.

Le deuxième est la banalisation, il permet une mise à distance de la prise en charge, soigner la maladie avec l'enfant et non l'inverse. Les parents ne se sentent pas comme ayant leur rôle de parents.

Le troisième est l'esquive. C'est l'action de rester « hors sujet » pour esquiver la vérité. Il ne s'agit pas de mentir ou de banaliser. Les parents vont se sentir seuls dans ce mécanisme de défense.

Le quatrième est la fausse réassurance. Il permet d'optimiser les résultats et de garder un espoir artificiel alors que le personnel de santé connaît la vérité et sait qu'il n'y a pas d'espoir. Un décalage se crée donc entre la maladie et la pensée des parents.

Le cinquième est la rationalisation. Ce mécanisme permet de dire la vérité aux parents, mais dans un langage médical, donc pas du tout adapté. Le soignant est libéré d'avoir annoncé aux parents la maladie, mais ils ne vont rien comprendre à ce que raconte le sachant, donc ils vont être perdus.

Le sixième est l'évitement. C'est lorsque le soignant va penser que son rôle n'est pas d'apporter de l'affecte aux parents.

Le septième est la dérision, minimiser, prendre de la distance aux dépens du parent sur un mode ironique.

Le huitième est la fuite en avant, se libérer de l'angoisse liée à la vérité en s'en déchargeant sur le parent sans préparation. Les parents vont être sidérés et l'angoisse va augmenter.

Le neuvième est l'identification projective, l'opposé de la banalisation. C'est projeter nos propres souhaits chez l'autre.

Après avoir vu les différents mécanismes de défense qui permettent de nous protéger et qui sont propres à chacun de nous. L'émotion finit toujours par nous rattraper, elles sont singulières, personnelles et diverses dans chaque situation. Certaines puéricultrices sont

tristes, d'autres en colère, elles ont parfois peur, d'autres vont essayer de se montrer fortes auprès de leurs collègues ou de la famille de l'enfant décédé afin de pouvoir les épauler.

Nous allons maintenant parler du deuil qui est le résultat de toutes les émotions que la puéricultrice éprouve lors d'un décès.

4. Le deuil

Débutons par la définition, suivie du deuil des parents puis nous finirons par le deuil des soignants.

a. Définitions

D'après les concepts en science infirmières de Monique FORMARIER, enseignante à l'institut international supérieur de formation des cadres de santé de Lyon et Ljiljana JOVIC, infirmière, directeur des soins, conseillère technique régionale à l'ARS Ile-de-France et présidente de l'Association de recherche en soins infirmiers, nous allons voir plusieurs définitions de deuil.

Tout d'abord, le mot deuil vient du latin "*dolus*" de "*dolere*" qui signifie souffrir. Nous pouvons voir également que le mot deuil signifie « *État de choc émotionnel provoqué par la perte d'un être cher.* », « *Douleur, affliction, tristesse causée par la mort de quelqu'un.* ». D'après ses définitions, nous pouvons dire que le deuil vient après la perte d'une personne, le décès dans mon travail.

De plus le deuil se définit comme une « *Situation d'élaboration psychique par laquelle un sujet dépasse ou élabore les affects résultant de la perte d'un objet auquel il était lié par une énergie libidinale. Travail de deuil : processus intra psychique, consécutif à la perte d'un objet d'attachement et par lequel le sujet réussit progressivement à se détacher de celui-ci.* »³⁰

Cette citation met en évidence la notion d'être attaché à la personne décédée, la notion qu'elle va nous manquer.

³⁰ MERCADIER, Catherine. *Le travail émotionnel des soignants à l'hôpital : Le corps au cœur de l'interaction soignant-soigné*. 2e édition. Paris : Séli Arslan, 2017. ISBN 978-2-84276-232-2.

b. Le deuil des parents

D'après Audrey ROLLIN, psychologue clinicienne dans la revue *cahier de la puéricultrice*³¹, nous pouvons savoir qu'un enfant qui perd ses parents est un orphelin et une personne qui perd son conjoint est veuve alors que pour un parent qui perd un enfant, il n'existe aucun terme pour définir cette situation.

Après le décès de l'enfant, les parents sont sous le choc, d'intensité différente selon leur croyance, leur cheminement et leur personnalité. Nous allons voir d'après la revue *cahier de la puéricultrice* le processus de deuil qui commence afin de combattre la peine du décès de leur enfant. Le processus de deuil comporte donc 4 étapes importantes.

➤ La première phase est le choc, la sidération, le déni :

La première phase commence dès l'annonce du décès de leur l'enfant, présent ou non au moment du décès. Cette période de choc sera plus ou moins forte, plus ou moins prononcée selon la brutalité du décès.

Les parents peuvent avoir des réactions différentes sur le plan somatique avec l'apparition de certains troubles comme par exemple la tachycardie, l'hypotension, la gêne respiratoire, les troubles du sommeil, perte d'appétit etc. Et nous pouvons voir également des troubles du comportement ou encore des difficultés à faire face aux responsabilités, des difficultés relationnelles.

Michel Hanus, psychiatre, psychologue et psychanalyste français explique que : « *Le choc est bien le résultat et la traduction clinique de l'accroissement subi de la tension émotionnelle qui demande alors à se décharger. Une étape importante est franchie lors ce que les émotions pénibles commencent à se manifester dans le tri du refus, la survenue des pleurs et des sanglots, toutes les manifestations de la détresse exprimés auxquelles bon nombre de nos contemporains ont du mal à se laisser aller, même dans l'intimité de leurs proches, dans ces circonstances où elles sont de mise.* »³²

Cette première phase est souvent passagère, elle peut durer peu de temps comme quelques heures voire quelques jours ou plus.

³¹ AUDREY ROLLIN. *cahier de la puericultrice, deuil et soins palliatifs chez l'enfant*. Juillet 2016, n° 298, p. 10- 15.

³²M.Hanus, *les deuils dans la vie : deuil et séparation chez l'adulte et chez l'enfant*, Maloine, 2006, p.107

➤ La deuxième phase est la fuite et la recherche

Pendant cette phase, les parents commencent à prendre conscience de la perte de leur enfant et réalisent l'impuissance face à cet événement. Cette période génère deux comportements qui sont la fuite et la recherche.

La fuite permet de se protéger, les parents vont mobiliser une énergie intense afin de fuir la souffrance et la douleur causée par la perte de leur enfant.

Puis une autre pression vient alimenter l'agitation des premiers temps du deuil qui est la recherche. Les parents vont tout faire pour annuler la réalité de la perte de leur enfant, il va y avoir une recherche de l'enfant décédé. Les parents vont essayer de chercher leur enfant à travers du sensoriel comme la vue avec des photos, l'odorat avec le doudou etc.

Pendant cette deuxième phase, les parents auront des périodes durant lesquelles s'expriment des pleurs, des sanglots.

La période de choc ainsi que la période de fuite et de recherche peuvent se chevaucher. Les parents n'acceptent pas la perte de leur enfant.

➤ Puis il y a la phase de déstructuration :

Cette troisième phase peut apparaître seulement après la période de choc passée et que le décès de leur enfant a pu être en partie accepté. Cette acceptation porte sur la capacité à avoir ressenti les émotions difficiles. Cette période contient de la colère, les parents peuvent essayer de chercher un coupable comme par exemple l'équipe soignante qui n'a pas réussi à guérir leur enfant ou encore eux même en pensant qu'ils ont pu transmettre génétiquement la maladie à leur enfant. Le sentiment de colère peut être aussi destiné à leur enfant de manière inconsciente ou non de les avoir laissés dans un état de tristesse. Pendant cette phase les parents sont en période de dépression non pathologique avec un sentiment de vide, de souffrance, de désespoir, de mélancolie ou encore peuvent avoir des idées de mort.

Elle peut durer des mois voire des années sans que nous puissions la qualifier de pathologique.

➤ Puis la dernière phase qui est le rétablissement, la restructuration :

Cette dernière phase débute lorsque les parents commencent à se diriger vers l'avenir et s'intéressent à de nouveaux projets. Les parents recommencent à avoir des projets, avec une reconstruction du réseau social, changement au niveau professionnel, etc. Les parents se sentent mieux avec une disparition de certains sentiments comme celui de la colère. Ils se sentent libres, et s'autorisent à être heureux sans trahir leur enfant. Le deuil laisse des cicatrices où l'on doit vivre avec.

Après avoir vu les étapes du processus de deuil nous devons savoir que chaque parent est différent, et que chacun a un rythme de cheminement qui lui est propre. Les parents ne sont pas toujours au même stade et cela peut engendrer des disputes voire même parfois des séparations, il est donc important de respecter le rythme de chacun et parfois faire appel à une personne extérieure comme des amis ou des associations par exemple afin de parler librement. Il faut savoir aussi que des rechutes sont possibles, avec des retours à l'état dépressif sans que ce soit le deuil pathologique. Un deuil pathologique est lorsqu'il entraîne des conséquences sur la santé psychique, une maladie physique ou mentale.

Il faut aussi être attentif aux frères et sœurs car parfois les parents ne sont pas capables de répondre à leurs questions, de les consoler ou même encore annoncer le décès de leur frère ou sœur. Il est donc important qu'une personne proche lui explique afin qu'ils puissent faire leur processus de deuil également.

Nous allons voir maintenant le deuil des soignants qui est différent de celui des parents.

c. Le deuil des soignants

D'après toujours le même auteur, nous pouvons commencer par dire que chaque soignant a un rapport différent à la mort selon plusieurs facteurs qui vont influencer le processus de deuil des soignants.

Nous allons commencer par énoncer comme premier facteur celui du vécu des soignants qui est un facteur qui influence le processus de deuil, le soignant qui a assisté à plusieurs décès arrive à prendre plus de distance avec l'expérience que celui qui n'en a pas encore vécu. Mais également la durée de l'accompagnement de l'enfant entre en compte. La relation et le degré d'attachement avec l'enfant malade joue un rôle, quel que soit l'expérience du soignant. Selon la relation que le soignant va avoir avec l'enfant, le vécu du décès peut être différent, il

peut même être vécu comme la perte d'un proche. Cet investissement rassure la famille car leur enfant est considéré comme un être singulier. Elle se sent épaulée lors de cette épreuve si difficile.

Selon l'état dans lequel l'enfant se trouve, les comportements des soignants seront différents. Par exemple les soignants acceptent mieux l'accompagnement vers des soins de confort lorsque l'enfant est souffrant. Les soignants peuvent faire un transfert si par exemple l'enfant en question a le même âge que leur propre enfant. Ce transfert, lourd émotionnellement, empêche parfois le soignant d'entrer dans la chambre de l'enfant. L'entente et l'entraide au sein de l'équipe sont alors importantes afin de soulager ce soignant en difficulté.

Afin que le soignant puisse continuer à travailler correctement et prendre en soin d'autres enfants, il est nécessaire que le soignant fasse son deuil comme celui de la famille. La première étape sera le choc et peut s'accompagner d'un sentiment de déni, un refus de croire au décès de l'enfant. La troisième étape est souvent la colère. Le soignant sera révolté vers ses collègues ou une autre personne même soi-même avec une intensité de ce sentiment variable selon la maturité affective du soignant.

De plus, il n'est pas concevable par la société, comme par les soignants, qu'un enfant décède avant ses parents. La tristesse du soignant peut ensuite survenir. Il s'agit d'un état de désespérance. La résignation est également une étape ressentie par l'équipe soignante. L'abandon de cette lutte au cours de laquelle la personne soignante a le sentiment d'avoir tout essayé pour maintenir le plus confortablement possible la qualité de vie de l'enfant mais sans éviter la mort. C'est une façon d'accepter la fatalité. Ensuite, l'acceptation du décès de l'enfant, avec un souvenir des beaux moments vécus avec l'enfant, les souffrances, les peurs mais aussi l'envie d'avancer et de continuer à accompagner et soigner d'autres enfants. La dernière phase est la reconstruction qui est une prise de conscience afin de continuer sa vie personnelle ainsi que sa vie professionnelle. A l'hôpital, il y a une nécessité voire une obligation que le soignant se ressaisisse vite afin de continuer à prendre en soins les autres enfants car un décès ne doit pas causer une négligence ni un épuisement professionnel à plus long terme. Le fait de se reconstruire permet de mieux se connaître et de découvrir des ressources personnelles que l'on ne se connaissait pas.

