



HAL
open science

Soigner, apaiser, consoler, protéger et bien plus encore... Quand la puéricultrice est au cœur de l'accompagnement

Elya Verdru

► To cite this version:

Elya Verdru. Soigner, apaiser, consoler, protéger et bien plus encore... Quand la puéricultrice est au cœur de l'accompagnement. Pédiatrie. 2021. dumas-03477609

HAL Id: dumas-03477609

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03477609v1>

Submitted on 13 Dec 2021

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

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

Projet professionnel



Soigner, Apaiser, Consoler, Protéger et bien plus encore ...

Quand la puéricultrice est au cœur de l'accompagnement

Thème : Les émotions de la puéricultrice dans l'accompagnement d'un bébé en soins palliatifs dans un contexte d'absence parentale.

Ecole de puéricultrices

IFsanté Lomme

SOMMAIRE

INTRODUCTION	1
SITUATION DE DEPART	3
CADRE CONTEXTUEL.....	6
°La puéricultrice.....	6
1° Suivi de l'enfant dans son développement et son milieu de vie ;.....	6
2° Surveillance du régime alimentaire du nourrisson ;.....	6
3° Prévention et dépistage précoce des inadaptations et des handicaps ;.....	7
4° Soins du nouveau-né en réanimation ;.....	7
5° Installation, surveillance et sortie du nouveau-né placé en incubateur ou sous photothérapie ;.	7
°Les soins palliatifs pédiatriques	8
CADRE CONCEPTUEL	12
° Les émotions	12
1° Le Regard.....	12
2° L'Ouïe	13
3° Le Toucher.....	13
4° L'odorat.....	13
5° Les différentes émotions.....	14
6° L'attitude des soignants et la gestion de leur émotion ;.....	15
° L'accompagnement.....	17
° Le bébé face à l'absence parentale :.....	19
METHODOLOGIE DE L'ENQUETE	23
° Choix de l'outil.....	23
° Choix de la population	23
° Modalités des entretiens	24
° Grille d'entretien.....	24
ANALYSE DES ENTRETIENS	27
ELEMENTS DE REPONSES A MA PROBLEMATIQUE	33
PERSPECTIVES PROFESSIONNELLES.....	34
CONCLUSION	35

INTRODUCTION

Pendant mes trois ans d'étude en Institut de Formation en Soins Infirmiers, j'ai eu la chance d'effectuer un stage en oncologie adulte, plus particulièrement en hôpital de jour. J'ai eu l'occasion de prendre en soins de nombreux patients atteints de cancer, j'ai particulièrement aimé ce stage. Diplômée en juillet 2020, j'ai travaillé en tant qu'infirmière pendant deux mois avant d'entrer à l'école de puéricultrice.

Durant ces 6 semaines de stage et ces deux mois de travail, j'ai pu rencontrer et prendre en soins de nombreux patients, cette expérience m'a enrichie tant professionnellement que personnellement. Ce qui m'a permis de développer mes connaissances sur les différentes pathologies rencontrées, m'aider à comprendre le rôle des différents professionnels présents dans les prises en soins, et d'avantage développer mon observation et ma communication qui sont deux éléments fondamentaux dans la prise en soin de ces patients.

La communication est un élément capital dans la prise en soin, afin d'établir un lien de confiance essentiel pour une prise en charge optimale afin de bien connaître le patient, son entourage, pour cibler plus précisément ses besoins, ses difficultés, et ses atouts. Ainsi que les personnes ressources qui pourront l'aider lors des épreuves qu'il devra traverser. La communication et l'échange avec le patient sont alors essentiels dans son processus de soins et de guérison.

En effet, commencer ma carrière professionnelle dans ce service m'a beaucoup apporté, m'a énormément appris quant à l'importance de la place du relationnel dans notre profession. J'ai beaucoup évolué en peu de temps au contact des patients et de leur famille, en les accompagnant dans les épreuves physiques et morales d'une maladie grave.

J'ai développé mes capacités techniques, mes connaissances théoriques, j'ai appris à adapter mes soins à chaque patient, à les aborder et les soigner en tenant compte de leurs besoins, leurs attentes, leurs craintes... Pour cela, le lien de confiance établi et le relationnel sont primordiaux afin d'optimiser la prise en soin et permettre aux soignants d'être présents tout au long de l'accompagnement.

Ce type de service me plait beaucoup car la prise en soin globale est fondamentale, elle rejoint parfaitement mes valeurs professionnelles qui sont l'empathie, la communication, le respect, le bien être. Voilà pourquoi j'aimerais réaliser mon travail de fin d'étude de puéricultrice dans le domaine de la cancérologie chez l'enfant.

J'envisage un début de carrière dans un service d'oncologie pédiatrique, service qui demande un investissement tant humain que technique, et dans lequel j'aimerais dès à présent élargir mes connaissances.

SITUATION DE DEPART

N'ayant jamais réalisé de stage dans ce milieu pédiatrique, j'ai donc sollicité une puéricultrice expérimentée dans le domaine de la cancérologie pédiatrique pour son expérience (15 ans dans le service d'hématologie) et son investissement professionnel, cela me permet de poser mon constat pour arriver à ma question de départ et développer mon questionnement autour du sujet qui m'intéresse.

Cet entretien s'est déroulé au téléphone, je n'ai pas eu l'occasion de l'enregistrer, j'ai donc pris des notes au cours de l'entretien. J'avais auparavant préparé l'entretien, il était basé essentiellement sur son expérience et les situations marquantes. Les questions que j'avais préparées :

- Pouvez-vous me décrire vos expériences professionnelles ? (Durée dans le service, le fonctionnement du service etc.)
- Pouvez-vous me faire part d'une expérience marquante qui vous a interpellée et les raisons pour lesquelles celle-ci vous a particulièrement touchée ?

Tout d'abord, l'infirmière puéricultrice s'est présentée, m'a fait part de son expérience dans le service, et a demandé mes attentes. Je lui ai expliqué ma difficulté à démarrer mon mémoire, du fait que je n'avais aucune situation vécue dans ce type de service, mais mon souhait était d'effectuer ce travail dans ce domaine spécifique. La puéricultrice m'a contacté un soir après les cours, elle était en repos, s'est montrée très disponible, a pris le temps de répondre à mes questions, sur son expérience, son ressenti.

La situation exposée m'a directement interpellée, je me suis directement posé différentes interrogations (les différentes questions que je me suis posées apparaissent plus tard dans la situation), cela m'a également intéressé et m'a donné envie de travailler sur ces situations.

La situation présentée est celle d'un bébé qui est accueilli à l'hôpital alors qu'il est âgé de moins d'un mois, avec une forme très grave de leucémie, il s'agit d'un transfert d'un autre hôpital. Ses parents sont mariés, il a un grand frère âgé de 3 ans. Il est donc d'abord hospitalisé en néonatalogie car il est trop jeune pour être accueilli en hématologie (à partir de 1 mois). Dès son arrivée dans le service, les parents sont reçus par le médecin du service qui leur annonce que leur bébé ne pourrait pas vivre au vu de sa pathologie trop sévère.

Les puéricultrices du service repèrent rapidement que les parents ne viennent pas régulièrement auprès de leur bébé, que le lien mère -enfant semble inexistant. Les puéricultrices remarquent cette absence par différents éléments comme la non-présence des parents auprès de leur bébé, du regard de l'enfant tourné vers les soignants lors de la présence des parents, le besoin constant d'affection du bébé avec les soignants.

Le bébé a été transféré en hématologie, de nombreuses chimiothérapies sont effectuées, il a une gastrostomie. Il subit de multiples complications qui ont entraîné des douleurs importantes, il est de ce fait très demandeur d'attentions et d'affections. Les parents sont peu présents auprès de lui, de temps en temps, lors de permissions, le petit va dans sa famille le week-end et revient la semaine. Pendant plusieurs semaines, le bébé a demandé énormément de temps et d'investissement à l'équipe soignante, il s'endormait sur la puéricultrice, impossible de l'endormir autrement.

Ce bébé est resté plus de 4 mois dans ce service d'hématologie, pendant cette hospitalisation, il a eu une mucite qui l'empêchait d'avoir une sucette physiologique, pas de diversification alimentaire. Cette situation a particulièrement marqué la puéricultrice, par le contexte. Les besoins quasiment constants du bébé, de l'attachement, la recherche de contact du bébé.

À la suite de cette situation, je me suis posé différents questionnements qui sont :

- Quelle est la place de la puéricultrice dans ce type de situation ?
- Quelles sont les limites du soignant dans ce genre de situation (morale, psychologique, éthique) ?
- Face à ces situations, quelles sont les aides apportées aux soignants ? Un suivi psychologique pour la famille ?
- Quelle sont les particularités de la prise en charge d'un bébé isolé ?

Après cette analyse de situation et des questionnements posés, une question de départ se pose.

En quoi les émotions de la puéricultrice influencent l'accompagnement d'un bébé en soins palliatifs, dans un contexte d'absence parentale ?

Tout d'abord, je vais vous présenter mon cadre contextuel qui sera composé de deux parties :

- La puéricultrice et les soins palliatifs.

Ensuite une partie conceptuelle qui sera composé de trois parties :

- Les émotions, l'accompagnement et le bébé face à l'absence parentale.

CADRE DE RECHERCHE

CADRE CONTEXTUEL

°La puéricultrice

Je vais commencer par définir le métier de puéricultrice afin de comprendre son rôle et ses différentes missions, plus particulièrement dans le service des soins palliatifs.

Tout d'abord, la puéricultrice est une infirmière qui est spécialisée dans le domaine de l'enfant du premier jour de la naissance jusqu'à l'adolescence souvent 15 ans et trois mois. Ensuite, les adolescents sont souvent orientés dans les services d'adultes.

Selon le code de santé publique : l'Article R4311-13

« Les actes concernant les enfants de la naissance à l'adolescence, et en particulier ceux ci-dessous énumérés, sont dispensés en priorité par une infirmière titulaire du diplôme d'Etat de puéricultrice et l'infirmier ou l'infirmière en cours de formation préparant à ce diplôme » :

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

Il s'agit ici du rôle de la puéricultrice qui exerce en PMI (protection maternelle infantile) lors des consultations et des rendez-vous à domicile : les aides, les conseils, les guides dans les premières semaines voire des années. De même pour une directrice de crèche qui est quotidiennement avec les enfants et qui peut apporter des conseils, des observations au parents, essentiels pour le développement de l'enfant. Mais aussi dans les différents services de pédiatrie, pendant des hospitalisations courtes ou longues, il est nécessaire d'être attentif au développement de l'enfant et de son milieu de vie.

