



Accompagner l'enfant dans les premiers soins invasifs suite à l'annonce d'une leucémie

Manon Leroyer

► To cite this version:

Manon Leroyer. Accompagner l'enfant dans les premiers soins invasifs suite à l'annonce d'une leucémie. Sciences du Vivant [q-bio]. 2019. dumas-02473496

HAL Id: dumas-02473496

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02473496>

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.

Accompagner l'enfant dans les premiers soins invasifs suite à l'annonce d'une leucémie.

Projet professionnel de l'école de
puéricultrices.

Université Catholique de Lille

REMERCIEMENTS

Je souhaite remercier toutes les personnes qui m'ont entourée et soutenue au cours de ce travail.

Je tiens tout d'abord à remercier ma guidante Madame LAUGEL, qui a su m'accompagner dans ce travail, qui m'aura permis une remise en question à la moitié de la formation, mais le choix d'être puéricultrice s'est confirmé.

Je tiens aussi à remercier Madame VANTOURNHOUDT et Madame CATRICE, qui m'ont accompagnée aussi lors de ce travail. Je tiens à remercier Madame PHIRMIS qui m'a aidée à cheminer dans mes toutes premières recherches.

Je veux remercier tous les professionnels qui m'ont aidée dans le cheminement de mon travail et qui ont été disponibles pour les différents entretiens.

Je remercie aussi mes parents pour la relecture de mon travail, et le soutien qu'ils ont pu m'apporter dans cette année loin de chez moi.

Enfin je remercie toute ma famille qui m'a soutenue et qui m'a accompagnée durant cette année. Je tiens aussi à remercier Floriane LEMAIRE, Audrey BENEDETTI, Melissa HEUDE et Marine BRUNO qui ont su être disponibles et présentes pour moi pour réaliser cette année sans baisser les bras.

TABLE DES MATIERES

1) SITUATION D'APPEL.....	3
1.1. LA MISE EN MOTS	3
1.2. LE QUESTIONNEMENT.....	6
1.3. LA QUESTION DE DEPART.....	6
1.4. LES TERMES CLES	7
2) CADRE DE REFERENCES	9
2.1. LA PATHOLOGIE, LES LEUCEMIES	9
2.1.1. <i>Les signes cliniques</i>	10
2.1.2. <i>Le diagnostic</i>	11
2.1.3. <i>Les traitements</i>	12
2.1.4. <i>Le rôle de la puéricultrice dans un service d'hématologie</i>	13
2.2. LE CARE ET LE CURE.....	15
2.2.1. <i>Définition du care sans exclure le cure</i>	15
2.2.2. <i>Le care en pédiatrie, quand le cure doit intervenir aussi</i>	16
2.2.3. <i>L'accompagnement</i>	17
2.2.4. <i>Les soins stériles</i>	18
2.3. L'ENFANT DE 4/5 ANS.....	19
2.3.1. <i>Ses droits et ses besoins fondamentaux</i>	20
2.3.2. <i>Le développement de l'enfant 4/5 ans</i>	21
2.3.2.1. <i>Moteur et cognitif</i>	22
2.3.2.2. <i>Psychosocial et psychoaffectif</i>	23
3) HYPOTHESES.....	25
4) EXPLORATION DE TERRAIN	27
4.1. CHOIX ET PRESENTATION DE LA METHODE D'ENTRETIEN	27
4.2. CHOIX DES PERSONNES INTERROGEES	27
4.3. PRESENTATION DU GUIDE D'ENTRETIEN	28
4.4. CRITIQUE DE L'OUTIL	29
4.5. DEROULEMENT DES ENTRETIENS.....	30
4.6. ANALYSE DES ENTRETIENS.....	31
4.6.1. <i>La pratique de soins invasifs stériles</i>	31
4.6.2. <i>Conception du prendre soin chez l'enfant de 4/5 ans</i>	32
4.6.3. <i>Comportement et compréhension de l'enfant et actions des soignants</i>	33
4.6.4. <i>Éléments importants à ajouter</i>	35
5) MISE EN LIEN DES ENTRETIENS AVEC LA THEORIE	37
5.1. LE DIAGNOSTIC (2.1.2)	37
5.2. LE ROLE DE LA PUERICULTRICE (2.1.4).....	37
5.3. LE CARE ET LE CURE (2.2)	38
5.4. L'ACCOMPAGNEMENT (2.2.3).....	38
5.5. LES SOINS STERILES (2.2.4)	39
5.6. L'ENFANT DE 4/5 ANS (2.3)	39
5.7. VALIDATION DES HYPOTHESES	40
6) PERSPECTIVES PROFESSIONNELLES	41
CONCLUSION.....	42

Introduction

Dans notre société, la technique et la rapidité de la prise en charge sont au premier plan. Les hospitalisations se veulent de plus en plus courtes, mais est-il possible d'écourter le séjour pour une leucémie ?

Les premiers symptômes marquent le début des inquiétudes pour les parents et l'enfant. L'arrivée à l'hôpital nécessite des examens approfondis qui entraînent un lourd diagnostic. Le pédiatre réalise donc l'annonce aux parents, qui sont sous le choc. Le lendemain, l'enfant peut passer au bloc pour la pose de son cathéter central. Il doit accepter, ou plutôt s'adapter à avoir un « tuyau » qui sort de son thorax. Difficile pour lui de comprendre en si peu de temps ce qu'il lui arrive. Le terme leucémie fait partie des cancers, le cancer du sang. Un terme qui effraie et choque, et d'autant plus chez des petits êtres qui ne demandent qu'à vivre. Plusieurs professionnels gravitent autour de l'enfant et sa famille pour une prise en charge optimale et globale. Ils vont donc intervenir chacun dans leur champ d'action. La puéricultrice coordinatrice d'annonce, l'auxiliaire de puériculture, les infirmières, les puéricultrices du service, les pédiatres, et les autres professionnels, vont régulièrement passer voir l'enfant et la famille. L'équipe se montre disponible et à l'écoute pour les aider et les accompagner. Le prendre soin intervient dans toute la prise en charge, mais savons-nous vraiment ce qu'il signifie ? Comment est-il observé dans les services ? Nous passons quatre années à apprendre en théorie ce que représentent le care et le cure, mais qu'en est-il sur le terrain ? Comment pouvons-nous adapter notre pratique pour que ces termes prennent du sens et soient utilisés de manière adaptée à la pédiatrie ?

Pendant mes trois années de formation en école d'infirmière, j'ai pu découvrir ce métier et l'apprendre. J'avais été confronté à des cancers chez les adultes, mais je ne pensais pas qu'ils pouvaient toucher autant les enfants. En entrant en école de puéricultrice, j'ai choisi de réaliser un stage en hématologie pédiatrique. C'est un stage que j'ai apprécié de par la rapidité d'intervention, la précision dans laquelle les soins doivent être réalisés, et l'imprévu de la prise en charge.

J'ai intitulé mon travail *Accompagner l'enfant dans les premiers soins invasifs suite à l'annonce d'une leucémie*. Je voulais retrouver les termes « accompagner », « enfant »,

« soins invasifs » et « annonce d'une leucémie ». Ils sont présents tout au long de cet écrit. Le titre annonce le thème et laisse le choix au lecteur d'entamer ou non la lecture suivant ses appréhensions ou ses représentations de cette maladie.

Mon travail de fin d'études s'intéresse donc au rôle de la puéricultrice dans la prise en charge rapide et soudaine de la leucémie chez un enfant de 4/5 ans. Dans une première partie je vais évoquer la maladie et les traitements auxquels il faudra faire face. Dans une deuxième partie je fais le choix d'étudier le cure et le care, deux notions qu'il ne faut pas négliger. Et ma dernière partie s'intéresse à l'enfant de 4/5 ans, ses besoins et sa compréhension de sa maladie.

1) Situation d'appel

1.1. La mise en mots

Lors de ma deuxième année d'école d'infirmière, j'ai réalisé un stage en hôpital de jour pour administrer des chimiothérapies chez des adultes qui repartaient avec un diffuseur le soir. Je trouvais parfois difficile la prise en charge chez les adultes (peur, appréhension, douleurs, ...). La pose de l'aiguille de Hubert leur faisait souvent peur. Les traitements affaiblissent et modifient physiquement les patients. J'avais envie de réaliser un service en hématologie pédiatrique en entrant à l'école de puéricultrice dans le but de postuler par la suite dans un service de ce type. Les soins techniques, la relation soignant soigné et les situations inattendues rencontrées tous les jours m'attirent.

Durant mon stage en hématologie, j'ai assisté à l'annonce d'une leucémie chez un enfant de 4 ans. Je l'appellerai dans ma situation pour respecter l'anonymat. Cette annonce s'est faite le jour de l'entrée du garçon. Il est arrivé dans la matinée en ambulance. Ses parents l'avaient emmené aux urgences dans une ville périphérique car il était asthénique, enchainait les maladies, avait des épistaxis et présentait des hématomes sur le corps. Un bilan sanguin a été réalisé à l'arrivée montrant une thrombopénie, une anémie, une neutropénie et une hyperblastose. Le médecin des urgences a donc appelé le service d'hématologie dans lequel je réalise mon stage et a demandé à ce que nous prenions l'enfant en charge. Mathieu est arrivé en fin de matinée avec ses parents. Une infirmière l'a installé dans sa chambre et a expliqué aux parents que nous allions faire son entrée rapidement. J'ai demandé à suivre la prise en charge dans le but de découvrir comment se déroule une annonce.

Dans l'heure qui suit son arrivée, la pédiatre doit réaliser un prélèvement de moelle osseuse et un myélogramme. Le papa reste auprès de Mathieu et la maman sort de la chambre. Je demande à rester lors de ce soin, Mathieu ainsi que son papa acceptent. J'installe le Meopa pour rendre le soin moins algique. Le papa tient le masque sur le visage de son fils. Mathieu sourit pendant le soin et n'exprime pas de douleur, il reste allongé sur le ventre sans bouger durant tout le prélèvement, le visage détendu. Celui-ci se fait difficilement car la moelle osseuse de Mathieu est envahie de blastes (cellules immatures hématologiques). Le papa nous demande si cet acte se fait toujours aussi difficilement et si cela est normal. La pédiatre explique que cela peut arriver. Une fois le soin terminé nous arrêtons le Meopa et la pédiatre explique à Mathieu et ses parents qu'il peut avoir une douleur semblable à un hématome au

niveau du point de ponction. L'enfant ne parle pas et sourit juste à son papa resté près de lui. Au retour dans le bureau médical j'interroge moi aussi la pédiatre sur la difficulté du soin, et elle m'explique que s'il est aussi dur c'est à cause des blastes présents, et cela confirme bien que l'enfant a une leucémie.

Dans cette même heure, la pédiatre convoque les parents dans une salle disponible pour annoncer le diagnostic de leucémie. Les parents viennent tous les deux. L'équipe soignante se compose de la pédiatre, des deux internes et moi-même. Le papa ne parle pas, et fixe la table devant lui. La maman ne parle pas non plus mais nous regarde. Une fois le diagnostic annoncé, le pédiatre parle du protocole de chimiothérapie que Mathieu va devoir suivre. Après quoi, elle évoque les effets secondaires des médicaments, parmi eux, l'alopecie. Lorsque la pédiatre aborde celle-ci, des larmes échappent à la maman, qui essayait de les retenir. A la fin de l'entretien, les parents expriment le souhait de l'annoncer eux-mêmes à Mathieu. Je n'ai pas assisté lorsque ses parents discutent avec lui de la maladie. Je ne sais pas comment ils lui ont dit et comment il a réagi.

Plus tard, la puéricultrice coordinatrice d'annonce passe dans le service pour se présenter auprès des parents et de l'enfant. Elle m'explique qu'elle repassera deux, voire trois jours après pour laisser aux parents le temps d'échanger entre eux sur la leucémie. Durant l'hospitalisation, les parents parlent très peu et les questions qu'ils nous posent sont « comment allons-nous faire avec le frère de Mathieu ? », « comment allons-nous pouvoir aller au travail tous les jours ? », « y a-t-il des aides financières ? », « nous allons devoir venir tout le temps ici ? », « les repas doivent être préparés tous les jours et non rester dans le réfrigérateur ? Mais comment je vais trouver le temps ? ». La maman se pose des questions sur la temporalité dans la prise en charge. Le papa, militaire, affirme « avec mon travail je ne peux pas prendre de jour ! ». Le papa parle et je sens de l'agressivité quand il répond qu'il sera impossible d'avoir autant de jours. La puéricultrice coordinatrice d'annonce a expliqué que des enfants avec des parents militaires ont déjà été hospitalisés dans le service et ils ont pu avoir des permissions grâce aux jours que les collègues leur donnent. Le papa change de voix et assure qu'il se renseignera.

Le lendemain Mathieu subit une intervention au bloc opératoire pour se faire poser un cathéter central de type Broviac. Je ne sais pas comment il a régit la veille lors de l'annonce. Lors de cette intervention, les médecins réalisent une ponction lombaire et injecte lors de

celle-ci une dose de chimiothérapie pour empêcher, ou de limiter, les blastes d'envahir les méninges. Cette première injection marque le début du traitement. La prise en charge se réalise à grande vitesse sans avoir le temps pour les parents de bien assimiler les infirmations. Ils nous posent les mêmes questions à plusieurs reprises : « Donc il va revenir avec quelque chose du bloc c'est bien ça ? », « Il va perdre ses cheveux en revenant du bloc ? ». Lorsque l'enfant remonte du bloc opératoire, nous sommes dans sa chambre, un infirmier et moi, pour préparer la tubulure avec laquelle nous allons brancher son cathéter. Tout s'enchaîne rapidement et le traitement débute sans laisser le temps aux parents de réaliser la gravité de la situation. Ils semblent sidérés, le regard vide, ils regardent leur enfant sans parler. Une puéricultrice du service m'accompagne pour la première pose stérile de la tubulure. Je me demande comment je vais pouvoir expliquer à l'enfant de 4 ans, avec des mots simples et compréhensibles pour lui, l'utilisation de champs stériles et de gants stériles. J'entre dans la chambre suivi de la puéricultrice, je souris à Mathieu et explique à sa maman que je viens pour un soin. Habituellement nous faisons sortir les parents le temps des soins stériles pour des raisons d'hygiène. Etant le premier soin pour cet enfant, nous autorisons la maman à rester auprès de son fils pour limiter son anxiété. Je prépare mon plateau stérile et en même temps, la puéricultrice explique à Mathieu ce que je vais faire. Elle dit « Manon prépare un petit champ magique qu'elle va poser sur toi pour aller toucher avec des gants magiques le petit cathéter que tu as. ». Des mots que l'enfant semble avoir aussitôt compris. Il a souri, répondu oui et a regardé ce que je faisais sans poser ses mains sur le matériel. La maman nous regarde sans parler, elle observe son fils et le soin.

La prise en charge s'enchaîne sans avoir le temps d'expliquer à l'avance les actes, la prise en charge. Nous annonçons au fur et à mesure ce que nous faisons aux parents et à Mathieu. Pour certaines pathologies comme par exemple une gastroentérite, les soignants ont le temps de donner un traitement, s'il y en a, et d'expliquer comment les administrer, et quelle sera l'évolution de la pathologie. Alors que là, l'annonce a été suivie aussitôt de la pose du cathéter au bloc sans que les parents aient le temps d'expliquer à l'enfant qu'il va passer au bloc et qu'il ressortira avec un petit « tuyau » dans son thorax le temps du traitement. Ensuite, les premiers soins stériles ont commencé et l'enfant s'est retrouvé perfusé alors que la veille il était chez lui avec son frère et ses parents. D'après les parents tout allait bien au domicile, ils sentaient leur fils fatigué et des hématomes apparaissaient sur son corps sans avoir reçu de coup, mais ils expriment qu'ils ne s'attendaient pas à une nouvelle aussi grave et était loin

d'imaginer que le traitement serait aussi lourd. Cela engendre une longue prise en charge et ils ne l'avaient pas envisagé.

Dans ce service j'ai vu un enfant de 6 ans à qui l'annonce d'une leucémie avait été réalisée la veille. Il ne voulait pas d'un aérosol nécessaire avant d'aller au bloc opératoire et il se débattait. Nous étions deux soignantes pour le tenir. Je me suis demandée pourquoi il ne voulait pas de cet aérosol, avait-il peur ? Le fait de ne pas avoir plus de temps pour évoquer la maladie provoque-t-il ce refus, cette peur ?

1.2. Le questionnement

- Comment l'enfant comprend les soins que nous venons lui faire ? (suivant son développement, son âge, la méconnaissance de la pathologie)
- La présence des parents est-elle importante dans la réalisation des premiers soins ?
- Faut-il utiliser des mots plus simples au matériel que nous utilisons ?
- Si un enfant n'accepte pas la réalisation des soins, comment faire pour qu'il les accepte ?
- Comment réaliser des soins plus invasifs si l'enfant n'accepte pas un soin qui peut paraître moins invasif pour le soignant ?
- La peur de l'enfant et de la famille lors de la rapidité de l'annonce et des soins peut-elle empêcher la bonne guérison ?
- L'enchaînement rapide des soins provoque-t-il une rupture de la relation de confiance ?

