

***Les compétences infirmières mobilisées au sein
d'un service de soins palliatifs pédiatriques pour
accompagner la famille et leur enfant atteint d'une
maladie cancéreuse et en fin de vie.***

Travail de Bachelor

**MILLION Marine
N° 07335698**

**VALENTINO Stéphanie
N° 09671918**

Directrice : DELAJOUX Annie - chargée d'enseignement à la HEdS

Membre du jury externe : PALLERON Corinne - Infirmière spécialisée et chargée
de formation aux HUG

Genève, Juillet 2013

Déclaration

« Ce travail de bachelor a été réalisé dans le cadre d'une formation en soins infirmiers à la Haute école de santé - Genève en vue de l'obtention du titre de *Bachelor of Science HES-SO en Soins infirmiers* ». L'utilisation des conclusions et recommandations formulées dans le travail de bachelor, sans préjuger de leur valeur, n'engage ni la responsabilité des auteurs, ni celle du directeur du travail de bachelor, du juré et de la HEdS.

Nous attestons avoir réalisé seules le présent travail sans avoir plagié ou utilisé des sources autres que celles citées dans la bibliographie ».

Fait à Genève, le 19 juillet 2013

Valentino Stéphanie
Million Marine

Remerciements

Nous remercions, tout d'abord, les professeurs de la Haute Ecole de Santé de Genève, qui ont contribué à l'approfondissement de nos connaissances dans le domaine des soins.

Nous exprimons notre reconnaissance, en particulier, à Mesdames Szynalski-Morel Murielle et Bouvet Géraldine. D'une part pour leur partage d'expériences, mais également pour leur aiguillage et leur disponibilité.

Nous avons apprécié travailler avec Madame Annie Delajoux : notre directrice de travail de Bachelor. En effet, elle nous a donné de précieux conseils pour la rédaction et nous a fait bénéficier de son ouverture d'esprit vis-à-vis des relations humaines. Son optimisme concernant l'avenir de la profession infirmière nous a conforté dans notre choix pour celle-ci.

Nous sommes également reconnaissantes du soutien apporté par la marraine, le parrain et le frère de Stéphanie, la sœur et le compagnon de Marine, nos grands-parents, beaux-parents et amis proches.

Nous exprimons notre gratitude envers nos mères respectives : Marie-Ange Million-Ragazzoni et Corinne Valentino. Elles ont relu, corrigé notre travail et nous ont encouragé depuis le début de notre formation.

Pour finir, nous nous félicitons et remercions mutuellement pour l'investissement fourni. Ces quatre années de formation nous ont fait mûrir et ont tissé un lien amical sincère entre nous. Complémentarité et complicité ont rythmé l'élaboration de ce travail.

Résumé

Nous abordons notre sujet en partant d'une structure familiale n'étant pas confrontée à une problématique de santé.

L'annonce d'une maladie cancéreuse chez un enfant âgé de 3 à 6 ans vient bouleverser la dynamique familiale.

Nous nous concentrons notamment sur la période qui suit l'annonce du diagnostic jusqu'à celle de la fin de vie de l'enfant. Ce travail place l'enfant au centre de la prise en soins infirmière.

Notre première partie met l'accent sur l'importance de l'accueil de l'enfant et son réseau primaire à l'hôpital pour créer un partenariat solide. Ici, nous analysons également les conséquences de cette problématique de santé ainsi que celle de l'hospitalisation sur tous les membres de la famille. Ceci, dans un contexte de soins curatifs où l'espoir de guérison est présent.

Dans la seconde partie, une transition va s'opérer. Désormais, l'enfant se trouve dans un service de soins palliatifs et sa mort est imminente. Nous développons la façon dont la famille tente de maintenir un équilibre et en quoi l'infirmière y participe.

Le vécu de chaque membre de l'unité familiale va être décrit et développé.

Tenant compte de cela, nous évoquons les ressources possibles de tous les protagonistes ainsi que la posture infirmière à favoriser pour qu'elle soit digne de l'enfant et de sa famille. Nous visons une démarche professionnelle dotée de réflexion pour un accompagnement de qualité.