2° Surveillance du régime alimentaire du nourrisson ;

Il s'agit ici principalement de leur séjour en maternité. Les puéricultrices ont un rôle de conseils avant le retour à domicile, certaines sont spécialisées en conseillères en lactation ce qui peut être un avantage pour la maman qui décide d'allaiter mais ceci ne s'arrête pas là. Comme j'en ai parlé précédemment, la puéricultrice en PMI ainsi qu'en crèche joue un rôle essentiel sur le suivi de l'alimentation de l'enfant.

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

Ceci peut se retrouver dès la naissance, lors du passage à la maternité dans les premiers jours de vie, c'est pour cela que différents examens sont réalisés, et ensuite un suivi régulier chez le pédiatre est obligatoire, et d'autres aides sont proposées comme le service de PMI. Ensuite, à la crèche, des dépistages peuvent être observés et orientés ce qui permet un dépistage précoce.

4° Soins du nouveau-né en réanimation ;

Ici nous retrouvons principalement les puéricultrices qui exercent en réanimation néonatalogie ou en soins intensifs. En dehors des soins, elles jouent un rôle essentiel dans l'accompagnement des parents qui traversent des moments difficiles qui ont besoin d'être accompagnés, écoutés, orientés.

5° Installation, surveillance et sortie du nouveau-né placé en incubateur ou sous photothérapie ;

Ces soins sont réalisés dans différents services comme la maternité, la néonatalogie, les services de pédiatrie, et les petits sont souvent re orientés s'ils nécessitent des soins plus techniques.

Ces exemples nous permettent de bien situer les différentes missions de la puéricultrice et les différents milieux d'exercice, il est essentiel d'avoir différentes qualités : (l'empathie, l'écoute, la bienveillance, la patience, la disponibilité, le non-jugement) et ressources pour effectuer ce métier qui selon moi, demande énormément de compétences dans différents domaines : la technicité, le relationnel, management, la communication, l'adaptabilité.

Dans le référentiel de la puéricultrice, celle-ci doit évaluer l'état de santé et le développement des enfants et adolescents afin de concevoir et de conduire avec celui-ci un projet de soins et d'éducation adapté à sa situation.

Elle doit mettre en œuvre des soins adaptés aux enfants présentant des altérations de santé, tout en accompagnant et soutenant les familles. Mais aussi, concevoir et mettre en œuvre des activités de promotion de la santé et de la protection de l'enfance, organiser et coordonner les soins et activités de développement et d'éveil des enfants et adolescents.

La puéricultrice est aussi amenée à gérer les ressources d'un service ou d'un établissement d'accueil d'enfants, et rechercher, traiter et produire des données professionnelles et scientifiques.

Selon son lieu d'exercice, elle devra mobiliser ses compétences de soignantes si elle exerce dans un service de soins ou plutôt de celles de gestion si elle est directrice de crèche ou cadre dans un établissement.

Maintenant que j'ai situé les différentes missions et compétences de la puéricultrice en général, je vais vous parler des soins palliatifs et faire le lien avec le rôle de la puéricultrice dans ce service spécifique.

°Les soins palliatifs pédiatriques

Il me semble important de situer les soins palliatifs pédiatriques, d'expliquer les missions d'un tel service, le vécu des parents, l'accompagnement apporté aux familles, le rôle de la puéricultrice.

De ce fait, je me suis aidée de quelques lectures, dont je vais vous parler dans ma présentation.

Une prise en soin globale et efficace de l'enfant et sa famille passe nécessairement par une équipe interdisciplinaire soudée et à l'écoute de chacun.

Une aide spécifique doit être apportée tout d'abord aux parents, à la famille mais aussi à l'équipe soignante.

Je vais apporter des éléments qui m'ont aidée à comprendre différents éléments grâce au livre les soins palliatifs pédiatriques, sous la direction de NAGO HUMBERT qui est un médecin spécialiste en psychologie médicale et en soins palliatifs pédiatriques.

Je parlerai d'abord des soins palliatifs d'avant et maintenant, les représentations qui ont changé. Dans ce livre « les soins palliatifs pédiatriques », l'auteur précise « *Malheureusement, nous nous sommes aperçus au fil des ans que la pédiatrie était quasi inexistante dans les congrès et les formations en soins palliatifs comme si les enfants n'avaient pas à supporter pendant de*

longues années, des maladies incurables ou comme s'ils étaient tout simplement épargnés par la mort ». ¹

Il est indispensable d'en parler et de le préciser car : *« il est vrai que la mort d'un enfant est souvent reconnue comme tabou, alors que les maladies incurables qui touchent les enfants sont omni présentes »*.²

Il ajoute également et définit les soins palliatifs comme *« La médecine palliative n'est pas une médecine d'abandon au contraire, les soins qu'elle prodigue peuvent parfois être très intensifs. Cette médecine doit utiliser tous les traitements médicaux, chirurgicaux, psychologiques à sa disposition et prendre en compte les aspects spirituels et psychosociaux et culturel dans le but d'assurer le confort global du patient »*.

De plus ce livre précise : *« pour la plupart des gens incluant plusieurs professionnels de la santé, le terme soins palliatifs est souvent associé au concept de la mort imminente » « pourtant l'énoncé original de l'Organisation Mondiale de la Santé va plus loin : le but des soins palliatifs est d'offrir la meilleure qualité de vie possible aux patients et à leurs familles. »*³

Les soins palliatifs pédiatriques vont bien plus loin qu'une simple prise en soin d'un enfant en fin de vie, c'est tout un système de soins qui se met en place, qui se construit autour d'une famille, d'une équipe interdisciplinaire et ceci durant parfois plusieurs années. ⁴

Il faut préciser également la difficulté émotionnelle de cette prise en soin globale qui touche directement l'équipe et la famille évidemment comme nous précise cet auteur : *« : bien sur « dès qu'un être vient au monde, il est assez vieux pour mourir (Martin Heidegger) mais la mort d'un enfant est pour les soignants et la famille un facteur de stress de très haut niveau et une des grandes souffrances humaines. C'est pourquoi il est indispensable que toute équipe qui souhaite se former à l'approche des soins palliatifs pédiatriques réfléchisse au problème de l'épuisement que peut sous-tendre une activité à haut risque émotionnel. »*⁵

L'enfant représente le début et non une fin de vie comme nous pouvons voir dans ce livre :

« Une démarche palliative en pédiatrie repose sur la prise de conscience que les soins palliatifs confrontent les équipes au problème le plus compliqué de la vie humaine, sa finitude et la prise

¹ NAGO HUMBERT « les soins palliatifs pédiatriques » NAGO page 17

² NAGO HUMBERT « les soins palliatifs pédiatriques »

³ NAGO HUMBERT « les soins palliatifs pédiatriques » page 63

⁴ NAGO HUMBERT « les soins palliatifs pédiatriques »

⁵ NAGO HUMBERT « les soins palliatifs pédiatriques » page 609

en charge des deuils. En pédiatrie, c'est l'espoir de vie d'un être qui disparaît avant d'avoir abordé la vie d'adulte. »⁶

Ensuite je vais parler des soins palliatifs néonatales car mon sujet touche principalement les nouveaux nés.

Afin d'aborder au mieux ce sujet voici quelques données épidémiologiques qui viennent du livre *la vie avant pendant après les soins palliatifs* : « *sur les 130 millions d'enfants nés chaque année dans le monde près de huit millions décède avant leur premier anniversaire ; la moitié d'entre eux sont encore dans leurs quatre premières semaines de vie. On parle alors de mortalité néonatale. »⁷*

De nombreux bébés sont hospitalisés en unités de néonatalogie (soins intensifs, réanimation Néonatales etc.) d'après le livre « *la vie avant pendant après les soins palliatifs. »⁸* L'accompagnement de la famille est primordial afin de prendre en soin le bébé dans sa globalité, ensemble afin d'effectuer des soins adaptés.

Dans ces services on repère plusieurs pathologies comme ce livre nous indique : « *il existe toutefois trois types de patients bien distincts qui occupent les unités néonatales.*⁹

Les premiers sont les prématurés extrêmes présentent les plus hauts risques de décès en période néonatale »

« La deuxième catégorie d'enfants à hauts risque de décès en néonatalogie est celles du nouveau-né atteint d'une anomalie congénitale grave. »

« Une troisième catégorie d'enfants à haut risque est constitué par ceux ayant souffert d'anoxo-ischémie cérébrale périnatale sévère. »

Ce livre précise également que : « *la mort a toujours fait partie de la réalité des soignants œuvrant dans le milieu des maternités et de la néonatalogie. Ce fait était tellement reconnu que personne ne jugeait nécessaire d'introduire la question des soins palliatifs pour cette population spécifique ».*¹⁰

⁶ NAGO HUMBERT « les soins palliatifs pédiatriques » page 617

⁷ NAGO HUMBERT « la vie avant , pendant et après : les soins palliatifs pédiatriques » page 85

⁸ Nago Humbert « la vie avant , pendant et après : les soins palliatifs pédiatriques »

⁹ NAGO HUMBERT « la vie avant , pendant et après : les soins palliatifs pédiatriques » page 87

¹⁰ NAGO HUMBERT « la vie avant , pendant et après : les soins palliatifs pédiatriques » page 86

Après cette remarque, de nombreuses choses ont été mises en place comme des formations en soins palliatifs dans ce type de service, l'accompagnement à la parentalité, les soins apportés au niveau né si fragile. De ce fait une définition est écrite : « *Les soins palliatifs pédiatriques sont des soins actifs et complet englobant les dimensions physique , psychologie ,sociale et spirituelle .le but des soins palliatifs est d'aider à maintenir la meilleure qualité de vie possible à l'enfant et d'offrir du soutien à sa famille ; cela inclut le soulagement des symptômes de l'enfant , des services de répit pour la famille et des soins jusqu'au moment du décès et durant la période de deuil .Le suivi de deuil fait partie des soins palliatifs , quelle que soit la cause du décès , ce qui inclut les traumatismes et les pertes dans période périnatales .* »¹¹

Pour terminer, je donnerai la définition de la fin de vie pour comprendre la nuance des termes et de comprendre aussi le rôle des puéricultrices lors d'une fin de vie :

D'après le site du ministère des solidarités et de la santé : « *La « fin de vie » désigne les derniers moments de vie d'une personne arrivant en phase avancée ou terminale d'une affection/ maladie grave et incurable. Pour le corps médical, à ce stade, l'objectif n'est pas de guérir mais plutôt de préserver jusqu'à la fin la qualité de vie des personnes et de leur entourage face aux symptômes et aux conséquences d'une maladie évolutive, avancée et à l'issue irrémédiable.* »¹²

Après avoir effectué ma partie contextuelle, je vais maintenant aborder mes concepts qui sont : les émotions, l'accompagnement et pour finir le bébé face à l'absence parentale.