1.3. La question de départ

Je suis donc arrivée à la question de départ suivante :

- *En quoi la puéricultrice a-t-elle un rôle d'accompagnement de l'enfant (et de ses parents) dans l'enchaînement rapide de la réalisation des soins invasifs lors de l'annonce d'une leucémie, en tenant compte de toutes les dimensions du soin ?*

1.4. Les termes clés

Les termes clés que je vais travailler dans mon écrit sont répartis en partie et reprennent ma question de départ. Je les ai regroupés dans un ordre qui m'est venu en réalisant mes recherches. Ma première partie est sur la pathologie que j'ai choisi d'étudier. Ma deuxième partie porte sur des concepts de la profession qui doivent être respectés dans toute prise en charge. Et ma troisième partie porte sur l'enfant, qui est l'acteur principal de mon écrit.

- Diagnostic de leucémie - Temporalité : Tout va vite - Rôle de la puéricultrice en hématologie.
- Prendre soin : Le care et non juste le cure - Accompagnement - Soins stérile - Adhésion aux soins.
- Respecter les droits enfants - Développement de l'enfant de 4 à 5 ans.

Cadre de référence

2) Cadre de références

Mes éléments de contexte et mes concepts vont être en lien avec ma question de recherche. J'ai choisi de travailler sur une pathologie qui est la leucémie, et je veux étudier le rôle de la puéricultrice dans le début de la prise en charge de cette maladie. Ma situation d'appel m'a permis de voir que tout s'accélère dès les premiers résultats biologiques. Je choisis de commencer par des éléments contextuels, de continuer avec des concepts pour repartir sur des éléments contextuels, car je veux que mes parties s'enchainent dans un ordre qui me permet de suivre un cheminement.

Ma première partie sera sur la leucémie, dans le but d'avoir les éléments qui permettent de diagnostiquer cette pathologie, de savoir comment se fait l'annonce, quels sont les traitements et le temps qu'ils nécessitent. Grâce à cela, je pourrai réaliser une partie sur le rôle de la puéricultrice dans un service d'hématologie. Etant un service dans lequel j'aimerais postuler par la suite, je trouve intéressant de travailler sur cela.

Ma deuxième partie aborde les notions de care et de cure. Cela va me permettre d'étudier la technicité des soins, la place des soignants dans l'accompagnement de l'enfant et sa famille, sans négliger le relationnel.

Ma dernière partie portera sur l'enfant de 4/5 ans pour étudier ses droits et son développement. Je pourrai donc mettre cette théorie en lien avec ce que la puéricultrice réalise dans les services. Il me paraît impossible de prendre en charge un enfant sans en connaître son développement.

Cette partie me permettra d'émettre des hypothèses pour aller réaliser ma grille d'entretien dans le but d'interroger des professionnels.

2.1. La pathologie, les leucémies

Mon travail de fin d'études porte sur la leucémie. D'après ma situation d'appel, cette maladie est grave et nécessite une longue prise en charge. Cette partie me permettra de trouver des éléments théoriques dans le but de travailler sur la prise en charge des enfants atteints de cancer hématologique.

D'après les cours que nous avons eus à l'école, nous savons qu'il existe deux types de leucémies, lymphoblastique et myéloblastique. L'origine de la leucémie est une prolifération de cellules immatures et cancéreuses dans la moelle épinière, elles sont appelées des blastes. Une pédiatre lors de mon stage m'explique que les symptômes physiques peuvent être semblables, qu'il s'agisse d'une leucémie myéloblastique ou lymphoblastique. Une analyse de la moelle épinière est alors faite pour déterminer quelles cellules sont lésées, nous parlons de ponction osseuse et de myélogramme (c'est le fait d'étaler sur des lames d'examen la moelle). Cet examen est difficile à réaliser dans le cadre d'une leucémie car le prélèvement forme des bulles puisque les blastes sont présents en trop grandes quantités.

Abordons les signes cliniques de la leucémie, dont les signes physiques peuvent laisser penser à une autre pathologie. Nous verrons donc que les signes biologiques sont indispensables pour que le pédiatre puisse poser le diagnostic.

2.1.1. Les signes cliniques

Pour prendre en charge au mieux l'enfant avec sa maladie, il me faut connaître les signes cliniques de celle-ci, pour pouvoir réaliser les surveillances nécessaires.

Dans les leucémies, des signes cliniques apparaissent, et le livre *Cancérologie de l'enfant*¹ d'Yves PEREL et Dominique PLANTAZ les expliquent. Il existe des signes fonctionnels visibles, l'asthénie, les douleurs osseuses, parfois une boiterie (qui oriente vers une fracture ou une entorse généralement) et la dyspnée (si elle s'installe la prise en charge est urgente). L'insuffisance médullaire fait aussi partie des signes cliniques visibles lors d'une leucémie, mais aussi la pâleur, le syndrome hémorragique modéré lors de purpura, la fièvre. Lors d'un syndrome hémorragique sévère (épistaxis, coagulation intravasculaire disséminée) la prise en charge est urgente. Le syndrome tumoral permet aussi d'orienter vers une leucémie, mais aussi des adénomégalias (hépatiques, testicules ...), une prolifération extra-médullaire (chlorome²), une insuffisance respiratoire aigüe, des céphalées. Les parents consultent leur médecin ou vont aux urgences pour les symptômes sans avoir en tête que c'est

¹ PEREL, Yves, PLANTAZ, Dominique, *Cancérologie de l'enfant*, édition Pedia Collection dirigée par Pierre Cochat, Elsevier, 2017.

² Tumeur verdâtre formée de blastes anormaux qui s'accumulent dans les tissus mous.

une leucémie. Mais les premiers bilans donnent rapidement l'orientation et ensuite la prise en charge s'accélère.

Avant de débiter les traitements, il faut que le pédiatre annonce la pathologie à la famille et à l'enfant. La prochaine partie aborde ce diagnostic.

2.1.2. Le diagnostic

Lors de la première consultation, le pédiatre va annoncer le diagnostic de leucémie aux parents. Dans la situation vécue en stage, les parents avaient demandé à voir d'abord la pédiatre sans l'enfant. J'ai donc voulu réaliser des recherches pour avoir des éléments de théorie sur cette annonce.

Dans le livre *Grandir avec un cancer*³ de Daniel OPPENHEIM, psychiatre, la première consultation est réalisée avec les parents et l'enfant. Le psychiatre explique que l'enfant à partir de 3-4 ans commence être en capacité de comprendre ce qui lui arrive. Il va aussi pouvoir comprendre les peurs et les angoisses de ses parents, s'ils ont ou non confiance dans l'équipe qui le soigne. Cet enfant, s'il ne peut pas s'exprimer ou faire comprendre son envie, peut s'écarter un peu de tout cela et adopter une attitude passive dans la prise en charge, voir même refuser la prise en charge. Il me paraît donc indispensable de prendre du temps avec l'enfant pour lui expliquer ce qu'il lui arrive avec des mots adaptés. Il faut aussi l'écouter et être attentif à ses demandes, ses attentes. Daniel OPPENHEIM écrit qu'il est important de présenter aux parents l'oncologie pédiatrique et de signifier qu'elle diffère totalement de l'adulte. Il stipule que les parents vont être dans un état de choc donc l'important est d'utiliser des termes simples et faciles à entendre lors de cette première consultation. Lorsque les parents et les enfants posent des questions, cela signifie qu'ils comprennent et qu'ils osent montrer leurs inquiétudes et leurs faiblesses.

La rapidité de la prise en charge est décrite par Daniel OPPENHEIM dans son livre. Il affirme qu'aussitôt la consultation d'annonce réalisée, il y a le début des traitements. Les soignants vont intervenir un par un dans les différentes prises en charge. Les parents et les enfants vont les découvrir au fur et à mesure. L'enfant va prendre conscience progressivement de sa maladie et va comprendre les traitements et les soins.

³ OPPENHEIM, Daniel, *Grandir avec un cancer*, De Boeck, 2009, page 10

Cette partie nous montre que la prise en charge est lourde. Nous verrons dans la partie sur les traitements, que cela nécessite des hospitalisations répétées, et des traitements lourds à recevoir.

2.1.3. Les traitements

Cette partie sur les traitements me permet de mettre en lien la durée des hospitalisations avec le retentissement sur le développement de l'enfant, que je choisis de développer plus loin.

Il n'existe pas de temps précis pour soigner les leucémies, qu'elles soient lymphoblastiques ou myéloblastiques, un nombre de cures est donné approximativement mais tout dépend de la réponse aux traitements, de la résistance du corps (car les chimiothérapies fatiguent) et des éventuelles rechutes.

Pour la leucémie myéloblastique, les professeurs Yves PEREL et Dominique PLANTAZ écrivent qu'il y a trois à cinq cures de chimiothérapie. Il y a une cure d'induction avec la cytarabine⁴ sur sept à dix jours et l'anthracycline⁵ pendant trois jours. Puis plusieurs cures sont nécessaires pour consolider avec la cytarabine à haute dose. Les blastes peuvent envahir les méninges et provoquer des atteintes neuroméningées, donc une à six injections intratéchales sont nécessaires (souvent faites lors des ponctions lombaires de contrôle). Des greffes de cellules souches hématopoïétiques se font aussi mais plutôt en cas de rechute. Lors d'une allogreffe, il faut la mise en chambre stérile car il y a une injection de sérum antilymphocitaire (injection dirigée contre les lymphocytes T) qui permet de diminuer le risque que le corps rejette le greffon. Puis une fois le sérum passé, suit la greffe de moelle. Les rechutes sont possibles, j'ai pu en voir dans le service et une allogreffe était souvent faite. On parle de rémission complète lorsque la moelle contient moins de 5% de blastes et un hémogramme normal sans transfusion. Cette rémission est attendue après la cure d'induction ou au maximum après la deuxième cure. La guérison correspond à une absence de rechute pendant 5 ans.

Le traitement de la leucémie lymphoblastique diffère de celui pour la myéloblastique. La phase d'induction est composée de quatre à six semaines. Dans la LAL « risque

⁴ Traitement anticancéreux (chimiothérapie)

⁵ Traitement anticancéreux (chimiothérapie)

standard », les professeurs écrivent qu'il faut trois médicaments (glucocorticoïde, vincristine et asparaginase). Alors que pour la LAL « haut risque », il faudrait quatre à cinq médicaments (identique à celle à risque standard en ajoutant de l'anthracycline et alkylant). Un traitement de consolidation, avec d'autres chimiothérapies, est nécessaire. Ensuite un traitement d'intensification a lieu au plus tard trois mois après la rémission complète avec une association de chimiothérapies. Puis vient le traitement d'entretien qui est composé de chimiothérapies per os. Comme la leucémie myéloblastique, une atteinte neuroméningée est possible, donc quinze à vingt injections intratéchales de chimiothérapies sont nécessaires. Il faut compter deux ans de traitement.

Durant les prises en charge, l'enfant et sa famille seront accompagnés par plusieurs professionnels, notamment les puéricultrices. Nous verrons dans la prochaine partie leur rôle et leur action dans un service d'hématologie.

2.1.4. Le rôle de la puéricultrice dans un service d'hématologie

La puéricultrice intervient auprès des enfants mais aussi des familles. Elle est diplômée infirmière ou sage-femme, et se spécialise dans la prise en charge des enfants. Dans mon travail je vais développer son rôle dans un service pédiatrique spécifique.

L'article 2 du décret du 11 février 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmier : « *Les soins infirmiers, préventifs, curatifs ou palliatifs intègrent qualité technique et qualité des relations avec le malade* »⁶ permet de présenter le rôle de l'infirmière puéricultrice dans un service d'hématologie pédiatrique. Elle doit veiller au bon déroulement de l'hospitalisation de l'enfant, et être aussi disponible pour la famille. Elle intervient dans le dispositif d'annonce de la maladie grave, elle reformule aux familles, elle répond à leurs questions sur la prise en charge, les hospitalisations, les traitements et les différents examens.

Emmanuelle KLEIN écrit que l'infirmière puéricultrice soigne et met en place les traitements en fonction des prescriptions médicales. Dans les services d'hématologie

⁶ Légifrance. Décret n° 2002-194 du 11 février 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmier, <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000410355&categorieLien=id>, consulté en avril 2019.

pédiatrique, des protocoles de chimiothérapie sont à suivre et à mettre en place en respectant les règles d'asepsie et d'hygiène. *« Grâce à ses connaissances sur les pathologies, les examens et les traitements, elle doit assurer la prévention des complications potentielles et informer le médecin sur leur apparition et l'évolution de l'enfant tout au long de la journée. »*⁷. Emmanuelle KLEIN précise que l'infirmière puéricultrice joue un rôle important dans le soutien psychologique de l'enfant et sa famille. La formation de puéricultrice permet de connaître le développement de l'enfant et de savoir repérer les signes qui précèdent un retard ou un problème dans cette avancée. Elle est en capacité d'aider l'enfant à exprimer ce qu'il ressent ainsi que ses appréhensions.

La puéricultrice joue aussi un rôle dans le post-traitement. Sébastien COLSON, le Président de l'ANPDE (Association Nationale des Puéricultrices Diplômées et des Etudiantes), l'explique dans l'article écrit par Emmanuelle KLEIN : *« Ces enfants font face à un risque accru de morbidité, de mortalité et de diminution de la qualité de vie, associé à leur thérapie. Ainsi il est recommandé que ces enfants aient un suivi à long terme périodique et systématique, individualisé sur la base de l'historique des traitements. Notre rôle devrait évoluer pour leur offrir un suivi à long terme adéquat, pertinent et adapté. »*⁸. Sébastien COLSON précise que le rôle de la puéricultrice est indispensable dans le suivi des enfants atteints de maladies cancéreuses. Elle intervient dans l'annonce, les traitements qui durent plusieurs mois à des années, et le post-traitement.

Les puéricultrices interviennent donc régulièrement auprès des enfants pris en charge dans les services. Des soins sont à réaliser mais il ne faut pas négliger l'appréhension de ceux-ci (en lien avec mon constat). La prochaine partie sur le care et le cure va nous éclairer sur l'importance de ces deux notions du soin.

⁷ Emmanuelle KLEIN. Le rôle des infirmières puéricultrices en cancérologie. Lauma communication. <http://www.lauma-communication.com/presse/le-role-des-infirmieres-puericultrices-en-cancerologie/>, consulté en avril 2019.

⁸ Emmanuelle KLEIN. Le rôle des infirmières puéricultrices en cancérologie. Lauma communication. <http://www.lauma-communication.com/presse/le-role-des-infirmieres-puericultrices-en-cancerologie/>, consulté en avril 2019.

2.2. Le care et le cure

2.2.1. Définition du care sans exclure le cure

D'après le livre *Les Concepts en Sciences Infirmières*⁹ de Monique FORMARIER et Ljiljana JOVIC, le care est un terme anglais à la base du nursing. En France, c'est le « *prendre soins* » qui définit le mieux le care. Joan TRONTO donne les définitions suivantes : « *caring about le fait de se soucier de quelqu'un, de quelque chose qui implique la reconnaissance d'un besoin, une qualité morale d'attention et un discernement du besoin ; caring for prendre soin de quelqu'un ; care giving soigner quelqu'un ; care receiving être l'objet du soin.* »¹⁰. Pour Joan TRONTO, il faut prendre la responsabilité de soigner. Il est difficile de traduire ce terme en français car il faut tenir compte du care et du cure dans le domaine du soin. Il y a les soins dits « *coutumiers et habituels* » et les soins « *curatifs* ». Il m'est difficile de différencier soins curatifs des soins habituels car dans la leucémie des soins réalisés quotidiennement peuvent être curatifs tout en étant habituels. Et des soins habituels peuvent devenir curatifs à mon sens. Il me paraît encore indispensable de penser le cure sans le care.

Les Etats-Unis ont été les premiers à écrire des définitions. En 1971, Milton MAYEROFF écrit que le « *caring* » est une possibilité d'établir une relation avec une autre personne dans le but d'améliorer son développement. En 1979, Jean WATSON parle de « *science du caring* » et définit le caring comme étant un « *accompagnement de la personne afin de l'aider à comprendre, contrôler et à s'auto guérir* »¹¹. L'enfant doit nécessiter d'explications adaptées à sa compréhension, une partie sur son développement est présente dans la suite de mon travail.

En France, c'est en 1980 que le care refait surface. Cependant, Anna HAMILTON, en 1902, réalise une thèse de médecine sur la formation des infirmières en se basant sur les principes présents dans « *Notes on Nursing* » de Florence NIGHTINGALE. En 1982, Marie Françoise COLLIÈRE reprend la notion de « *to care* » dans son livre « *Promouvoir la vie* ». Elle écrit plusieurs livres en tenant compte du « *prendre soin* » à chaque fois. Walter

⁹ FORMARIER, Monique, JOVIC, Ljiljana. *Les Concepts en Sciences Infirmières 2ème édition*, Edition Mallet Conseil, ARSI, 2012.