Table des matières

1. INTRODUCTION.....	7
2. MOTIVATIONS PERSONNELLES	9
2.1 STEPHANIE VALENTINO.....	9
2.2 MARINE MILLION	10
3. PLAN DE TRAVAIL : LES SYSTEMES HUMAINS ET INSTITUTIONNELS EN INTERRELATION	11
3.1 INTERET ET CHOIX DU SCHEMA.....	12
3.2 DEUX VIGNETTES CLINIQUES OU LA REALITE VECUE PAR L'ENFANT ET SA FAMILLE.....	12
1 ^{ère} vignette clinique de A.....	12
2 ^{ème} vignette clinique de Priscille	14
4. QUESTION DE DEPART	16
4.1 MOTS CLES.....	16
4.2 LES SOUS-QUESTIONS A PARTIR DES MOTS CLES	17
5. CADRE DE REFERENCES	18
5.1 LE DEVELOPPEMENT DE L'ENFANT AGE DE 3 A 6 ANS	18
<i>Le jeu symbolique.....</i>	<i>18</i>
<i>Le jeu : activité mentale chez l'enfant.....</i>	<i>18</i>
<i>Les capacités motrices à travers le jeu</i>	<i>18</i>
<i>Le jeu en fin de vie : respect de la dignité de l'enfant et « espace transitionnel ».....</i>	<i>18</i>
5.2 SENTIMENTS INTEGRANT LA PERSONNALITE DE L'ENFANT.....	19
<i>Autonomie-honte-doute-culpabilité.....</i>	<i>19</i>
<i>Autonomie.....</i>	<i>19</i>
<i>Le doute et la honte.....</i>	<i>20</i>
<i>Honte et doute.....</i>	<i>20</i>
<i>La culpabilité</i>	<i>20</i>
5.3 HOLDING/HANDLING.....	21
5.4 CAPACITE DE L'ENFANT A COMPRENDRE SON ENVIRONNEMENT, A ORGANISER SA PENSEE.....	21
5.5 L'APPROCHE SYSTEMIQUE FAMILIALE DANS UN SERVICE DE SOINS PALLIATIFS PEDIATRIQUE	22
<i>Les concepts de systèmes et sous-systèmes.....</i>	<i>22</i>
<i>Les interactions au sein du système familial.....</i>	<i>23</i>
<i>La capacité d'adaptation en lien avec la dynamique familiale</i>	<i>23</i>
5.6 L'IDENTITE FAMILIALE.....	23
5.7 LES PROCHES AIDANTS.....	24
5.8 L'ACCOMPAGNEMENT.....	24
5.9 GENOGRAMME	24
5.10 L'ECOCARTE.....	27
<i>Exemples de questions systémiques.....</i>	<i>28</i>
5.11 LA CRISE FAMILIALE.....	29
5.12 LA PHASE CURATIVE.....	30
5.13 LES SOINS DE SUPPORT	30
5.14 LES SOINS PALLIATIFS.....	30
<i>Contexte du service.....</i>	<i>31</i>
<i>Le concept de soins palliatifs pédiatriques</i>	<i>31</i>
<i>La phase palliative.....</i>	<i>31</i>
5.15 CHARTE EUROPEENNE DES ENFANTS HOSPITALISES	31
5.16 SOUFFRANCE-DOULEUR.....	32
5.17 LA SPIRITUALITE.....	34
5.18 PHILOSOPHIE.....	34
5.19 LES ETAPES DU DEUIL SELON KUBLER-ROSS (TIRE DU COURS DE FROST, 2010, P.11-18).....	35

<i>Le déni</i>	35
<i>La colère</i>	35
<i>Le marchandage</i>	35
<i>La dépression</i>	36
<i>L'acceptation</i>	36
6. L'ENFANT ET SA FAMILLE	37
6.1 L'ENFANT ET SES BESOINS	38
6.2 ADAPTATION DE LA FAMILLE LORS D'UNE PROBLEMATIQUE DE SANTE TOUCHANT L'UN DE SES MEMBRES	40
7. L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC : L'ENFANT EST ATTEINT D'UNE MALADIE CANCEREUSE	42
8. LA PHASE CURATIVE	43
8.1 INTERACTIONS INTERPERSONNELLES LORS DE L'HOSPITALISATION.....	44
9. LA PHASE PALLIATIVE	46
9.1 L'IRREVERSIBILITE DE LA MALADIE : DEUIL DE L'ESPOIR DE GUERISON.....	47
9.2 LE VECU DE L'ENFANT	49
9.3 LE VECU DES PARENTS.....	53
9.4 RESSOURCES DES PARENTS	54
9.5 RESSOURCES DE LA FAMILLE ET DES PROCHES AIDANTS : GENERALITES.....	54
9.6 VECU DE LA FRATRIE	55
9.7 VECU DE L'INFIRMIERE.....	56
9.8 LES RESSOURCES DES SOIGNANTS	58
9.10 LES FACTEURS QUI ENTRAVENT LA RELATION ENTRE LES PARENTS ET L'ENFANT.....	58
9.11 ACTIONS ET COMPETENCES INFIRMIERES RENFORÇANT LES LIENS PARENTS ENFANTS.....	61
9.12 SOUFFRANCE ET PARENTS PARTENAIRES	63
9.13 REAGIR FACE A LA DOULEUR	63
9.14 CROYANCES.....	64
9.15 SPIRITUALITE	64
9.16 PHILOSOPHIE.....	65
9.17 ABORDER LA FIN DE VIE EN TENANT COMPTE DU PASSE, PRESENT ET FUTUR.....	66
10. CONCLUSION	67
11. BIBLIOGRAPHIE	69