¹¹ [Définition des soins palliatifs pédiatriques - Réseau Francophone de Soins Palliatifs Pédiatriques \(pediatriepalliative.org\)](http://pediatriepalliative.org)

¹² [La fin de vie - Ministère des Solidarités et de la Santé \(solidarites-sante.gouv.fr\)](http://solidarites-sante.gouv.fr)

CADRE CONCEPTUEL

° Les émotions

« Le travail émotionnel des soignants à l'hôpital » livre de : Catherine Mercadier qui est directeur des soins et directrice d'IFSI et d'IFAS. Catherine Mercadier précise dans ce livre les différents sens que l'infirmière mobilise quotidiennement et qui sont en lien direct avec nos émotions :

Ces différents sens sont : le regard, l'ouïe, le toucher, l'odorat. Ces sens seront mobilisés lors de chaque soin et entraîneront, quoi qu'il arrive, des émotions positives ou négatives.

1° Le Regard

Dans son livre, C Mercadier nous parle de l'importance et de la place du regard dans le soin :
*« Le regard affectif est un regard global qui enveloppe la situation et capte l'image à la manière impressionniste, sa perception éveille des sentiments. »*¹³

*« Les infirmières s'efforcent alors de regarder le malade, elles luttent contre l'envie de fuir ; fuir par le regard, n'est-ce pas un peu fuir la situation »*¹⁴

*« Le regard du soignant est clinique, esthétique, affectif, celui du soigné cherche un diagnostic, un réconfort, ou parfois un plaisir volé, l'angle optique choisi par l'un ou pour l'autre détermine la part de l'homme présente dans l'interaction, l'axe corporel qui occupe le terrain de la rencontre. Le regard est à double sens : il se dévoile en même temps qu'il dévoile. »*¹⁵

Le regard est un élément essentiel selon moi dans la prise en soin du patient car il représente la première impression, l'accueil du patient, c'est ce premier contact et premier échange patient/soignant qui va orienter la suite de la relation soignant/soigné. La confiance pourra s'installer grâce à un regard empathique du patient.

¹³ CATHERINE MERCADIER « le travail émotionnel des soignants à l'hôpital » page 23

¹⁴ CATHERINE MERCADIER « le travail émotionnel des soignants à l'hôpital » page 24

¹⁵ CATHERINE MERCADIER « le travail émotionnel des soignants à l'hôpital » page 26

2° L'Ouïe

Selon C. Mercadier « *L'ouïe rappelle au malade qu'il est toujours à l'hôpital, elle l'informe de la présence constante des soignants, information réconfortante ou horripilante selon les heures, ou selon les phases de l'hospitalisation.* »¹⁶

L'ouïe est un élément important de la relation dans les soins. Elle va nous permettre « d'entendre » la souffrance ou les demandes de notre patient, celles qu'il exprime, mais également les plaintes non exprimées. Ces plaintes, gémissements, pleurs peuvent nous orienter quant à ses difficultés ou ressentis.

L'ouïe va permettre au patient d'avoir et de comprendre les informations essentielles quant à son état de santé et aux soins qu'il va recevoir.

3° Le Toucher

C. Mercadier nous cite dans son livre : « *Edward hall un anthropologue américain, A distinguer toucher actif (exploration tactile) et toucher passif (fait d'être touché), les deux sont indissociables : en touchant son malade, l'infirmière est touchée par lui simultanément et nous ne pouvons oublier que la peau reste le lieu privilégié de la tendresse et de la sensualité* »¹⁷

Le toucher est un sens qui ne sera pas « utilisé » en première intention. En effet, une relation de confiance doit être établie avec le patient avant de le toucher afin qu'il ne se sente pas agressé, afin de recueillir son accord ou de sentir pendant le premier contact verbal ou visuel la possibilité de le toucher si besoin.

Mais le toucher sera inévitable et indispensable lors d'un accompagnement, en soins palliatifs ou lors d'une fin de vie.

4° L'odorat

C. Mercadier nous dit « *L'odorat apparait comme le sens prééminent à l'hôpital. Si le soignant a toujours la possibilité de détourner le regard, l'odeur s'impose à lui.* »¹⁸

¹⁶ CATHERINE MERCADIER « le travail émotionnel des soignants à l'hôpital » page 31

¹⁷ CATHERINE MERCADIER « le travail émotionnel des soignants à l'hôpital » page 33

¹⁸ CATHERINE MERCADIER « le travail émotionnel des soignants à l'hôpital »

L'odorat est quant à lui un sens qui n'est pas volontairement mobilisé comme les autres sens mais qui nous est « imposé » lors du contact avec le patient, ou du contact avec le soignant si l'on se place du côté du patient.

Il peut être agréable ou désagréable, il peut nous apporter des informations, utiles ou non, il peut aider un patient qui est mal voyant à reconnaître un soignant, à être en confiance grâce à un souvenir de soins agréable avec un soignant qu'il reconnaît.

Quant aux soignants, l'odorat peut leur permettre d'orienter un diagnostic comme des diarrhées, décompensation du diabète, sueurs qui ont une odeur particulière.

5° Les différentes émotions

Lors de chaque rencontre avec un patient, les sens que nous aurons mobilisés entraîneront des émotions, très diverses selon les situations rencontrées.

La gêne : Le soignant peut être dans une situation de gêne ou d'inconfort lors d'un soin particulier ou lors de propos tenus par le patient. Il doit malgré cela poursuivre un soin ou son échange avec son patient, elle ne doit en aucun cas altérer les soins.

La colère : « *De la simple irritation à la fureur, il existe une continuité de la colère : passant par l'exaspération, l'emportement, la rage, elle peut aussi rester rentrée (colère froide).* »

« *La colère est ainsi une émotion à dominante intellectuelle et cognitive.* »¹⁹ La colère du soignant peut bien sûr apparaître, elle doit malgré tout être maîtrisée et parfois exprimée mais toujours avec précaution et tact.

La peur : « *la peur exprimée de façon récurrente par les soignants est celle de faire mal, surtout aux enfants, la peur de faire souffrir, de nuire, par des soins inefficaces ou inadaptés au malade.* »

« *La maladie, la souffrance effraient le soignant ; il les côtoie tous les jours, elles font partie de sa réalité, et il sait qu'elles peuvent surprendre quiconque à tous moments. ; Ce qu'il redoute le plus, c'est leur pouvoir de faire basculer de l'autre côté, dans un autre monde, celui de la folie ou de la mort.* »²⁰

¹⁹ CATHERINE MERCADIER « le travail émotionnel des soignants à l'hôpital » page 56

²⁰ CATHERINE MERCADIER « le travail émotionnel des soignants à l'hôpital » page 62

La peur est un sentiment plutôt rare chez les soignants, elle peut malgré tout apparaître dans certaines situations de soins. Rarement une peur pour lui-même, sauf dans les cas de patients violents ou agressifs dans certains services de soin, mais plutôt une peur de faire souffrir le patient.

La tristesse, les larmes : « *C'est souvent la tristesse de la famille qui affecte le plus les infirmières, cette tristesse est contagieuse* »²¹

La tristesse ressentie par les soignants est fréquente et doit être exprimée.

« *La tristesse à l'hôpital est liée à la mort, et ce d'autant plus que la personne est jeune ou partage une certaine identité avec le soignant : même âge, même profession, même village etc.* »²²

Elle peut être exprimée en équipe ou lors de groupes de paroles quand ils existent. L'expression de cette tristesse permet de mieux vivre les situations et permet au soignant de poursuivre son accompagnement ou ses soins sans être envahi par ce sentiment de tristesse.

Le plaisir, la joie, la fierté :

« *La joie, le plaisir sont des denrées rares à l'hôpital ; ils semblent être insuffisants pour compenser un vécu émotionnel rempli de dégoût, de honte, de colère, de peur, de tristesse.* »²³

Ces sentiments sont rarement vécus par les soignants. De plus, le plaisir ou la fierté sont rarement exprimés.

6° L'attitude des soignants et la gestion de leur émotion ;

Le soignant peut également avoir recours à l'extérieur à ses ressources personnelles pour gérer ses émotions. :« *En dehors de leur vie professionnelle, les soignants trouvent des ressources qui leur permettent de faire face à l'incidence émotionnelle de leur travail. Ces ressources sont soit extérieures à l'individu comme la pratique d'un sport ou le support d'une vie affective.* »²⁴

Attention aux émotions non exprimées, elles peuvent ressurgir à des moments inattendus et prendre alors des proportions inquiétantes. : « *Certaines situations envahissent la mémoire des soignants.* »²⁵

²¹ CATHERINE MERCADIER « le travail émotionnel des soignants à l'hôpital »

²² CATHERINE MERCADIER « le travail émotionnel des soignants à l'hôpital »

²³ CATHERINE MERCADIER « le travail émotionnel des soignants à l'hôpital »

²⁴ CATHERINE MERCADIER « le travail émotionnel des soignants à l'hôpital » page 255

²⁵ CATHERINE MERCADIER « le travail émotionnel des soignants à l'hôpital » page 260

C.Mercadier nous le confirme dans son livre « *La mémoire des émotions est intemporelle, elle peut être réactivée à tout moment, à proximité de l'événement comme à distance* »²⁶

« *Lorsque l'infirmière ne parvient pas à se délivrer du souvenir des émotions pénibles, elle risque fort d'être touchée dans son corps, et ce d'autant plus que la fréquence et l'intensité des émotions sont importantes.* »²⁷

Le soignant est plutôt dans la maîtrise de ses émotions :« *Le soignant maîtrise ses émotions afin de ne pas provoquer celles du malade ou tout au moins, de les atténuer. Il les maîtrise pour lui-même dans le but de ne pas se laisser submerger par les émotions et pour les autres, ses collègues, dans le but de leur offrir le visage d'un professionnel digne d'appartenir au groupe parce que maître de lui.* »²⁸

Malgré tous, les émotions quant à elles sont importantes à exprimer tant du côté du soignant que du patient, même si le soignant a un devoir de réserve et se doit de ne pas exprimer certaines émotions quand il est auprès de son patient.

En effet, celui-ci va ressentir et sera à l'écoute des émotions du soignants et celles-ci peuvent avoir une répercussion importante sur ses propres émotions. Le patient doit être rassuré et serein au contact du soignant qui se doit d'être empathique et à l'écoute.

Bien entendu, le soignant doit avoir la possibilité d'exprimer ses émotions, la tristesse, la colère, la peur, mais au sein de l'équipe ou lors d'un groupe de parole s'il en existe.