¹⁰ FORMARIER, Monique, JOVIC, Ljiljana. *Les Concepts en Sciences Infirmières 2ème édition*, Edition Mallet Conseil, ARSI, 2012, pages 244-245

¹¹ FORMARIER, Monique, JOVIC, Ljiljana. *Les Concepts en Sciences Infirmières 2ème édition*, Edition Mallet Conseil, ARSI, 2012, page 245

HESBEEN en 1997 écrit « *Prendre soin à l'hôpital* » en s'appuyant sur des travaux réalisés par des étudiants infirmiers ou cadres. En 1999, il explique vouloir prendre de la distance avec ce que dit Jean WATSON, car il explique que le care n'est pas seulement réservé aux infirmiers et le cure aux médecins, il stipule que les infirmiers sont concernés par le care et le cure. D'autres auteurs ont travaillé sur le « *prendre soins* » pour avoir une vision de ce terme en France. Donc d'après tout cela il est possible d'écrire que la traduction en français du care serait le prendre soin, étudions-le en pédiatrie. Les enfants étant considérés comme vulnérables, nous devons les rassurer, être d'autant plus à leur écoute, et assurer une réassurance auprès de leurs parents. Ils ne sont pas à négliger dans la prise en charge car l'enfant va s'imprégner des émotions et des peurs de ses parents.

Maintenant que nous en savons un peu plus sur ces notions, étudions comment ils sont utilisés en pédiatrie. L'enfant ne peut pas intervenir seul, il se base sur les personnes adultes qui l'entourent et il trouve la réassurance auprès d'eux.

2.2.2. Le care en pédiatrie, quand le cure doit intervenir aussi

Bénédicte LOMBART, infirmière, a réalisé un ouvrage intitulé *Les Soins en Pédiatrie*, dans le but d'acquérir une posture soignante prudente. Dans son livre, une partie est réservée au care en pédiatrie. Elle écrit que les infirmières en pédiatrie doivent penser le soin dans sa globalité. Il faut pouvoir tenir compte de la réalisation des soins techniques mais aussi des particularités de la personne que nous soignons. Bénédicte LOMBART écrit « *la plupart des théories enseignées en formation infirmière préconisent de ne pas se laisser aspirer ni par le care, ni par le cure, de ne pas privilégier uniquement la relation ou uniquement la technique* »¹². L'infirmière écrit que les patients ont besoin que nous répondions à leurs besoins qu'ils dépendent du care ou du cure. Ils ne font pas de différence et considèrent la prise en charge globale. Les enfants dépendent des adultes, elle explique qu'ils sont vulnérables et fragiles ils ont donc besoin des professionnels de la santé pour aller mieux.

Lorsque nous prenons un enfant en charge, Bénédicte LOMBART explique qu'il faut prendre l'enfant là où il en est, c'est-à-dire accepter ses peurs, sa réalité du soin, et « *de*

¹² LOMBART, Bénédicte. *Les Soins en Pédiatrie Faire face au refus de l'enfant*, Seli Arslan, 2016, page 205.

transformer le maintenir en un main-tenir »¹³. Le soignant doit être capable de plonger lui aussi dans un monde imaginaire pour prendre en charge l'enfant, se déconnecter des termes techniques et laisser l'enfant se distraire pour s'adapter à la situation. L'adulte peut avoir des difficultés à sortir de la réalité car il a une projection sur les actes et les soins. Mais nous verrons dans la partie sur le développement de l'enfant qu'il n'a pas cette anticipation sur le ressenti de ce que nous allons faire, il va le vivre comme une punition et pour lui, c'est à cause de l'autre qu'il en est là. Il est donc nécessaire de le distraire à l'instant présent pour changer son attention le temps de faire le soin. Dans la care en pédiatrie, il y a donc plusieurs techniques pour pallier au cure. La distraction en est une et c'est celle que nous pouvons observer régulièrement dans les services.

Le concept d'accompagnement me paraît important à étudier dans mon travail car il me semble indispensable de prendre en charge des patients sans avoir ce concept en tête.

2.2.3. L'accompagnement

Philippe BAGROS, médecin hospitalier et enseignant en médecine, écrit dans *l'Abcdaire des sciences humaines en médecine* une définition de l'accompagnement : « *Accompagner, c'est être le témoin solidaire du cheminement d'un autre.* »¹⁴ Je trouve cette définition simple et juste sur ce qu'est le terme accompagner, il ne faut pas être dans la sympathie, mais être dans l'empathie pour être au plus juste. *Le Petit Robert*¹⁵ donne comme définition « *Se joindre à quelqu'un pour aller où il va, en même temps que lui. Conduire, escorter, mener.* ». Le but n'est pas d'aller avant la personne, mais de la suivre et être là pour l'aider. Dans le livre sur les Concepts en Sciences Infirmières Mireille CIFALI, psychanalyste clinicienne, et Alain ANDRE, écrivain, le reprennent « *accompagner serait aller avec ... partir de l'autre et pas de soi ... Aller avec évoque un professionnel qui se déporte vers le chemin de l'autre. Il est là, présent, permettant qu'un autre traverse l'épreuve, le moment, l'évènement.* »¹⁶. Dans les services, nous sommes auprès de l'enfant et la famille. Peut-être

¹³ LOMBART, Bénédicte. *Les Soins en Pédiatrie Faire face au refus de l'enfant*, Seli Arslan, 2016, page 210.

¹⁴ BAGROS, Philippe. *ABCDaire des sciences humaines en médecine 2^{ème} édition*, sciences humaines en médecine, Ellipses, 2009, page 12.

¹⁵ Dictionnaire de la langue Française 2004.

¹⁶ FORMARIER, Monique, JOVIC, Ljiljana. *Les Concepts en Sciences Infirmières*, Editions Mallet Conseil, ARSI, 2009, page 44.

avons-nous une posture du sachant, mais cela ne veut pas dire que nous devançons le patient, il faut savoir se caler au rythme de chaque famille et de chaque enfant pour les accompagner. Comme nous avons pu le voir dans ma situation, la prise en charge se fait rapidement après l'annonce d'une leucémie.

Maela PAUL, ayant un doctorat en science de l'éducation, écrit dans son livre *L'accompagnement : une posture professionnelle spécifique* que « leur rôle n'est pas d'intervenir, mais bien d'accompagner, c'est-à-dire de cheminer aux côtés de la personne : les bénévoles, aux travers de l'accompagnement créent ainsi une nouvelle forme de solidarité dite de proximité. »¹⁷. Le terme de cheminer renvoie à l'idée d'aider l'autre sans lui imposer un choix, mais plutôt d'exposer les possibilités qui se présentent et d'ouvrir le champ de chemins envisageables. L'accompagnement n'est pas faire à la place de l'autre, mais vraiment le suivre et le soutenir s'il en éprouve le besoin. Les enfants sont déjà des personnes donc la nécessité est de les accompagner au quotidien pour que leur développement se réalise au mieux. Nous pouvons les accompagner dans la réalisation d'activité dans le service, ou dans la réalisation de soins stériles par exemple.

Mais qu'est-ce qu'un soin stérile ? Donnons une explication sur cet acte et comment l'aborder avec l'enfant et la famille. Utiliser des termes faciles à comprendre pour l'enfant et ne pas négliger son imaginaire pour qu'il vive le soin le moins désagréablement possible. Les parents peuvent se trouver dans le déni suite à l'annonce de cette pathologie, donc il sera aussi nécessaire d'adapter ses explications et de prendre le temps de les accompagner.

2.2.4. Les soins stériles

Les soins stériles entrent dans le cure. Cependant pour que ce soin se déroule pour le mieux il ne faut jamais négliger le care dans les prises en charge. Dans le livre *Grandir avec un cancer* de Daniel OPPENHEIM, psychiatre et psychanalyste, il est stipulé que certaines cures de chimiothérapies à haute dose nécessitent d'être en unités protégées. Cette mise en chambre stérile va bouleverser la vie de l'enfant et sa famille. Si cela se produit sans avoir pu préparer l'enfant à l'avance, il est très difficile pour lui de l'accepter.

¹⁷ PAUL, Maela. *L'accompagnement : une posture professionnelle spécifique*, Paris L'Harmattan, 2004, page 91.

Des règles d'hygiène sont primordiales dans la vie quotidienne et lors des soins en secteur protégé. Le centre hospitalier universitaire de Nantes a écrit les règles à respecter en unités protégées. Un des actes infirmiers qui peut être réalisé par les parents (en présence de l'infirmière) est par exemple, la toilette. En effet, c'est un soin du rôle propre infirmier qui est invasif pour l'enfant.

En service d'hématologie pédiatrique durant mon stage, je suis intervenue pendant une heure et demie dans la chambre de l'enfant en restant stérile. Nous discutons mais je ne pouvais pas attraper ce qu'il faisait tomber par exemple. Je préparais les tubulures et les traitements à administrer dans la journée. La maman de cet enfant était restée en dehors de la chambre lors de ce soin. Daniel OPPENHEIM écrit dans son livre *Grandir avec un cancer* que les enfants ont besoin de comprendre l'importance des traitements et de la prise en charge aussi difficile pour eux. Ils ont besoin de savoir à qui ils peuvent exprimer leurs craintes et qui peut les rassurer. Il faut établir une relation de confiance c'est pour cela il ne faut pas négliger le care dans le cure.

Pour adapter tout cela au mieux dans les services, il est primordial de connaître le développement de l'enfant dans toutes les dimensions. Suivant son âge, il faut adapter son langage pour qu'il puisse au mieux comprendre. Le stade dans lequel l'enfant se situe nous permettra de comprendre ses réactions et de pouvoir même en anticiper certaines.

2.3. L'enfant de 4/5 ans

Le choix de travailler sur l'enfant de 4/5 ans s'explique sur le stade dans lequel cette tranche d'âge correspond. C'est le stade de la pensée préopératoire (de 2 à 7 ans). A ce stade, l'enfant ne se différencie pas encore des personnes qui l'entourent, il reste influencé par la pensée des autres. L'enfant vit sa douleur et sa maladie comme punition, il m'est donc impératif d'adapter mes propos pour le rassurer et lui faire comprendre qu'il n'y est pour rien si sa maladie est présente, et que l'équipe soignante va le prendre en charge. L'enfant va tenir l'autre pour responsable de sa douleur, d'où la nécessité de ne pas prendre sa colère pour nous, mais plutôt la comprendre. Les traitements mis en place ne seront pas vécus par l'enfant comme soulagement, il ne fait pas le rapprochement entre sa maladie et la prise en charge. La puéricultrice dispose des connaissances sur l'enfant de par son année de spécialisation. Celle-

ci permet de pouvoir répondre au mieux aux besoins de l'enfant, et d'adapter toute la prise en charge en tenant compte du rythme de ce petit citoyen.

2.3.1. Ses droits et ses besoins fondamentaux

En 1985, Françoise DOLTO, pédiatre et psychanalyste, trouve surprenant que la société mette tout en place pour protéger les individus, comme un code de la route, un permis de conduire, des formations pour travailler, des contrôles de qualité, d'hygiène et de sécurité, mais rien sur le « *faire un enfant* ». « *L'enfant est produit d'abord pour la satisfaction des parents, son développement harmonieux et son épanouissement ne sont pas prioritaires.* »¹⁸ explique Françoise DOLTO. Cette pédiatre explique que l'enfant n'est pas la propriété de ses parents, mais doit être certes désiré et a des droits que les parents doivent respecter. C'est par la suite que le Droit des Enfants est apparu.

Louis KREMP dans son livre *Puériculture et Pédiatrie*, a repris des droits de l'enfant dans sa préface. Ces droits sont extraits de la Convention Internationale des Droits de l'Enfant appliqués le 20 novembre 1989 par L'Assemblée Générale des Nations Unies. « *Tout enfant a un droit inhérent à la vie, et les Etats assurent au maximum la survie et le développement de l'enfant.* », « *Lorsque les tribunaux, les institutions de protection sociale ou les autorités administratives prennent des décisions qui concernent les enfants, la considération primordiale doit toujours être l'intérêt supérieur de l'enfant, l'opinion de l'enfant doit être dument prise en considération.* », « *Les enfants ne doivent pas être séparés de leurs parents sauf en vertu d'une décision prise par les autorités compétentes dans l'intérêt des enfants.* », « *L'enfant a le droit de jouir du meilleur état de santé possible. Les Etats assurent l'accès aux soins médicaux à tous les enfants, en mettant l'accent sur la prévention, l'éducation sanitaire et la réduction de la mortalité infantile.* »¹⁹. Ces droits rappellent que l'enfant est vulnérable et a besoin des adultes responsables pour être protégé et en sécurité. L'accès aux soins est primordial et obligatoire pour tous les enfants nécessitant des soins. La Déclaration de Genève, en 1924, dit que chaque adulte a le devoir de protéger les enfants. L'intérêt supérieur

¹⁸ CAIRN. *Non, l'enfant n'est pas un objet de satisfaction du désir des adultes*, GRAVOUIL Jean-François dans Gestalt 2013/1 (n° 43), pages 148 à 161, <https://www.cairn.info/revue-gestalt-2013-1-page-148.htm>, consulté en avril 2019.

¹⁹ Sous la direction de KREMP, Louis. *Puériculture et Pédiatrie*, 4ème édition, Lamarre, 2000, pages XVII et XVIII

de l'enfant est donc difficile à définir, mais le principe est de respecter le bien-être et le droit de l'enfant, dans le but qu'il puisse se développer pour le mieux dans un environnement favorable. Son opinion ne sera pas le dernier mot dans les décisions à prendre, mais pourra aider et orienter le décideur.

L'observatoire national de la protection de l'enfance a écrit une note d'actualité sur les besoins fondamentaux de l'enfant. « *Larousse définit le besoin comme l'exigence née d'un sentiment de manque, de privation de quelque chose qui est nécessaire à la vie organique. Les besoins de l'individu expriment sa dépendance à l'égard de son milieu extérieur (POURTOIS et DESMET, 2011). Selon H. LABORIT (cité par PAIN, 2009), les besoins de l'être humain sont corrélés à son état de développement.* »²⁰. MASLOW en 1970 a émis une théorie qui repose sur les besoins humains fondamentaux et hiérarchisés. Sylvie BRADETTE, psychologue, a repris cette pyramide et l'a argumentée (Annexe I). Cette pyramide est à étudier de la base vers le sommet. Un enfant ne peut pas grandir et se développer si la base de cette pyramide n'est pas acquise. Il est nécessaire de respecter le sommeil, l'alimentation, l'hygiène et la bonne oxygénation pour pouvoir ensuite se sentir en sécurité avec les adultes responsables de lui. Il est impossible d'attendre d'un enfant qu'il entre dans les apprentissages si ses besoins de bases ne sont pas respectés. A l'hôpital, il faut que l'enfant hospitalisé puisse répondre aux mêmes besoins que s'il était chez lui. Le respect de son espace de vie, qu'il puisse manger et boire, une oxygénothérapie si nécessaire, pour que l'hospitalisation ne freine pas son développement. L'observatoire national de la protection de l'enfance précise dans une partie, sur les besoins fondamentaux chez des enfants pris en charge, que les professionnels doivent évaluer et reprendre avec les parents les besoins perturbés.

Certes il faut respecter les droits des enfants, et pour le faire au mieux, étudions son développement.

2.3.2. Le développement de l'enfant 4/5 ans

Un Bulletin Officiel de par l'Education National définit entre autres les attendus pour des enfants de 3 à 6 ans lors de la scolarisation en maternelle. Il y a cinq domaines d'apprentissages : « *Mobiliser le langage dans toutes ses dimensions* », « *Agir, s'exprimer,*

²⁰ ONPE. Les besoins fondamentaux de l'enfant et leur déclinaison pratique en protection de l'enfance, https://www.onpe.gouv.fr/system/files/publication/notedactu_besoins_de_lenfant.pdf, consulté en avril 2019.

comprendre à travers l'activité physique », « *Agir, s'exprimer, comprendre à travers les activités artistiques* », « *Construire les premiers outils pour structurer sa pensée* » et « *Explorer le monde* »²¹. Ce référentiel permet d'évaluer l'avancé du développement au cours de sa scolarisation. Quand nous prenons un enfant en charge à l'hôpital et pour une longue période il ne faut pas négliger ce développement. Ainsi des enseignants passent dans les services afin d'assurer une continuité dans les apprentissages.

Je vais parler du développement moteur, cognitif, psychosocial et affectif. L'école étant obligatoire à partir de 6 ans, avant c'est à la demande des parents, de l'état de fatigue de l'enfant, et si l'enfant veut voir les enseignantes passer.

2.3.2.1. Moteur et cognitif

D'après le livre *Puériculture et Pédiatrie*, l'enfant de 4 à 5 ans sait sauter sur un pied, s'habiller seul, sans être aidé, prendre son bain seul, monter les marches sans se tenir. Il ne tient pas en place et est très actif d'où la difficulté de devoir rester sans bouger lors de soins stériles, ou enfermé dans la chambre stérile. Sur le plan moteur, l'enfant est vraiment dans l'âge où il a besoin de bouger, sauter, courir. Les traitements le fatiguent et le rendent plus fragiles aux différentes infections d'où la nécessité d'instaurer des règles avec lui.