Accompagner un enfant en soins palliatifs est un autre mode de pensée que celui de la médecine curative. Il est conseillé que l'accompagnement de l'enfant et de sa famille vienne

d'une puéricultrice formée au sujet de la fin de vie, de l'accompagnement en soins palliatifs de l'enfant et son entourage. Il est également important que la puéricultrice soit encadrée par le fonctionnement du service comme une psychologue présente, un projet de service, des réunions entre collègues et du soutien par toute l'équipe pluridisciplinaire. La prise en charge d'un enfant en fin de vie est toujours centrée sur lui et sa famille. L'enfant est considéré dans sa globalité en recherchant en priorité son confort.

Le décès d'un enfant est toujours une épreuve pour les puéricultrices quel que soit son expérience ou son vécu. L'équipe pluridisciplinaire doit être soudée face à cette situation et la communication est d'autant plus primordiale dans un contexte de fin de vie, malgré sa complexité.

En effet, « *entre ce que je pense, ce que je veux dire, ce que je crois dire, ce que je dis, ce que vous voulez entendre, ce que vous entendez, ce que vous croyez en comprendre, ce que vous voulez comprendre, et ce que vous comprenez, il y a au moins neuf possibilités de ne pas se comprendre.* »³³

La communication reste un moyen d'exprimer ses angoisses et aussi de comprendre celles des autres.

Nous pouvons conclure que le deuil permet d'unir la puéricultrice à la famille dans un moment de partage de chagrin de l'enfant décédé. Le deuil peut être vécu différemment selon de multiples critères que l'on a pu voir auparavant.

³³Werber B. nouvelle Encyclopédie du savoir relatif et absolu. Paris : Albin Michel ; 2009 p7

V Question de recherche et hypothèses

Dans mon cadre contextuel nous avons vu le service de pédiatrie ainsi que la puéricultrice. Puis dans mon cadre conceptuel nous avons étudié différents concepts qui sont les soins palliatifs en mettant en évidence l'historique, la définition, la population et ses spécificités. Puis nous avons développé l'accompagnement ainsi que les émotions pour finir avec les différentes étapes du deuil de la famille ainsi que les soignants.

Après avoir fait mon cadre contextuel et mon cadre conceptuel, je n'ai pas modifié ma question de départ.

Ma question de recherche est donc la suivante :

En quoi l'accompagnement d'un enfant en soin palliatif influence-t-il les émotions de la puéricultrice lors de son décès ?

Au regard de l'ensemble de mes recherches, cela nous permet d'émettre les hypothèses suivantes :

- **L'accompagnement de l'enfant en soins palliatifs a un impact sur les émotions de la puéricultrice**
- **La spécificité du service influence les émotions de la puéricultrice lors du décès de l'enfant**

Après avoir écrit mon cadre de référence et émit des hypothèses, il me semble important d'aller enquêter auprès des puéricultrices travaillant dans les services de pédiatrie générale qui ont accompagné des enfants en soins palliatifs. Et aussi été confrontées à des décès lors de leur exercice professionnel. Tout cela dans le but de confirmer ou infirmer mes hypothèses. Mais aussi enquêter auprès des puéricultrices qui accompagnent régulièrement des enfants en soins palliatifs.

VI L'enquête

Dans cette partie nous allons commencer par la méthodologie de l'enquête en expliquant le choix de l'outil, la population étudiée ainsi que le lieu choisi. Puis nous expliquerons la construction de l'enquête ainsi que la méthodologie des prises de rendez vous et le déroulement de l'enquête. Dans une seconde partie, nous analyserons les données de mon enquête par thèmes en les comparant avec mon cadre théorique puis nous verrons si cela confirme ou infirme mes hypothèses.

1. La méthodologie

Nous allons commencer cette enquête. Pour ce faire, l'objectif principal de cette enquête est de pouvoir apporter des éléments essentiels, supplémentaires et complémentaires de mon cadre théorique afin de pouvoir vérifier mes hypothèses. C'est en effectuant des entretiens auprès des puéricultrices et des infirmières en service de pédiatrie et également des puéricultrices et infirmières spécialisées en soins palliatifs pédiatriques que j'espère pouvoir obtenir de nombreuses réponses à mes questions.

De plus, connaître leurs ressentis et leurs réactions dans une situation tel que le décès d'un enfant, un accompagnement en soins palliatifs facilitera ma compréhension des émotions du soignant.

a. Choix de l'outil d'enquête

Suite à l'élaboration de ma question de départ, de mon cadre théorique et mes hypothèses, je souhaite recueillir des informations par le biais d'entretiens semi directifs.

J'ai choisi l'entretien semi directif car d'après le livre « *Manuel de recherche en sciences sociales* » de Luc Van CAMPENHOUDT ET Raymond QUIVY³⁴, les entretiens permettent une interaction humaine, d'avoir des informations et des éléments de réflexion très riches et nuancés. L'entretien permet d'entretenir un échange et de récolter les différentes expériences, mais également communiquer les différentes situations que les puéricultrices et infirmières ont vécues. J'ai choisi particulièrement un entretien semi directif cela me permet d'avoir des questions ouvertes et des questions de relance, cela permet à l'interviewé de parler ouvertement sans s'éloigner de mes objectifs. J'ai réalisé un guide d'entretien afin de mener

³⁴ QUIVY, Raymond, VAN CAMPENHOUDT, Luc et MARQUET, Jacques. *Manuel de recherche en sciences sociales*. 4ème éd. entièrement revue et augm. Paris : Dunod, 2011. ISBN 978-2-10-056301-2.

mes entretiens correctement avec des questions de relance et des objectifs propres à chacune de mes questions afin de pouvoir suivre une trame et ne pas me disperser. En effet, la présence d'un cadre dans ce travail est importante afin de respecter un ordre d'idées. Je privilégie la qualité des échanges que je serai amenée à faire, les entretiens me permettent de rebondir sur des nouvelles questions en fonction des réponses apportées tout en conservant une ligne directrice. À mon sens, les entretiens sont plus pertinents au regard du sujet que je souhaite traiter qu'un questionnaire, car ils font appel à des situations vécues par les puéricultrices et que je pourrai, au besoin, approfondir directement avec mon interlocuteur. Cinq entretiens seront réalisés afin de recueillir les expériences et des points de vue différents au sein de deux équipes différentes.

b. Population étudiée

Pour cela, j'ai fait le choix de m'entretenir avec cinq puéricultrices et infirmières qui travaillent dans un service de pédiatrie générale ayant déjà accompagné un enfant en soins palliatifs ou vécu un décès. Également des puéricultrices et infirmières qui accompagnent des enfants en soins palliatifs au quotidien, afin de voir différents points de vue, différentes situations qu'elles ont pu vivre lors de l'accompagnement des enfants en soins palliatifs ainsi que leurs vécus, leurs émotions lors de décès d'enfants qu'elles ont accompagné.

J'ai choisi de m'entretenir avec des puéricultrices mais également avec des infirmières car beaucoup d'entre elles travaillent dans les services de pédiatrie générale. Par conséquent, il est important pour ma part de m'entretenir avec des professionnels de santé qui sont au contact d'enfants en soins palliatifs, d'autant plus que cela permettra potentiellement d'opérer une distinction entre les points de vue des infirmières et des puéricultrices qui n'ont pas exactement la même formation puisque les puéricultrices ont étudié un an supplémentaire. J'ai donc fait le choix de faire des entretiens avec trois puéricultrices et deux infirmières

c. Lieu choisi

Le lieu que j'ai choisi est le service de pédiatrie qui accueille les enfants jusqu'à 18 ans. Car, selon moi, ce service est celui dans lequel nous pouvons être confrontés à tout type de situation dont la mort et l'accompagnement en soins palliatifs de la famille et de l'enfant et que cela peut être particulièrement difficile à vivre pour les soignants du fait de l'attachement et de l'affect donnés dans leur prise en soins, mais également du fait de ne pas vivre cela quotidiennement. Ce type de situation est rare et le personnel n'est peut-être pas préparé à ce

genre de situation, ni formé. Et j'ai également choisi de m'entretenir avec une équipe ressource de soins palliatifs pédiatriques qui est confrontée régulièrement à des situations comme celles-ci afin d'identifier les différences ressources et de comparer une équipe formée et accompagnant au quotidien des enfants en soins palliatifs.

d. Construction de l'enquête

J'ai réalisé mon enquête en lien avec ma question de recherche et mes deux hypothèses. J'ai donc commencé par construire des objectifs d'enquête que j'ai répartis et classés dans un ordre pour établir une chronologie à mon entretien. Les objectifs étaient de connaître la faisabilité de mon sujet et la pertinence, analyser le comportement de la puéricultrice lors d'un accompagnement en soins palliatifs et le décès, son ressenti, le déroulement et les éventuelles difficultés. Mais aussi connaître l'accompagnement des puéricultrices après un décès dans le service, identifier les moyens pour l'accompagnement des enfants en soins palliatifs. Puis également connaître les conséquences des émotions de la puéricultrice pendant l'accompagnement de l'enfant en soins palliatifs. Enfin, je souhaitais la laisser évoquer un point important selon elle auquel je n'aurais pas pensé. Ces objectifs m'ont permis d'élaborer sept grandes questions. Dans le cas où mes questions seraient difficiles à comprendre ou si la personne interrogée s'éloignait de l'objectif de ma question, j'ai préparé des questions de relance. Après avoir établi ma grille d'entretien, j'ai réalisé un entretien test avec une ancienne collègue à moi, infirmière, ainsi que mes collègues de classe afin de voir si ma grille était adaptée, si mes questions étaient cohérentes et dans un ordre logique. Aussi, si elles répondaient à mes attentes, mes hypothèses et également voir si les questions étaient compréhensibles et claires.

e. Méthodologie des prises de rendez-vous auprès des professionnelles de santé

J'ai pris contact avec la puéricultrice de l'Equipe Ressource Régionale de soins palliatifs pédiatriques en me présentant et lui expliquant ma question de recherche, elle a tout de suite accepté et fixé un rendez-vous rapidement. Puis j'ai pris contact avec la cadre du service de pédiatrie en lui demandant si parfois il y a des accompagnements en soins palliatifs dans le service et également s'il y a eu des décès, elle m'a donc dit qu'en quatre ans d'exercice en tant que cadre dans ce service, il y en avait eu quelques uns et qu'en ce moment il y en avait un justement, il était donc possible de m'entretenir avec les puéricultrices et les infirmières du service mais que je devais lui envoyer une lettre de motivation ainsi que mon guide

d'entretien avant de commencer mes entretiens dans le service. Après avoir envoyé les documents, elle m'a recontacté et m'a communiqué le nom d'une infirmière de nuit qui venait d'accompagner un enfant en fin de vie il y a quelques mois. J'ai donc fixé un rendez-vous avec elle, juste avant son poste de nuit. Ainsi, je me suis présentée dans le service de pédiatrie pendant une période où la cadre m'avait dit que je pouvais venir car c'était une période assez calme, afin de faire mes entretiens avec deux autres puéricultrices.

f. Déroulement de l'enquête

J'ai réalisé cinq entretiens, dont trois dans un service de pédiatrie générale et deux auprès d'une équipe ressource des soins palliatifs pédiatriques. J'ai interrogé une infirmière qui est dans l'équipe ressource depuis peu de temps et une puéricultrice qui s'y trouve depuis plusieurs années. Puis une infirmière et deux puéricultrices dans le service de pédiatrie général dont une qui est là depuis de nombreuses années et deux qui sont présentes seulement depuis quelques années. Cela me permet de déterminer ce qui peut changer au niveau des émotions de la puéricultrice lors de l'accompagnement d'un enfant en soins palliatifs.

Pour les entretiens avec l'équipe ressource des soins palliatifs pédiatriques, ils se sont déroulés dans un bureau loin du bruit, nous n'avons pas été dérangées par le téléphone, ni par les professionnels, et nous n'avons pas d'impératif de temps.

A l'inverse pour les entretiens dans le service de pédiatrie, j'ai effectué un entretien avant la prise de son poste, il était nécessaire de faire cet entretien avant l'heure de sa prise de poste. Nous nous sommes mises dans la salle de jeux où il n'y avait personne, nous n'avons pas été dérangées par le bruit, le téléphone, les enfants, les parents, les professionnels. Puis, pour les deux autres entretiens, je suis venue dans le service après les transmissions du début d'après-midi à un moment où le service était très calme. Une puéricultrice a accepté tout de suite et nous nous sommes mises dans une salle destinée aux médecins mais qui était vide et pour l'autre entretien elle a souhaité rester dans la salle de soins. Nous avons été interrompues plusieurs fois par le passage des professionnels dans cette même salle.