1. Introduction

Pour commencer, nous focalisons notre attention sur l'enfant âgé de 3 à 6 ans dans son contexte familial. De plus, nous explicitons ses besoins et l'attachement qu'il crée avec ses parents. Ces derniers sont significatifs pour son développement et pour la suite de notre sujet.

Dans chaque prise en soins, l'enfant sera toujours accompagné de ses parents car nous supposons qu'ils possèdent une très bonne connaissance de sa personnalité.

C'est pourquoi nous parlerons principalement de leur présence et moins de celle des proches aidants.

Ensuite, nous traitons le sujet de l'enfant atteint d'une maladie cancéreuse au sein d'une hospitalisation et de la perturbation inévitable que cela provoque sur la dynamique familiale.

Pour cela, nous nous appuyons sur l'approche systémique, selon Calgary, afin de décrypter la structure familiale et identifier les interdépendances entre les membres de la famille. De plus, elle permet à l'infirmière¹ d'aider cette dernière à trouver ses propres ressources.

En incluant ces aspects, nous élaborons une méthodologie en suivant un ordre logique pour la structure de notre développement. Nous l'axons principalement sur la période allant de l'annonce du diagnostic jusqu'à celle de la mort imminente. Il est divisé en trois grandes parties.

Au fur et à mesure, elles décrivent les étapes de l'évolution de la maladie ainsi que les expériences singulières de chacun dans le milieu hospitalier. Par le même biais, elles facilitent l'analyse et mettent l'accent sur les éléments importants d'une prise en soins d'un enfant en fin de vie.

Dans l'objectif de rendre nos propos plus vivants et concrets, nous avons choisi de faire des liens avec deux vignettes cliniques et l'histoire « d'Oscar et la Dame Rose » (Schmitt, 2009).

Elles nous aident à comprendre ce qu'induisent la maladie et son irréversibilité sur le monde émotionnel et relationnel d'un enfant et de sa famille.

¹ A lire aussi au masculin tout le long du travail

Enfin, tout au long de notre développement nous insérons les compétences infirmières mobilisées et analysons les caractéristiques d'un accompagnement de qualité. Il est lié au processus de deuil induit par cette situation, qui ne correspond pas au cycle normal de la vie.

2. Motivations personnelles

2.1 Stéphanie Valentino

Mes motivations principales pour le choix de ce sujet de recherche découlent d'un intérêt d'approfondir mes connaissances concernant l'accompagnement de la famille en pédiatrie et le partenariat « infirmière-famille » lorsque qu'un enfant est en fin de vie.

Lors de mon stage en pédiatrie, j'ai eu l'occasion de prendre en soins des enfants âgés de 9 mois à 5 ans venus pour des pathologies guérissables.

Cette première approche dans le domaine de la pédiatrie m'a permis de constater l'importance de la présence et de la participation des parents lors des soins. Celles-ci pouvaient très souvent contribuer à rendre ces derniers moins impressionnants pour l'enfant et à l'apaiser. De plus, les parents représentaient généralement une réelle source d'aide pour que les soignants puissent approcher l'enfant et entrer en relation avec lui.

J'ai alors pu les identifier comme des partenaires de soins à part entière.

Plusieurs situations m'ont touché mais, parmi celles-ci, la situation de fin de vie d'un enfant a suscité plusieurs réflexions personnelles. En effet, étant donné que la perte d'un enfant ne suit pas le cours normal de la vie, j'ai rapidement associé cela à la notion de souffrance, que ce soit celle de la famille, de l'enfant en question ou encore des soignants. Je me suis alors demandé : « Comment accepter une telle situation ? » ; ou encore « Comment l'infirmière peut-elle soutenir une famille ainsi que l'enfant dans la période de la fin vie ? ».

Etant donné que je n'ai pas pris en soins cet enfant, j'aimerais affiner mon expertise en ce qui concerne l'accompagnement d'une fin de vie en pédiatrie.