D'après le livre *Puériculture et Pédiatrie*, sur le plan cognitif, l'enfant devient de plus en plus conscient de son corps. D'où l'importance d'expliquer à l'enfant ce que sa maladie engendre, et les modifications qu'elle va réaliser (alopécie, fatigue, pose d'un cathéter central, mucites, ...). L'enfant enrichit son vocabulaire et a environ 2100 mots en sa possession. Il échange énormément avec les personnes qui l'entourent et posent des questions. Jean PIAGET, psychologue, dans son livre sur les *Six études de psychologie*, PIAGET écrit que « *l'enfant devient, grâce au langage, capable de reconstituer ses actions passées sous forme de récit et d'anticiper ses actions futures par la représentation verbale.* »²². Il en résulte trois conséquences résultent sur le développement mental : « *un échange possible entre individus, c'est-à-dire le début de la socialisation de l'action ; une intériorisation de la parole, c'est-à-*

²¹ Education Nationale. Bulletin officiel spécial numéro 2 du 26 mars 2015. http://cache.media.education.gouv.fr/file/MEN_SPE_2/90/0/BO_SPE_MEN_02-26-3-2015_404900.pdf, consulté en avril 2019.

²² PIAGET, Jean. *Six études de psychologie*, Médiation Denoël, 1964, page 25

dire l'apparition de la pensée elle-même, qui a pour supports le langage intérieur et le système des signes ; enfin et surtout une intériorisation de l'action comme telle, qui de purement perceptive et motrice qu'elle était jusque-là, peut désormais se reconstituer sur le plan intuitif des images et des « expériences mentales ». » Libre à nous de créer des outils pour lui expliquer, lui montrer et lui présenter sa pathologie, les traitements que le pédiatre va lui prescrire. Il doit pouvoir comprendre ce que nous lui faisons, et pour cela il n'a que les personnes sur lesquelles il peut compter pour lui expliquer. Grâce à l'observation et l'écoute que la puéricultrice va réaliser, elle pourra adapter tout le matériel à l'enfant.

2.3.2.2. Psychosocial et psychoaffectif

Le livre *Puériculture et Pédiatrie* étudie aussi le développement psychosocial de l'enfant de 4 à 5 ans. L'enfant sait réaliser des séparations plus longues avec sa maman, ce qui peut faciliter les soins stériles où seuls les soignants restent dans la chambre avec l'enfant. Il lui arrive d'avoir un ami imaginaire et il peut l'investir dans les soins si besoin, il faut que les soignants soient inventifs aussi. L'enfant commence à protéger les plus petits que lui et à prêter ses jeux sans craintes de ne pas les retrouver. Le langage qui s'améliore permet aussi à l'enfant d'échanger avec les autres enfants de son âge. Dans le livre *Les Concepts en Sciences Infirmières*, John BOWLBY s'intéresse en premier à la relation mère enfant. « Bowlby décrit l'attachement comme un besoin « primaire », inné chez le petit d'homme. Celui-ci à la capacité, par des comportements comme les pleurs, les sons, les sourires, de rechercher la proximité de l'adulte ou figure d'attachement (généralement la mère), et d'apporter ainsi une réponse à ses besoins. »²³. C'est cette proximité qui va permettre à l'enfant de créer une base de sécurité, nécessaire pour se développer, dans le but de s'ouvrir au monde extérieur. Grâce à cet attachement, l'enfant pourra faire confiance à l'équipe soignante pour la réalisation des premiers soins qui s'enchainent dans l'annonce d'une leucémie.

De 3 à 6 ans, un concept de la théorie psychanalytique intervient dans le développement, le complexe d'Œdipe. Sigmund FREUD, médecin psychiatre, l'a conceptualisé à la fin du XIX^e siècle. FREUD explique dans son livre sur les *Cinq leçons sur la psychanalyse* : « L'enfant réagit de la manière suivante : le fils désire se mettre à la place

²³ FORMARIER, Monique, JOVIC, Ljiljana. *Les Concepts en Sciences Infirmières*, 2ème édition, Edition Mallet Conseil, ARSI, 2012, page 79

du père, la fille, à celle de la mère. »²⁴. L'enfant souhaitera la mort du « concurrent » pour avoir la place qu'il veut. La venue d'un petit frère ou d'une petite sœur sera vue comme un adversaire, d'où la nécessité d'expliquer et de comprendre l'enfant pour mieux l'accompagner. Au début, pour l'enfant, ses choix amoureux se tournent vers ses parents. Mais par la suite, ils ne doivent rester qu'un modèle et non ses choix, d'après FREUD. Dans cette période, l'enfant peut se sentir exclus et abandonné par ses parents. Il est important donc de lui rappeler que l'hospitalisation est pour son bien, pour le soigner et non un abandon de la part de ses parents. Dans le service, un parent pouvait rester dormir la nuit avec l'enfant.

La puéricultrice devra prendre en charge l'enfant dans les soins à réaliser sans négliger les différentes étapes du développement pour s'adapter au mieux et accompagner l'enfant et la famille.

²⁴ FREUD, Sigmund. *Cinq leçons sur la psychanalyse*, Petite Bibliothèque Payot, 1986, page 55

3) Hypothèses

Je rappelle ici ma question de départ pour observer le réajustement que j'ai réalisé.

- *En quoi la puéricultrice a-t-elle un rôle d'accompagnement de l'enfant (et de ses parents) dans l'enchaînement rapide de la réalisation des soins invasifs lors de l'annonce d'une leucémie, en tenant compte de toutes les dimensions du soin ?*

Suite à mes recherches et mes lectures qui m'ont permis de constituer ma partie théorique, j'ai été amenée à modifier ma question de départ pour établir ma question de recherche suivante :

- *En quoi la puéricultrice, suite à l'annonce d'une leucémie, peut-elle accompagner l'enfant de 4/5 ans lors des soins invasifs, en tenant compte de toutes les dimensions du soin ?*

Tout d'abord, j'ai enlevé le terme « rôle » car je travaille sur la manière dont elle va accompagner et non son rôle d'accompagnement. Je trouve une différence dans la formulation de ce concept.

Ensuite, j'avais mis « lors de l'annonce » et mon travail se centre sur « après l'annonce ». Certes ce travail se centre sur les heures ou le jour après l'annonce, mais c'est au médecin de faire cette annonce, d'où le réajustement de ma question de recherche.

Mes recherches se sont centrées sur l'enfant et pas sur les parents. Ils ne sont pas à négliger dans l'annonce, mais j'ai travaillé sur la place de l'enfant, en précisant tout de même qu'il n'est pas seul à l'hôpital.

Mon travail de recherche m'a amené à émettre des hypothèses, qui sont :

- *La puéricultrice favorise le care pour améliorer le cure.*
- *L'accompagnement par la puéricultrice après l'annonce permet à l'enfant de comprendre les soins invasifs.*

Entretiens et analyse

4) Exploration de terrain

4.1. Choix et présentation de la méthode d'entretien

La réalisation de mon guide d'entretien s'est faite en reprenant ma question de recherche. J'ai choisi de faire un guide semi directif car il se prépare en amont et permet d'obtenir des réponses orientées pour affirmer ou non mes hypothèses. Cette grille d'entretiens ne doit pas avoir pour but d'obtenir une bonne ou une mauvaise réponse, mais de m'amener à réfléchir lors de l'analyse. Les réponses obtenues doivent être perçues comme un échange et non une recherche du « bien fait » ou du « mal fait ».

L'entretien semi directif permet à la personne interrogée de ne pas se sentir obligée de répondre par oui ou par non, il est fait de questions ouvertes qui amènent à un échange. Le soignant sera accompagné pour répondre aux questions tout en ayant la liberté de répondre comme il lui convient. Il se laissera guider en me dirigeant. Jean PIAGET précise « *le bon clinicien se laisse diriger tout en dirigeant* ²⁵ ». L'intérêt d'un tel guide permet de guider le soignant interrogé sans obtenir de réponses fermées.

4.2. Choix des personnes interrogées

Pour réaliser mes entretiens, j'ai sollicité un service d'hématologie. Je veux interroger une pédiatre, une puéricultrice, une auxiliaire de puériculture, et la puéricultrice coordinatrice d'annonce.

L'annonce étant réalisée par le médecin, il m'est important de solliciter ce professionnel. La prise en charge de l'enfant est pluridisciplinaire et pour travailler ensemble et savoir rediriger vers les personnes ressources, il faut connaître le rôle de chacun. Le médecin va avoir les éléments médicaux pour appuyer son diagnostic et à l'habitude de réaliser les annonces aux parents et à l'enfant.

La puéricultrice intervient dans le quotidien de l'enfant, comme par exemple les différents soins nécessaires au quotidien. C'est la formation que je réalise cette année, il est donc primordial d'interroger une puéricultrice. Pour compléter mon analyse, je choisis d'interroger deux puéricultrices dans un service d'hématologie.

²⁵ Fondation Jean PIAGET. La représentation du monde chez l'enfant, Jean PIAGET. http://www.fondationjeanpiaget.ch/fjp/site/textes/VE/JP_26_repres_monde_intro.pdf

La puéricultrice coordinatrice d'annonce intervient dans les jours qui suivent l'annonce faite par le médecin. Etant spécialisée dans l'accompagnement lors de l'annonce, son expérience permettra d'enrichir mon analyse pour qu'elle soit la plus complète possible.

Je présenterai les professionnels interrogés dans une partie reprenant le déroulement de mes entretiens. Je vais donc présenter mon guide dans la partie suivante.

4.3. Présentation du guide d'entretien

Dans cette partie je vais expliquer mon cheminement pour construire mon guide d'entretien. Je joins en annexe 2 ma grille d'entretien avec laquelle j'ai été voir les professionnels. J'ai pu enregistrer mes entretiens, en précisant qu'ils seraient effacés après.

Ma première question me permet de connaître le parcours du professionnel interrogé et son expérience dans le service ou dans les autres. Cela me permet d'avoir une idée de la possible évolution de prise en charge au cours du temps. Cette première interrogation comporte une question de relance qui me permet d'avoir le rôle de la personne interrogée dans le service. Mon but étant de savoir à quel moment chacun intervient et où. La prise en charge étant pluridisciplinaire, il me paraît important de connaître le rôle de chacun.

Ma deuxième question me permet d'obtenir des informations pour affirmer ou non ma première hypothèse. En cherchant comment le professionnel aborde et réalise ses soins stériles, je cherche à savoir si je retrouve les éléments de ma partie théorique sur le terrain. Cela me donne une idée de la faisabilité dans les services, et des résultats que les soignants observent. Entre la théorie et la pratique, il peut y avoir des différences. Sur le terrain, ce métier nécessite de savoir s'adapter au mieux. Ma question de relance vient compléter pour préciser la réponse.

Ma troisième question m'apporte des éléments d'analyse pour répondre à ma première hypothèse. Cette question doit me donner des exemples du care et du cure sur le terrain. A travers cette question, les professionnels viendront valider ou non cette hypothèse.

Ma quatrième question me permet de repérer l'accompagnement de la puéricultrice auprès de l'enfant. Il me faut l'expérience du terrain pour mettre en lien la théorie sur le développement de l'enfant et comment réagit vraiment celui-ci. Cette question vient me

donner des éléments pour étudier ma deuxième hypothèse. Ma question de relance vient m'aider à bien orienter ma recherche pour ne pas me perdre dans les questions.

Ma cinquième question permet de repérer ce que peut comprendre l'enfant et ce qu'il est capable de dire de cette maladie. Il m'a été difficile de trouver cela dans mes recherches, mais grâce à ce que j'ai pu étudier et ce que je vais obtenir dans cette question je pourrai répondre à mon hypothèse. Ma question de relance permet de compléter la réponse du soignant.

Ma dernière question ouvre la possibilité au soignant que j'interroge d'évoquer deux points importants que nous n'aurions pas évoqués. Cela me permet d'ouvrir l'entretien et de pouvoir avoir d'autres axes de recherches.

La partie suivante porte sur la critique de mon outil pour réaliser mes entretiens. Je développerai comment il a pu m'aider et ses limites.

4.4. Critique de l'outil

Le guide d'entretien n'a pas été évident à réaliser, j'ai sollicité plusieurs fois l'aide de ma guidante. Suite aux conseils obtenus j'ai pu comprendre l'intérêt de ce guide pour qu'il réponde à mes attentes.

Ayant utilisé cette méthode lors de mon travail de fin d'études en troisième année d'infirmière, j'avais déjà une idée de ce que je devais obtenir.

J'ai repris mes hypothèses pour construire des questions ouvertes et qui laissent le choix aux professionnels de donner leur expérience de terrain. Sur mes six questions, quatre ont nécessité une question de relance pour obtenir des réponses les plus précises. Je me suis rendue compte que ma question sur le comportement de l'enfant et sur la compréhension de celui-ci ont des réponses qui se rejoignent et qu'il est difficile de les distinguer. Je déciderai donc de les analyser dans la même partie.

Je suis à l'aise avec ce type de travail et il me permet de rester concentrer dans mon sujet sans me disperser. Je posais souvent une question supplémentaire : « L'enfant assiste-t-il à l'annonce ? ». Cette question ne me sert pas forcément à répondre à mes hypothèses mais elle fait partie de mes interrogations pour mieux comprendre les réponses obtenues.

Lorsque j'ai réalisé mon guide, je l'ai testé avec une puéricultrice qui a longtemps travaillé en hématologie. En posant mes questions, je me suis aperçue que quelques réajustements étaient nécessaires pour qu'elles soient compréhensibles. En effet les objectifs nécessitaient d'être plus précis pour que les réponses correspondent à mes recherches.

4.5. Déroulement des entretiens

Etant en stage, il m'a été difficile de trouver du temps pour aller réaliser mes entretiens. J'ai appelé le service qui m'a conseillé de passer et de voir quels professionnels pouvaient être disponibles. J'avais pu annoncer qui je voulais interroger, mais en arrivant il y avait une charge de travail importante dans le service et j'ai dû m'adapter. Cela a raccourci la durée de mes entretiens car les professionnels ne pouvaient pas s'absenter longtemps.

J'aurais aimé interroger un pédiatre mais ils n'étaient pas disponibles. J'ai interrogé une interne qui est arrivée récemment dans le service. Nous avons convenu que je posais les questions et si elle ne savait pas répondre, nous restions transparentes et je pouvais interroger un autre interne. J'ai pu obtenir toutes les réponses nécessaires car l'interne avait observé et pratiqué dans son parcours.

J'ai choisi d'interroger une puéricultrice dans le service d'hématologie. J'ai donc eu mon entretien dans une chambre vide sans être dérangée. Nous avons échangé, et j'ai obtenu les réponses nécessaires. Cet entretien est réalisé avec une soignante ayant le métier auquel je me forme, donc son expérience me permet de voir ce qui peut m'attendre sur le terrain.

J'ai choisi d'interroger une auxiliaire de puériculture car elle intervient dès l'arrivée de l'enfant dans le service. Elle travaille en binôme avec la puéricultrice ou l'infirmière dans les soins de tous les jours auprès de l'enfant. Elle repère les points importants du début de la prise en charge et permet de compléter les informations recueillies par la puéricultrice ou l'infirmière.

J'ai réalisé un autre entretien avec la puéricultrice coordinatrice d'annonce qui m'a permis d'avoir l'expérience d'une soignante n'exerçant plus forcément les soins stériles, mais ayant un regard extérieur et du recul.

Je n'ai pas trouvé de difficultés à échanger avec les professionnels. Les entretiens m'ont permis d'apprendre et de discuter avec des soignants ayant de l'expérience. J'aimerais postuler dans un service d'hématologie, donc ces échanges ont été facilitant.

4.6. Analyse des entretiens

Pour présenter mon analyse des entretiens, je vais utiliser les questions que j'ai posées aux professionnels. Cette partie est consacrée à l'analyse des quatre entretiens et la partie sur la mise en lien des entretiens avec la théorie reprendra l'analyse et les éléments de recherches. Pour ne pas être en difficulté pour analyser ces entretiens, j'ai procédé en plusieurs étapes.

4.6.1. La pratique de soins invasifs stériles

Cette question avait pour objectif de connaître le ressenti et la pratique du soignant pour repérer les concepts mis en jeu dans la prise en charge.

L'interne en pédiatrie me dit que certains enfants ne préfèrent pas que nous leur annonçons le soin à faire. Ils veulent juste savoir qu'ils vont avoir un soin mais pas quand le médecin va piquer. Elle dit « *Mais il y a des enfants à qui on explique plus ou moins, qui veulent ou non savoir comment va se dérouler le soin.* ». Elle précise aussi que parfois le frein vient des parents. Ils ne veulent pas forcément que le médecin prévienne l'enfant du soin à faire en détails.