Nous allons donc voir en annexe 3 et 4, deux entretiens que j'ai effectués : un entretien que j'ai effectué auprès d'une infirmière dans un service de pédiatrie générale et un autre d'une puéricultrice faisant partie de l'équipe ressource des soins palliatifs pédiatriques.

J'ai choisi de mettre ces deux entretiens dans mon travail car ils m'ont paru intéressants et très enrichissants, notamment parce que l'une accompagne régulièrement des enfants en soins palliatifs et est formée et l'autre, à contrario, accompagne peu. Cela nous permet d'identifier la différence des émotions ainsi que l'accompagnement selon la structure, la spécificité du service et la formation.

2. Analyse des entretiens

Nous allons maintenant passer à la seconde partie qui est l'analyse de mes entretiens. J'ai choisi d'effectuer cette analyse par thématique car cela me permet de pouvoir, en parallèle, les comparer à mon cadre de référence.

a. Présentation des professionnelles interrogées

Tout d'abord, je vais vous présenter les différentes professionnelles interrogées sous forme de tableau afin de retrouver plus facilement le parcours professionnel de chacune ainsi que son année d'exercice dans le service et son année de diplôme, puis également préciser si elles ont été formées ou non aux soins palliatifs.

	Date d'obtention du diplôme	Année d'exercice dans le service	Expériences	Formations aux soins palliatifs
Infirmière 1	1994	4 mois	<ul style="list-style-type: none">- Réanimation adulte- Néphrologie adulte- Unité de soins palliatifs adulte- Equipe mobile de soins palliatifs adulte	oui
Puéricultrice 1	2007	4 ans	<ul style="list-style-type: none">- Gastroentérologie pédiatrique- Pneumologie pédiatrique- Chirurgie pédiatrique	oui
Infirmière 2	2016	3 ans	<ul style="list-style-type: none">- Auxiliaire de puériculture en néonatalogie- Médecine et chirurgie pédiatrique	non
Puéricultrice 2	2015	3 ans	<ul style="list-style-type: none">- Médecine et chirurgie pédiatrique	non
Puéricultrice 3	1978	> 30ans	<ul style="list-style-type: none">- services pédiatriques	non

J'ai donc interrogé une infirmière et une puéricultrice exerçant dans l'équipe ressource des soins palliatifs pédiatriques qui sont l'infirmière n°1 et la puéricultrice n°1 puis deux puéricultrices et une infirmière travaillant dans un service de médecine et chirurgie pédiatrique qui sont l'infirmière n°2 et les puéricultrices n°2 et 3.

Au total cinq entretiens ont été retranscrits et analysés. L'infirmière n°2 et la puéricultrice n°2 sont récemment diplômées (2015 et 2016), alors que l'infirmière n°1 et la puéricultrice n°1 sont diplômées dans les années 2000 (entre 1994 et 2007) alors que la puéricultrice n°3 était diplômée depuis plus longtemps, en 1978.

L'infirmière n°1 a une expérience professionnelle chez l'adulte alors que les puéricultrices n°1, 2 et 3 puis l'infirmière n°2 ont des expériences uniquement chez les enfants notamment dans les services intra hospitaliers.

L'infirmière n°1 est récemment arrivée dans l'équipe ressource alors que la puéricultrice n°1 est dans l'équipe depuis déjà plusieurs années.

L'infirmière n°2 et la puéricultrice n°2 sont dans le service de pédiatrie depuis 3 ans et la puéricultrice n°3 a une expérience dans le service depuis plus de 30 ans.

Enfin nous pouvons dire que seule l'infirmière et la puéricultrice n°1, qui font partie de l'équipe ressources de soins palliatifs pédiatriques, ont été formées sur les soins palliatifs. L'infirmière et les puéricultrices du service de pédiatrie n'ont eu aucune formation concernant les soins palliatifs.

b. Autour de l'accompagnement des enfants en soins palliatifs

Autour de cette thématique, notre objectif est de savoir ce que représente l'accompagnement des enfants en soins palliatifs pour les professionnels de santé ainsi que leurs ressentis tout au long d'un accompagnement en soins palliatifs d'un enfant.

Après avoir analysé ce que représente l'accompagnement pour les professionnels, il en ressort divers mots-clés :

- La famille
- La fratrie
- L'entourage
- L'âge de l'enfant
- Les directives du médecin
- Le soutien

Nous pouvons commencer par expliquer, afin de mieux comprendre l'analyse de cette thématique, qu'il y a la puéricultrice et l'infirmière n°1 qui accompagnent régulièrement des enfants en soins palliatifs car elles font partie d'une équipe ressource de soins palliatifs pédiatriques alors que l'infirmière n°2 et les puéricultrices n°2 et 3 nous confirment bien qu'elles accompagnent rarement des enfants en soins palliatifs dans le service de pédiatrie.

C'est après avoir posé ma première question de mon entretien qui est : « *Accompagnez-vous régulièrement des enfants en soins palliatifs* » que j'ai pu confirmer ceci et nous allons voir tout au long de cette thématique que cela peut influencer l'accompagnement d'un enfant en soins palliatifs ainsi que leurs ressentis.

Ensuite, la question de relance était de savoir combien de temps l'accompagnement durait afin de voir si la durée de celui-ci pouvait être en lien avec les émotions que les soignants pouvaient avoir mais également de connaître la faisabilité de mon sujet et la pertinence.

J'ai pu m'apercevoir que l'accompagnement variait énormément d'un enfant à l'autre, d'une pathologie à l'autre comme le dit l'infirmière n°2 : « *en moyenne je dirais deux semaines, ça dépend de la raison pour laquelle ils viennent* » ou encore la puéricultrice n°2 : « *ça dépend, des fois il est là une semaine ou des fois il vient juste le week-end, des choses comme ça.* »

J'ai vu également que les enfants dans le service de pédiatrie revenaient souvent et que les parents étaient attachés au service comme nous avons pu voir auparavant dans ma situation d'appel et comme le dit l'infirmière n°2 « *Ils sont parfois aussi suivis à domicile mais les parents aiment bien nous les apporter car ils connaissent l'équipe, l'établissement et on sait qu'il se repose sur nous car on connaît aussi leurs enfants donc quand il y a besoin d'une hospitalisation ils viennent toujours chez nous.* »

Nous pouvons donc dire que l'accompagnement d'un enfant en soins palliatifs dans un service de pédiatrie peut être très différent selon l'enfant, la pathologie, les besoins des familles et qu'il est difficile d'obtenir des réponses précises sur la durée de l'accompagnement.

Après avoir étudié la fréquence et la durée de l'accompagnement nous allons maintenant approfondir ce qu'est ce terme pour les soignants ainsi que leurs ressentis pendant celui-ci.

Je peux voir que d'après l'infirmière n°1 et la puéricultrice n°1 de l'équipe ressource des soins palliatifs pédiatriques, l'accompagnement est surtout un soutien autant pour l'entourage que pour l'enfant.

Comme le dit l'auteure Margot PHANEUF dans mon cadre théorique : « *accompagner un enfant veut bien dire de le soutenir* ».

L'accompagnement permet de répondre aux questionnements des parents, aux besoins des parents ainsi une préparation au deuil selon la pathologie. Nous pouvons voir aussi que l'accompagnement sera différent selon l'âge de l'enfant qu'ils suivent en soins palliatifs. Effectivement cela rejoint ce que nous avons trouvé à propos de la conférence Eiréné où j'ai assisté, qui évoquait que la perception de la mort chez l'enfant est différente selon l'âge et que l'enfant est un être en développement. Il est donc important que l'équipe sache le niveau de compétences de chaque enfant qui seront différents selon l'enfant, l'âge de l'enfant et donc ne il ne faut pas accompagner de la même manière. Il sera différent aussi selon les besoins des familles, les pathologies des enfants ainsi que la période comme par exemple s'il est hospitalisé pour une décompensation, une fin de vie, des hospitalisations programmées, etc.

Par ailleurs d'après l'infirmière n°2 et les puéricultrices n°2 et N°3, j'ai pu remarquer que lorsque je les ai interrogées sur ce qu'était l'accompagnement des enfants en soins palliatifs, elles ont toutes répondu que c'était délicat car elles n'en avaient pas régulièrement dans le service, qu'elles accompagnaient selon les directives des médecins, que c'était très particulier et ne savaient pas vraiment ce qu'était accompagner au mieux. Mais qu'accompagner un enfant en soins palliatifs c'était d'accompagner l'enfant mais aussi la famille c'est-à-dire les parents, la fratrie et l'entourage proche.

Je peux voir aussi que pour l'infirmière et les puéricultrices du service de pédiatrie, l'accompagnement d'un enfant en soins palliatifs est différent, lorsqu'il s'agit d'un enfant en soins palliatifs qu'un enfant hospitalisés dans leurs services pour une pathologie « bénigne ». Comme dit la puéricultrice n°2 : « *les soins palliatifs je crois qu'il n'y a rien qui est fait mise à part soulagé les douleurs* », elle évoque aussi « *Bah c'est particulier quand même, parce qu'on n'en a pas souvent, on a l'habitude d'avoir des hospitalisations courtes.* »

Puis nous voyons aussi par l'infirmière n°2 dit que : « *On se repose très souvent sur les directives du médecin qui discute énormément avec les parents, malheureusement on ne peut pas faire grand chose de plus pour le soigner ou pour dire d'accompagner au mieux.* »

Enfin, la puéricultrice n°3 évoque : « *Au niveau de l'accompagnement en soins palliatifs des enfants dans mon service, avec les parents moi je suis assez à l'aise parce que j'écoute, parce que dans ces moments-là, ils ont besoin de parler ils n'ont pas besoin qu'on les saoule en fait, ils ont besoin d'être écoutés. On s'assoit à côté d'eux on les regarde bien dans les yeux pour montrer que je suis bien attentive à ce qu'elles vont dire.* »

Ainsi nous pouvons dire qu'accompagner n'est pas inné comme j'ai pu le dire dans mon cadre conceptuel d'après Margot PHANEUF et que les soins palliatifs pédiatriques sont vraiment spécifiques, il est donc important de mettre l'enfant au centre des soins et surtout avec un regard particulier sur la relation enfant, parents et soignants.

En ce qui concerne le ressenti des soignants lors de l'accompagnement la puéricultrice n°1 dit : « *En ce qui me concerne, le plus dur c'est toujours le début quand on a une nouvelle histoire qui nous arrive. Pour moi c'est toujours le plus dur, de me dire quelle horreur, en me disant ce n'est pas possible, il y a des gens qui vivent vraiment des choses atroces* ». Elle rajoute : « *quand l'histoire nous est racontée, c'est là où je me dis quelle horreur. C'est à ce moment là pour moi que c'est le plus compliqué.* »

Elle exprime également qu'il y a d'autres moments difficiles comme le décès, des situations compliquées mais que le début est un moment qui la marque beaucoup avec les premières rencontres de l'enfant et la famille. Elle nous explique aussi que ce n'est pas comme les soignants dans les services car elle est vraiment en « *deuxième ligne* » c'est-à-dire qu'elle n'est pas au chevet du patient, elle n'est pas comme dans les services à être présente directement, pas forcément toujours en contact mais plutôt quand il y a besoin d'aide, de soutien.

L'infirmière n°1 explique que pendant l'accompagnement elle éprouve : « *de la tristesse, je trouve que, après on est touché différemment* » elle dit également que « *il y a des gens que tu as accompagné longtemps mais tu es proche différemment, d'autres que tu vois très peu et tu es énormément touché.* »

A travers mes entretiens auprès des puéricultrices n°2 et 3 et l'infirmière n°2 du service de pédiatrie, j'ai pu me rendre compte que l'accompagnement des enfants en soins palliatifs était un sujet difficile pour elles, c'était un moment qu'elles redoutaient le plus, notamment le décès de l'enfant. D'après mes entretiens cela s'explique par rapport à l'expérience que

peuvent avoir les soignants sur l'accompagnement des enfants mais qu'effectivement accompagner un enfant en soins palliatifs affecte tout le monde y compris l'infirmière et la puéricultrice n°1 qui accompagne tout au long de l'année des enfants en soins palliatifs. De plus, la relation et le degré d'attachement avec l'enfant joue un rôle sur le ressenti des soignants lors de l'accompagnement en soins palliatifs.