En tant que future professionnelle de la santé, je souhaiterais connaître et développer les compétences infirmières nécessaires pour parvenir à soutenir une famille dans le cheminement du deuil d'un enfant.

2.2 Marine Million

Mon intérêt premier est de comprendre qu'est ce qui fait que nous devenons infirmières dans un service de soins palliatifs pédiatriques. La société actuelle rend le sujet tabou et difficile à concevoir. Ce choix est aussi personnel car étant une personne émotive et surtout future jeune professionnelle de la santé, je porte un intérêt profond sur la qualité de la relation soignant-soigné mais aussi sur les compétences infirmières requises pour construire un partenariat avec les parents des enfants qui plus est sont en fin de vie.

Pour moi, et avant d'avoir effectué de nombreuses lectures sur les soins palliatifs, la fin de vie d'un patient (d'un enfant) m'évoquait la souffrance, la douleur, le chagrin, la culpabilité. Je pense aussi à l'impact qu'à cette situation de vie sur les parents mais aussi sur la fratrie de l'enfant. Cela bouleverse l'équilibre de la dynamique familiale.

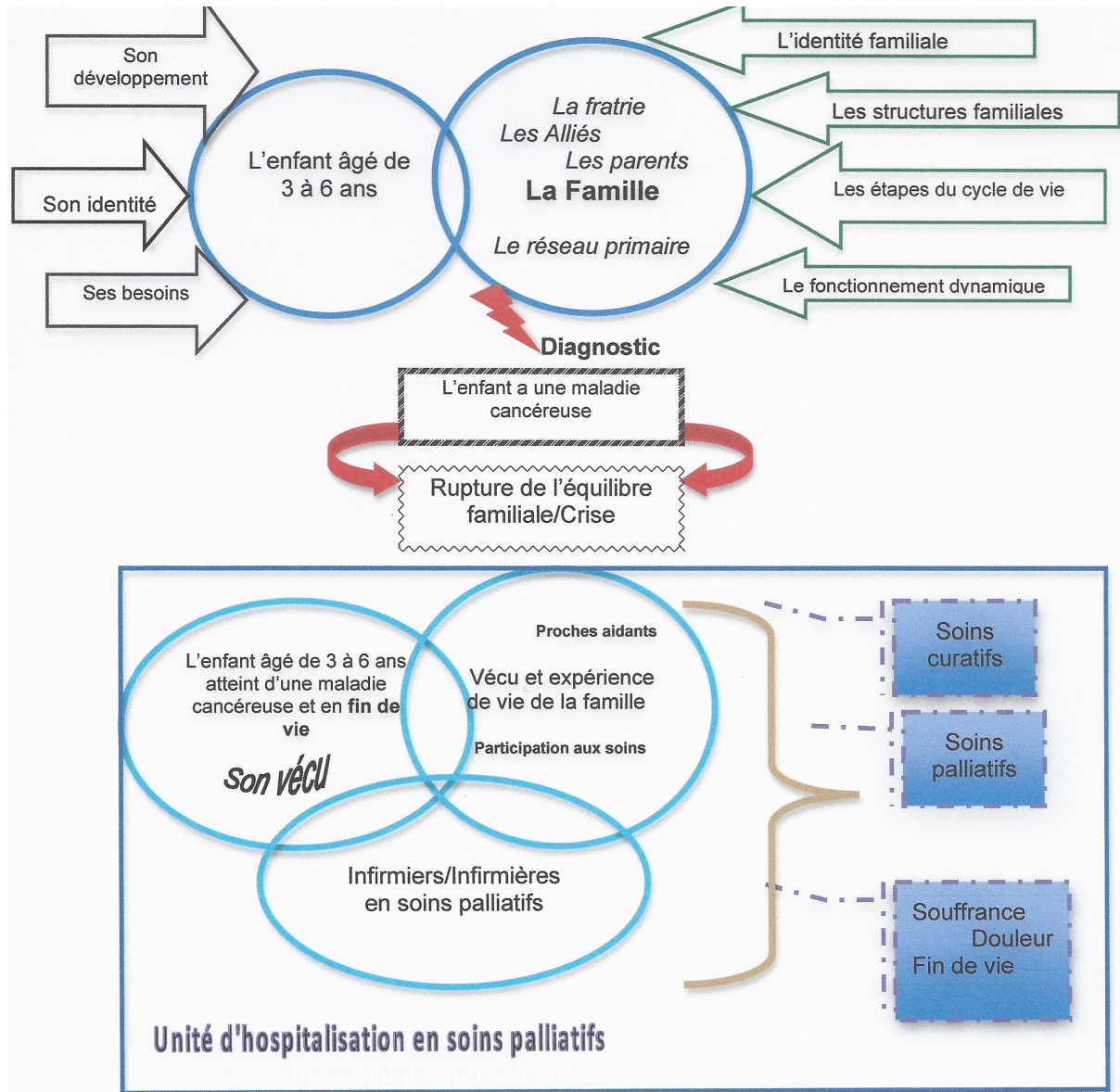
Mes stages dans le domaine de la gériatrie, mon travail en tant qu'aide-soignante dans un EMS m'ont confronté à de nombreux décès de personnes âgées. Certaines situations m'ont été parfois difficiles à gérer car je ne possédais aucunes formations sur l'accompagnement des familles dans ce domaine.