Le patient quant à lui doit se sentir assez en confiance afin de pouvoir exprimer ses émotions. Sa peur d'un soin technique, sa tristesse ou ses pleurs lors d'une annonce de maladie, la colère face à une situation ou face à un soignant. L'expression de cette émotion permettra au patient de passer une étape, il sera plus serein après avoir pu exprimer ce qu'il ressent, et le fait qu'il puisse le faire permet de tisser un lien avec les soignants présents.

Il existe bien entendu parfois des situations exceptionnelles où le soignant sent qu'il peut légitimement laisser ses émotions s'exprimer.

Lors d'une longue prise en soin et une confiance établie depuis longtemps avec le patient et la famille, pleurer avec un patient qui exprime sa souffrance peut être bénéfique pour lui, il ressent alors toute l'importance qu'il a auprès du soignant.

²⁶ CATHERINE MERCADIER « le travail émotionnel des soignants à l'hôpital » page 260

²⁷ CATHERINE MERCADIER « le travail émotionnel des soignants à l'hôpital » page 260

²⁸ CATHERINE MERCADIER « le travail émotionnel des soignants à l'hôpital » page 202

Ceci ne doit alors n'être qu'une étape, le soignant se doit ensuite de reprendre une posture professionnelle qui l'amènera à redéfinir des projets ou des objectifs à court terme avec son patient afin de l'aider au mieux dans son processus d'acceptation de sa maladie.

Un soignant peut de la même façon exprimer sa joie avec son patient lors de l'annonce d'une guérison par exemple. Cette cohésion permet de renforcer le lien soignant/patient.

Ces situations sont particulièrement rencontrées dans des services de soins palliatifs, où les relations soignants/soignés sont intenses, longues, et les émotions exacerbées par des pathologies ou pronostiques souvent fatales.

Après avoir parlé des émotions, je vais aborder le concept d'accompagnement qui est essentiel dans notre métier, et plus particulièrement dans ce service spécifique.

° L'accompagnement

L'accompagnement est une notion qui, bien sûr, n'est pas présente que dans les soins. Dans notre profession, elle a pour but une autonomisation du patient, grâce à une posture réflexive, une écoute, de l'empathie.

L'accompagnement d'un patient nécessite une position éthique dans un cadre professionnel.

Selon Maela Paul qui est une formatrice auprès des professionnels de l'accompagnement elle définit l'accompagnement : une posture professionnelle spécifique, elle a défini cinq dimensions à la posture d'accompagnement.

La posture éthique où on s'interroge sur le bienfondé, les limites, la bienveillance de notre accompagnement. Le patient reste à l'origine des décisions prises pour lui.

La posture de « non-savoir », elle permet une relation d'égal à égal.

Cette posture de non savoir entraîne une posture de dialogue, les deux protagonistes résolvent ensemble un problème existant, cette posture de dialogue implique une posture d'écoute.

Ces différentes postures permettent une posture émancipatrice, qui amène chacun « à grandir en humanité... »

Ensuite je vais citer quelques phrases du livre : « le travail émotionnel » qui nous décrit l'accompagnement en soins palliatifs.

« La mise en pratique de l'accompagnement en fin de vie demande une formation : on n'approche pas impunément du « tabou » sans précaution, sans préparation préalable lui redonnant un sens symbolique. »

« Par ailleurs, c'est aux soins palliatifs qu'est attribuée l'émergence de l'accompagnement. Née en Angleterre, cette pratique, désignant la tâche d'accompagnement des personnes en fin de vie, a donné lieu à un nouveau code de déontologie plus « humain » qui impose de prendre en charge la souffrance des patients et « d'accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments. »²⁹

« La présence de bénévoles permet de saisir la place de l'accompagnement et de la distinguer de la fonction médicale et de la fonction soignante. Leur rôle n'est pas d'intervenir mais bien d'accompagner, c'est-à-dire de cheminer aux côtés de la personne : les bénévoles au travers de l'accompagnement créent ainsi une forme de solidarité dite de proximité »

Effectivement, dans certains hôpitaux la présence de certains bénévoles est essentielle pour les patients ainsi que pour la famille comme les blouses roses, les clowns de l'espoir, les marchands de sable.

Pour finir : Selon l'article *Accompagner la famille d'un enfant hospitalisé*, « Lors d'une situation douloureuse, le soignant accompagne les parents et les soutient jusqu'au bout, à travers une relation authentique. Ces moments sont difficiles pour les soignants, car ce sont des moments intenses où la famille se confie la plupart du temps. Ce sont également des moments très enrichissants du point de vue humain ».³⁰

Travailler en pédiatrie dans cette approche humaniste consiste à changer ses habitudes et à travailler sous le regard soucieux des parents sans prendre leur place.

L'accompagnement du bébé lors de son hospitalisation est indispensable pour accroître son sentiment de sécurité et diminuer ses peurs et ses angoisses. L'accompagnement par un adulte permet une meilleure compréhension des besoins du bébé qui ne s'exprime que par des émotions : cris, pleurs, sourires. L'accompagnement par un soignant lui demandera plus de temps, d'investissement, s'il doit, en plus de ses soins, créer un lien d'attachement avec l'enfant. Ce lien permettra à l'enfant, même s'il est éphémère, de mieux vivre son hospitalisation et la séparation de son milieu « naturel ».

²⁹ CATHERINE MERCADIER « le travail émotionnel des soignants à l'hôpital » page 90

³⁰ Accepter sa vulnérabilité. Rester vivant jusqu'au bout | Cairn.info

La relation parents/enfants est privilégiée par une présence efficace mais discrète, les parents deviennent ainsi de véritables partenaires des soins.

Lorsqu'ils sont absents durant l'hospitalisations, il y a inévitablement des répercussions sur le vécu et le comportement du bébé.

Pour finir je parlerai du concept : le bébé face à l'absence parentale afin de comprendre et analyser les besoins d'un bébé et les répercussions lorsqu'il est seul.

° Le bébé face à l'absence parentale :

Dès la naissance, le nouveau-né a besoin de vivre et de se développer dans un environnement sécurisé et affectif.

Grâce à cet environnement épanouissant, l'enfant va pouvoir grandir et évoluer. Ses parents vont lui fournir les besoins indispensables comme la nourriture, hygiène, éducation etc , mais aussi et surtout de l'amour ,de l'affection , de l'attention, qui vont lui permettre de grandir intellectuellement et d'acquérir les bases nécessaires à son autonomisation en vue de sa vie future d'adulte, équilibrée et sereine.

Dans le livre *Bébé attentif cherche adulte(s) attentionné(s)* de Michel Dugnat qui est un psychiatre et pédopsychiatre, certains points essentiels sont précisés :

« Une attention bienveillante continue, prévisible, des adultes (parents comme professionnels) doit favoriser ce développement de l'attention du bébé, cette fonction cruciale. Surtout si l'on souhaite qu'il devienne un enfant puis un adulte attentif aux autres et à lui-même. »³¹

« Les bébés ont une conscience, une conscience primaire, pas la conscience de soi, qui viendra plus tard. La conscience que nous avons étudiée et repérée est le processus qui permet de stocker et de réactiver des informations reçues de manières apparemment inconsciente. »³²

« Nous avons montré que cette activité cérébrale est en place dès le premier mois de la vie. Quand il a vu un visage, un objet, un bébé continue d'y penser. »³³

³¹ MICHEL DUGNAT « le bébé attentif cherche adulte(s) attentionné(s) » page 9

³² MICHEL DUGNAT « le bébé attentif cherche adulte(s) attentionné(s) » page 47

³³ MICHEL DUGNAT « le bébé attentif cherche adulte(s) attentionné(s) » page 75

Déjà fœtus, le lien parent/enfant se crée. La maman, grâce au vécu procuré lors de la grossesse (elle le ressent, lui parle, le caresse). Le fœtus ressent lui aussi tous les échanges présents pendant la grossesse, puis le lien d'attachement grandit grâce à la voix, les gestes, les odeurs tout ce qui entraîne la stimulation sensorielle et émotionnelle du bébé.

L'attachement du bébé se fera tout au long de la grossesse puis au fil de sa croissance, le lien bébé parents est nécessaire au bon développement de l'enfant.

Les bébés ont besoin de lien fort avec des adultes qui les entourent ; c'est « l'attachement ».

Cette relation influencera les relations que l'enfant aura dans sa vie future. Un bébé qui n'aura pu former un lien étroit avec ses parents, aura plus de difficultés à grandir en ayant une vie sociale adaptée.

Le bébé doit pouvoir compter sur ses parents pour répondre à ses besoins, il doit se sentir en sécurité pour s'épanouir physiquement et psychologiquement.

D'après NAGO HUMBERT : *« la relation parents enfants étant la matière à partir de laquelle l'enfant va se construire , il est essentiel de préserver la bulle formée par les parents et le nourrisson durant tout le temps que dureront les traitements . »*³⁴

*« Les enfants de tout âge expriment leur peur d'être abandonnés et oubliés par leur parents. Les petits patients ont besoin d'entendre que leurs parents seront présents quoi qu'il adienne et qu'ils sont fiers de lui, même si la maladie est plus forte. »*³⁵

De nombreux enfants ne connaîtront malheureusement jamais ces conditions de vie et de développement.

Ce manque des parents lors d'une hospitalisation peut être en partie comblé par une attention et une présence plus accrue des soignants du service.

L'investissement de ces soignants sera plus profond, leur lien à l'enfant plus étroit.

Après avoir passé du temps sur mon cadre contextuel et conceptuel, grâce aux lectures et les recherches effectués, je vais poser trois hypothèses qui vont me permettre d'effectuer mon guide d'entretien pour ensuite grâce aux discours des puéricultrices que je vais interroger comparer la réalité de terrain aux lectures et recherches effectuées.

³⁴ NAGO HUMBERT « les soins palliatifs pédiatriques » page 398

³⁵ NAGO HUMBERT « les soins palliatifs pédiatriques » page 413

A la suite de ma problématique qui est : En quoi les émotions de la puéricultrice influencent l'accompagnement d'un bébé en soins palliatifs, dans un contexte d'absence parentale ?

J'émet les hypothèses suivantes :

- La puéricultrice confrontée à l'absence des parents en service de soins palliatifs est plus investie lors de son accompagnement auprès du bébé seul.
- Les émotions de la puéricultrice face à l'accompagnement d'un bébé seul sont plus intenses

INVESTIGATION

METHODOLOGIE DE L'ENQUETE

Je vais tout d'abord vous parler du but de cette enquête. Il s'agit de comparer les entretiens et ce que disent les différents auteurs afin de les confirmer ou les infirmer. C'est une phase importante du mémoire car cela permet de confronter la théorie et la réalité du terrain.