Tout d'abord, l'infirmière n°2 nous l'exprime comme ceci : *« Moi, à mon niveau, c'est jamais facile, c'est quelque chose que je redoutais et je pense que chaque professionnel redoute un petit peu de se voir confronté à un décès et d'autant plus celui d'un enfant. »*

Ainsi la puéricultrice n°2 me dit *« On n'a pas l'habitude d'avoir des soins palliatifs c'est pas évident psychologiquement. C'est un peu dur quand même. »*

De son côté, la puéricultrice 3 nous exprime : *« Moi je pense qu'on n'est pas là pour pleurer avec eux, on est là pour les soutenir et les écouter. Mais on n'est pas là pour s'écrouler avec les parents parce que ça fait un an ou deux que tu t'occupes du gamin, on le fait après mais pas avec les parents. »*

Pour conclure, à travers les représentations des puéricultrices et des infirmières concernant l'accompagnement et leurs discours tout au long des entretiens, j'ai identifié des idées communes aux auteurs. Comme Margot PHANEUF disait, la communication entre le soignant et la famille était primordiale pour accompagner au mieux l'enfant et son entourage. Mais aussi que l'écoute est un élément primordial avec les paroles du soignant qui se dirigent vers un soutien, de la compréhension.

c. Autour du décès de l'enfant en soins palliatifs

Autour de cette thématique, notre objectif est de comprendre le ressenti des professionnels de santé, lors du décès d'un enfant, qu'ils ont accompagné en soins palliatifs ainsi que le suivi et l'accompagnement des soignants après le décès.

En interrogeant la puéricultrice n°1 de l'équipe ressource sur le ressenti lors du décès d'un enfant accompagné en soins palliatifs, il en est ressorti : *« je suis triste, beaucoup de tristesse, parfois de la colère. Là le dernier décès, j'ai ressenti de la colère aussi. Parce qu'à ce moment-là ce n'était pas comme j'avais imaginé que ça se termine. »* Ainsi, elle dit également

« Évidemment de la tristesse, beaucoup d'empathie envers la maman, beaucoup de tristesse envers la maman, envers la famille. »

Puis en interrogeant l'infirmière n°1 de l'équipe ressource elle dit aussi qu'elle a ressenti *« de la tristesse je trouve que, après on est touché différemment selon les enfants, les familles. »*

Cela rejoint ce que nous avons trouvé dans mon cadre théorique dans le processus de deuil du soignant que la tristesse du soignant peut survenir.

Après avoir interrogé l'infirmière n°2 du service de pédiatrie, elle a répondu *« Oui ça a été très dur, parce que c'était le premier décès de ma carrière justement, j'avais choisi la pédiatrie pour me dire au moins s'il doit y avoir des décès ce sera moins souvent que chez l'adulte. »*

Comme nous avons pu voir dans mon cadre conceptuel dans le deuil du soignant, nous avons pu voir que le premier facteur qui influence le processus de deuil est le fait que le soignant a assisté à plusieurs décès en lien avec ce que l'infirmière n°2 dit, les soignants arrivent à prendre plus de distance avec l'expérience qu'ils ont eu que ceux qui ne l'ont pas encore vécu.

Puis la puéricultrice n°2 qui dit également : *« Ça a été un peu compliqué parce que c'était une petite fille en suivi depuis sa naissance que l'on connaissait tout donc ça a été un choc. »* Dans mon cadre théorique, nous avons vu que la durée de l'accompagnement était un facteur qui influence le processus de deuil pour le soignant, ici la puéricultrice confirme que cela est plus difficile pour elle quand il s'agit d'un enfant accompagné depuis longtemps. Comme j'ai pu le dire ci-dessus, la relation est le degré d'attachement avec l'enfant malade joue un rôle. Selon la relation que l'infirmière a avec l'enfant malade, le décès peut être différent, cela peut même être vécu comme celle d'une perte d'un proche.

Puis la puéricultrice n°3 qui disait aussi *« Moi je mets plusieurs jours à m'en remettre j'ai de la tristesse »*

Comme nous avons vu auparavant dans mon cadre théorique, les soignants ont tous un rapport différent à la mort.

En interrogeant plusieurs professionnels de santé sur le ressenti lors du décès nous pouvons voir que ce n'est jamais facile autant pour la puéricultrice et l'infirmière qui accompagnent des décès régulièrement comme pour les puéricultrices et l'infirmière qui en ont peu dans leur service même si l'approche est différente. On peut voir aussi que le décès d'un enfant touche tous les professionnels que ce soit des jeunes diplômés ou avec des années d'expériences professionnelles.

d. Autour de l'accompagnement des soignants

Autour de cette thématique, notre objectif est de comprendre l'accompagnement des professionnels après le décès d'un enfant dans la structure.

En ce qui concerne l'accompagnement des soignants lors des décès des enfants dans leurs services nous pouvons voir que se parler est très important comme dit la puéricultrice n° 1 : « *Nous on a la chance d'avoir une équipe très soudé* ». Elle dit aussi : « *On a cette possibilité entre nous de prendre du temps pour parler de l'histoire, on parle de la famille, donc il y a déjà ce temps-là entre nous.* » L'infirmière n°1 le dit également : « *pouvoir leur permettre de faire équipe parce que c'est super important dans la démarche palliative de faire équipe* ».

Je peux voir aussi qu'il y a parfois des suivis seulement à la demande du professionnel comme le dit l'infirmière n°2 : « *j'ai fait la demande auprès de ma cadre et elle m'a mis en relation avec l'équipe de soins palliatifs* »

Je peux m'apercevoir également que d'après la puéricultrice n°2 : « *il y a des réunions qui sont faites.* »

Et d'après tous les soignants, un temps de parole existe ou peut exister à la demande de l'équipe sans difficulté auprès notamment de la cadre du service mais rien de protocolé ou d'obligatoire comme le précise la puéricultrice n°3 : « *on peut demander à la cadre, un temps de parole, et on en parle aussi entre nous.* »

Par ailleurs, pour ce qui est des formations d'accompagnement d'enfants en soins palliatifs nous avons remarqué que seule l'infirmière et la puéricultrice n°1 de l'équipe ressource sont formées et forment également des équipes, des écoles etc. L'infirmière n° 1 me rapporte d'ailleurs : « *il y a des référents en soins palliatifs dans chaque service et puis il y a des formations proposées régulièrement, et puis dans toutes les structures de la région.* » Et précise également que les équipes de pédiatrie « *savent très bien faire, c'est juste se positionner en disant qu'est-ce qu'on fait* ».

De plus la puéricultrice n°1 m'explique qu'elle a passé un diplôme universitaire de soins palliatifs pédiatriques sur deux ans afin d'être formée et former d'autres professionnels de santé ou futur professionnel de santé comme les médecins, les infirmières, les puéricultrices, les auxiliaires de puéricultures, etc.

A l'inverse, après avoir interrogé les puéricultrices et l'infirmière du service de pédiatrie

j'ai remarqué qu'elles n'étaient pas formées et même parfois pas au courant, l'une me disait qu'elle n'avait pas connaissance qu'il puisse exister des formations concernant les soins palliatifs « *non je ne suis pas certaine, à part les formations de base, il n'y a pas d'autres approche* », l'autre me répondit « *Peut être que si, franchement je ne sais pas, comme ce n'est pas quelque chose qui est courant, quitte à demandé une formation je ne demanderais pas ça, donc je ne m'y suis pas spécialement intéressée non plus.* »

Puis enfin une autre puéricultrice m'exprime « *Oui il y en a, moi j'en ai demandé mais je ne l'ai toujours pas eu.* »

En revanche nous avons vu ci-dessus que d'après Anne ERNOULT³⁵, pour accompagner au mieux un enfant et sa famille en soins palliatifs, il est important d'avoir une formation adéquate pour que la théorie soit présente mais aussi la pratique et l'attention auprès des enfants. La puéricultrice doit allier compétences et humanité.

e. Autour des émotions du soignant

Autour de cette thématique, notre objectif est de repérer l'impact des émotions dans l'accompagnement de l'enfant et sa famille et aussi dans la pratique du professionnel.

Lorsque nous interrogeons les professionnelles de l'équipe ressource donc c'est-à-dire l'infirmière n°1 ainsi que la puéricultrice n°1, elles s'accordent toutes les deux pour dire que les émotions sont essentielles dans la prise en soins d'un enfant et sa famille en soins palliatifs. L'infirmière n°1 nous dit par exemple « *on bosse avec nos émotions* » ou encore « *on travaille aussi avec notre humanité* ». La puéricultrice n°1 dit également « *ce n'est pas dangereux, ce n'est pas mauvais, au contraire d'être impactée* », elle dit également dans l'entretien une phrase que sa collègue pouvait dire régulièrement et qui veut dire beaucoup pour elle « *si on s'autorise à rire avec les familles, on doit pouvoir s'autoriser à pleurer avec elle* ».

Nous pouvons voir qu'elles sont toutes les deux d'accord pour dire que les émotions sont essentielles pour l'accompagnement d'un enfant en soins palliatifs ainsi que la famille, et qu'elles n'ont pas du mal à travailler avec, au contraire, c'est important pour elles et c'est humain de ressentir et faire ressentir aux familles qu'elles sont touchées. Selon elles, les

³⁵ GERVAISE, Sylvie, CHARVIN, SANDRINE et BASS, HENRI-PIERRE. Les soins palliatifs en pédiatrie: élaborer un projet de vie jusqu'à la mort [Dossier]. *Soins Pédiatrie Puériculture*. Juin 2002, Vol. N.206, p. P. 15-33. NOTES BIBLIOGR.

émotions ont un impact positif pour l'accompagnement et il ne faut pas les cacher.

L'infirmière n°1 me précise : « *Il faut qu'on soit professionnel mais ce n'est pas pour autant qu'être professionnel veut dire ne pas avoir d'émotion.* » Elle me dit cependant : « *il faut que les émotions ne nous envahissent pas pour pouvoir accompagner les familles et les enfants.* »

J'ai pu me rendre compte que selon les entretiens avec l'équipe ressource des soins palliatifs pédiatriques que les émotions sont un élément important pour l'accompagnement mais qu'il y a des limites selon les familles, selon les situations afin de ne pas s'effondrer ou de ne pas se laisser envahir comme nous l'explique l'infirmière n°1 et que précise également la puéricultrice n°1 « *il y a des familles qui sont presque plus fortes que nous, du coup nous ne pleurons pas et l'idée c'est que ce ne soient pas elles qui me consolent.* »

A travers les représentations des puéricultrices concernant les émotions et leurs discours tout au long des entretiens, nous identifions des idées communes aux auteurs comme Claude CURCHOD ou encore Marie DE HENNEZEL³⁶ qui se rejoignent sur le fait que montrer ses émotions est normal et humain mais également que les émotions sont inséparable de l'activité.

Ensuite, pour l'autre moitié des personnes interrogées qui sont dans le service de pédiatrie, c'est-à-dire, l'infirmière n°2 et les puéricultrices n°2 et 3, elles sont également toutes d'accord pour dire que les émotions ont un impact dans l'accompagnement de l'enfant et sa famille mais à l'inverse elles disent toutes que les émotions ne doivent pas être montrées auprès des enfants et des familles et que justement c'est difficile de trouver un juste milieu, et se sentent démunies face à des situations comme celles-ci car elle ne savent pas comment réagir devant les familles dans des épreuves si difficiles, autant pour la famille que pour les professionnels de santé. Comme dit l'infirmière n°2 : « *Je me suis sentie un peu démunie oui, je me suis dit qu'il me manquait peut-être quelque chose pour dire d'accompagner mieux, de me rassurer plus.* »

Elle me dit également que c'est possible de montrer ses émotions mais pas devant la famille « *ça n'empêche pas de pleurer, après entre collègues, mais sans trop en montrer aux parents parce qu'ils ont aussi leurs moments où ils ont besoin de se lâcher.* »

Pendant l'entretien elle me fait parvenir aussi : « *Je pense que l'on peut montrer aux parents que l'on comprend ce qu'ils ressentent à ce moment là, mais il ne faut pas non plus se*

³⁶ MERCADIER, Catherine. *Le travail émotionnel des soignants à l'hôpital : Le corps au coeur de l'interaction soignant-soigné*. 2e édition. Paris : Séli Arslan, 2017. ISBN 978-2-84276-232-2.

mettre à la place des parents, il faut pouvoir rester à sa place de soignant, et leur faire comprendre que l'on est là s'ils en ont besoin. »

Enfin les puéricultrices n°2 et 3 m'expriment également qu'il ne faut pas montrer ses émotions, la puéricultrice n°3 dit : « *Moi je dis qu'il ne faut pas montrer ses émotions, on n'est pas là pour pleurer avec eux.* » et pense également que « *les émotions c'est ne plus être concentrée pour le reste du poste.* » De même la puéricultrice n°2 pense la même chose elle, dit aussi : « *On évite quand même au maximum, si on sent que ça va pas on sort de la chambre et puis on passe au-dessus mais on évite de montrer ce que l'on peut ressentir aux gens.* »

A l'inverse, ce constat se rapproche plus de l'ouvrage de Catherine MERCADIER³⁷ qui dit que le soignant maîtrise ses émotions afin de ne pas provoquer celle du malade mais également de ne pas se laisser submerger par les émotions.