La puéricultrice interrogée me précise que je dois toujours bien me présenter pour aller réaliser n'importe quels soins ou actes auprès de l'enfant et de la famille. La plupart du temps elles vont réaliser les soins en binôme pour être le plus rassurant avec l'enfant et les familles. Le fait « d'imager le soin » peut être facilitant pour la réalisation, tout en expliquant toujours bien à l'enfant et en restant vrai. Elle m'avoue qu'un premier soin qui ne serait pas bien abordé avec l'enfant laissera une « *empreinte* » dans sa mémoire et il aura peur par la suite, même si les prochains sont moins douloureux. Des « *poupées cathé* » existent dans le service pour montrer aux enfants et aux parents avant que le cathéter ne soit posé au bloc par exemple. Elle dit dans l'entretien « *Dans le service on a des petites poupées pour expliquer aux enfants et aux parents ce qu'on va poser à l'enfant au bloc par exemple. Il ne faut pas hésiter à leur montrer avant la pose pour que l'enfant remonte du bloc avec le cathéter sans savoir d'où il vient.* ».

L'auxiliaire de puériculture précise qu'elle travaille en binôme avec l'infirmière ou la puéricultrice. En effet elle va tenir le Meopa sur le nez de l'enfant, tenir la main de l'enfant s'il a peur, « *et après dans la réalisation, s'il a besoin de soutien je lui tiendrai la main.* », et aider à déballer le matériel si besoin. Son rôle dans la réalisation de soin stérile est donc important. Elle précise que les parents peuvent rester au niveau de la fenêtre de la chambre pour voir le soin, donc l'enfant a encore la possibilité de voir ses parents.

La puéricultrice coordinatrice d'annonce exprime qu'il est primordial de rassurer l'enfant avant de débiter un soin. Il faut aussi expliquer aux parents pour ne pas que leur inquiétude déborde sur l'enfant. Elle rappelle aussi que la distraction est importante pour aborder un soin stérile. L'enfant aime aider dans la réalisation des soins « *Mais ils aiment bien participer et comprendre. Donc il ne faut pas hésiter. L'enfant s'approprie le soin stérile.* » Lors des soins, il est possible de chanter, ou encore raconter des histoires, le tout est de distraire l'enfant.

Je peux donc retenir de cette analyse que les différents professionnels interrogés abordent tous les soins en rassurant l'enfant, en expliquant, en prenant le temps de tout dire à l'enfant. Ils rappellent qu'il faut rester juste et vrai car mentir ne résoudrait pas la peur qu'ils peuvent avoir.

4.6.2. Conception du prendre soin chez l'enfant de 4/5 ans

Cette partie me permet de repérer les éléments du prendre soin dans les services. Ces quatre entretiens m'ont permis de recueillir les expériences des différents soignants.

L'interne du service explique que pour elle, le prendre soin c'est de voir ce qu'a compris l'enfant, de répondre à ses questions et ses interrogations. D'après elle il faut s'intéresser à ce qui peut lui faire peur ou ce qu'il pense de sa pathologie. Elle explique « *C'est de voir s'il a compris un peu, surtout s'il a des questions, (euh) voir un peu ce que lui en pense, ce qui lui fait peur, pour voir avec lui ... (porte s'ouvre) et voir comment il pense que ça va être à l'hôpital.* ».

La puéricultrice que j'ai interrogée dit que pour elle, le prendre soin c'est accompagner l'enfant et sa famille. Il faut être présent et disponible pour répondre aux besoins de chaque patient. Echanger et parler avec l'enfant lui semble être une conception du prendre soin pour

les accompagner. Elle ajoute qu'il ne faut pas mentir à la famille ni à l'enfant et que nous avons le droit de ne pas savoir, mais il faut savoir l'exprimer et rediriger les personnes. Une de ses affirmations le confirme « *Oui il ne faut pas mentir, parce que ça se ressent et au final ça ne sert à rien et ça n'aide personne. Donc accompagner, disponible et parler à l'enfant.* ».

L'auxiliaire de puériculture semble avoir la même vision du prendre soin. Elle confirme qu'il faut rassurer l'enfant, lui parler et répondre à toutes les questions, être présent pour lui.

La puéricultrice coordinatrice d'annonce évoque aussi le fait de rassurer. Elle explique que l'enfant va voir ses proches pleurer suite à l'annonce et la peur de la leucémie, donc il est important de le rassurer, lui dire que ce n'est pas de sa faute. La notion de distraction intervient d'après elle dans le prendre soin. Pour réaliser un soin, il faut certes rester stérile et attentif, mais il faut aussi prendre en compte la distraction et l'échange avec l'enfant pour le rassurer. Elle me rappelle que même si le soin est à réaliser en urgence, les enfants ne sont pas contentionnés. Il est préférable d'aller avec d'autres collègues que de prendre la décision d'y aller seule et que ce soin soit maltraitant.

D'après mes quatre entretiens, je retiens que la conception du prendre soin est d'accompagner et de rassurer l'enfant et les parents. Il ne faut pas négliger le temps qu'il faut pour expliquer et faire reformuler pour savoir si l'enfant a bien compris.

4.6.3. Comportement et compréhension de l'enfant et actions des soignants

Cette partie me permet de repérer l'accompagnement de la puéricultrice, et des soignants qui vont prendre en charge l'enfant, suite à l'annonce de la leucémie. Je décide de traiter les réponses sur le comportement et sur la compréhension de l'enfant car les réponses obtenues se verront répétées si je sépare les parties.

L'interne explique que l'enfant va comprendre qu'il est malade, parfois plus que les parents. Il va comprendre qu'il a quelque chose de malade dans leur corps et il va demander si c'est de sa faute. Il va aussi comprendre qu'il faut du temps pour traiter sa maladie et qu'il va falloir venir régulièrement à l'hôpital.

La puéricultrice rappelle que les annonces sont souvent débutées dans les hôpitaux périphériques. En effet, si le médecin traitant reçoit le bilan sanguin il va demander aux parents de se rendre aux urgences et il y aura déjà une suspicion de leucémie. L'annonce va

réellement être faite dans le service d'hématologie par le pédiatre une fois les résultats du myélogramme obtenus. Elle me précise qu'il est préférable que l'enfant assiste à l'annonce pour mieux comprendre par la suite. L'enfant va donc avoir une première idée de sa maladie avant d'arriver dans le service. Elle me précise que les soignants du service ne vont pas à l'annonce faite par le médecin. Elle m'explique que l'enfant est capable de comprendre ce que le médecin lui explique sur sa maladie. Peut-être ne mettent-ils pas la même signification que nous sur le mot cancer, mais ils vont comprendre la nécessité de se faire soigner. Les soignants leur expliquent tout le déroulement du traitement pour que l'enfant puisse l'assimiler et poser ses questions. La puéricultrice explique qu'elle va devoir s'habiller avec une tenue stérile pour le soin. L'enfant le comprend à sa manière, peut-être pas le mot stérile, mais qu'il ne pourra pas toucher le champ et les gants de la soignante le temps du soin. Je me suis interrogée sur le refus de l'enfant pour la réalisation du soin. La puéricultrice m'a expliqué qu'à cet âge, si nous pouvons expliquer correctement et avec des mots adaptés, l'enfant ne refusera pas car il comprendra.

L'auxiliaire de puériculture m'explique que les parents vont avoir l'annonce par le médecin et ensuite ils vont expliquer à l'enfant sa maladie. Pour elle, un enfant de 4/5 ans ne va pas forcément comprendre le mot leucémie. L'enfant peut avoir peur lors des premiers soins, elle sera donc présente pour le rassurer, lui tenir la main, lui expliquer et lui parler pendant que la puéricultrice prépare le soin par exemple. L'enfant de 4/5 ans va se poser des questions et ne connaît pas le soin encore. Il va donc être nécessaire de prendre le temps de le lui expliquer. Il va comprendre avec ses mots, des expressions simples.

La puéricultrice coordinatrice d'annonce me rappelle que le médecin sénior fait d'abord l'annonce aux parents, puis retourne voir l'enfant par la suite. Il va expliquer à l'enfant le nom de sa maladie et lui dire qu'il va devoir rester à l'hôpital pour être soigné. Certes il ne précisera pas tout en détail, quel type de leucémie, mais il donnera une indication pour dire à l'enfant combien de temps va durer la première hospitalisation. Suivant la capacité de l'enfant à comprendre, la puéricultrice dira « il reste tant de dodos » ou alors « il reste tant de semaines », « *Dans 80% des cas le médecin sénior revient faire l'annonce à l'enfant. On lui explique le nom de sa maladie, lui dire qu'il va rester à l'hôpital en fonction du type de leucémie. Une LAM c'est 1 mois et une LAL c'est 1 semaine. Donc on va compter les dodos ou les jours de la semaine suivant son développement.* ». Pour ce qui est des effets secondaires, il y en a un qui inquiète généralement les parents, c'est l'alopécie. Certains ne

voudront pas l'aborder aussitôt avec leur enfant, mais d'autres préféreront le dire dès le début. Au début, les enfants ne parleront pas de leucémie, mais de « maladie du sang ». La puéricultrice m'explique que par la suite ils mettront le mot leucémie et comprendront bien la maladie. Pour ce qui est des soins, l'enfant saura faire une différence entre les différents examens (myélogramme, ponction lombaire, prise de sang, soin au cathéter ...). Il assimilera la mise de l'Emla avec la douleur du soin qui suit, donc il comprendra ce que nous allons lui faire. Une bande dessinée est réalisée par le service d'hémato-immunologie de l'Hôpital Robert Debré à Paris, avec la collaboration des équipes d'hématologie de Caen, Lille et Strasbourg, pour expliquer au mieux aux enfants. *L'aventure de Jules, Une histoire pour comprendre la leucémie*²⁶ permet aux enfants de voir en image ce que va être leur parcours. Les parents vont pouvoir s'en inspirer pour parler de la pathologie.

4.6.4. Eléments importants à ajouter

Pour compléter mes entretiens, j'ai posé une ultime question. Il me paraissait important de laisser aux soignants la liberté de me parler de leur expérience. En ouvrant cette question aux éléments importants dont nous n'avons pas parlé, je peux recueillir des éléments que je n'avais pas trouvés dans les écrits.

L'interne me rappelle que je ne dois pas négliger la famille dans la prise en charge. L'enfant peut culpabiliser de voir ses parents autant présents à l'hôpital et moins au domicile par exemple. Ils vont être présents pour l'enfant mais lui va penser au fait que les frères et sœurs voient moins leurs parents.

La puéricultrice m'a elle aussi conseillé de ne pas négliger les parents dans la prise en charge. En sortant de l'hôpital après la première cure, il faut que les parents prennent le relai. Le cathéter reste en place quand l'enfant rentre chez lui, il faut donc faire attention qu'il est à sa place, qu'il n'est pas souillé ou désadapté. Le régime de l'enfant est aussi à suivre car certains vont sortir avec des corticoïdes, et des aliments ne devront pas être pris par l'enfant le temps de la maladie pour éviter des contaminations. Les phases d'aplasie vont nécessiter la surveillance régulière de la température de l'enfant. Il faut donc éduquer les parents et leur donner les informations nécessaires.

²⁶ Source vive. Fondation pour la santé, <https://www.source-vive.org/Enfants/AventuredeJules.pdf>, consulté en mai 2019.

La puéricultrice coordinatrice d'annonce précise que les enfants, surtout les petites filles, vont reproduire ce que font les soignants : prise de sang, pose d'une perfusion, pansement, etc. Ils vont s'approprier les soins en les faisant pour jouer. Peut-être que cela entre dans le fait de comprendre le soin. La puéricultrice ajoute qu'un point important à ne pas oublier est la « triade » : enfant, parents et soignant. Les parents sont angoissés et ont peur pour leur enfant. Ils lui transmettent donc leur peur. Si les soignants prennent le temps d'expliquer aux familles, alors l'enfant se verra plus rassuré aussi. Il faut surtout penser à distraire les enfants et la réalisation du soin se fera avec moins de stress et d'appréhension.

Les points que je n'ai pas abordé dans mon questionnaire et donc dans mes hypothèses sont :

- La prise en charge des familles pour réussir celle de l'enfant
- Laisser les enfants jouer et découvrir par eux même le matériel
- La distraction doit toujours nous aider à réaliser les soins.

5) Mise en lien des entretiens avec la théorie

Suite à l'analyse de mes entretiens, je vais pouvoir comparer mon cadre théorique et ce que j'ai pu apprendre du terrain. J'ai fait le choix de reprendre l'ordre de la théorie pour la mettre en lien avec les entretiens.

5.1. Le diagnostic (2.1.2)

Dans la partie sur le diagnostic, j'ai pu lire d'après OPPENHEIM Daniel que l'enfant doit assister à l'annonce avec ses parents. Sur le terrain cela diffère, certes l'enfant comprend ce qu'il lui arrive, mais il est préférable que les parents aillent avec le pédiatre et ensuite l'annoncent à l'enfant. La réaction de l'enfant dans mes entretiens n'est pas identique à celle donnée dans la théorie. Les soignants m'ont exprimé que l'enfant pose des questions, et participe aux soins, il ne semble pas en retrait dans les services. OPPENHEIM Daniel stipule bien qu'il est indispensable d'écouter, de rassurer l'enfant et d'être attentif à ses demandes. Il indique que l'enfant va comprendre sa maladie et les traitements. J'ai constaté les mêmes conclusions avec mes entretiens.

5.2. Le rôle de la puéricultrice (2.1.4)

Dans cette partie, je m'appuie sur l'article 2 du décret du 11 février 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession infirmière. J'ai déduit que le rôle de la puéricultrice est de veiller au bon déroulement de l'enfant durant l'hospitalisation et d'être disponible pour les parents. J'ai constaté le même rôle dans mes entretiens. Les puéricultrices vont reformuler avec les familles et l'enfant pour qu'ils comprennent, et va répondre à leurs questions.

La puéricultrice va en effet avoir des protocoles de traitements à mettre en place et j'ai pu voir dans mes entretiens qu'il faut soigner et donc appliquer les chimiothérapies. L'interne expliquait bien que les puéricultrices allaient mieux me renseigner sur les soins. Elles connaissent, grâce à la formation réalisée, le développement de l'enfant, donc elles peuvent mettre en place les actions nécessaires pour qu'il puisse s'exprimer à sa manière.

5.3. Le care et le cure (2.2)

Je fais le choix de traiter toute la partie sur le cure et le care et de ne pas les traiter séparément. L'analyse du terrain me confirme que nous ne pouvons pas être dans le cure sans le care et vice versa.

TRONTO Joan explique que « *caring about le fait de se soucier de quelqu'un* »²⁷ et « *care receving être l'objet du soin* »²⁸ et je retrouve une définition semblable dans le service grâce à la question sur la conception du prendre soin dans les services. J'ai d'ailleurs trouvé qu'une définition en français du care serait le prendre soin. Et je peux valider cette affirmation grâce à mes entretiens. Les enfants sont considérés comme vulnérables et en effet la puéricultrice coordinatrice d'annonce m'a confirmé que si je ne prends pas en compte la peur des parents, l'enfant sera imprégné de cette peur aussi. J'ai repéré beaucoup d'éléments du care dans mes entretiens. Mais je sais que le cure est aussi très important car pour parler de soins stériles et invasifs, nous devons le garder en tête. Mais en effet, dans les entretiens j'entendais toujours parler d'accompagner, de rassurer, d'écouter, de prendre le temps, de répondre aux questions, d'être disponible etc.

Dans ma partie théorique j'ai rappelé grâce aux propos de WTASON Jean que le cure n'était pas réservé aux médecins et le care aux infirmière car l'interne que j'ai interrogé m'a expliqué que les puéricultrices pourraient mieux me renseigner sur le déroulement des soins stériles et invasifs.

La puéricultrice coordinatrice d'annonce m'a souvent évoqué la distraction comme indispensable. J'ai trouvé dans la théorie que l'enfant n'avait pas de difficulté à entrer dans un monde imaginaire, mais que l'adulte pouvait avoir du mal. En effet, pour distraire l'enfant, il faut s'adapter à lui et à son monde. La distraction est toujours présente dans les services pour les soins aux enfants, qu'ils soient invasifs ou non.

5.4. L'accompagnement (2.2.3)

La notion d'accompagnement est celle qui est ressortie dans tous mes entretiens. En effet, accompagner est « aller au rythme de l'autre et dans sa direction sans le devancer » d'après mes recherches. Dans mes entretiens, tous les professionnels ont mis en avant cette nécessité d'accompagner. Dans ma partie théorique, j'expliquais que l'enfant avait besoin d'être accompagné pour que son développement se réalise sans frein à l'hôpital. Chaque professionnel semble exprimer que l'accompagnement est primordial, d'où la nécessité de ne pas le négliger.

²⁷ FORMARIER, Monique, JOVIC, Ljiljana. Les Concepts en Sciences Infirmières 2ème édition, Edition Mallet Conseil, ARSI, 2012, page 244-245

²⁸ FORMARIER, Monique, JOVIC, Ljiljana. Les Concepts en Sciences Infirmières 2ème édition, Edition Mallet Conseil, ARSI, 2012, page 245

5.5. Les soins stériles (2.2.4)

Evidemment, les soins stériles invasifs entrent dans le cure. Dans mes entretiens, j'entends peu parler du cure car c'est le care qui prend le devant, mais dans le traitements des chimiothérapies, il n'y a pas de care sans cure. Les parents vont être acteurs de la prise en charge de leurs enfants. La surveillance du cathéter central est évidemment faite par les soignants mais les parents devront le faire au domicile. Pendant les soins stériles, les parents doivent sortir de la chambre. Les enfants sont bien évidemment mis au courant et les soignants leur expliquent pourquoi. La première sortie est source d'angoisse pour les parents et l'enfant parfois, donc la distraction intervient pour occuper l'enfant et s'il ne pleure pas dans la réalisation du soin, alors les parents seront moins angoissés.