° Choix de l'outil

J'ai choisi l'entretien semi directif qui se définit par : « une méthode d'étude qualitative. Son but est de récolter des informations qui apportent des explications ou des éléments de preuves à un travail de recherche. »³⁶, ce qui permet au professionnel d'aborder plusieurs sujets qui lui tiennent à cœur, d'approfondir si besoin certaines questions avec les questions de relance. Cette méthode permet de garder un cadre tout en gardant une possibilité d'aborder de nombreuses choses. Il permet aussi un contact direct avec la puéricultrice et cela m'assure d'avoir des réponses à mes questions.

Comme mon sujet traite des émotions de la puéricultrice, ces entretiens me permettront d'analyser également le non verbal ainsi que les attitudes et les réactions de la puéricultrice, sauf si les entretiens se passent en distanciel.

° Choix de la population

Pour cette enquête, j'ai choisi d'interroger quatre infirmières diplômées d'état et spécialisées en tant que puéricultrices, car elles font partie de ma future profession et de mon cadre d'étude. Des puéricultrices travaillant en oncologie et en hématologie et qui prennent en charges des enfants en soins palliatifs ainsi qu'une puéricultrice qui a exercé en réanimation néonatale, ce qui permet une autre approche des soins palliatifs.

³⁶ L'entretien semi-directif : définition, caractéristiques et étapes (scribbr.fr)

° Modalités des entretiens

En lien avec la pandémie, je n'ai pas eu la chance d'avoir des entretiens directs avec les puéricultrices, j'ai dû malheureusement passer par d'autres alternatives comme : le téléphone ou la visioconférence en accord avec la cadre du service.

J'ai choisi d'effectuer mes entretiens avec trois puéricultrices travaillant en oncologie et qui sont confrontés régulièrement aux soins palliatifs, et une puéricultrice ayant travaillé en réanimation néonatale qui a également était confrontée à l'absence parentale.

Avant de débiter l'entretien, je leur demanderai l'accord de les enregistrer afin de me faciliter la retranscription et l'analyse des entretiens.

Je commencerai par retranscrire mes entretiens, questions par questions afin de les analyser au mieux, de les mettre en lien avec ma problématique et mes hypothèses posés. Mes entretiens me permettront de comparer la théorie à la réalité du terrain.

° Grille d'entretien

Cette partie va m'aider à mener mon entretien et guider la puéricultrice si besoin, Je pose des objectifs pour chacune des questions posées

Je vais définir ce que signifie une question ouverte : « Une question ouverte est une question pour laquelle il n'y a pas de réponse préétablie proposée au répondant, celui-ci est donc entièrement libre dans sa réponse. »³⁷

La question de relance est une question qui permettra à l'interviewer d'élargir, d'ouvrir, rebondir sur une réponse faite par l'interviewé.

Tout d'abord, je commence mon entretien par me présenter : « Je m'appelle Elya verdru, je suis étudiante puéricultrice, avant de débiter l'entretien m'autorisez-vous à enregistrer notre discussion ? »

³⁷ [Question ouverte - Définitions Marketing \(definitions-marketing.com\)](http://definitions-marketing.com)

Question 1 : Pouvez-vous présenter votre parcours professionnel et me dire depuis quand exercez-vous dans le service ?

Objectif : Cette question me permettra de démarrer l'entretien de manière adaptée afin d'installer une relation de confiance et de prendre connaissance de leur parcours. Elle me permettra également de vérifier si l'expérience et le parcours professionnel à un impact sur les émotions et les ressentis lors des différentes prises en soins.

Question 2 : En soins palliatifs, dans quelle mesure et en quoi l'absence parentale influe-t-elle sur l'accompagnement du bébé ?

Objectif : Faire le lien avec ma partie contextuelle sur les soins palliatifs, comparer les lectures et la réalité du terrain afin d'observer les différences et les similitudes.

Cette question me permettra également de comparer les différents vécus lors d'une même situation.

Question 3 : Par quels moyens la puéricultrice comble-t-elle l'absence parentale ?

Objectif : Cette troisième question me permet de comprendre et de savoir comment la puéricultrice gère l'absence parentale dans sa pratique au quotidien, et comment elle y fait face.

Elle me permet, selon l'expérience et le parcours de chaque puéricultrice, de vérifier si les moyens mis en œuvre sont communs ou si chacune d'entre elle a recours à une ressource personnelle et différente.

Question 4 : Selon vous, la puéricultrice exerçant en soins palliatifs ressent-t-elle des émotions différentes ou plus intenses ? Si oui, Quelles sont-t-elles ? Si non pourquoi ?

Objectif : L'objectif recherché dans ces questions sera d'identifier les émotions exprimées par les soignants pratiquant en soins palliatifs.

Elle pourra confirmer ou infirmer que, selon sa personnalité, son tempérament, son parcours, chaque infirmière aura un ressenti différent lors des multiples situations vécues.

Question 5 : Selon vous, la puéricultrice exerçant en soins palliatif est plus investie dans son accompagnement ? Si oui pourquoi ? Si non pourquoi ?

Objectif : Identifier si la puéricultrice exerçant en soins palliatif est plus investie dans son accompagnement.

Elle pourra donner une idée de la diversité des ressentis quant à l'investissement des puéricultrices lors de ces situations difficiles ou au contraire de leur vécu et ressenti commun.

Question 6 : Avez-vous des remarques ou suggestions particulières à ajouter ?

Objectif : Cette dernière question permet de conclure cet entretien, de laisser le soignant s'exprimer sur ce qu'il souhaite.

Elle permettra au soignant de donner son sentiment plus profond concernant ces situations difficiles, ou son avis sur les différentes questions posées lors de cet entretien.

ANALYSE DES ENTRETIENS

Après avoir retranscrit mes entretiens je vais effectuer une analyse d'abord questions par questions et puis je ferai une analyse globale. Concernant mes entretiens, j'ai choisi de présenter celui réalisé avec la puer 1 en annexe, en raison des différents éléments apportés et abordés et de la richesse de cet entretien.

Pour faciliter l'analyse je vais nommer chaque puéricultrice de cette manière : Puer 1, Puer 2, puer 3, puer 4

Questions 1 : : Pouvez-vous vous présenter votre parcours professionnel et me dire depuis quand vous exercez dans le service ?

La puer 1 elle a été diplômée infirmière en 2010, et diplômée puéricultrice en 2011, en commençant tout d'abord en gériatrie puis en pédiatrie ainsi qu'en PMI, puis en pédiatrie générale et enfin en oncologie depuis 2014, de 2017 à 2019 en réanimation néonatale à Tahiti à l'occasion d'une dispo pour ensuite revenir en oncologie.

La puer 2, quant à elle a été diplômée infirmière en 2016 puis puéricultrice en décembre 2017, puis a commencé directement en oncologie en janvier 2018.

La puer 3 a été diplômée infirmière en juillet 2014, puéricultrice en décembre 2015 et a commencé à travailler en oncologie jusque maintenant.

Pour terminer la puer 4 fut diplômée puéricultrice en décembre 2002, a commencé en réanimation néonatale jusqu'en septembre 2009, 5ans en réanimation néonatales et pendant deux ans en soins intensifs alterné avec de la réanimation néonatale, ensuite directrice de halte-garderie en 2009 et qui ensuite a évolué en multi accueil puis en mai 2020 elle est rentrée en pmi.

Tous les professionnels interrogés avaient plus ou moins quelques années d'expérience ce qui permet de comparer et de comprendre leurs différentes manières de gérer leurs émotions et ressentis.

Questions 2 : En soins palliatifs, dans quelle mesure et en quoi l'absence parentale influe-t-elle sur l'accompagnement du bébé ?

Pour commencer, la puer 1 précise que le bébé sera beaucoup plus stressé, plus de pleurs, moins tolérant et coopérant, si les parents sont absents. La puer 2 décrit que lors de la présence des parents c'est plus facile car ils sont tout le temps auprès de leur enfant, alors que si l'enfant est seul, les puéricultrices ne peuvent rester constamment dans la chambre. Elle précise aussi « quand les parents sont là, le contact l'affection, l'affect, le non verbal, l'amour nous on peut pas en donner comme les parents, la famille, car déjà de nous c'est pas notre rôle, c'est pas notre enfant donc on a pas forcément le même amour à donner à cette enfant que les parents » ,elle dit aussi faire le maximum pour combler cette absence comme des bisous ,câlin , paroles mais rien ne remplace les parents.

La puer 3 précise bien que les enfants seuls ont moins de repères, ainsi que la puer 4 décrit également que tout est fait au maximum pour rassurer l'enfant, lui apporter le maximum mais jamais remplacer les parents...

Elle décrit également les bénéfices et impacts sur les bébés lors de la présence des parents au niveau de leur santé qui s'améliore des lors du peau à peau par exemple.

Lors de ces réponses, je remarque l'importance et le rôle primordial de la présence des parents et les impacts négatifs lors de leur absence .Cette absence parentale est toujours difficile à affronter pour les soignants.

Questions 3 : Par quels moyens la puéricultrice comble-t-elle l'absence parentale ?

Les puer 1 et 2 précisent que dans leur service, elles effectuent la plupart du temps les soins à plusieurs quand c'est possible. A deux, une se concentre sur le soin en lui-même, et l'autre divertit l'enfant, lui parle, lui chante des chansons pour lui permettre de moins stresser, lui expliquer le soin, établir une relation de confiance. La puer 2 dit aussi que dans le service la porte reste ouverte pour garder toujours une attention particulière à l'enfant seul, qu'elles prennent le temps de le consoler, de le prendre à bras, de le prendre en salle de soins, « on comble cette absence avec le temps, on prend notre temps ». Elle dit aussi que ce n'est pas évident de combler cette absence car l'amour des parents ne se remplace pas.

La puer 3 parle également du temps consacré : « euh je dirais le maître mot prendre son temps vraiment et le deuxième mot fort prendre en compte le confort du bébé un maximum. »

Elle insiste sur le fait : « en essayant de combler à son niveau le manque affectif du bébé, parce qu'un bébé on va dire que c'est un humain immature à tout point de vue, qui a besoin de repère, elle essaie de combler, respecter le rythme ».

La puer 4 nous parle du moment délicat au cours du décès de l'enfant. Elle dit que l'équipe va prendre à bras cet enfant, lui parle, lui explique, le ressenti des parents même s'ils sont absents.

Elle précise que les soignants ne remplacent jamais les parents, qu'ils ne deviennent pas les parents, mais l'équipe doit avoir cette attention particulière car il a besoin des soignants dans ces moments si difficiles.

J'observe que cette absence parentale impact énormément les soignants, l'attention portée à cet enfant seul sans se laisser déborder d'émotions et la difficulté de trouver sa place se retrouve dans chacun de leur témoignage.