Par conséquent, nous pouvons dire que tous les professionnels que j'ai interrogé sont d'accord pour dire que les émotions ont un impact dans l'accompagnement de l'enfant et sa famille lors des soins palliatifs et du décès et que cela est humain de ressentir des émotions comme le dit la puéricultrice n°2 « *oui je pense parce qu'on est humain quand même* » mais que selon les formations, montrer nos émotions à l'enfant et aux familles n'est pas en accord avec tous les professionnels, seule l'équipe ressource des soins palliatifs formée pour des situations comme celles-ci éprouve la nécessité d'exprimer leurs émotions aux familles tout en gardant une posture professionnelle. En sachant que chaque situation est différente, chaque famille est différente, chaque enfant est différent et que les professionnels ont le droit d'être plus ou moins touchés, comme l'exprime la puéricultrice n°1 « *Après on rencontre nos patients chacune et il y a des patients pour qui oui on en a probablement, parce que ça se rapproche plus de notre histoire, on est peut-être plus attaché aux parents, attaché aux enfants, en tout cas je pense que inévitablement il y a des patients avec qui on se sent plus proche.* »

Pour conclure nous pouvons dire que d'après mes entretiens ainsi que mes recherches, les avis diffèrent comme pour les auteurs. Certaines soignantes me disent qu'il est important de

³⁷ MERCADIER, Catherine. *Le travail émotionnel des soignants à l'hôpital : Le corps au coeur de l'interaction soignant-soigné*. 2e édition. Paris : Séli Arslan, 2017. ISBN 978-2-84276-232-2.

travailler avec nos émotions en restant à notre place de soignant et trouver le juste milieu alors que d'autre me disent qu'il faut absolument ne pas montrer nos émotions car les parents sont en souffrance, elles gardent leurs émotions et les extériorisent ensuite, loin de la famille.

f. Éléments importants à ajouter

Pour compléter mes entretiens, j'ai posé une dernière question. Il me paraissait important de laisser aux infirmières et puéricultrices la liberté de me dire si elles souhaitent ajouter quelque chose. En posant cette question, j'ai recueilli des éléments que je n'avais pas eu auparavant notamment les expériences des soignantes.

L'infirmière n°2 et la puéricultrice n°3 m'ont parlé des expériences qui les ont touchées et m'expriment également comment elles l'ont vécu, l'infirmière n°2 me dit « *ça a été un décès brutal, on ne s'y attendait pas du tout.* ». Je constate d'après l'infirmière n°2 que la situation qu'elle a vécu était difficile pour elle et que même si la petite fille était en soins palliatifs depuis plusieurs mois et que la famille et les soignants étaient préparés au décès, le moment où elle est décédée à été très brutal autant pour la famille que pour les soignants. Elle m'a également expliqué qu'il fallait faire attention aux autres patients dans le service, les rassurer aussi et être présente en gardant le secret professionnel. Sa dernière phrase de l'entretien était : « *Et même si on s'y attend, on est jamais préparé à la perte de son enfant.* »

Pour la puéricultrice n°3, j'ai pu me rendre compte que parler des soins palliatifs pouvait l'affecter énormément, elle m'exprime que « *Personnellement dans ma tête je revois plein de choses qui ce sont passées. Ca nous remet un tas de truc en tête, un tas de truc que l'on n'a pas oublié, et que l'on n'oubliera jamais parce que c'était très difficile.* »

Puis nous avons l'infirmière n°1 et la puéricultrice n°2 qui n'avaient rien à rajouter, sauf la puéricultrice n°2 qui me précise que cela a été difficile pour elle de faire cet entretien car elle n'a pas souvent de soins palliatifs dans le service et donc a du mal à répondre à mes questions.

Pour finir la puéricultrice n°1 me rappelle que le vécu est différent selon les services, surtout selon la récurrence des accompagnements en soins palliatifs, elle me précise que « *même si l'idée c'est qu'on s'habitue jamais et ça on est d'accord.* » Elle me fait souligner aussi que les équipes dont les accompagnements en soins palliatifs sont rares peuvent être extraordinaires car l'équipe travaille avec leurs émotions. Comme elle me dit : *Les soignants doivent travailler avec leurs émotions et ses équipes travaillent avec leurs émotions et moi je*

suis toujours scotchée et admirative de tout ce que mette en place les soignants dans ses équipes pour justement pallier toute cette atrocité, pallier cette période de soins palliatifs.

Nous pouvons donc voir que les émotions jouent un rôle sur l'accompagnement des soins palliatifs, mais qu'également l'accompagnement a un impact sur les émotions des soignants.

Elle fini l'entretien par « *De belles situations dans les soins palliatifs portées par ces émotions d'équipes qui étaient vraiment autour de ces familles.* »

g. Conclusion de l'analyse

Avant d'effectuer mon enquête, j'avais émis deux hypothèses à ma question de recherche qui étaient :

- **L'accompagnement de l'enfant en soins palliatifs a un impact sur les émotions de la puéricultrice**
- **La spécificité du service influence les émotions de la puéricultrice lors du décès de l'enfant**

L'analyse de mes entretiens a permis de confirmer mes hypothèses mais je ne peux pas généraliser car j'ai effectué seulement cinq entretiens et ce n'est pas assez pour me permettre de faire des conclusions générales.

Concernant la première hypothèse, l'accompagnement de l'enfant en soins palliatifs a un impact sur les émotions de la puéricultrice, les émotions sont différentes selon l'accompagnement de l'enfant, la pathologie, l'âge de l'enfant, la période de l'accompagnement ainsi s'il s'agit d'un accompagnement à court et à long terme.

Nous pouvons nous apercevoir que pour certaines puéricultrices les moments les plus difficiles sont le début de l'accompagnement, pendant l'annonce de la maladie auprès des parents et de l'enfant, ainsi que le moment du décès. Nous avons vu aussi que pour certaine professionnelle la durée de l'accompagnement peut modifier le ressenti de la puéricultrice.

De même, concernant ma deuxième hypothèse, la spécificité du service influence les émotions de la puéricultrice lors du décès de l'enfant. Comme vous avez pu le voir, selon la structure, les puéricultrices ne sont pas toutes en accord avec leurs émotions. S'il s'agit d'une structure dans laquelle l'accompagnement d'un enfant en soins palliatifs est récurrent, les

puéricultrices ne réagissent pas de la même manière que celles qui accompagnent peu des enfants en fin de vie. L'impact émotionnel est différent, les puéricultrices qui sont formées et forment les autres professionnels aux soins palliatifs expliquent qu'elles doivent montrer leurs émotions aux familles tout en restant professionnelles et qu'il est impossible de ne rien ressentir face à ce genre de situation. Elles nous évoquent toutes que pendant un décès elles éprouvent toutes de la tristesse et parfois même de la colère selon les circonstances du décès. L'accompagnement d'un enfant en soins palliatifs est souvent difficile pour les infirmières et puéricultrices qui sont rarement confrontées à des prises en soins comme celles-ci et évoquent toutes qu'elles ne sont pas assez formées pour accompagner des enfants pendant le décès, cela fait même peur à certaines professionnelles et elles se sentent démunies quand cela arrive. Elles ne savent d'ailleurs pas où se renseigner si elles veulent se former et ne connaissent pas toutes les ressources auxquelles elles peuvent prétendre, hormis des réunions entre l'équipe et un soutien de leurs collègues.

3. Perspectives professionnelles

L'élaboration de ce travail fut longue et difficile, cependant cela m'a beaucoup apporté d'un point de vue personnel et professionnel. Les recherches que j'ai menées depuis le début de ce travail, m'ont permis d'acquérir des connaissances plus approfondies sur les soins palliatifs pédiatriques.

A travers ce mémoire je me suis intéressée aux émotions de la puéricultrice pendant l'accompagnement d'un enfant en soins palliatifs, en particulier dans un service de pédiatrie afin de comprendre qu'elle était la bonne attitude à avoir auprès de l'enfant, des parents, de l'entourage et comment elle les mettait en œuvre pour ne pas se laisser submerger face à des situations comme celles-ci.

L'écriture de ce travail m'a permis de comprendre qu'il était important de montrer nos émotions mais que cela était très complexe pour les soignants de trouver le juste milieu. Je tire de celui-ci qu'il n'y a pas un aspect négatif à l'expression de nos émotions. Elles ne sont pas à négliger, peut-être permettent-elles d'être vrai et juste.

Dans ma pratique, il est important de savoir communiquer dans le but d'avoir une communication de qualité en premier lieu afin d'obtenir une relation d'aide, écouter avec une grande attention et ne pas avoir une prise en charge centré sur un domaine mais l'ensemble des besoins de l'enfant mais également son entourage dans l'intérêt d'un accompagnement de qualité. Il sera important aussi d'avoir des connaissances sur nos propres mécanismes pour comprendre nos émotions, adopter la juste distance, se connaître.

En soins palliatifs pédiatriques, l'accompagnement est spécifique car il doit répondre aux attentes des parents et des enfants avec une continuité des soins, une relation de confiance dans une période de leur vie très difficile, dans un instant de grande fragilité et de vulnérabilité.

De plus, ce travail m'a permis de me rendre compte qu'il est important que la puéricultrice puisse être capable de gérer ses émotions sans les nier et de savoir les utiliser au profit du professionnalisme pour allier compétence et humanité. Il faut avoir une attention particulière pendant le décès de l'enfant car c'est à ce moment là que les parents vont réussir à faire leur deuil et continuer leur route sans leur enfant.

Il est nécessaire de comprendre que les soins palliatifs sont une période longue qui va de l'annonce, à des rechutes, du constat de l'inefficacité du traitement, au décès de l'enfant. Pendant cette période il faut savoir que l'enfant comme la famille ont besoin que la puéricultrice les accompagne dans les différentes phases. A retenir que la famille fait l'objet de nombreuses étapes qui sont bien identifiées avec le choc, le déni, la colère, le désespoir, la désorganisation mais chaque famille va vivre les différentes étapes de la maladie de l'enfant de façon unique et spécifique et ceci est identique pour le personnel soignant. Il est donc nécessaire que pour ma future carrière professionnelle la cohérence de l'équipe soit constante et permette de répondre aux besoins et aux attentes des parents ainsi que l'enfant. A noter que le travail doit être interdisciplinaire avec les médecins, les assistantes sociales, les psychologues, le personnel soignant.

Je vais être certainement au cours de ma pratique professionnelle, devoir accompagner des enfants en fin de vie ainsi que la famille à faire face à des situations aussi éprouvantes et injustes comme nous avons vu dans mon travail. Ce projet va me permettre donc de pouvoir appréhender cet accompagnement en ayant des bases solides afin de pouvoir optimiser ma pratique devant l'enfant et sa famille.

Ce projet a été réalisé dans le cadre d'un service de pédiatrie mais nous pouvons bien entendu rencontrer des situations d'accompagnement en soins palliatifs dans tous les autres services.

VII Conclusion

Nous allons conclure ce travail qui était principalement axé sur les émotions de la puéricultrice pendant l'accompagnement d'un enfant en soins palliatifs.

Par le biais de ce mémoire, je me suis intéressée aux émotions de la puéricultrice dans l'accompagnement d'un enfant en soins palliatifs. Plus particulièrement, à l'impact que cela peut avoir sur l'accompagnement de l'enfant et sa famille. Je cherchais à comprendre l'importance des émotions dans notre pratique professionnelle et s'il pouvait y avoir des conséquences.

Dans un premier temps j'ai commencé par introduire ma situation d'appel qui m'a permis d'élaborer ma question de départ. J'ai écrit mon cadre de référence à travers différents auteurs que j'ai étudié et les différentes recherches menées. La première partie de mon travail a permis de comprendre comment accompagner un enfant et sa famille en soins palliatifs ainsi l'importance des émotions et les étapes de deuil pour la famille et les soignants. De cela, en a découlé deux hypothèses ainsi que ma question de recherche qui est resté identique.