Le sentiment d'impuissance était alors présent lorsque je me trouvais en début de formation. Avec ces expériences, j'ai naturellement fait le rapprochement avec la pédiatrie. Un milieu de soin où ce sentiment d'impuissance était selon mes aprioris décuplé.

Mon souhait est de devenir performante dans l'accompagnement de ces familles en détresse. Faire mon maximum pour accompagner et/ou valider la colère, le sentiment d'injustice ressentis par les parents, la famille dans le début du processus de deuil.

Arrivant en fin de formation, j'ai su « apprivoiser » la mort et à l'heure actuelle, j'ai pleinement conscience que la manière dont l'infirmière accompagne cette étape délicate de la vie est fondamentale pour amorcer l'acceptation et le deuil. C'est pourquoi, j'ai le désir de travailler sur ce thème afin de pouvoir agir au mieux dans le cadre du partenariat.

3. Plan de travail : les systèmes humains et institutionnels en interrelation



3.1 Intérêt et choix du schéma

Nous avons construit ce schéma pour structurer notre travail. En effet, au cours de notre développement, celui-ci rappelle les éléments que nous approfondissons d'une manière logique.

3.2 Deux vignettes cliniques ou la réalité vécue par l'enfant et sa famille

Pour illustrer la problématique, nous avons choisi deux vignettes cliniques qui nous paraissent refléter la réalité des soins palliatifs.

En effet, il nous semble judicieux d'inclure des témoignages d'enfants, de parents et de soignants afin de rendre nos propos explicites.

De plus, cela nous permet de mettre en évidence l'accompagnement infirmier auprès de l'enfant et de son réseau primaire. Ceci, dès l'accueil de ces derniers à l'hôpital, jusqu'au décès imminent de l'enfant atteint d'une maladie cancéreuse.

Cela nous permet également d'illustrer et éclaircir au fur et à mesure de notre travail le rôle infirmier et les postures professionnelles pour une continuité des soins de qualité.

1^{ère} vignette clinique de A.

L'enfant prénommée A. a 5 ans lorsque nous lui annonçons à elle et sa famille qu'elle a une tumeur au cerveau.

A. va alors vivre des expériences difficiles (au niveau psychique et physique) pour pouvoir « combattre » la maladie : chimiothérapie, greffe de cellules souches, hospitalisation, intubation suite à un problème pulmonaire. L'angoisse est palpable tout au long de cette vignette. La place qu'occupent les parents de A. est indispensable.

Nous décelons le travail des soignants dans l'accompagnement de la famille et dans les soins qu'ils prodiguent à A.

Cette vignette décrit aussi la réalité du terrain : le partenariat lorsque le pronostic vital de l'enfant est engagé.

« A., cinq ans, se réveille un matin en vomissant et en se plaignant de maux de tête. Rapidement on lui découvre une tumeur intracrânienne : un médulloblastome³. Elle sera opérée puis recevra une chimiothérapie et une greffe de cellule souche. La rémission ne durera qu'un an avant que la tumeur ne rechute. La chimiothérapie sera reprise et intensifiée. [...]

A. arrive dans le service accompagnée par ses parents dont elle tient la main. Elle est consciente et manifestement très angoissée, regardant ses parents avec des yeux où l'on peut lire peur, amour et confiance. La détresse respiratoire est importante : A. est bleue sous oxygène et cherche son air. La radiographie pulmonaire montre que les deux poumons sont devenus blancs et que les échanges gazeux ne peuvent se faire. Nous sommes obligés d'aller vite sinon le cœur va s'arrêter du fait de l'hypoxie. Nous proposons aux parents d'aller dans la salle d'attente, le temps que nous « mettions en conditions » leur fille. Après avoir été endormie, A. est alors rapidement intubée et ventilée artificiellement. [...]