Questions 4 : Selon vous, la puéricultrice exerçant en soins palliatifs ressent-t-elle des émotions différentes ou plus intenses ? Si oui, Quelles sont-t'elles ? Si non pourquoi ?

Pour cette réponse, la puer 1 me fait part d'une expérience qu'elle a vécu, elle a accompagné un bébé seul hospitalisé dans le service de soins palliatifs depuis un moment. Elle nous décrit des Week ends calmes dans le service, ou elle avait la possibilité de s'asseoir auprès de cet enfant, lui faire des câlins, prendre du temps pour lui.

Mais elle me précise également qu'elle ressent la même peine pour d'autres enfants dont les parents sont présents.

Elle me répond que les émotions sont différentes, elle ne ressent pas les mêmes émotions car la relation est plus proche avec ces enfants « isolés ».

Elle me fait part également des émotions ressentie au travail et dans sa vie privée : « *pour travailler dans le service ou on travail , on doit pouvoir , aller se changer dans les vestiaires et laisser tout ce qu'il se passe dans le service avec notre blouse , parce que si tu rentres avec toutes les émotions du service chez toi tu peux pas je pense faire long feu dans un service comme celui-ci , qui est émotionnellement lourd , je pense que si tu arrives pas à faire cette part , à dissocier et ta vie privée et ta vie professionnelle , c'est compliqué »*

Pour terminer avec cette question, elle m'a fait part d'un ressenti qu'il me semble important de noter : *« ce n'est personne dépendante, ça dépend la personne que tu es mais je pense que oui on est humaine avant d'être puer, donc je pense que oui, être amenés à faire un câlin à un petit pendant 20-30-60 min crée un lien différent avec un autre bébé avec qui tu n'as pas ce contact si proche, si particulier, mais il ne doit pas interfère sur ton travail quand même »*

La puer 2 me dit qu'elle est plus touchée par les soins palliatifs, forcément mais d'autant plus quand l'enfant est seul, elle me fait part de son ressenti : *« mais quand l'enfant est seul on peut pas se permettre d'être juste empathique, cet enfant il est seul il a rien demandé, et il va décéder, et donc le minimum c'est de donner ce qu'on peut lui donner, moi en tout cas j'ai plus de mal en soins palliatifs en général et encore plus intenses quand l'enfant est seul »*, elle me dit aussi que ce sont des enfants qu'elle suit longtemps, sur des maladies chroniques, donc elles les connaissent très jeunes vers 1-2ans et les petits peuvent décéder à l'âge de 7-8ans donc forcément émotionnellement c'est difficile.

La puer 3 me fait part des différentes émotions ressenties comme la tristesse, la colère, beaucoup d'affections, de la souffrance également, un sentiment d'empathie.

Ensuite elle me dit aussi que les émotions sont plus intenses oui et différentes, mais que cela dépend aussi de chaque personne et des différentes relations soignants -soignés.

Pour finir la puer 4 me fait part de ses émotions ressenties lors de ces nombreuses expériences vécues en réanimation néonatal : *« les émotions sont démultipliés »*, elle a vécu des émotions extrêmement fortes dans le négatif comme le positif, *« ce sont des émotions qui restent ancrées »*.

Elle me confie qu'il lui arrive encore d'avoir les larmes aux yeux en repensant à une situation bien particulière même plus de 13 ans après. Elle me précise que ce sont des émotions complètement différentes d'autres services où on n'est pas confronté au décès. Elle me fait part d'une phrase particulièrement forte : *« moi-même avec mes années d'expériences qui est minime par rapport à d'autres euh je ne m'estime pas être sortie complètement indemne »*

Après ces nombreuses réponses autour de cette question, je note que les émotions ressenties et vécues sont particulièrement fortes, les difficultés à prendre en soin ces enfants seuls, et l'accompagnement est complexe mais au combien indispensable pour l'enfant comme pour les soignants.

Ensuite, il me semblait important de leur demander si dans leurs services des dispositifs sont mises en place pour les aider au quotidien à s'exprimer, en parler ou si elles avaient des ressources extérieures.

Les puer 1,2,3 travaillant dans le même service me font part qu'il y a une psychologue dans le service mais qu'elle n'est pas présente quotidiennement ce qui leur ne permet pas de parler de chaque situation difficile. Concernant les soins palliatifs, il y a une unité mobile qui les appelle régulièrement, la puer 1 précise qu'elle a pu lâcher tout ce qu'elle ressentait, cette unité permet de donner des conseils, des pistes pour permettre d'avancer, des réunions après plusieurs décès compliqués sont mises en place. Mais elles sont faites à distance des décès et ne sont pas obligatoires. La distance permet d'avoir du recul et ne pas être dans la colère.

La puer 1 me dit également que dans l'équipe chacune à sa propre ressource extérieure, l'entourage familial, amical : *« déjà si tu as pas ça je pense que tu peux pas tenir dans ce service en ayant pas des ressources extérieures parce que quand tu vois cette unité mobile un mois après un décès compliqué ou une situation compliqué , bah il faut savoir tenir tout ce temps cette situation compliqués + un mois après , bah tu Pete un câble donc je pense qu'il faut, chacun à sa ressource extérieure pour lâcher un bon coup , tout balancer et passe à autre chose »* Pour chacune d'elle ,c'est principalement leurs ressources extérieures qui les aident.

Les 4 puer me font part également de l'importance de l'équipe, la communication, l'entraide mais pouvoir passer le relais si besoin, ainsi que l'écoute qu'elles ont entre elles quotidiennement.

Ensuite la puer 4, me dit que dans son service à « l'époque », il y avait également des réunions d'équipes, *« il y a vraiment des moyens qui sont mis en œuvre pour déverser au mieux toutes ces émotions-là, en plus des émotions fortes ressenties se rajoutent la fatigue, les horaires qui varient. »*

A travers ces réponses, je note l'importance d'une équipe soudée et attentive, à l'écoute et qui s'entraide. Le partage les émotions ressenties lors des moments difficiles et indispensable, les vivre en équipes les aide à supporter les difficultés au quotidien.

Questions 5 : Selon vous, la puéricultrice exerçant en soins palliatif est plus investie dans son accompagnement ? Si oui pourquoi ? Si non pourquoi ?

Pour la puer 1 et 2 l'investissement est le même, ce n'est pas l'investissement qui est différent.

Elles me disent être investies à 100 pourcents dans chaque accompagnement encore plus quand c'est des soins palliatifs : *« fin je m'investit dans chaque situation de soins pall parce qu'on est infirmière et je pense qu'on est hyper empathique et c'est la base de notre métier , de les soigner, je pense qu'on est dans le même type d'investissement , c'est pas le mot investissement que pourrais dire »* La puer 1 , me dit que oui elle passe moins dans une chambre ou les parents sont présents car elle sait qu'ils gèrent , et qu' ils vont souvent sonner ou venir les voir directement alors que l'enfant seul ,ne les appellera peut être pas...

Pour finir cette question, elle me précise : « que les parents soient présents ou non, le décès doit se dérouler dans les meilleures conditions possibles. Dans les deux cas, nous nous investissons dans cet accompagnement. »

La puer 2 dit aussi que dans les soins palliatifs tu as le coté plus proche de l'enfant, « un enfant seul, tu dois lui donner des ressources, nouer une relation de confiance. » Elle précise qu'elle n'est pas plus investie mais que l'intensité est différente.

La puer 3 et 4 me disent que oui elles sont plus investies dans ce type de situation. La puer 3 me dit que forcément elle est plus investie car l'enfant est seul et qu'elle essaie de combler au maximum cette absence sans pour autant prendre la place des parents évidemment.

La puer 4 me fait part de sa difficulté à y répondre, mais que pour elle l'investissement et l'accompagnement sont différentes mais importants : *« pour moi oui il est différent est ce qu'il est plus investi je ne sais pas mas pour moi il est différent il ne peut pas être pareil que pour une hospitalisation bénigne, tu n'accompagnes pas de la même manière. »*

A travers ces différentes réponses, je constate que chaque professionnel ressent et s'investit différemment dans chaque situation vécue. Mais l'investissement est toujours très important, il demande toujours beaucoup de temps, et chacune dit qu'elle essaie à son niveau d'apporter du réconfort à l'enfant qui est seul, sans remplacer le parent mais pour combler le vide laisser.

Question 6 : Avez-vous des remarques ou suggestions particulières à ajouter ?

La puer 1 et 2 n'ont rien de particulier à ajouter.

La puer 2 me précise qu'elles n'ont pas de formations sur l'absence parentale lors des soins palliatifs car ce sont des situations qui sont rares.

Puis la puer 4 me fait part de son ressenti sur son métier et sur ces services si spécifiques ainsi que les moments vécus.

ELEMENTS DE REPONSES A MA PROBLEMATIQUE

Après mon analyse sur mes parties contextuelles et conceptuelles, face aux données pratiques du terrain et grâce aux entretiens des professionnelles, je vais donner des réponses aux hypothèses que j'avais posées.

Ma problématique est : **En quoi les émotions de la puéricultrice influencent l'accompagnement d'un bébé en soins palliatifs, dans un contexte d'absence parentale ?**

Mes différentes hypothèses : **-La puéricultrice confrontée à l'absence des parents en service de soins palliatifs est plus investie lors de son accompagnement auprès du bébé seul.**

- Les émotions de la puéricultrice face à l'accompagnement d'un bébé seul sont plus intenses

L'analyse des données théoriques dans ma phase conceptuelle et les réponses des puéricultrices de terrain à mes questionnaires m'ont permise, en grande partie, de valider mes hypothèses quant à l'investissement des puéricultrices auprès d'un bébé seul et l'apparition d'émotions intensifiées en soins palliatifs.

En effet, les puéricultrices nous disent que leur investissement est total lors de chaque prise en soin, qu'elles apportent à chaque enfant le meilleur d'elle-même, mais qu'un bébé seul leur demandera plus de temps, un passage plus fréquent dans la chambre, mais aussi des échanges « maternants » dont les enfants ont besoin et dont ils sont privés lors de l'absence parentale.

En cela, leur investissement est différent.

Quant aux émotions, elles se rejoignent la aussi pour dire que les services de soins palliatifs sont des services spécifiques où l'implication des puéricultrices doit être entière, et qu'ils procurent de ce fait des émotions intenses au contact des enfants et de leurs familles, rarement rencontrées dans d'autres services.

Même si chacune sait qu'elle doit se préserver, certaines situations vécues amènent encore des émotions fortes plusieurs années après, ces situations et ces émotions font alors partie de la vie de chaque puéricultrice, elles sont la richesse de leur vie professionnelle, elles seront présentes tout au long de leur carrière.