5.6. L'enfant de 4/5 ans (2.3)

Dans ma partie théorique, j'expliquais que d'après PIAGET, l'enfant de 4/5 ans ne se différencie pas des autres, d'où l'angoisse de celui-ci lorsque ses parents expriment aussi de l'angoisse. La puéricultrice coordinatrice d'annonce me rappelle dans l'entretien, que la réaction des parents va influencer la prise en charge de l'enfant de 4/5 ans. Il est donc important d'écouter l'enfant et de le rassurer sans négliger sa famille. Il est impératif de s'adapter à l'âge de l'enfant et à son développement.

La puéricultrice coordinatrice d'annonce m'explique que des enseignants passent dans les services pour ne pas faire une coupure avec l'école et les apprentissages. L'école étant obligatoire à partir de 6 ans, je peux donc dire que la théorie et le terrain se suivent.

L'enfant de 4/5 ans a des difficultés pour rester sans bouger le temps du soin. Et l'auxiliaire de puériculture le dit dans l'entretien, qu'elle va occuper l'enfant le temps nécessaire. La puéricultrice coordinatrice précise aussi qu'il ne faut pas oublier de distraire l'enfant pour que le soin soit réalisé au mieux.

Vers 4/5 ans, l'enfant prend conscience de son corps. J'expliquais dans ma partie théorique l'importance de lui expliquer les modifications de son corps après les traitements. Les entretiens rapportent tous qu'il ne faut jamais mentir à l'enfant car il comprend ce qu'il lui arrive. La puéricultrice coordinatrice d'annonce précise juste que certains parents préfèrent ne pas parler de l'alopécie aussitôt après l'annonce, mais laisser passer quelques jours avant.

Dans ma partie théorique je mettais en avant la nécessité de trouver les outils pour distraire l'enfant. Et la puéricultrice coordinatrice d'annonce explique que dans tous les services il existe une

« mallette de distraction ». Cette mallette permet de trouver de quoi distraire l'enfant s'il n'a pas ses jouets ou ses doudous dans la chambre.

Dans le développement psychoaffectif de l'enfant de 4/5 ans, il est stipulé dans ma théorie qu'il peut réaliser des séparations plus longues avec ses parents. Dans mes entretiens je retiens que tout dépend de l'enfant. Certains vont savoir gérer la séparation sans souci, et pour d'autres cela sera très compliqué et ils se mettront en larmes et en sanglots.

5.7. Validation des hypothèses

Cette synthèse me permet donc de valider ou non mes hypothèses. Comme j'ai réalisé quatre entretiens, mes hypothèses ne peuvent pas être validées à grande échelle, elles sont validées en tenant compte du nombre de réponses obtenues.

Ma première hypothèse est « *La puéricultrice favorise le care pour améliorer le cure.* ». Les entretiens ont pu le confirmer. Les notions d'accompagner, d'être disponible et de rassurer l'enfant ont pu ressortir dans tous mes entretiens. La puéricultrice favorise le care pour améliorer le cure grâce à sa formation et sa patience pour les enfants qu'elle va prendre en charge. Elle ne néglige pas pour autant la famille qui demande à être bien informée pour ne pas transmettre son angoisse à l'enfant. Ma deuxième hypothèse est « *L'accompagnement par la puéricultrice après l'annonce permet à l'enfant de comprendre les soins invasifs* ». Mes différents entretiens m'ont permis de valider cette hypothèse. En effet, que l'enfant assiste ou non à l'annonce, son accompagnement va influencer sa compréhension de sa maladie et des traitements. En effet, la puéricultrice explique à l'enfant et reprend avec les parents ce que le pédiatre a pu leur dire. L'état de choc les empêche de tout assimiler à l'annonce, d'où la nécessité de reprendre par la suite avec eux. L'enfant va utiliser ses mots pour parler de la maladie mais va comprendre ce qu'il lui arrive.

6) Perspectives professionnelles

Tout ce début de prise en charge est rapide et oblige une adaptation de la part de l'enfant et de sa famille. Le traitement sera long et nécessitera plusieurs hospitalisations répétées. Entre celles-ci, l'enfant rentrera au domicile. La revue *Cahier de la Puéricultrice* de mai 2019 reprend page 19 « *La sortie est toujours attendue avec impatience par l'enfant et les parents, mais elle est très anxiogène* »²⁹. L'article précise qu'une hospitalisation à domicile est envisageable au vue de certains traitements à réaliser au domicile. L'enfant ne pourra sortir qu'une fois que les soignants auront l'assurance qu'il prend ses traitements correctement (notamment les antibiotiques qui sont ici pour prévenir les infections). Des règles sont à respecter une fois sortie de l'hôpital, en période d'aplasie, l'enfant est vulnérable et sa température est à surveiller tous les jours pour ne pas passer à côté d'une infection. L'alimentation est à adapter toujours pour pallier le risque infectieux. Si l'enfant ingère des aliments qui ne sont pas frais, ou qui sont ouverts depuis plusieurs jours, il a un risque d'être contaminé et donc de devoir retourner plus rapidement hospitalisé. La gestion des rendez-vous et des retours à l'hôpital pour les cures ou les examens ne sont pas à oublier. Toute cette rigueur est à respecter pour un bon résultat des traitements.

Il y a cette notion que les parents deviennent des soignants sans le vouloir. La leucémie chez leur enfant va les obliger à porter le rôle de parents mais aussi de soignants. La puéricultrice que j'ai interrogé dans mes entretiens m'expliquait qu'elle travaillait avant en gastro-nutrition et que des soins stériles devaient aussi être réalisés par les parents, d'où la nécessité de les former. La question qui me vient donc à la fin de cette partie est : comment les parents arrivent à jongler entre leur place de parent et la nouvelle casquette de soignant ?

²⁹ MARQUIS, Nadia, CADET, Isabelle, DJIEN, Florence. Importance de la coordination du parcours de soins après l'annonce d'une maladie onco-hématologique. *Cahier de la Puéricultrice*, 2019, 56^{ème} de l'année, numéro 327, pages 19-20

CONCLUSION

Pour conclure ce travail, je vais évoquer les difficultés que j'ai rencontrées et les points que j'ai appréciés dans celui-ci. Le début a été compliqué pour trouver une situation d'appel et en arriver à une question de recherche. Avec l'aide précieuse de ma guidante j'ai pu cheminer et centrer mes recherches. J'ai eu envie de faire un report d'année mais les vacances d'avril m'ont permis de me centrer uniquement sur ce travail pour avancer et rattraper le retard que j'avais. Une fois cette partie terminée, j'ai pu réaliser mes entretiens. La partie d'analyse est celle que j'apprécie car c'est un échange d'expériences avec les professionnels du terrain. Grâce à ce partage, j'ai pu répondre à mes hypothèses. Le fait de réaliser des entretiens auprès de professionnels permet de rendre ce travail plus concret et plus attractif. L'expérience des soignants m'intéresse et je trouve cela important de partager les situations et tenir compte des conseils de tous.

Ce travail de fin d'études m'est venu d'une situation vécue en stage. J'ai observé la rapidité avec laquelle l'enfant est pris en charge après l'observation des symptômes et l'arrivée aux urgences. Le lendemain l'enfant doit passer au bloc opératoire pour poser son cathéter, l'angoisse est grande pour un enfant de 4/5 ans qui découvre ce qu'est l'hôpital.

Mes recherches m'ont donc permis de travailler sur la manière dont la puéricultrice accompagne l'enfant dans les soins invasifs, après l'annonce d'une leucémie. Ce métier est celui que je veux faire et pour exercer dans le champ de compétences, je voulais travailler sur cette prise en charge.

J'ai effectué des recherches sur la leucémie pour connaître ce que cette pathologie engendre et les traitements qu'elle nécessite. C'est une maladie chronique qui impose une grande rigueur. J'ai aussi travaillé sur le care et le cure, car dans cette pathologie, des soins indispensables sont à aborder avec attention auprès des enfants. Ce travail m'a permis de savoir comment ajuster ma place et mes mots auprès de l'enfant de 4/5 ans. Une partie sur la place de la puéricultrice en service d'hématologie me permet d'avoir la théorie sur cela et les entretiens m'ont permis de valider les hypothèses trouvées. Une autre partie sur le

développement et la place de l'enfant de 4/5 ans m'a permis de reprendre où en est l'enfant dans son évolution et ce qu'il est important de mettre en place pour l'accompagner au mieux.

Notre métier est de prendre soin des enfants, en leur prodiguant les soins nécessaires, et en restant à leur écoute. La famille et la fratrie sont aussi à associer pour une prise en charge optimale de l'enfant.

BIBLIOGRAPHIE

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

Livres et revues :

PEREL, Yves, PLANTAZ, Dominique. *Cancérologie de l'enfant*, Pedia Collection dirigée par Pierre Cochat, Elsevier, 2017, ISBN: 9782294744709.

FORMARIER, Monique, JOVIC, Ljiljana. *Les Concepts en Sciences Infirmières*, 2ème édition, Edition Mallet Conseil, ARSI, 2012, ISBN 10 : 2953331131, ISBN 13 : 9782953331134.

LOMBART, Bénédicte. *Les Soins en Pédiatrie Faire face au refus de l'enfant*, Seli Arslan, 2016.

OPPENHEIM, Daniel. *Grandir avec un cancer*, De Boeck, 2009, ISBN : 9782842762230.

Sous la direction de KREMP, Louis. *Puériculture et Pédiatrie*, 4^{ème} édition, Lamarre, 2000, ISBN : 2850305138.

PIAGET, Jean. *Six études de psychologie*, Médiation Denoël, 1964, ISBN : 2282300270.

PAUL, Maela. *L'accompagnement : une posture professionnelle spécifique*, Paris L'Harmattan, 2004, ISBN : 2747574946.

FREUD, Sigmund. *Cinq leçons sur la psychanalyse*, Petite Bibliothèque Payot, 1986, ISBN 2228308455.

BAGROS, Philippe. *ABCDaire des sciences humaines en médecine*, 2ème édition, sciences humaines en médecine, Ellipses, 2009, ISBN-10: 2729850619, ISBN-13: 9782729850616.

MARQUIS, Nadia, CADET, Isabelle, DJIEN Florence. Importance de la coordination du parcours de soins après l'annonce d'une maladie onco-hématologique, *Cahier de la Puéricultrice*, 2019, 56ème de l'année, numéro 327, ISSN : 00079820

Sites :

Inserm, Classification cancers,
http://www.ipubli.inserm.fr/bitstream/handle/10608/102/expcol_2008_cancerenvir_16ch.pdf?sequence=25, consulté en mars 2019.

CHU de Nantes, Hématologie et oncologie pédiatrique - soins d'hygiène et précautions d'asepsie durant l'hospitalisation, <https://www.chu-nantes.fr/hematologie-et-oncologie-pediatrique-soins-d-hygiene-et-precautions-d-aseptie-durant-l-hospitalisation-5616.kjsp>, consulté en avril 2019.

ONPE, Les besoins fondamentaux de l'enfant et leur déclinaison pratique en protection de l'enfance,
https://www.onpe.gouv.fr/system/files/publication/notedactu_besoins_de_lenfant.pdf, consulté en avril 2019.

CAIRN, Non, l'enfant n'est pas un objet de satisfaction du désir des adultes, Jean-François Gravouil dans *Gestalt* 2013/1 (n° 43), pages 148 à 161, <https://www.cairn.info/revue-gestalt-2013-1-page-148.htm> , consulté en avril 2019.

Legifrance, Décret n° 2002-194 du 11 février 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmier,
<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT0000000410355&categorieLien=id>, consulté en avril 2019.

Education Nationale. Bulletin officiel spécial numéro 2 du 26 mars 2015, http://cache.media.education.gouv.fr/file/MEN_SPE_2/90/0/BO_SPE_MEN_02-26-3-2015_404900.pdf, consulté en mars 2019.

KLEIN, Emmanuelle. Lauma communication. Le rôle des infirmières puéricultrices en cancérologie. <http://www.lauma-communication.com/presse/le-role-des-infirmieres-puericultrices-en-cancerologie/>, consulté en avril 2019.

Fondation PIAGET, Jean. La représentation du monde chez l'enfant, Jean PIAGET, http://www.fondationjeanpiaget.ch/fjp/site/textes/VE/JP_26_repres_monde_intro.pdf, consulté en mai 2019.

Source vive. Fondation pour la santé, <https://www.source-vive.org/Enfants/AventuredeJules.pdf>, consulté en mai 2019.

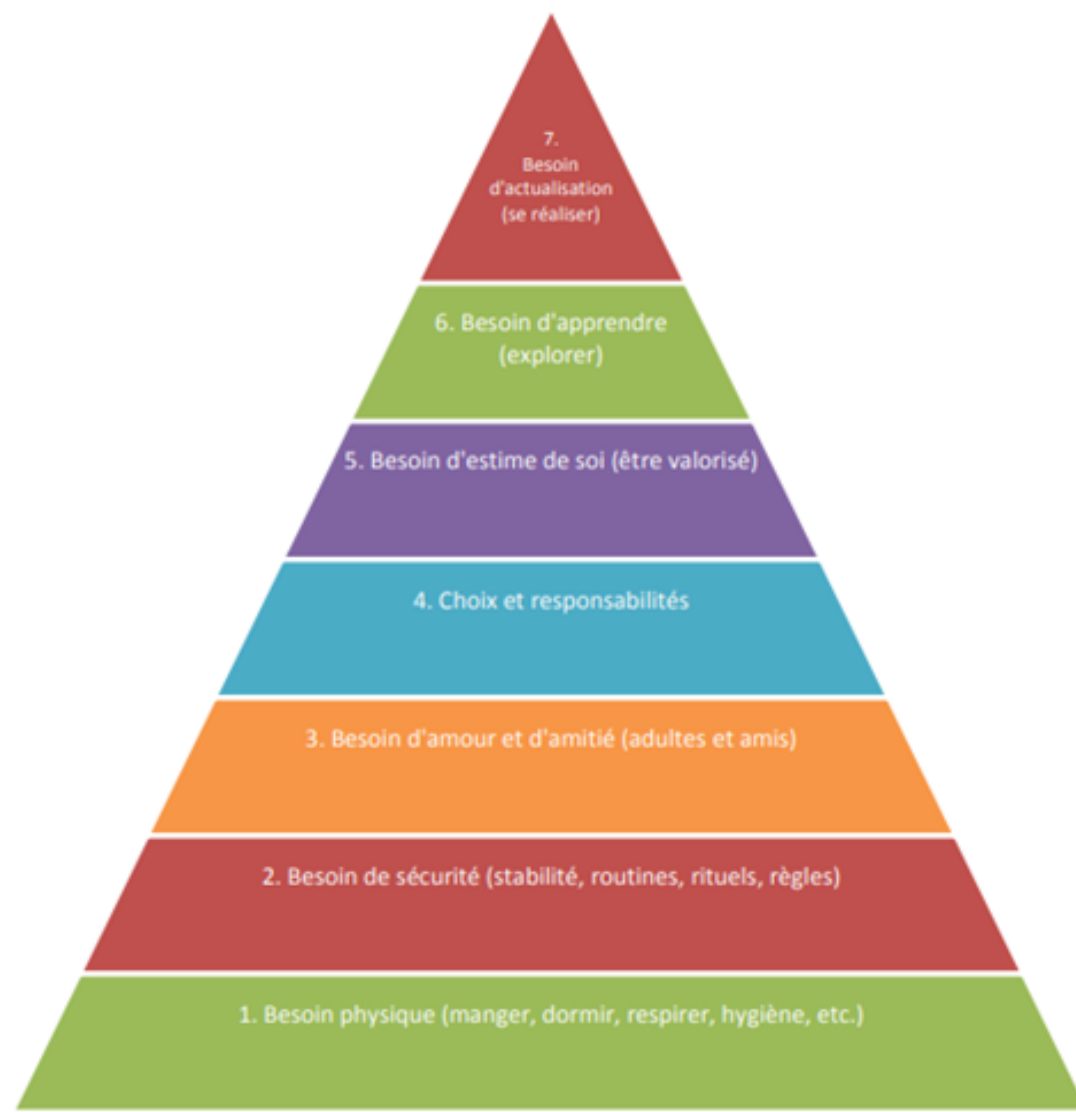
ANNEXES

TABLE DES ANNEXES

ANNEXE 1. PYRAMIDE DE MASLOW	II
ANNEXE 2. GUIDE D'ENTRETIEN	III
ANNEXE 3. TABLEAU DE L'ANALYSE DES ENTRETIENS.....	V
ANNEXE 4. RETRANSCRIPTION DE L'ENTRETIEN	XII
ANNEXE 5. AVENTURE DE JULES	XX

Annexe 1. Pyramide de Maslow

Pyramide de Maslow reprise par Sylvie BRADETTE :



Annexe 2. Guide d'entretien

Manon Leroyer

Grille d'entretiens :

Etudiante puéricultrice à l'Isanté, je réalise mon travail de fin d'études sur le début rapide de la mise en place des soins après l'annonce de la leucémie chez l'enfant de 4/5 ans.