Les parents sont de nouveau invités à venir auprès de leur fille. Eux qui l'ont quittée encore consciente, parlant avec ses yeux, tenant leur main dans la sienne, retrouvent une enfant inconsciente et transpercée de tuyaux. Sur l'écran du moniteur défilent des courbes et des chiffres dont la signification leur échappe. Nous avons beau expliquer le pourquoi des tuyaux, des chiffres et des écrans, ce discours en apparence rationnel ne veut rien dire devant leur enfant qu'il ont vu basculer dans un autre monde.

Les parents d'A. vont rester auprès d'elle jour et nuit pendant un mois, durant lequel ils vont assister à notre impuissance à arrêter le cours de la maladie. Sous l'effet des techniques de réanimation, des traitements et de la maladie, le corps d'A. se métamorphose et devient méconnaissable : des œdèmes déforment son visage et ses membres. Sa peau prend un teint grisâtre, bleuâtre, livide. À plusieurs reprises, nous annonçons aux parents que notre combat, le leur et celui d'A. est devenu vain. La mort est trop forte. Les parents ne peuvent y croire, alors que nous sommes persuadés qu'il n'y a plus de possibilité de retour. Nous sommes au-delà de possible médical.

Il a fallu plusieurs jours pour qu'ils puissent accepter notre impuissance. Un jour, assez soudainement, ils nous annoncent que leur fille vient de leur dire au revoir, qu'ils sont prêts et que nous pouvons retirer nos tuyaux, débrancher les appareils qui maintiennent leur fille en survie. Non seulement, ils nous en donnent l'autorisation, mais ils manifestent également le désir d'être présents lorsque nous enlèverons ces différentes prothèses. Le cœur d'A. va ainsi s'arrêter de battre alors qu'elle est dans les bras des siens pour une dernière étreinte. » (Devictor, 2008, p.86)

² Vignette clinique tirée de : Devictor, D. (2008). Le tragique de la décision médicale : *La mort d'un enfant ou la naissance de l'absurde*. Paris : Vuibert

³ tumeur cérébrale

2^{ème} vignette clinique de Priscille

Cette vignette clinique comporte des étapes de l'hospitalisation et des éléments pertinents pour nous guider dans notre travail. Ceci, plus précisément, pour contribuer à un accompagnement infirmier digne de la famille.

Dans ce récit, elle évoque notamment le témoignage d'une mère au sujet de sa fille, Priscille, 5 ans, atteinte d'une maladie cancéreuse.

Cette maman fait part de son expérience dans le contexte hospitalier en mentionnant le passage de la période « d'espoir de guérison » à la période de soins palliatifs.

Elle explique, de façon singulière, ce qui a été important pour Priscille et son environnement familial. De plus, elle met en avant les démarches d'accompagnement et de soutien de l'équipe soignante en laquelle, l'ensemble de la famille (y compris Priscille), avait une grande confiance.

Enfin, elle mentionne la prise en compte de la douleur et la prise de décision de sa fille, « du haut de ses 6 ans », dans le contexte de sa fin de vie.

« [...] Priscille avait 5 ans, le 27 septembre 2002, quand une leucémie aiguë lymphoblaste a été diagnostiquée [...]. Priscille a bien répondu à la première phase du traitement mais, à la fin de l'induction, ses analyses n'étaient de nouveau pas bonnes. Les médecins se sont alors aperçus que Priscille avait en même temps une leucémie aiguë myéloblastique. La greffe a donc été envisagée car c'était le seul espoir de guérison possible. Nous avons eu la chance que dans la fratrie sa sœur soit compatible. Au moment de la greffe, **ses frères avaient 8 et 3 ans et sa sœur 6 mois**.

Pour la greffe, Priscille a dû changer d'hôpital et aller dans un autre hôpital parisien avec tous les traumatismes que cela peut engendrer[...].

Début août, soit 5 mois et demi après la greffe, Priscille a fait une **rechute**. Si proche de la greffe, **aucun traitement curatif n'était possible**. Nous sommes alors repartis vers l'hôpital d'origine pour des soins palliatifs, en vue de lui « offrir » le meilleur confort et qualité de vie possibles durant les mois qui allaient suivre. À partir de cette rechute, notre but, notre volonté, étaient de vivre le plus possible selon les souhaits de Priscille en cultivant des moments de bonheur.

Dès le début de la phase palliative, **l'équipe médicale** a été dans une démarche de propositions en nous indiquant les possibilités pour accompagner Priscille dans **sa fin de vie** et sur le choix difficile du lieu du décès. L'équipe, en qui nous avions une confiance totale, nous a ouvert des pistes de réflexion face auxquelles nous pouvions, nous parents et Priscille, nous positionner. Comme le médecin référent avait ouvert ces possibilités et que nous avons pu y penser, nous avons pu accueillir la demande de Priscille.