Mon cadre conceptuel m'a permis de dire que l'accompagnement des soins palliatifs de l'enfant et de sa famille ainsi que le décès de l'enfant provoque des émotions importantes pour tous les professionnels de santé qui accompagnent cet enfant qu'ils soient préparés ou non, avec de l'expérience ou non etc.

Nous pouvons dire que même s'il y a une formation théorique pendant l'école de puéricultrice, les professionnels ne sont pas assez formés à ce genre de situation et que chaque situation est unique et qu'il est nécessaire d'être formé et encadré afin de pouvoir développer des compétences supplémentaires sur l'accompagnement des soins palliatifs ainsi que l'accompagnement d'un décès.

Ce travail de recherche m'a permis de faire des lectures intéressantes, d'enrichir mes connaissances sur le sujet de l'accompagnement des soins palliatifs dans les situations de décès en pédiatrie. Cela me sera utile dans ma future pratique professionnelle, puisque nous pouvons être confrontés à ce genre de situation dans tous les services de pédiatrie et même d'autres services. Ainsi, je pourrai mettre à profit les connaissances acquises durant ce mémoire.

Durant mon travail, j'ai pu me rendre compte que les émotions sont complexes à comprendre, que chaque professionnel ressent des émotions différentes selon ce qu'il a vécu,

ce que peut renvoyer l'enfant, la famille, la pathologie, la période de l'accompagnement, l'âge. Nous pouvons dire également que les émotions et leurs impacts sont différents selon l'accompagnement d'un enfant à court ou à long terme, les liens entre les professionnels de santé et l'enfant ainsi que l'entourage.

Cependant il est important de se comprendre, d'analyser ce que nous ressentons afin de ne pas se laisser envahir.

Dans un second temps, j'ai réalisé une enquête auprès de puéricultrices et infirmières travaillant en service de pédiatrie et en équipe ressource de soins palliatifs pédiatriques. Celle-ci a été réalisée par l'intermédiaire d'entretien semi directif avec l'aide d'une grille d'entretien

D'après mon enquête nous avons pu voir que certains soignants ne veulent pas exprimer leurs émotions devant les familles mais qu'ils ont besoin d'être écoutés, de les partager afin de se libérer des tensions, de la tristesse lors de l'accompagnement. Ainsi être soutenu après avoir vécu le décès d'un enfant, d'être suivi afin de ne pas se laisser submerger et de continuer à travailler et prendre en soins d'autres enfants.

Puis pour finir la validation de nos hypothèses clôture la fin de ce projet professionnel.

Ce travail de fin d'étude a été très utile pour ma pratique professionnelle et m'a permis de comprendre et de prendre conscience de l'importance de travailler avec nos émotions mais également du danger, s'il n'y a pas de limite, et si nous nous laissons envahir par nos émotions.

Je terminerais par une phrase d'Annick ERNOULT « *Dans ces moments hors du temps et impensables, les parents ont besoin d'avoir en face d'eux une équipe qui a réfléchi et élaboré, dans l'interdisciplinarité, des procédures qui serviront de repères pour l'accompagnement.* »³⁸

³⁸ WANQUET, Pascale THIBAUT et THIBAUT WANQUET, Pascale. *L'enfanthospitalisé : travailler avec la famille et l'entourage : La place des aidants naturels dans la relation de soin : Apports théoriques - Situations professionnelles - Vignettes cliniques.* 2ème Edition. Paris : Elsevier Masson, 2016. ISBN 978-2-294-74874-5.

Annexes

Annexe 1 : Charte de l'enfant hospitalisé



Charte de l'enfant hospitalisé



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.



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.



On encouragera les parents à rester auprès de leur enfant et on leur offrira pour cela toutes les facilités matérielles, sans que cela n'entraîne un supplément financier ou une perte de salaire. 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.



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



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



Les enfants ne doivent pas être admis dans les services adultes. Ils 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.



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.



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



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



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

Annexe 2 : Guide d'entretien de l'enquête avec objectif par question

Bonjour, je m'appelle Floriane et je suis étudiante puéricultrice à l'Institut de Formation en Santé de l'Université Catholique. Je réalise un travail de recherche pour mon projet professionnel sur les émotions de la puéricultrice lors du décès de l'enfant accompagné en soins palliatifs.

L'entretien que nous allons effectuer va durer en moyenne 15-20 minutes. Il sera anonyme.

M'autorisez-vous à enregistrer notre conversation afin de retranscrire fidèlement vos propos qui sera bien entendu détruit après la soutenance de ce travail ?

Mon outil d'enquête est un guide d'entretien et des questions générales préalables :

Questions générales :

- Année du diplôme
- Année d'exercice / Parcours professionnel
- Année dans le service

NUMERO DES QUESTIONS	QUESTIONS	QUESTIONS DE RELANCE	OBJECTIFS DES QUESTIONS
Question 1	Accompagnez-vous régulièrement des enfants en soin palliatif dans votre service ?	Si oui, combien de temps sont ils hospitalisés généralement dans le service ?	<i>Connaitre la faisabilité de mon sujet et la pertinence.</i>
Question 2	Comment accompagnez vous les enfants en soins palliatifs dans votre service ?	Que ressentez vous tous au long de l'accompagnement en soin palliatif ?	<i>Identifier et connaitre le déroulement et le ressenti de la puéricultrice lors de</i>

			<i>l'accompagnement en soin palliatif. Connaitre les difficultés des professionnels lors de l'accompagnement d'enfants en soin palliatif ?</i>
Question 3	Que ressentez-vous lors des décès des enfants que vous avez accompagnés en soin palliatif ?		<i>Connaitre la faisabilité de mon sujet et la pertinence. Analyser le comportement de la puéricultrice lors d'un décès dans le service</i>
Question 4	Comment êtes vous accompagné lors d'un décès dans le service ?	Avez-vous un temps de parole ? Dialoguez vous sur ce qu'il vient de ce passer ?	<i>Connaitre l'accompagnement des puéricultrices après un décès dans le service</i>
Question 5	Ya t-il des formations proposés pour le personnel soignant concernant les soins palliatifs ?	Si oui, quelles sont t-elles ? Sont-elles régulièrement proposées ? Quelles sont les vôtres ? Si non, savez vous pourquoi ?	<i>Identifier les moyens pour l'accompagnement des enfants en soin palliatif dans le service</i>
Question 6	Pour vous, vos émotions ont-elles un impact dans	Avez-vous ressenti un impact sur votre	<i>Connaitre les conséquences des</i>

	l'accompagnement de l'enfant et sa famille ?	pratique professionnelle lors d'un décès ?	<i>émotions de la puéricultrice pendant l'accompagnement de l'enfant en soins palliatifs</i>
Question 7	Avez-vous des choses à rajouter ?		<i>Aborder un éventuel point important que nous n'ayons pas évoqué</i>

Je vous remercie pour le temps que vous m'avez accordé et j'arrête l'enregistrement.

Annexe 3 : Compte-rendu d'un entretien avec la puéricultrice de l'équipe ressource

Durée de l'entretien : 22 minutes et 16 secondes

Bonjour, je m'appelle Floriane et je suis étudiante puéricultrice à l'Institut de Formation en Santé de l'Université Catholique. Je réalise un travail de recherche pour mon projet professionnel sur les émotions de la puéricultrice lors du décès de l'enfant accompagné en soins palliatifs. L'entretien que nous allons effectuer va durer en moyenne 15-20 minutes. Il sera anonyme. M'autorisez-vous à enregistrer notre conversation afin de retranscrire fidèlement vos propos qui sera bien entendu détruit après la soutenance de ce travail ?

PDE 1 → « *oui, pas de souci.* »

➤ **Pouvez-vous me dire votre année de diplôme s'il-vous-plaît ?**

[Lève les yeux au ciel]

PDE 1 → « *J'exerce depuis 2004 en tant qu'infirmière et j'exerce depuis 2007 en tant que puéricultrice.* »

➤ **Depuis quand exercez-vous dans l'équipe ressource régionale de soins palliatifs pédiatriques ?**

PDE 1 → « *Je suis dans l'équipe depuis 2015.* »

➤ **Pouvez-vous m'expliquer votre parcours professionnel ?**

[Rigole]

PDE 1 → « j'ai toujours travaillé en pédiatrie. Alors j'ai travaillé d'abord en gastro, et oui c'était du soin palliatif mais on n'en parlait pas, quand il y avait des décès ça tombait comme ça et on ne prenait pas ça comme une prise en charge, ensuite j'ai travaillé en pneumologie là on a aussi vécu des décès, moins à l'hôpital parce que souvent les enfants qui décédaient étaient atteints de mucoviscidose et en fait il décédaient plutôt à leur domicile, en tout cas moi j'en ai pas connu de décès à l'hôpital. Après j'ai fait puéricultrice, j'ai travaillé en chirurgie et en fait finalement en chirurgie on ne parlait pas de soins palliatifs non plus mais on avait quand même toutes les tumeurs osseuses qu'on voyait dans la phase curative avec les interventions etc., on ne les avait pas en phase palliative finalement un service de chirurgie on ne s'attend pas à faire des soins palliatifs mais la phase curative quand elle échoue, on bascule en phase palliative. C'est d'ailleurs la chirurgie qui m'a donné envie de faire ça parce que justement j'avais cette idée de ne pas suivre les enfants jusqu'au bout et d'avoir après, parfois, des mauvaises nouvelles et d'avoir un besoin d'accompagnement »

1) Accompagnez-vous régulièrement des enfants en soins palliatifs ?

Question de relance :

➤ Combien de temps sont-ils hospitalisés généralement dans les services ?

PDE 1 → « Alors nous on les accompagne sur toute la durée du soin palliatif. Donc nous on n'a pas d'équipe, on n'a pas de lits, mais je pense que l'IDE 1 à dû t'expliquer, nous n'avons pas de service. Et en fait ça dépend vraiment des souhaits des familles, j'ai en tête des enfants qui ne sont jamais hospitalisés. J'ai en tête un petit garçon-là qui a deux ans et demi, les parents ne veulent jamais qu'il soit hospitalisé. Donc en deux ans et demi il a du faire une semaine en tout à l'hôpital parce que ses parents font tout à la maison. Il y a des parents qui sont plus rassurés à l'hôpital après ça dépend aussi des raisons pour lesquelles ils sont hospitalisés. Il y a des familles que ça rassure d'être plus souvent hospitalisé, ça dépend aussi de la cause donc je n'ai pas de moyen. Ça dépend vraiment des besoins des familles et puis des problèmes présentés par les enfants. Et parfois en soins palliatifs il y a plusieurs périodes. C'est-à-dire qu'il y a des petits moments pour des décompensations respiratoires,

pour des problèmes particuliers ou bien pour des transfusions, pour plein de petites choses programmées et puis parfois c'est la fin de vie. Ça dépend de tout ça. »

2) Que pouvez-vous me dire sur l'accompagnement des enfants en soins palliatifs ?

PDE 1 → *« En ce qui me concerne, le plus dur c'est toujours le début quand on a une nouvelle histoire qui nous arrive. Pour moi c'est toujours le plus dur, de me dire quelle horreur, en me disant ce n'est pas possible il y a des gens qui vivent vraiment des choses atroces. Quand l'histoire nous est racontée, c'est là où je me dis quelle horreur. C'est à ce moment là pour moi que c'est le plus compliqué. Et après ça revient toujours à la question qu'on nous pose dans des dîners, des soirées, etc. C'est « comment tu fais ? », et pour moi ça a du sens de pouvoir accompagner ses familles dans un moment si difficile ou elles ont besoin de nous. Donc mon moment difficile c'est au tout début, évidemment c'est aussi quand il y a un décès à la fin, c'est aussi quand il y a des situations compliquées, mais dans toutes les prises en charge je sais que le début c'est toujours un moment qui me marque et puis après les premières rencontres. Étant donné que ce que je fais a du sens, que ma pratique a du sens, je ne suis pas là pour m'apitoyer, leur histoire est bien pire que la mienne, je suis là pour les accompagner et les aider. Après il y a aussi une chose qui est important à dire dans notre équipe c'est que nous on n'est pas en première ligne. On est en deuxième ligne. C'est-à-dire que nous ne sommes pas au chevet, on appelle régulièrement, on va régulièrement à la maison, mais quand je dis régulièrement c'est une fois par semaine ou une fois par mois, selon la longueur de la prise en charge, en fonction des besoins. On est plus sur l'appel, on n'est pas dans le contact comme peuvent l'être les infirmières qui sont en première ligne toujours dans le service. »*

3) Que ressentez-vous lors des décès des enfants que vous accompagnez en soins palliatifs ?