Les entretiens resteront anonymes et je demanderai l'autorisation d'enregistrer ceux-ci. Je les détruirai une fois mon travail fini.

Questions :

1. Quel est votre parcours professionnel ? *(mettre en lien ancienneté du soignant et les propos qui suivent)*
 - Rôle dans l'équipe ?
2. Comment faites-vous dans votre pratique lors de soins invasifs stériles ? *(connaître le ressenti du soignant pour repérer les concepts mis en jeu dans la prise en charge)*
 - Comment abordez-vous les premiers soins invasifs stériles avec l'enfant ?
3. Quelle est votre conception du prendre soin auprès d'un enfant de 4/5 ans chez qui une leucémie vient d'être annoncée ? *(Repérer les éléments du prendre soin dans les services)*
4. Qu'observez-vous comme comportement de l'enfant s'il a ou non assisté à l'annonce du médecin à ses parents ? *(Repérer l'accompagnement de la puéricultrice)*
 - Comment agissez-vous ?
5. Qu'est-ce que comprend l'enfant de 4/5 ans de sa leucémie ? *(Repérer ce que peut comprendre l'enfant et ce qu'il sait dire de sa maladie)*
 - Que faites-vous pour qu'il comprenne les soins invasifs ?
6. Pouvez-vous me donner 2 points importants pour vous, que nous n'avons pas abordés ?

Annexe 3. Tableau de l'analyse des entretiens

Analyse des entretiens :

Question de recherche :

- En quoi la puéricultrice, suite à l'annonce d'une leucémie, peut-elle accompagner l'enfant de 4/5 ans lors des soins invasifs, en tenant compte de toutes les dimensions du soin ?

Hypothèses :

- La puéricultrice favorise le care pour améliorer le cure. (H1)
- L'accompagnement par la puéricultrice après l'annonce permet à l'enfant de comprendre les soins invasifs. (H2)

Professionnels :

- **Interne** : début de l'internat pédiatrique il y a 6 mois (durée 7min53)
- **Puéricultrice** : début en hématologie pédiatrique en janvier 2019 (durée 23min14)
- **Auxiliaire de puériculture** : diplômée (durée 9min25)
- **Puéricultrice coordinatrice d'annonce** : diplômée puéricultrice depuis 1997 (28min59)

Hypothèse	Thème	Propos
H1	Pratique de soins invasifs stériles.	« Mais il y a des enfants à qui on explique plus ou moins, qui veulent ou non savoir comment va se dérouler le soin. » « Après il y a aussi des parents qui ne veulent pas le dire aux enfants. » « il faut bien te présenter, ensuite leur expliquer ce qu'on va faire, imager le soin. »

		« les premiers soins sont importants. Une fois que tu as été brute ou que l'enfant a eu mal au début, il va garder en tête cette expérience. Si tu loupes ton premier soin, il le gardera en mémoire. Tu laisses une empreinte. » « Oui voilà tu as marqué sa mémoire. Et après au prochain pansement il aura une appréhension et c'est dur à rattraper. Il se dira que la dernière fois il a eu mal. Et même si la deuxième fois tu fais attention, l'enfant va appréhender aussi et il se dira qu'il a mal. L'appréhension engendrera forcément de la douleur. Il faut surtout bien expliquer aux parents et à l'enfant ce que l'on va utiliser et faire. » « Dans le service on a des petites poupées pour expliquer aux enfants et aux parents ce qu'on va poser à l'enfant au bloc par exemple. Il ne faut pas hésiter à leur montrer avant la pose pour éviter que l'enfant remonte du bloc avec le cathéter sans savoir d'où il vient. » « alors en binôme avec l'infirmière, ou la puéricultrice, je l'aide à déballer le matériel, je l'aide dans la réalisation. Par exemple je tiens le Meopa car lors de la pause d'aiguille sur le PAC par exemple on peut l'utiliser, ou dans la réfection du pansement. » « Déjà on rassure l'enfant car au retour du bloc ils sont fatigués, ils ne sont pas bien. Et ils ne veulent pas qu'on les embête. Donc on le rassure et on lui explique tout ce que l'on va lui faire. » « on leur demande s'ils veulent se mettre à la petite fenêtre de la porte de la chambre. Et on explique à l'enfant que ça sera comme ça jusqu'à la fin. » « Et après dans la réalisation, s'il a besoin de soutien je lui tiendrai la main. » « C'est surtout rassurer l'enfant, car il ne sait pas ce qu'est son cathéter. Alors en amont on lui a expliqué ce que c'était. Et on explique aux parents le soin stérile, que l'on va devoir s'habiller, porter un masque et mettre des gants stériles, que l'enfant ne va pas pouvoir toucher. Généralement les premières fois on joue avec lui et on lui maintient un peu les mains sans être contenant. » « on va chanter, raconter une histoire, faire en sorte que l'enfant n'ait pas peur de ce qu'on va lui faire. Ce qui est compliqué pour l'enfant c'est que jusqu'à ce que la pose du cathéter soit faite, les parents peuvent rester dans la chambre, mais à partir du moment où il a le cathéter, les parents doivent sortir. » « Il y a des enfants de 4 ans qui peuvent le comprendre et d'autres pour qui c'est compliqué. » « Je rassure toujours l'enfant et les parents, en expliquant qu'au bout de quelques jours, voire déjà le lendemain, l'enfant va se familiariser avec ces techniques. Je leur dis que des fois, des petits bébés qui hurlent au départ vont jouer pendant les soins par la suite. Les enfants de 4 à 6 ans aiment bien participer au soin en général. » « Mais ils aiment bien participer et comprendre. Donc il ne faut pas hésiter. L'enfant s'approprie le soin »
--	--	---

		stérile. » « La puéricultrice ne doit surtout pas se focaliser dans le soin. Il faut vraiment parler à l'enfant, lui expliquer. » « Si c'est un enfant très apeuré et qui pleure, avant de faire quoi que ce soit, je vais me mettre à sa hauteur, le rassurer et lui parler. Souvent l'enfant s'apaise et nous écoute. Mais après s'il ne veut vraiment pas du soin et que le traitement est impératif et urgent il va falloir le faire dans tous les cas. » « on est obligé d'être à deux ou trois pour distraire l'enfant. Puis les parents influencent l'enfant de 4/5 ans. Sans le vouloir ils vont transmettre leurs peurs et leurs appréhensions. »
H1	Conception du prendre soin auprès d'un enfant de 4/5 ans	« C'est de voir s'il a compris un peu, surtout s'il a des questions, (euh) voir un peu ce que lui en pense, ce qui lui fait peur, pour voir avec lui ... (porte s'ouvre) et voir comment il pense que ça va être à l'hôpital. Voir ce qu'il envisage et pouvoir le rediriger si besoin. » « Je dirai l'accompagnement. Prendre soin c'est accompagner aussi bien l'enfant et la famille, on est présent pour tous les soins. Il y a toujours une collègue de disponible si tu ne l'es pas pour répondre aux besoins d'un enfant qui appelle. » « Et pour moi prendre soin c'est l'accompagnement. » « C'est l'accompagnement, l'échange et vraiment parler avec l'enfant. » « Ne jamais laisser un enfant dans le flou, toujours le rediriger vers les personnes adéquates. » « Oui il ne faut pas mentir, parce que ça se ressent et au final ça ne sert à rien et ça n'aide personne. Donc accompagner, disponible et parler à l'enfant. » « Pour moi, prendre soin d'un enfant qui vient d'apprendre qu'il a une leucémie c'est avant tout rassurer et leur dire que s'ils ont n'importe quelle question ils peuvent nous en parler aussitôt. Pour moi c'est surtout du conseil au départ, être présent pour eux. » « Alors le rassurer, c'est important. Il voit ses parents qui pleurent et qui ne sont pas dans leur état normal. Donc il faut rassurer l'enfant, lui raconter des histoires, des chansons, on peut jouer avec son doudou. » « Oui c'est à utiliser aussi pour distraire l'enfant. Il y en a dans tous les services de soin. Et plus l'enfant va se sentir en confiance et faire ne sorte que ça se passe bien, mieux les soins qui suivent seront calmes et

		sereins. Les enfants ont très très peur du pansement, surtout entre 4 et 6 ans. » « Oui et si l'enfant met une main sur le champ stérile il faut tout recommencer. Donc l'autre personne va aider à ce que l'enfant ne touche pas le champ, mais on ne fait pas de contention, on n'attache pas les enfants, quel que soit leur âge. »
H2	Comportement de l'enfant Action des soignants	« Mais les petits que j'ai pu voir, je dirai qu'ils comprennent qu'ils sont malades, et ils comprennent plus que les parents que ça peut-être grave et qu'ils peuvent mourir. » « Eux comprennent qu'ils ont un truc malade, et des fois ils se demandent si ce n'est pas leur faute. » « Je pense qu'ils ont un peu moins peur du futur que les parents, mais je peux me tromper. C'est une constatation entre le vécu et les choses lues. C'est aussi en lien avec les cours de psy, où l'enfant n'a pas peur de la mort donc il ne faut pas lui mentir et chercher à lui cacher les choses. » « On dira que c'est une maladie grave, qu'il faut la traiter, que c'est long et que ça prend du temps mais qu'il faut pas forcément parler de la mort au début, enfin je pense. » « Souvent c'est des annonces faites en hôpital périphérique, soit un début d'annonce et la pathologie est vraiment annoncée ici après. Récemment un jeune de 16 ans à rechuter et il était en examen lorsque le médecin a voulu l'annoncer à la famille donc il est repassé après quand l'enfant est remonté. De toute façon c'est mieux que l'enfant soit là pour mieux comprendre. » « Alors le médecin les accompagne ou y va pour l'annoncer à l'enfant. Sinon c'est vraiment les parents qui l'annoncent à l'enfant. Je ne suis pas sûre qu'un enfant de 4/5 ans comprenne le mot leucémie. » « Dans les premiers soins on explique vraiment ce que l'on fait à l'enfant, mais on ne va pas lui dire pourquoi exactement on le fait. » « Si c'est un enfant très apeuré et qui pleure, avant de faire quoi que ce soit, je vais me mettre à sa hauteur, le rassurer et lui parler. Souvent l'enfant s'apaise et nous écoute. Mais après s'il ne veut vraiment pas du soin et que le traitement est impératif et urgent il va falloir le faire dans tous les cas. » « Dans cette tranche d'âge c'est souvent des enfants qui se demandent ce que l'on va leur faire. Donc ils ont peur mais on leur explique et la plupart du temps ils comprennent. » « Dans 80% des cas le médecin sénior revient faire l'annonce à l'enfant. On lui explique le nom de sa maladie, lui dire qu'il va rester à l'hôpital en fonction du type de leucémie. Une LAM c'est 1 mois et une LAL c'est 1 semaine. Donc on va compter les dodos ou les jours de la semaine suivant son développement. »

		« En fonction du souhait des parents on parle déjà de la perte des cheveux ou pas. Certains parents disent que c'est trop difficile pour eux d'entendre ça, d'autres acceptent d'en parler aussitôt. Ils préfèrent en parler dans un deuxième temps. Mais la plupart du temps on le dit de suite. On va aussi lui dire qu'il va prendre des médicaments par la bouche, sirop ou comprimé, suivant l'envie de l'enfant. On va aussi parler du cathéter, en montrant la « poupée cathé ». »
H2	Compréhension de l'enfant de 4/5 ans Action du soignant	« Les puéricultrices et les infirmières vont mieux savoir que moi car c'est elles qui réalisent les premiers soins. Mais il faut dire clairement les choses aux enfants. S'ils n'ont pas trop peur vraiment il faut leur dire. » « Ils comprennent vite les enfants. Je ne sais pas s'ils mettent la même signification que nous sur le mot cancer, mais ils comprennent qu'ils vont avoir des traitements et de la chimiothérapie. » « On leur explique tout, et ils comprennent très bien. Il faut bien leur expliquer avec la poupée qui est équipée du cathéter, on leur explique que ça va nous aider pour passer les traitements. On dit aussi que grâce à ce cathéter, on pourra passer les médicaments pour ne pas avoir mal, et que ça évitera de devoir les piquer tous les jours. On explique bien l'intérêt du cathéter. » « Ils savent très bien, quand on arrive pour le cathéter, ils savent que les parents vont sortir et certains demandent pour ouvrir les paquets avec nous. Ils savent que c'est stérile. » « On leur dire, on met le mot stérile, on dit qu'on va porter une tenue particulière, des gants particuliers. Ils savent qu'il ne faut pas toucher à ce qui est stérile. Ils comprennent vraiment très vite. » « C'est rare que les enfants ne coopèrent pas à cet âge si on a su leur expliquer les choses. On peut même y aller seule une fois les soins bien compris. Ils comprennent l'intérêt de leur cathéter. » « Il comprend avec ses mots, on va lui expliquer avec des mots simples qu'on va mettre en place des médicaments qui vont combattre les méchants microbes. Mais on ne va pas dire que la maladie est une leucémie et qu'on va lui mettre des chimiothérapies. Ce sont des mots qui sont trop difficiles pour lui. » « Oui ils vont dire les méchants microbes, et des mots très simples. » « Alors c'est très variable d'un enfant à un autre. La plupart du temps ils ne vont pas dire directement la leucémie. Mais au bout de quelques semaines ils disent et ils le savent qu'ils ont une leucémie. » « Souvent les enfants te disent qu'ils ont une maladie du sang. Des parents parlent de microbes, mais je n'aime pas trop car la leucémie ce n'est pas un microbe, mais c'est des cellules anormales dans le sang. Certains disent qu'ils ont un cancer du sang, si les parents sont très au clair avec la pathologie et qu'ils parlent de cancer, l'enfant dira pareil. D'autres parents n'aiment pas ce terme donc ils diront autre chose.

		C'est une maladie qui nécessite de venir régulièrement à l'hôpital. » « Ils l'entendent, après pour un enfant, leucémie et lymphome c'est la même chose, il va retenir qu'il va devoir venir très souvent à l'hôpital et qu'il aura des médicaments. Lui montrer l'hôpital de jour avant la sortie ça permet de montrer à l'enfant où la suite va se dérouler. Un petit garçon de 5 ans que je suivais appelait l'hôpital de jour « l'hôpital des animaux » car sur les murs il y avait des affiches d'animaux. » « Alors un enfant de 4/5 ans, on va parler d'une piqure dans le dos pour parler d'une ponction lombaire par exemple. Mais après il va savoir ce qu'est une ponction lombaire ou un myélogramme, il fera la différence. Il va savoir que ce n'est pas la même chose. Il va savoir qu'après une ponction lombaire il doit rester allongé pendant une heure alors qu'après un myélogramme il n'est pas obligé. Il sait que piqure dans le dos signifie douleur malgré les moyens antalgiques utilisés. Alors les petits vont pouvoir se mettre à pleurer juste en mettant la crèmes Emla dans le dos car ils savent que ça signifie piqure par la suite. » « J'utilise beaucoup une petite bande dessinée qui s'appelle L'aventure de Jules et qui permet de montrer aux parents et aux enfants la leucémie. Le petit Jules va avoir des chimiothérapies, il a un cathéter, il va vomir, il va perdre ses cheveux, il va avoir les soins que vont avoir les enfants dans les services. Pour l'enfant de 4/5 ans c'est vraiment un support pour lui expliquer la maladie. »
Autres	Points pas abordés	« Ne jamais négliger les familles. Un enfant dans le service veut que sa maman soit là par exemple, mais à la fois il culpabilise de la savoir tout le temps ici et pas chez elle. Mais je pense que c'est après que ça arrive. » « Ben ... ne pas oublier les parents. Euh ... quand ils sortent de l'hôpital il faut que les parents puissent continuer la prise en charge. Des enfants vont être sous corticoïdes, donc ne pas oublier de les donner. Respecter le régime alimentaire et les traitements nécessaires. C'est une éducation de l'enfant mais aussi des parents. » « Même le cathéter il faut que les parents sachent réagir face aux problèmes. Donc beaucoup d'éducation, de transmissions, d'information. Il faut trouver la juste mesure pour ne pas les submerger d'informations. » « Alors je ne t'ai pas parlé d'une chose. Ce qui arrive fréquemment, surtout chez les filles, elles vont jouer au docteur avec leurs poupées. On leur donne du matériel pour jouer, comme des seringues propres, et elles vont jouer et reproduire ce qu'elle voit à l'hôpital. Les enfants s'approprient le soin. C'est vraiment important. » « Oui en pédiatrie c'est une triade. C'est l'enfant, les parents et le soignant. On ne peut pas s'occuper de l'enfant sans prendre en charge les parents. Toujours les soutenir et être disponible. On est là pour les soutenir et les rassurer. »

		« Si les parents sont sereins alors l'enfant acceptera plus facilement le soin. On est là pour les accompagner. » « Oui il ne faut pas l'oublier car si tu fais un soin stérile à l'enfant sans le distraire il ne sera pas forcément rassuré. Il sera bien et il acceptera mieux sans peur. La distraction fait partie du soin. Un bébé qui pleure si tu lui chantes une chanson il s'arrête. Avant on ne s'occupait pas forcément de distraire. Alors que maintenant on nous apprend et il faut le faire. »
--	--	---

Annexe 4. Retranscription de l'entretien

Entretien puéricultrice coordinatrice d'annonce :

M : Manon I : Personne interrogée

M : Bonjour, je suis Manon une étudiante puéricultrice. Je vous ai contacté en début de semaine pour un entretien.