Tout au long de sa maladie, Priscille a toujours exprimé ses idées, ses souhaits, elle voulait passer le moins de temps possible à l'hôpital et le plus possible à la maison avec **ses 2 frères et sa sœur**, et à l'école avec **ses amis**. Nous avons tout fait avec son médecin référent et toute l'équipe médicale pour respecter son désir. Priscille a très tôt posé des questions et **su qu'elle allait mourir**, et elle a exprimé le désir d'être à la maison. Nous étions prêts à faire tout notre possible pour l'écouter et respecter son choix si c'était possible, ce que son médecin référent nous a confirmé. La décision du lieu du décès a été prise assez rapidement, mais je n'en ai pas de souvenirs précis. Pour moi, la réponse a été tout de suite évidente sans violence, ce qui a été **très violent c'était l'annonce de la rechute**. Je pense qu'à un moment ou un autre nous ressentons **une violence extrême**, que ça soit lors de l'annonce de la rechute ou au moment de la question du lieu du décès car c'est le moment où nous prenons pleinement conscience que **notre enfant va mourir**[...].

Début mars, la maladie a progressé et nous savions que nous entrions dans la **dernière phase de sa vie**. Priscille a continué d'aller à l'école jusqu'à une semaine avant sa mort et à voir ses amis. Le 15 mars, lors d'une visite en hôpital de jour, Priscille nous a demandé d'arrêter tout traitement et transfusion. Grâce à son médecin référent et à l'infirmière présente, nous avons suivi Priscille dans sa décision du haut de ses 6 ans.

[...]. La seule sortie demandée par Priscille fut d'aller au rendez-vous en hôpital de jour qui était prévu pour une éventuelle transfusion. En fait, une fois sur place, Priscille nous a dit qu'elle ne voulait pas de transfusion, qu'elle venait uniquement pour dire au revoir à son médecin en qui elle avait une très grande confiance.[...].

Notre médecin traitant est venu quelques heures avant le décès de Priscille car elle devenait un peu douloureuse, **ne buvant plus** elle ne pouvait plus prendre ses **gouttes de morphine**. Les deux médecins se sont parlés au téléphone et ils ont pris la décision de lui mettre un patch de morphine, que nous avions à la maison si cela devenait nécessaire. Puis Priscille a pris **son grand départ dans le calme** ». (Auvrignon, Vialle, Pouveroux, 2009, p.144-146)

⁴ Tirée de Auvrignon, A., Vialle, G., Pouveroux, M.C. (2009). Accompagner un enfant en fin de vie : Témoignages autour du retour à la maison. *Mt pédiatrie*, 12 (3), 143-148

4. Question de départ

Ces deux vignettes cliniques nous ont permis de formuler la question de départ suivante :

Comment l'équipe infirmière de soins palliatifs accompagne t-elle la famille et les proches aidants au décès imminent de leur enfant âgé de 3 à 6 ans atteint d'une maladie cancéreuse hospitalisé en soins palliatifs ?

4.1 Mots clés

Comment – soins palliatifs – accompagnement ⇒ **Compétences mobilisées -**

Posture infirmière

How – palliative care – support

Equipe infirmière ⇒ **Infirmière référente⁵ et équipe de soins palliatifs**

Nursing team

Famille - proches aidants ⇒ **Structure-dynamique - Fonctionnement**

Family - caregivers **Besoins - Ressources**

Enfant de 3 à 6 ans atteint de maladie cancéreuse

et en fin de vie ⇒ **Les besoins en fin de vie - mode
de communication-développement de l'enfant**

Décès imminent ⇒ **développement de l'enfant - représentations de la mort**

Imminent death

⁵ A lire aussi au masculin

4.2 Les sous-questions à partir des mots clés

- Comment l'infirmière intègre-t-elle la dynamique familiale afin de répondre au mieux aux besoins de l'enfant et de sa famille ?
- Quels sont les besoins d'un **enfant** en fin de vie dans un service de soins palliatifs ?
- Quels sont les besoins de la **famille** d'un enfant en fin de vie dans un service de soins palliatifs ?
- Quels sont les besoins de la **fratrie** de l'enfant en fin de vie dans un service de soins palliatifs ?
- Quelle place accorder aux proches aidants dans la prise en soins de l'enfant atteint d'une maladie cancéreuse ?
- « Comment guider la personne dans ce cheminement que la maladie impose ? »
(Nallet & Brunet, 2002, p.12)
- Quelles sont les prestations qui peuvent être proposées par les infirmières afin que la famille chemine au mieux l'expérience de la fin de vie de leur enfant ?
- Comment les familles se préparent-elles au deuil de l'enfant ?