PDE 1 → *« Évidemment je suis triste, beaucoup de tristesse, parfois de la colère là le dernier décès j'ai ressenti de la colère aussi. Parce qu'à ce moment-là ce n'était pas comme j'avais imaginé que ça se termine et puis, c'était dans le cadre du polyhandicap, forcément c'est des*

émotions après j'ai su forcément les canaliser et me dire « est-ce que vraiment on a proposé tout ce qu'il fallait », l'idée que parfois dans le handicap on a pas la même émotion, c'est pas comme dans les tumeurs, les cancers où l'investissement, enfin peut-être mais en tout cas là c'est ce que j'avais ressenti. Évidemment de la tristesse, beaucoup d'empathie envers la maman, beaucoup de tristesse envers la maman, envers la famille. Et parfois de la colère, pourquoi de la colère aussi, parce que le travail c'est d'anticiper et de faire en sorte que ça se passe le plus en sécurité possible, le mieux possible, et comme nous on n'est pas une équipe de soins, c'est d'anticiper auprès de chacun, s'assurer que chacun se sent prêt dans cette organisation au moment du décès. Et parfois il y a des petits déraillements et c'est là qu'intervient la colère, la colère elle est pour la famille et non pas contre le soignant parce que chacun fait ce qu'il peut. Mais de me dire oui je suis en colère qu'il souffre encore plus, c'est dans ce sens là quand j'ai de la colère. Ce n'est pas contre le soignant même si ça peut l'être, j'ai déjà été en colère contre des soignants mais finalement ils ont peur, ils font ce qu'ils peuvent mais n'empêche que pour la famille ça restera des moments qu'ils n'oublieront jamais et qui sera compliqué pour leur deuil. »

4) Comment accompagne-t-on les puéricultrices lors d'un décès ?

PDE 1 → *« Nous on a la chance d'avoir une équipe très soudée, et là notamment ton mémoire tombe bien puisque on a eu un décès dernièrement d'un jeune qu'on suivait depuis deux ans et de ce fait là on est plusieurs à le connaître et donc on peut prendre des temps, On a cette possibilité entre nous de prendre du temps pour parler de l'histoire, on parle de la famille, donc il y a déjà ce temps-là entre nous. Il y a le temps du autour, ce jeune garçon était pris en charge par le centre hospitalier, il a été suivi par plusieurs équipes, suivi par une HAD, suivi par des kiné, suivi par plein de personnes et donc on les appelle, ça nous permet aussi de reparler de la famille de se remémorer, commémorer avec les différents intervenants les moments qui ont compté. »*

Question de relance

➤ Du coup vous les appelez ou vous faites une réunion entre vous ?

PDE 1 ➔ « On propose, alors tous ensemble j'ai jamais fait, parce que en plus tout le monde a des emplois du temps différents, mais on propose. Là par exemple on a fait une réunion pour la HAD qui était tous les jours au domicile, on a proposé à l'équipe du CAMPS (centre d'action médico sociale précoce) de se joindre à nous mais finalement ça ne les a pas intéressés. Mais voilà on propose des temps, s'ils le souhaitent mais en tout cas on les a par téléphone et ça a du sens aussi de le faire. Et puis tous les deux mois on a une supervision de l'équipe au cours de laquelle on peut revenir sur les décès, ça nous arrive, moi je trouve que ce qui est agréable dans ces supervisions ce n'est pas le fait de dire ce que je ressens mais plus de se rappeler encore, de se dire que c'était une famille et pouvoir dire ce qu'on en a pensé, pourquoi ça a été compliqué, de raconter leur histoire, d'en parler ça nous fait vivre un peu ce jeune et sa famille. Et puis notre richesse aussi je pense et c'est important pour nous et les familles c'est que on reste en contact après avec les familles »

5) Y a-t-il des formations pour le personnel soignant concernant les soins palliatifs ?

Question de relance

➤ Quelles sont-elles et sont-elles régulièrement proposées ?

PDE 1 ➔ « Alors nous on propose de faire des formations à toutes les équipes qui le souhaitent, on intervient dans les IFSI, dans les écoles de puéricultrice, dans les écoles d'auxiliaire, en médecine, on propose des formations. Là on part jeudi et vendredi pour former les équipes. On forme les équipes du SSR, c'est Soins de Suite et de Réadaptation, et nous pour nous former, moi j'ai passé un DU de soins palliatifs pédiatriques, il y en a un à Lyon et moi j'ai passé celui de Bruxelles en deux ans du coup. »

6) Vos émotions ont-elles un impact dans l'accompagnement de l'enfant et de sa famille ?

PDE 1 → « Je pense que oui, notamment pour les enfants qu'on accompagne, alors je pense que c'est inévitable mais là on a listé toutes nos familles, on a une trentaine de patients dans notre fil actif. Quand il y a des décès on les enlève. Ce qu'on appelle fil actif c'est des enfants qu'on prend des nouvelles régulièrement et en fait dans ces 30 il y en a qu'on suit depuis sept ans, certains depuis sept jours, certains depuis sept mois. Alors il y a Anne qui a une partie, moi qui ai l'autre. Anne est là depuis 3-4 mois, moi j'ai tous les anciens et puis Anne prend beaucoup les nouveaux actuellement. Après on rencontre nos patients chacune et il y a des patients pour qui oui on en a probablement, parce que ça ce rapproche plus de notre histoire, on est peut être plus attaché aux parents, attaché aux enfants, en tout cas je pense que inévitablement il y a des patients avec qui on se sent plus proche, oui ça change il y a des patients pour qui on va se battre, je ne vais pas dire plus car on se bat pour tout le monde mais il y a peut-être cette petite fibre en plus. On est plus transporté, je ne sais pas. Je pense que c'est inévitable »

Question de relance :

➤ **Avez-vous ressenti un impact sur votre pratique professionnelle ?**

PDE 1 → « Oui c'est ce que j'explique, c'est pour moi, mais je serais peut être plus au taquet, voilà. Nous, on dit souvent en formation que ce n'est pas dangereux, ce n'est pas mauvais, au contraire d'être impacté. On avait une collègue qui remplace Anne, qui disait si on s'autorise à rire avec les familles on doit pouvoir s'autoriser à pleurer avec elle. Parce que pleurer devant une famille montre qu'elle compte pour nous, que leur enfant compte pour nous, ça veut dire que leur enfant à une place, ça veut dire que leur histoire nous touche. Après tout dépend des familles, il y a des familles qui sont presque plus fortes que nous du coup nous ne pleurons pas et l'idée c'est que ce ne soit pas elle qui me console. Mais moi je n'ai pas de problème à montrer mes émotions aux familles quand j'en ai et en même temps il y a des familles qu'on accompagne depuis tellement longtemps que évidemment on est impacté quand il leur arrive quelque chose et c'est plutôt l'inverse qui ne serait pas très logique. Il y a une famille que j'ai au téléphone, je pense à elle en particulier, il y en a d'autres on a deux à trois fois par mois depuis deux ans, évidemment que quand il leur arrive quelque chose on est impacté et c'est plutôt l'inverse qui serait pas très logique. Je suis triste pour elle. On est en union avec les familles.

7) Avez- vous des choses à ajouter ?

PDE 1 → « Je trouve que, alors ça c'est mon opinion, pour faire des accompagnements au CHU ou dans d'autres services ayant régulièrement des soins palliatifs qui sont parfois les hôpitaux de « référence », les services de « références », il y a quand même une différence. On a l'impression que quand on va dans les centres hospitaliers extérieurs, à Cambrai, à Calais, à Armentières, à Boulogne, le vécu des équipes est différent parce qu'en effet, comme tu le dis dans ta présentation, elles ont moins « l'habitude » même si l'idée c'est qu'on s'habitue jamais et ça on est d'accord. Et je trouve que c'est souvent des beaux accompagnements justement parce que c'est des équipes qui travaillent avec leurs émotions, Anne-Lyse notre psychologue dit toujours ça. Les soignants doivent travailler avec leurs émotions et ses équipes travaillent avec leurs émotions et moi je suis toujours scotchée et admirative de tout ce que mette en place les soignants dans ses équipes pour justement pallier toute cette atrocité, pallier cette période de soins palliatifs. Je suis toujours subjuguée par ce que les équipes mettent en place dans ces établissements qui sont censés ne pas avoir l'habitude et je suis toujours admirative de ce que font ces équipes tant sur le plan médical que sur le plan paramédical. J'ai déjà vu des équipes qui faisaient des astreintes pour qu'il y ait quelqu'un la nuit si le décès arrive la nuit, pour que la collègue puisse se consacrer à l'enfant, pour que l'autre soit dans le reste du service. De belles situations dans les soins palliatifs portées par ces émotions d'équipes qui étaient vraiment autour de ces familles. »

Annexe 4 : Compte-rendu d'un entretien avec l'infirmière en service de pédiatrie

Durée de l'entretien : 14 minutes et 37 secondes

Bonjour, je m'appelle Floriane et je suis étudiante puéricultrice à l'Institut de Formation en Santé de l'Université Catholique. Je réalise un travail de recherche pour mon projet professionnel sur les émotions de la puéricultrice lors du décès de l'enfant accompagné en soins palliatifs. L'entretien que nous allons effectuer va durer en moyenne 15-20 minutes. Il sera anonyme. M'autorisez-vous à enregistrer notre conversation afin de retranscrire fidèlement vos propos qui sera bien entendu détruit après la soutenance de ce travail ?

IDE 2 → « oui »

➤ Pouvez-vous me dire votre année de diplôme s'il vous plaît ?

[Silence]

IDE 2 → « Moi j'ai été diplômée en Janvier 2016, en Belgique, après le temps de faire reconnaître mon diplôme et tout ça, j'ai commencé à travailler en Septembre 2016. »

➤ Depuis quand exercé vous dans l'équipe de pédiatrie ?

IDE 2 → « Je suis arrivée dans le service depuis Mai 2017. »

➤ Pouvez-vous présenter votre parcours professionnel ?

IDE 2 → « Avant j'étais auxiliaire en Néonatalogie, puis j'ai repris mes études et ensuite j'ai recommencé infirmière en Néonatalogie avant d'arriver ici, dans le service de pédiatrie »

1) Accompagnez-vous régulièrement des enfants en soin palliatif ?

IDE 2 → « On en a un peu, il y a pas longtemps on en a eu un, ça fait un an d'ailleurs. »

Question de relance

➤ Combien de temps sont-ils hospitalisés généralement dans le service ?

IDE 2 ➔ « En moyenne je dirais deux semaines, ça dépend de la raison pour laquelle ils viennent, on sait que les parents nous ont donné l'information de ne pas réanimer en cas de problème. Là, dernièrement celui qui est venu c'était pour une pneumopathie donc le temps de le soigner, de tout remettre en ordre il est resté une semaine et demie. Ils sont parfois aussi suivis à domicile mais les parents aiment bien nous les apporter car ils connaissent l'équipe, l'établissement et on sait qu'il se repose sur nous car on connaît aussi leurs enfants donc quand il y a besoin d'une hospitalisation ils viennent toujours chez nous. »

2) Que pouvez-vous me dire sur l'accompagnement des enfants en soins palliatifs ?

IDE 2 ➔ « On se repose très souvent sur les directives du médecin qui discute énormément avec les parents, malheureusement on ne peut pas faire grand chose de plus pour le soigner ou pour dire d'accompagner au mieux. On n'en revient toujours à la fameuse question de savoir s'il faudra réanimer ou pas, la plupart du temps on arrive sur des soins conformes donc vraiment le strict minimum. Après ça s'arrête là, enfin moi de mon côté personnellement j'ai jamais beaucoup plus d'accompagnement autre que les directives du médecin au cas où en fait, on a pas une équipe de soins palliatifs qui vient régulièrement nous voir pour en discuter avec nous c'est vraiment vu en équipe disciplinaire en fait ça ne va pas plus loin. »

Question de relance :

➤ Que ressentez-vous vous tout au long de l'accompagnement en soins palliatifs ?