I : Bonjour, oui je me rappelle bien.

M : Serait-il possible d'enregistrer l'entretien pour travailler par la suite ? Je supprimerai tous les enregistrements.

I : Oui aucun souci, tu peux.

M : Quel est votre parcours professionnel ?

I : Je suis diplômée infirmière depuis 1989, diplômée depuis 1997 puéricultrice. Depuis 2011 j'occupe le poste de coordinatrice.

M : D'accord. Du coup quel est votre rôle ?

I : J'ai plusieurs rôles. Je suis puéricultrice d'annonce, je revois les familles, les parents et l'enfant suite au diagnostic médical. Cet entretien a pour but de dédramatiser un peu la pathologie, de renseigner les parents sur les questions pratiques, le retour à la maison, qu'est-ce que la chimiothérapie, comment ça va se passer, la perte des cheveux, comment va être l'enfant, que va-t-il pouvoir faire ou interdit ? Et surtout répondre à leurs questions. Donc la consultation d'annonce elle peut durer 30min plusieurs fois dans la semaine, ou 1h ou 1h30, c'est variable.

M : D'accord.

I : Avant c'était moi qui montrais la « poupée cathé », mais maintenant elle est utilisée dans les services par toute l'équipe. C'est à dire que quand l'enfant doit aller au bloc opératoire pour poser son cathéter, mes collègues vont pouvoir le montrer à l'enfant.

M : D'accord.

I : Ensuite je participe au lien entre l'hospitalisation et l'hôpital de jour. Avant la sortie de l'enfant je vais montrer l'hôpital de jour aux parents et à l'enfant. J'informe l'hôpital de jour

qu'il y a un enfant qui va arriver. J'explique un peu son parcours et ce qu'il va se passer. Comme ça elles savent qu'un enfant va arriver. Je fais aussi le lien avec les différents intervenants extérieurs mais c'est plutôt dans un deuxième temps.

M : Après l'annonce et après les premiers soins ?

I : Oui voilà, pas au début.

M : Comment faites-vous dans votre pratique lors de soins invasifs stériles ?

I : C'est surtout rassurer l'enfant, car il ne sait pas ce qu'est son cathéter. Alors en amont on lui a expliqué ce que c'était. Et on explique aux parents le soin stérile, que l'on va devoir s'habiller, porter un masque et mettre des gants stériles, que l'enfant ne va pas pouvoir toucher. Généralement les premières fois on joue avec lui et on lui maintient un peu les mains sans être contenant.

M : Oui car il y a le champ stérile à respecter.

I : Oui c'est pour cela, on va chanter, raconter une histoire, faire en sorte que l'enfant n'ait pas peur de ce qu'on va lui faire. Ce qui est compliqué pour l'enfant c'est que jusqu'à ce que la pose du cathéter soit faite, les parents peuvent rester dans la chambre, mais à partir du moment où il a le cathéter, les parents doivent sortir.

M : Aucune exception ?

I : Si ça arrive, un enfant très apeuré, qui hurle, on va pouvoir réfléchir. Mais surtout les parents le savent et on l'explique l'enfant.

M : Et chez des enfants de 4/5 ans ?

I : Il y a des enfants de 4 ans qui peuvent le comprendre et d'autres pour qui c'est compliqué.

M : D'accord.

I : Je rassure toujours l'enfant et les parents, en expliquant qu'au bout de quelques jours, voire déjà le lendemain, l'enfant va se familiariser avec ces techniques. Je leur dis que des fois, des petits bébés qui hurlent au départ vont jouer pendant les soins par la suite. Les enfants de 4 à 6 ans aiment bien participer au soin en général.

M : Ah oui ?

I : Alors évidemment pas le premier soin, le temps de découvrir et de connaître. Mais ils aiment bien participer et comprendre. Donc il ne faut pas hésiter. L'enfant s'approprie le soin stérile.

M : Je ne pensais pas qu'il pouvait aider.

I : Et bien il ne va pas toucher au matériel mais il va pouvoir tenir les tubes par exemple s'il y a un bilan. Ou alors si tu lui donnes une compresse, il pourra jouer avec. La puéricultrice ne doit surtout pas se focaliser dans le soin. Il faut vraiment parler à l'enfant, lui expliquer.

M : D'accord je vois.

I : Evidemment au retour du bloc ils sont parfois endormis, pas toujours en forme, un peu nauséux et un peu douloureux le temps de la cicatrisation des points du cathéter. J'espère avoir répondu à ta question.

M : Oui oui. Quelle est votre conception du prendre soin auprès d'un enfant de 4/5 ans chez qui une leucémie vient d'être annoncée ?

I : Alors le rassurer, c'est important. Il voit ses parents qui pleurent et qui ne sont pas dans leur état normal. Donc il faut rassurer l'enfant, lui raconter des histoires, des chansons, on peut jouer avec son doudou.

M : Vous nous aviez parlé de la mallette de distraction aussi ?

I : Oui c'est à utiliser aussi pour distraire l'enfant. Il y en a dans tous les services de soin. Et plus l'enfant va se sentir en confiance et faire ne sorte que ça se passe bien, mieux les soins qui suivent seront calmes et sereins. Les enfants ont très très peur du pansement, surtout entre 4 et 6 ans.

M : Même avec le décolle pansement ?

I : Et oui car ils ont peur donc ils anticipent la douleur. Les enfants ont la mémoire de la douleur donc s'il a eu mal une fois il est persuadé qu'il aura mal tout le temps. Quand on est jeune on se focalise sur le soin, et en prenant de l'expérience on apprend à voir en général le soin et l'enfant. L'idéal étant d'y aller à deux, une s'occupe de distraire l'enfant et l'autre de faire les soins.

M : Oui car ça reste un soin stérile donc on doit faire attention à ne pas se destériliser.

I : Oui et si l'enfant met une main sur le champ stérile il faut tout recommencer. Donc l'autre personne va aider à ce que l'enfant ne touche pas le champ, mais on ne fait pas de contention, on n'attache pas les enfants, quel que soit leur âge.

M : Et ça arrive que des enfants refusent totalement ?

I : Ça peut arriver au début, et quand c'est comme ça on est là et vraiment on essaie un maximum de les divertir pour penser à autre chose. Ils ont très peur au début au retour du bloc. C'est comme toute nouveauté.

M : Si c'est nouveau, c'est l'occasion de réussir au mieux pour laisser une bonne vision du soin ?

I : Oui sauf qu'ils reviennent du bloc donc ils ne sont pas toujours très en forme donc on est obligé d'être à deux ou trois pour distraire l'enfant. Puis les parents influencent l'enfant de 4/5 ans. Sans le vouloir ils vont transmettre leurs peurs et leurs appréhensions.

M : C'est vrai qu'à cet âge, ils se basent sur le ressenti des parents. Qu'observez-vous comme comportement de l'enfant s'il a assisté ou non à l'annonce de la leucémie ?

I : Les enfants de 4/5 ans n'assistent pas à l'annonce de la leucémie. Ils restent dans la chambre en attendant les parents. Je ne les ai jamais vus y assister.

M : Qui fait l'annonce à l'enfant ?

I : Dans 80% des cas le médecin sénior revient faire l'annonce à l'enfant. On lui explique le nom de sa maladie, lui dire qu'il va rester à l'hôpital en fonction du type de leucémie. Une LAM c'est 1 mois et une LAL c'est 1 semaine. Donc on va compter les dodos ou les jours de la semaine suivant son développement.

M : D'accord.

I : En fonction du souhait des parents on parle déjà de la perte des cheveux ou pas. Certains parents disent que c'est trop difficile pour eux d'entendre ça, d'autres acceptent d'en parler aussitôt. Ils préfèrent en parler dans un deuxième temps. Mais la plupart du temps on le dit de suite. On va aussi lui dire qu'il va prendre des médicaments par la bouche, sirop ou comprimé, suivant l'envie de l'enfant. On va aussi parler du cathéter, en montrant la « poupée cathé ».

M : Je ne l'avais pas vue dans les services la poupée.

I : Souvent comme on donne beaucoup d'informations en même temps, on évoque la poupée par la suite, dans un second temps. On leur dit qu'ils n'iront pas à l'école pendant plusieurs mois donc à l'hôpital la maîtresse passera et à la maison c'est en accord avec les écoles.

M : Et elle vient à partir de quel âge ? Car l'école n'est pas obligatoire avant 6 ans ?

I : Elle vient à partir de la grande section de maternelle, pas avant.

M : D'accord.

I : De quoi peut-on encore parler ? Ne surtout pas négliger les frères et sœurs car ils peuvent avec le reste de la famille venir voir l'enfant.

M : D'accord, je vois. Qu'est-ce que comprend l'enfant de 4/5 ans de sa leucémie ?

I : Alors c'est très variable d'un enfant à un autre. La plupart du temps ils ne vont pas dire directement la leucémie. Mais au bout de quelques semaines ils disent et ils le savent qu'ils ont une leucémie.

M : Et ils en parlent comment ?

I : Souvent les enfants te disent qu'ils ont une maladie du sang. Des parents parlent de microbes, mais je n'aime pas trop car la leucémie ce n'est pas un microbe, mais c'est des cellules anormales dans le sang. Certains disent qu'ils ont un cancer du sang, si les parents sont très au clair avec la pathologie et qu'ils parlent de cancer, l'enfant dira pareil. D'autres parents n'aiment pas ce terme donc ils diront autre chose. C'est une maladie qui nécessite de venir régulièrement à l'hôpital.

M : Ca ils le comprennent ? Et ils l'entendent ?

I : Ils l'entendent, après pour un enfant, leucémie et lymphome c'est la même chose, il va retenir qu'il va devoir venir très souvent à l'hôpital et qu'il aura des médicaments. Lui montrer l'hôpital de jour avant la sortie ça permet de montrer à l'enfant où la suite va se dérouler. Un petit garçon de 5 ans que je suivais appelait l'hôpital de jour « l'hôpital des animaux » car sur les murs il y avait des affiches d'animaux.

M : Les enfants utilisent des mots différents que les nôtres.

I : Tout à fait.

M : Que faites-vous pour qu'ils comprennent les soins invasifs ?

I : Par rapport au cathéter ?

M : Oui dans les premiers soins ?

I : Alors un enfant de 4/5 ans, on va parler d'une pique dans le dos pour parler d'une ponction lombaire par exemple. Mais après il va savoir ce qu'est une ponction lombaire ou un myélogramme, il fera la différence. Il va savoir que ce n'est pas la même chose. Il va savoir qu'après une ponction lombaire il doit rester allongé pendant une heure alors qu'après un myélogramme il n'est pas obligé. Il sait que pique dans le dos signifie douleur malgré les

moyens antalgiques utilisés. Alors les petits vont pouvoir se mettre à pleurer juste en mettant la crème Emla dans le dos car ils savent que ça signifie piqueur par la suite.

M : D'accord. Y a-t-il deux points importants pour vous que nous n'avons pas abordés ?

I : J'utilise beaucoup une petite bande dessinée qui s'appelle L'aventure de Jules et qui permet de montrer aux parents et aux enfants la leucémie. Le petit Jules va avoir des chimiothérapies, il a un cathéter, il va vomir, il va perdre ses cheveux, il va avoir les soins que vont avoir les enfants dans les services. Pour l'enfant de 4/5 ans c'est vraiment un support pour lui expliquer la maladie.

M : Oui il a l'air vraiment bien pour expliquer.

I : Par contre je conseille toujours aux parents de le lire avant pour ne pas être déstabilisé si l'enfant pose les questions. Il peut y avoir des difficultés d'où l'importance que le parent l'ait lu avant. Pour les enfants de 4/5 ans c'est vraiment un très bon support.

M : Je vais le prendre sur le site pour l'intégrer à mon mémoire.

I : Oui il est vraiment très bien. Il faut savoir s'adapter à l'enfant car des enfants à 4 ans vont savoir être sans leurs parents pour un soin et d'autres vont paniquer s'ils ne les voient plus. Il faut aussi adapter son discours à l'enfant. Tu verras dans ta carrière de puéricultrice, il y a des enfants avec qui tu peux parler de tout, les médicaments etc, et d'autres avec qui c'est plus compliqué.

M : Je regarderai le petit livre alors.

I : Pour les premiers soins de cathéter je te laisse voir avec les filles du service. C'est parfois compliqué d'ailleurs le premier soin au cathéter. Les parents stressent derrière la porte en voyant leurs enfants hurler et je les rassure en leur disant que une fois qu'ils vont avoir l'habitude ils ne diront plus rien. C'est normal c'est le début donc ils appréhendent. Mais après l'enfant parle avec l'infirmière et il ne pleure plus, il joue.

M : C'est le temps d'adaptation ?

I : Oui voilà, il faut lui dire, lui expliquer avant de débiter le soin. On lui dit qu'on va mettre une petite couverture stérile sur la table, tu vas voir, je vais mettre des compresses, je vais tout installer mais ne t'inquiète pas. On explique à l'enfant qu'il va rester allongé, qu'il ne faut pas qu'il ait peur. On va pouvoir chanter avec lui, et s'il veut il va pouvoir aider. Vraiment tout expliquer.

M : Oui je vois, c'est ce qui ressort des autres entretiens, toujours bien expliquer à l'enfant. Dans mon mémoire j'ai étudié le care et le cure, car les soins stériles entrent dans le cure mais pour réussir à réaliser celui-ci, il ne faut pas négliger le care.

I : Oui c'est l'accompagnement qui est important, il faut que l'enfant soit intégré au soin, qu'il comprenne ce qu'il lui arrive. Un enfant de 4 ans est capable de dire que c'est un champ stérile, c'est une compresse.

M : Oui je vois, je comprends.

I : Alors je ne t'ai pas parlé d'une chose. Ce qui arrive fréquemment, surtout chez les filles, elles vont jouer au docteur avec leurs poupées. On leur donne du matériel pour jouer, comme des seringues propres, et elles vont jouer et reproduire ce qu'elle voit à l'hôpital. Les enfants s'approprient le soin. C'est vraiment important.

M : C'est vrai que c'est important. Et ce qui ressort des entretiens c'est que peu importe le soin, on parle toujours d'accompagnement.

I : Oui il faut que tu retiennes des soins stériles l'accompagnement et pas le soin technique, il faut vraiment lui parler et prendre le temps. Car si on accompagne bien l'enfant, au bout d'un ou deux jours il va mieux vivre le soin. Ne pas minimiser les parents dans le soin, car ils vont transmettre leur peur s'ils en ont.

M : Oui je pense en faire une ouverture dans mon travail.

I : Un parent qui est stressé et à qui on ne va pas expliquer le déroulement, il va transmettre son angoisse à l'enfant. Alors que si les parents sont aidants et s'ils ne sont pas stressés, alors l'enfant sera serein aussi. Bien expliquer à l'enfant mais aussi aux parents.

M : C'est sûr, et dans mon travail je retrouvé souvent la place des parents.

I : Oui en pédiatrie c'est une triade. C'est l'enfant, les parents et le soignant. On ne peut pas s'occuper de l'enfant sans prendre en charge les parents. Toujours les soutenir et être disponible. On est là pour les soutenir et les rassurer.

M : Je vois.

I : Si les parents sont sereins alors l'enfant acceptera plus facilement le soin. On est là pour les accompagner.

M : Je vais le travailler en ouverture car dans mon travail je voulais me centrer sur l'enfant pour éviter d'élargir trop et de me perdre dans les recherches.

I : Oui c'est certain. Les frères et sœurs sont aussi à prendre en charge pour le bon déroulement des soins. Mais ce n'est pas ton sujet pour le moment mais n'oublie pas les parents.

M : Oui je ferai des recherches aussi.

I : Parles tu de la distraction dans les soins ?

M : J'en parle dans la prise en charge mais je ne pense pas l'avoir suffisamment détaillé.

I : Oui il ne faut pas l'oublier car si tu fais un soin stérile à l'enfant sans le distraire il ne sera pas forcément rassuré. Il sera bien et il acceptera mieux sans peur. La distraction fait partie du soin. Un bébé qui pleure si tu lui chante une chanson il s'arrête. Avant on ne s'occupait pas forcément de distraire. Alors que maintenant on nous apprend et il faut le faire.

M : D'accord, je l'ai utilisé dans la prise en charge de la douleur la distraction. Mais je vais l'ouvrir sur les autres soins.

I : Oui tu peux l'ouvrir pour éviter l'angoisse absolument.

M : Merci beaucoup.

I : J'espère avoir répondu à ton entretien.

M : Merci c'est intéressant.

Annexe 5. Aventure de Jules