PERSPECTIVES PROFESSIONNELLES

Ces recherches, ces échanges, les différentes rencontres faites au décours de ce travail sont pour moi une source d'expérience inestimable pour mon future avenir professionnel.

Les puéricultrices interrogées m'ont témoigné de leur vécu dans des situations de soins difficiles auxquelles je serai certainement confrontée.

Ces échanges sont précieux pour une jeune professionnelle, ils me permettent de « vivre » une situation par procuration, ils sont, pour mon début de carrière, une ébauche de mise en situation, même si chaque soignant aura une réaction spécifique lors d'une situation difficile.

Grâce à ce travail, l'appréhension vécu lors de mes premiers accompagnements en soins palliatifs sera moins envahissante, leur expérience m'apportent une aide non négligeable quant au comportement à adopter dans certaines situations difficiles mais aussi dans l'attention particulière qu'il faut apporter à notre équilibre personnel.

Elles m'ont appris qu'il ne fallait pas négliger notre bien être afin de donner le meilleur de nous-même lors de situations de soins envahissantes.

Ce mémoire aura également été l'occasion pour moi d'approfondir mes connaissances théoriques grâce aux différentes lectures.

Ces auteurs, qui pour la plupart ont été soignants, nous font part aussi de leurs recherches dans les domaines bien particuliers que sont les soins palliatifs ou la néonatalogie, l'accompagnement des enfants et leurs besoins lors d'une hospitalisation.

Cet enrichissement personnel sera lui aussi très utile dans mes futures années. Un abord un peu plus distant et plus théorique nous amènera à un point de vue parfois différent, il permet de prendre un peu de recul dans des situations parfois délicates qui nécessitent de prendre un peu de distances afin d'accompagner au mieux les patients.

Il faut cibler leurs besoins mais aussi leurs capacités à être acteur de leurs hospitalisations.

CONCLUSION

Ce mémoire fut pour moi difficile mais au combien enrichissant dans un domaine qui me passionne et au sein duquel j'espère débiter ma carrière de puéricultrice.

La difficulté fut avant tout de ne pas avoir vécu la situation d'appel qui m'a permis de développer ce mémoire.

L'expérience et la bienveillance de la puéricultrice qui me l'a exposé ainsi que les nombreux échanges avec les puéricultrices qui ont répondu à mes questionnaires m'ont beaucoup aidé à mieux cerner le sujet, au combien difficile, de l'absence parentale lors de l'hospitalisation et de ce fait, du rôle particulier de la puéricultrice dans ces situations heureusement peu fréquentes.

L'exposé de leur vécu dans ces situations m'a permis de confirmer mes premières impressions, en particulier le rôle primordial que joue la puéricultrice lors de ses prises en soins. L'investissement spécifique qu'elles mobilisent durant l'hospitalisation de ces petits patients. Cet investissement presque « maternant » de ces bébés leur procure alors des émotions rarement ressenties dans d'autres services de soins.

Nous n'aurons malheureusement jamais l'expression verbale de ce qu'auront pu ressentir les bébés qui ont pu bénéficier de cet investissement « hors norme ».

Seul le constat de leur bien être lors des soins et l'impression d'une hospitalisation qui au fil des jours devient paisible pourra nous conforter dans l'idée que la puéricultrice aura atteint son objectif : essayer de minimiser au maximum les effets néfastes de l'absence parentale, offrir au petits patient le bien-être et la sécurité qu'il ressent lorsque ses parents sont présents.

Le bien-être global de l'enfant est au centre de chaque prise en soins lors d'une hospitalisation, la maladie grave de l'enfant complique bien sûr l'atteinte de cet objectif, l'absence des parents et des repères qu'ils sont pour le bébé peut, à elle seule, ruiner les efforts de toute une équipe pour que le petit vit au mieux cette période.

Seul les ressources et l'investissement personnel des soignants pourront aider le bébé à surmonter cette absence et à vivre au mieux son hospitalisation.

Bibliographie

SITES INTERNETS

Légifrance (République française). Code de la Santé Publique. Article R4311-13 - Code de la santé publique - Légifrance (legifrance.gouv.fr). Consulté le 25 février 2021.

DHOS/CG conseil document de travail Réunion du 3 juin 2009, version 10. referentiel_compétences_puericultrices_v10_0 (ifchureennes.fr) Consulté le 25 février 2021.

/Ministère des solidarités et de la santé. 07/06/2019. La fin de vie - Ministère des Solidarités et de la Santé (solidarites-sante.gouv.fr) Consulté le 03 Mars 2021.

Cairn Info Matières à Réflexion 24/04/2009- Marie-Odile Gérardin Accepter sa vulnérabilité. Rester vivant jusqu'au bout | Cairn.info Consulté le 05 Mars 2021.

L'Encyclopédie Illustrée du marketing. B. Bathelot, le 05/04/2017, Question ouverte - Définitions Marketing (definitions-marketing.com Consulté le 09 Mars 2021.

L'entretien semi-directif : définition, caractéristiques et étapes - Publié le 30 octobre 2019 par Gaspard Claude. L'entretien semi-directif : définition, caractéristiques et étapes (scribbr.fr) Consulté le 30 Avril 2021.

Réseau Francophone des soins palliatifs pédiatriques Définition des soins palliatifs pédiatriques Denis Oriot. Définition des soins palliatifs pédiatriques - Réseau Francophone de Soins Palliatifs Pédiatriques (pediatriepalliative.org) Consulté le 12 Avril 2021.

Ministère des Solidarités et de la Santé - Soins palliatifs : pour une fin de vie digne des personnes malades – 11/10/2017 - Soins palliatifs : pour une fin de vie digne des personnes malades - Ministère des Solidarités et de la Santé (solidarites-sante.gouv.fr) Consulté le 19 Avril 2021.

Agence Régional de la Santé Normandie - Les droits relatifs à la fin de vie - 17 mars 2021 - Les droits relatifs à la fin de vie | Agence régionale de santé Normandie (sante.fr) Consulté le 29 Avril 2021.

La Parisien - Fin de vie, que dit la loi ? - Fin de vie, que dit la loi ? - Avis de décès - Consulter les derniers avis publiés - Le Parisien. Consulté le 12 Mars 2021.

CHU Lille – Pédiatrie et soins palliatifs - Pédiatrie et soins palliatifs: définition et informations (chu-lille.fr) - Consulté le 15 Mars 2021

OUVRAGES =

HUMBERT Nago. *Les soins palliatifs pédiatriques*. Date de publications 2004. ISBN :2922770982. Pages :675

NAGO HUMBERT. *La vie avant, pendant et après: les soins palliatifs pédiatriques*. Date de publication 2012. ISBN : 9782896196197. Pages : 335

CATHERINE MERCADIE. *Le travail émotionnel des soignants à l'hôpital* . Date de publication Août 2017. ISBN : 978-2-84276-232-2. Pages : 296

MICHEL DUGNA. *Bébé attentif cherche adulte(s) attentionné(s)*. Date de publication : 2018. ISBN : 978-2-7492-6213-0 . Pages: 394

PAUL MAELA. *L'accompagnement : posture professionnelle spécifique*. Date de publication : 2004. ISBN : 2747574946. Pages : 356

HELENE VIENNET. *A l'écoute des proches aidants : du répit à la rêverie : approche psychique des émotions des accompagnants et des soignants*. Date de publication : 2020. ISBN : 9782842762568. Pages : 180

ANNEXES

ANNEXE 1 : Retranscription de la Puéricultrice n°1

-Tout d'abord pouvez-vous me présenter votre parcours professionnel et me dire depuis quand exercez-vous dans le service ?

-oui , alors euh j'étais diplômée infirmière en 2010 , décembre 2010 , j'ai enchainé avec l'école de pupu que j'ai terminée du coup en décembre 2011 euhh j'ai travaillé quelques mois en gériatrie car je ne trouvais pas de boulot , après j'ai fait 6 mois en pédiatrie en PMI , puis du coup alors c'était quand diplômée en 2011 , 2012 ,2013j'ai commencé à travailler rn pédiatrie général pendant un an et demie , je suis arrivée en oncologie euh en mai2014 , et j'y suis depuis mais j'ai eu une dispo de 2 ans euhh de septembre 2017 à juillet 2019 ou j'ai travaillé deux ans en réanimation néonon à tahiti et je suis revenue après ici.

- D'accord, ma première question est : En soins palliatifs, dans quelle mesure et en quoi l'absence parentale influe telle sur l'accompagnement du bébé ?

- « répète la question à haute voix », beaucoup plus stressé, beaucoup plus euh qui sont du coup moins coopérants, ils sont euh, mouais c'est quel âge , de quel âge à quel âge ?

- C'est le bébé de 0 à 1 ans

- surtout les petits du coup, euh ouais ils sont hyper stressés, ils pleurent beaucoup, ils sont beaucoup moins voilà moins tolérants aux soins ils ne veulent pas trop qu'on les, ouais voilà je dirais ça « rires »

- de ce fait pour vous, par quels moyens la puéricultrice comble-t-elle l'absence parentale ?

- euh du coup bah déjà il faut, ce sont des soins invasifs je suppose que tu parles ?

-Non pas spécialement, plus basés sur l'accompagnement en général

-euh bah euh, on aime bien nous dans le service euh quand on sait qu'il y a des situations comme ça aller à plusieurs comme ça il y en a une qui se concentre sur le soins et l'autre qui est là pour pouvoir détourner l'attention de l'enfant, en prenant dans les bras, en discutant, en chantant, voilà ,attend j'arrive , je te met en attente 2 secondes.

-oui oui pas de soucis

-Je suis là, euh du coup on essaie de détourner l'attention, on essaie de de de mettre dans des conditions plus légères , plus facile pour que l'enfant puisse moins anticiper , moins stresser , mois euh moins moins , plus facile pour lui et pour nous aussi , on attend que les parents soient là on évite au maximum que les parents ne soient pas là , j'ai en tête une situation d'un petit qu'on a pris en soin pendant longtemps , les parents étaient pas là , bah on y allait pas que pour les soins , quand on avait le temps bien sûr , on passait une demie heure avec lui pour créer

vraiment une réaction de confiance , qu'il puisse éviter de stresser juste en nous voyant arriver et expliquer , bien sûr toujours expliquer les choses , c'est aussi important , qu'il sache , même si il est trop petit parfois pour comprendre , lui expliquer si ça va être douloureux ou non , mais le fait de nous voir en dehors des soins je pense que ça permet aussi de les rassurer .

-D'accord établir une relation de confiance

-oui voilà, tout à fait exactement

- ensuite, pour vous la puéricultrice exerçant en soins palliatifs ressent-elle des émotions différentes ou plus intenses ? Si oui pourquoi ? Quelles sont-elles ? ou si non pourquoi ?