IDE 2 ➔ « Moi à mon niveau c'est jamais facile, c'est quelque chose que je redoutais et je pense que chaque professionnel redoute un petit peu de se voir confronter à un décès et d'autant plus celui d'un enfant. Mais quand on a un enfant qui vient chez nous on sait que c'est un enfant qu'il ne faudra pas réanimer s'il arrive quelque chose, c'est toujours stressant pour ma part. Parce que je me dis, comment ça va se passer cette fois-ci, est-ce qu'on va bien soigner et qu'il pourra rentrer chez lui, est-ce que ça va faire comme ce qu'il s'est passé il y a

un an où on ne s'attendait pas du tout au décès de cette petite qui était rentrée à la base pour une transfusion comme elle le faisait régulièrement. Mais en aucun cas on se serait douté un seul instant que dans la nuit ...Enfin ce n'était pas du tout prévu.»

3) Que ressentez-vous lors des décès des enfants que vous accompagnez en soins palliatifs ?

[Silence]

IDE 2 → « *Oui ça a été très dur, parce que c'était le premier décès de ma carrière, justement j'avais choisi la pédiatrie pour me dire au moins s'il doit y avoir des décès ce sera moins souvent que chez l'adulte et c'est quelque chose que je n'avais pas encore vraiment envisagé parce que je ne voulais pas, en fait, me retrouver confrontée à un décès mais il faut bien que ça arrive un jour ou l'autre. Donc ça a été très dur, ça s'est passé en pleine nuit où on était une équipe de quatre, où le médecin du service n'était pas présent. Là, c'était le pédiatre de garde de néonatalogie qui était appelé en cas d'urgence. Donc c'est une petite qui était connue puisqu'elle avait débuté ses premiers jours de vie en néonatalogie, donc elle était suivie par plusieurs pédiatres de néonatalogie, mais c'est vrai que quand ça se passe la nuit on se dit qu'est-ce que je dois faire. Oui, il faut appeler le pédiatre de garde mais après comment ça se passe, on savait que c'était une petite qu'on ne devait pas réanimer. Mais dans la panique, dans le stress, on a quand même pris le chariot d'urgence pour dire de montrer à la maman qu'on faisait quand même quelque chose mais, ça a été pour ma part quand même assez décousu, un cafouillage, je me suis sentie démunie face à la situation et par rapport à une maman qui appelait au secours sachant que l'on ne pouvait rien faire de plus. Donc ça a été compliqué. »*

4) Du coup, comment accompagne-t-on les puéricultrices lors d'un décès ?

[Sourit]

IDE 2 → « *C'est moi qui ai du faire la demande, ça n'a pas été proposé par la cadre du service, je ne sais pas si ça doit être fait d'office mais en tout cas c'est moi qui ai fait la demande parce que vraiment je n'étais pas bien, clairement je n'étais pas bien du tout, je me suis beaucoup remise en question sur ma vie professionnelle, je me suis dit c'est peut-être ma faute, je n'ai peut-être pas appelé le médecin assez vite, ça a été compliqué. Du coup, j'ai fait*

la demande auprès de ma cadre et elle m'a mis en relation avec l'équipe de soins palliatifs qui intervient aussi au CHR. Du coup, on a eu un rendez-vous, j'ai rencontré la psychologue quelques temps après on a pas mal discuté aussi et de fil en aiguille ça a été beaucoup mieux. On avait aussi rediscuté en équipe avec la pédiatre de garde qui était là à ce moment-là donc de fil en aiguilles j'ai fait mon chemin et j'ai pu passer outre mais c'est vrai que les premières semaines ont été compliquées. »

Question de relance :

➤ **Avez-vous un temps de parole dans le service ?**

IDE 2 ➔ « *Oui en cas de décès la cadre essaye toujours de faire un débriefing, elle essaye toujours de rassembler les professionnels qui étaient présents à ce moment-là pour pouvoir faire un retour sur la situation, voir comment les personnes se sont senties à ce moment-là, voir ce qui peut être aussi amélioré en cas de situation d'urgence. De ce côté là on a toujours un retour, même en équipe si besoin »*

5) Y'a-t-il des formations pour le personnel soignant concernant les soins palliatifs ?

[Hausse les sourcils]

IDE 2 ➔ « *Non je ne suis pas certaine, à part les formations de base, il n'y a pas d'autres approches. »*

6) Vos émotions ont-elles un impact dans l'accompagnement de l'enfant en soins palliatifs ?

IDE 2 ➔ « *Je pense que oui, malgré le fait que j'aie réussi à passer au-dessus de tout ça j'appréhende toujours quand même. Parce qu'on n'oublie pas le visage d'un enfant qui est en train de décéder ou qui est décédé. Je pense très régulièrement à elle aussi. Je pense que oui du coup on a toujours un peu cette petite appréhension de se dire comment ça va se passer cette fois-ci par rapport à la fois passée. Je pense que l'on peut montrer aux parents que l'on comprend ce qu'ils ressentent à ce moment là, mais il ne faut pas non plus se mettre à la place des parents, il faut pouvoir rester à sa place de soignant, et leur faire comprendre que*

l'on est là s'ils ont besoin. Ça n'empêche pas de pleurer, après entre collègues, mais sans trop en montrer aux parents parce qu'ils ont aussi leurs moments où ils ont besoin de se lâcher. Ce n'est pas évident du coup de trouver le juste milieu. »

Question de relance :

➤ **Avez-vous ressenti un impact sur votre pratique professionnelle lors du décès ?**

IDE 2 ➔ *« Je me suis sentie un peu démunie oui, je me suis dit qu'il me manquait peut-être quelque chose pour dire d'accompagner mieux, de me rassurer plus, après ce sont des situations d'urgences et je pense que dans ces moments là on est un peu perdu, on oublie un peu peut-être ce que l'ont sait faire habituellement. C'est la panique mais à côté de ça il faut savoir rester professionnel et gérer au mieux le moment présent. »*

7) Avez-vous quelque chose à ajouter ?

[Silence]

IDE 2 ➔ *« Juste sur la petite fille, ça a été un décès brutal, on ne s'y attendait pas du tout. Ce qui a surtout était embêtant, c'est que ça s'est passé en pleine nuit, vers 4 / 5h du matin. C'était une période calme à ce moment-là et on a un peu réveillé tout le service parce que forcément entre les cris de la maman d'agitation et les portes qui claquent, c'est vrai qu'il y a plusieurs parents qui se sont demandé ce qu'il se passait. Donc là c'est pareil, il faut savoir rassurer les autres parents sans trop en dire non plus. Car il y a le secret professionnel. Et après il y a eu une ambiance vraiment particulière parce qu'il fallait la préparer. Les parents s'attendaient à ce que ces jours se finissent bientôt car elle était en soins palliatifs depuis un moment mais c'est très brutal pour eux aussi. Et même si on s'y attend, on est jamais préparé à la perte de son enfant. »*

Bibliographie

Articles :

AUDREY ROLLIN., deuil et soins palliatifs chez l'enfant *Cahier de la puéricultrice*. Juillet 2016, n° 298, p. 10-15

GERVAISE, Sylvie, CHARVIN, SANDRINE et BASS, Henri-pierre. Les soins palliatifs en pédiatrie: élaborer un projet de vie jusqu'à la mort. *Soins Pédiatrie Puériculture*. Juin 2002, Vol. N.206, p. P. 15-33.

OPPENHEIM, Daniel, DAUCHY, Sarah et COUANET, DOMINIQUE VALTEAU. Soutenir les soignants accompagnant l'enfant jusqu'à son décès. *Cahiers de la Puéricultrice*. Mars 2009, Vol. N.225, p. P.20-22

Ouvrages :

BELZUNG, Catherine. *Biologie des émotions*. Bruxelles : De Boeck, 2007. Neurosciences et cognition.480 pages

COUZON, Elisabeth et DORN, Françoise. *La magie des émotions*. Issy-les-Moulineaux : ESF, 2012. 248 pages

FORMARIER, Monique et JOVIC, Ljiljana. *Les concepts en sciences infirmières*. 2ème éd. Lyon : Mallet Conseil, 2012. 328 pages

FRACHE, Sandra, ÉTOURNEAU, Florence et LECAUDEY, Sylvie. *Soins palliatifs pédiatriques : des repères interdisciplinaires pour une pratique soignante*. Rueil-Malmaison : Lamarre, 2018. Soigner et Accompagner.165 pages

GASSIER, Jacqueline, SAUVEUR, Colette de SAINT, COLSON, Sébastien et al. *Le guide de la puéricultrice*. 4ème éd. Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson, 2016. 1240 pages

MERCADIER, Catherine. *Le travail émotionnel des soignants à l'hôpital : Le corps au cœur de l'interaction soignant-soigné*. 2e édition. Paris : Séli Arslan, 2017. Perspective Soignante. 295 pages

OPPENHEIM, Daniel. *Cancer, comment aider l'enfant et ses parents*. Bruxelles : De Boeck, 2010. Oxalis (Bruxelles). 222 pages

PHANEUF, Margot. *La relation soignant-soigné: l'accompagnement thérapeutique*. 2e édition. Montréal (QUEBEC) : Chenelière Éducation, 2016. Soins Infirmiers. 282 pages

QUIVY, Raymond, VAN CAMPENHOUDT, Luc et MARQUET, Jacques. *Manuel de recherche en sciences sociales*. 4ème éd. Entièrement, Paris : Dunod, 2011. Psycho Sup. 262 pages.

WANQUET THIBAUT, Pascale. *L'adulte hospitalisé: travailler avec la famille et l'entourage: La place des aidants naturels dans la relation de soin: Apports théoriques - Situations professionnelles - Vignettes cliniques*. 2ème Edition. Paris : Elsevier Masson, 2016.

Documents électroniques :

CNRLT. *Maladie : Définition de maladie* [En ligne], [Consulté le 7 mars 2019]. Disponible à l'adresse : <http://www.cnrtl.fr/definition/maladie>

Fédération Hospitalière de France. *Les spécificités médicales* [en ligne]. [Consulté le 25 mars 2019]. Disponible à l'adresse : <https://www.hopital.fr/Le-dico-medical/Les-specialites-medicales/Pediatrie>

Conseil national des médecins. [En ligne]. [Consulté le 25 mars 2019]. Disponible à l'adresse : <https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/pediatrie.PDF>

PONTE, Carène. *Cadre réglementaire des soins palliatifs en pédiatrie et recommandations de bonnes pratiques*. [En ligne]. [Consulté le 21 avril 2019]. Disponible à l'adresse : <https://www.em-consulte.com/en/article/214625>

Réseau Francophone de Soins Palliatifs Pédiatriques. *Approche éthique en soins palliatifs pédiatriques*. [En ligne]. 15 juillet 2010. [Consulté le 4 janvier 2019]. Disponible à l'adresse : <https://www.pediatriepalliative.org/approche-ethique-en-soins-palliatifs-pediatriques/>

HAD France. *Hôpital à domicile, hospitalisation à domicile, soins à domicile, aide à la personne* [en ligne]. [Consulté le 6 janvier 2019]. Disponible à l'adresse : <http://www.hadfrance.fr/definition-de-l-had.html>

Réseau Francophone de Soins Palliatifs Pédiatriques. *Définition des soins palliatifs pédiatriques*. [En ligne]. [Consulté le 5 janvier 2019]. Disponible à l'adresse : <https://www.pediatriepalliative.org/definition-des-soins-palliatifs-pediatriques/>

EIRENE. *Nos missions*. [en ligne]. [Consulté le 5 janvier 2019].
Disponible à l'adresse : <http://eirene.chru-lille.fr/equipe/110061.html>

CEEPAME. *Formation Puéricultrice, Différents aspects de la formation*. [En ligne].
[Consulté le 9 février 2019]. Disponible à l'adresse :
<https://www.ceepame.com/formation-puericultrice/>

LARIVEY, Michelle. *Guide des émotions*. [En ligne]. [Consulté le 4 janvier 2019].
Disponible à l'adresse : <http://redpsy.com/guide/index.html>

Centre national, Fin de vie Soins palliatifs. *Parlons Fin de Vie* [en ligne].
[Consulté le 5 janvier 2019]. Disponible à l'adresse :
<https://www.parlons-fin-de-vie.fr/qui-sommes-nous/le-centre-et-ses-missions/>

Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs. *Les soins palliatifs et vos droits*.
[En ligne]. [Consulté le 15 mai 2019]. Disponible à l'adresse :
<http://www.sfap.org/system/files/quizz-reponses-vdef.pdf>

Pédialol. *Soins palliatifs en pédiatrie - Réflexions - PEDIADOL* [en ligne].
[Consulté le 5 janvier 2019].
Disponible à l'adresse : <http://pediadol.org/Soins-palliatifs-en-pediatrie.html>