- est ce que nous en tant que puer on ressent des émotions plus intenses quand on fait un soin auprès de l'enfant quand les parents ne sont pas là ?

-Plus basés sur l'absence parentale en général, sur l'accompagnement du bébé, est ce que vous ressentez des émotions différentes lors de l'absence parentale ?

-alors euh c'est un peu compliqué parce qu'on est censé ne pas être dans le jugement et pas censé, on est censé soigner tout le monde de la même façon, nos émotions ne sont pas censé intervenir dans notre travail , je repense toujours à la même situation tu crées pas le même lien avec un bébé quand les parents sont la parce que , toi tu es la uniquement pour le soigner , et pas lui faire des câlins , passer du temps avec lui comme on a pu faire avec ce bébé seul. Du coup ouais les émotions sont différentes , on ressent pas les mêmes émotions , pas qu'on soit plus attachés , non je pense pas qu'on soit plus attaché , euh parce que , c'est notre boulot entre guillemet , mais effectivement on a une relation différente qui permet d'être un peu plus proche , après je pense , dans tous les cas je pense ,pour travailler dans le service ou on travail , on doit pouvoir , aller se changer dans les vestiaires et laisser tout ce qu'il se passe dans le service avec notre blouse , parce que si tu rentres avec toutes les émotions du service chez toi tu peux pas je pense faire long feu dans un service comme celui-ci , qui est émotionnellement lourd , je pense que si tu arrives pas à faire cette part , à dissocier et ta vie privée et ta vie professionnelle, c'est compliqué , donc , donc l'attachement avec un enfant qui est tout seul et plus important , avec ce petit garçon par exemple j'étais attachée à lui parce que j'ai passé des Week end hyper calme dans le service à m'asseoir sur son lit , lui parler , lui faire des câlins , bon en plus c'était un soin palliatif donc ça entraine toutes les émotions du soin pal , prendre du temps avec lui , avoir de la peine quand il décède mais voilà j'ai eu de la peine , mais une fois que je suis rentrée chez moi , je passe à autre chose , et j'ai autant de peine pour d'autres enfants qui ne sont pas

seuls , donc oui , je pense que , c'est un peu , c'est personne dépendante , ça dépend la personne que tu es mais je pense que oui on est humaine avant d'être puer, donc je pense que oui ,être amenés à faire un câlin à un petit pendant 20-30-60 min crée un lien différent avec un autre bébé avec qui tu as pas ce contact si proche , si particulier , mais il ne doit pas interférer sur ton travail quand même ,mais voilà , je sais pas si je répons vraiment à ta question ?

-Si c'est vraiment intéressant et c'est ce que je recherché à travers mes questions vraiment se basés sur les émotions.

-D'accord

-Est-ce que pour toi de ce fait, l'expérience joue un rôle pour prendre sur soi et laisser les émotions aux vestiaires ?

-c'est dans ce genre de situations ou c'est plus difficile , moi je repense à toujours la même situation , car des bébés qui sont tout seuls il n'y en a pas énormément , mais en l'occurrence si pour le coup , ton affect il est tellement , plus important vu que cet enfant , moi en tant que professionnelle et avant tout en tant que humaine j'avais envie de lui donner plein d'amour qui recevait pas forcément de ses parents , alors c'est du jugement et c'est pas bien , je pense que eu , j'en ai discuté avec les médecins avec les chefs ,j'avais beaucoup de mal à ne pas être dans le jugement , mais devant les parents je le disais pas , et j'allais certainement pas le dire à l'enfant , mais du coup tu t'attaches , rentré chez soi c'est plus difficile de pas avoir d'émotions chez toi ,c'est pas parce que c'était plus difficile que j'arrivais pas quand même , tu vois ce que je veux dire , ça me prenait peut être plus de temps de ne pas penser au service une fois que j'étais chez moi mais j'y arrivais , parce que c'est notre boulot et parce que je suis en capacité de le faire et on est pas toute en capacité de le faire tu peux pas travailler dans un service comme le nôtre si tu n'es pas en capacité de le faire, c'est mon point de vue attention , mais c'est trop compliqué de revenir dans je trouve que c'est vraiment compliqué de revenir chez soi avec ce bagage la qui est vraiment hyper chargé je veux pas , je refuse d'avoir ,il y a des parents qui font des pages Facebook pour leur enfant , moi hors de questions que je suis , pas que je suis pas attaché aux enfants au contraire je ne veux pas ça , parce que je veux pas que ma vie pro interfère dans ma vie privée , et c'est compliqué pour moi , quand des amis à moi , sur les réseaux sociaux partagent ce genre de publication ,moi ça me gêne de voir ça dans ma vie privée, donc émotionnellement il faut savoir , tu peux pas , on est humaine avant tout tu contrôles pas tes émotions je pense que oui , on est plus attaché à ces enfants-là mais euh que ça reste notre boulot quoi , donc on est plus attaché mais il faut savoir se détacher.

-De ce fait pour aider à se détacher, au travail vous avez des groupes de paroles ? des choses qui sont mises en place ?

-On est censé pouvoir discuter avec la psychologue du service mais qui n'est pas très présente dans le service , euh dans les situations de soins palliatifs , on a une unité mobile de soins pall qui s'occupe des enfants et qui pour cette situation-là , elle appelée régulièrement pour savoir comment ça se passé , je l'ai eu au téléphone , ou j'ai pu lâcher un peu tout ce que je ressentais, ma colère vis-à-vis des parents , ils l'entendent, ils te donnent des pistes pour avancés et euh on là on a eu une réunion après plusieurs décès compliqué mais c'est une réunion pas obligatoire, et c'est fait à distance des décès parce qu'ils veulent qu'on puisse être pas dans la colère mais dans la distance des décès pour qu'on puisse réagir de façon plus censée , mais encore une fois on en parlé avec les filles la dernière fois on a chacune nos ressources , dans notre entourage familial et amical , nos propres ressources ,chacun à les siennes , ses propres armes pour combattre ça , déjà si tu as pas ça je pense que tu peux pas tenir dans ce service en ayant pas des ressources extérieures parce que quand tu vois cette unité mobile un mois après un décès compliqué ou une situation compliqué , bah il faut savoir tenir tout ce temps cette situation compliqué + un mois après , bah tu Pete un câble donc je pense qu'il faut , chacun à sa ressource extérieure pour lâcher un bon coup , tout balancer et passe à autre chose , je pense que c'est plus nos propres ressources personnelles qui nous aident que les ressources au travail.

- De ce fait en lien avec la question précédente, Selon vous, la puéricultrice exerçant en soins palliatif est plus investie dans son accompagnement ? Si oui pourquoi ? Si non pourquoi ?

- si l'enfant est seul ou pas forcément ?

-Oui quand l'enfant est seul sans ses parents

- oui je pense , alors non je dirais pas plus investie parce que je compare toujours la même situation et une situation qu'on a eu récemment ou c'était pour le coup une petite fille accompagnée par ses parents , dont ils étaient très présents , euh j'ai passé avec la petite , on a fait un gros soin douloureux on a reposé l'aiguille mais avec le meopa car elle avait beaucoup d'antalgiques morphiniques et tout ça , et c'était moi qui était dans le rôle de détournement d'attention et ma collègue qui piquait , la petite était très réceptive au meopa au voyage , on a parlé de ça ,et une fois qu'on avait fini le soin elle m'a demandé de rester avec elle , de continuer à l'emmener ailleurs , de voyager , de la faire voyager , je suis restée plus d'une demie heure avec elle , elle était clairement allongé sur moi dans mes bras , et a parlé de tout ça et bah pareil

émotionnellement c'est compliqué car on fait ça pour elle , pour lui faire du bien , le but premier pour elle , mais oui émotionnellement c'était compliqué et ce jour la j'ai même dis qu'elle m'avait vidé de toute mon énergie , une énergie émotionnelle , mais clairement notre investissement est le même , fin je m'investit dans chaque situation de soins pall parce qu'on est infirmière et je pense qu'on est hyper empathique et c'est la base de notre métier , de les soigner , je pense qu'on est dans le même type d'investissement , c'est pas le mot investissement que pourrais dire , c'est euh (réflexion) , je pense pas que ça soit l'investissement , pour ces deux situations et pour les autres je donne autant , un soins pall ça reste un soins pall tu sais que c'est un enfant qui va décéder , du coup je pense pas qu'on donne plus à l'un ou l'autre même si parfois on a des affinités avec des enfants plus qu'avec des autres , c'est humain mais je pense pas qu'on donne moins , je pense pas qu'on refuse quelque chose à un enfant parce qu'il y a ses parents ou qu'on l'apprécie moins on va dire , mais je pense que c'est l'émotionnelle qui est important fin l'affect qui est plus intense , important , je pense pas qu'on s'investit plus, on s'investie différemment oui , mais on s'investie pas plus , je pense qu'on s'investit plus en se disant il faut qu'on le fasse car il est seul , si nous on est pas la bah il a personne et alors que l'autre enfant , je sais qu'il y avait ses parents donc je passais peut être moins souvent dans la chambre car je savais que les parents étaient là et qu'ils allaient m'appeler si ils avaient besoin, et avec le petit seul on se disait toutes si ça tombe il va décéder tout seul dans son lit , on va s'en rendre compte une heure plus tard , tu passes le voir plus souvent mais tu t'impliques pas plus je pense pas , je pense qu'on s'implique pareil pour tous , mais différemment , je pense ouais je pense qu'on est impliqué dans tous les soins pall , car on sait ce que c'est fin parce que c'est un soins pall , pendant les cures c'est différent je pense car on est plus investie dans une cure dans un enfant seul qu'un enfant accompagné car on se dis il est tout seul faut l'aider mais un soins pall ça reste un soins pall je pense qu'on s'investie tout autant et je l'espère en fait (rire) , j'espère qu'on s'investit tous autant parce que même les parents présents c'est important de faire les choses , quand tu les fais faut les faire bien , même quand il est seul ou pas , fin tu vois euh ils méritent de décéder dans la dignité et dans le , moins douleur possible dans , le plus beau des décès c'est compliqué de trouver des bons mots c'est pas parce que les parents ne sont pas là que le décès doit mieux se dérouler que quand les parents sont là , plus dans ce sens-là .

-D'accord, pour finir avez-vous des remarques ou suggestions particulières à ajouter ?

-bah non je pense que j'ai bien parlé, combien de temps ? je le vois pas, mais je pense que j'ai bien parlé (rires) , ça te va toi ? toutes les réponses ou tu as besoin de plus ?

-C'est parfait, vous avez vraiment fait le tour de tout ce que j'attendais et même plus.

-Ah bah parfait alors !

-Je vous remercie d'avoir pris du temps pour me répondre

-Mais rien avec plaisir !