5. Cadre de références

5.1 Le développement de l'enfant âgé de 3 à 6 ans

Le jeu symbolique

Pour commencer, nous ne pouvons occulter le jeu de l'enfant lors de toute prise en soins. En effet, il fait partie de l'enfance, et est source d'interrelations. Il contribue au développement de l'enfant.

Golse (1985) met en avant que « le jeu qualifié de symbolique » (p.222) est « le lieu d'expression des désirs, des conflits, des craintes, des besoins, etc., d'origine tant consciente qu'inconsciente » (p.223).

Le jeu : activité mentale chez l'enfant

D'après Gassier & de Saint-Sauveur (2007), « les activités motrices et manuelles de l'enfant donnent lieu à des opérations mentales » (p.375). Ceci est, notamment, en lien avec les jeux.

C'est à travers ces derniers que l'infirmière observe le comportement de l'enfant. De plus, c'est un atout pour entrer en relation avec lui.

Les capacités motrices à travers le jeu

Dans cette tranche d'âge, selon Gassier & De Saint-Sauveur (2007), l'enfant acquiert des capacités motrices.

Il commence, par exemple : « à dessiner », « utiliser les boutons de ses vêtements » ou encore « il s'habille et se déshabille seul ». C'est « aussi l'âge des jeux symboliques », tels que faire la « cuisine », jouer à la « poupée » (p. 373).

Toutefois, dans un contexte de soins de fin de vie et, en raison de divers facteurs que nous évoquerons au cours de notre travail, ces capacités peuvent être perturbées.

Le jeu en fin de vie : respect de la dignité de l'enfant et « espace transitionnel »

De façon générale, « accompagner l'enfant en jouant fait partie du rôle des soignants » (Lefèvre, 2011, p.25). Cependant, dans le contexte des soins palliatifs pédiatriques, il est essentiel d'intégrer le jeu dans la prise en soins. Comme le dit Lefèvre (2011) : « l'enfant

grandit en jouant. Lui proposer de jouer jusqu'à la fin de la vie signifie s'adresser à lui en répondant à ses besoins spécifiques, le relier à tous les autres enfants sans jamais oublier qu'il est avant tout un enfant » (p.25).

De plus, l'infirmière peut utiliser le jeu dans l'objectif de favoriser le dialogue au sujet de sa mort imminente. Il peut, notamment, permettre à l'enfant de s'exprimer sur son ressenti, son appréhension et le regard qu'il porte sur sa fin de vie.

En effet, des équipes infirmières l'emploient dans l'objectif « d'emmener l'enfant dans un espace transitionnel » (Lefèvre, 2011, p.25). Celui-ci correspond à un « lieu psychique dans lequel l'enfant et l'adulte peuvent élaborer ensemble une parole concernant la mort » (Winnicott, 1989, p.183-4 cité par Lefèvre, 2011, p.25).

5.2 Sentiments intégrant la personnalité de l'enfant

Autonomie-honte-doute-culpabilité

Ces sentiments apparaissent chez l'enfant, selon Erikson entre 18-24 mois et 4 ans

Autonomie

L'enfant a le désir d'être autonome mais parfois, son environnement le lui en empêche. Il arrive que cela « déclenche des réactions agressives, de l'obstination, de l'entêtement ». (Bee & Boyd, 2003, pp.119-120 cité par Favre, 2009, p.15).

L'hospitalisation de l'enfant ainsi que la fatigue provoquée par sa maladie et les traitements peuvent le rendre moins autonome dans ses activités de la vie quotidienne. L'infirmière doit alors comprendre d'où vient cette colère.

Cependant, notons que « l'acquisition de l'autonomie ne peut se réaliser en l'absence de toutes formes de honte ou de doute » (Bee & Boyd, 2003, pp.119-120 cité par Favre, 2009, p.15).

Le doute et la honte

C'est « la tendance négative du stade lorsque l'enfant rencontre trop souvent l'échec dans sa tentative de contrôler son corps et son environnement » (Bee & Boyd, 2003, pp.119-120 cité par Favre, 2009, p.15).

Par exemple, les effets des traitements pour le cancer peuvent modifier la perception qu'a l'enfant de son corps. Celle-ci peut alors être source d'inconfort et de honte.

Honte et doute

Erikson nous donne cette définition : « colère tournée contre soi ». Ce sentiment de honte peut être un « frein » à son autonomie puisqu'il se sent « incapable de réussir » (Bee & Boyd, 2003, pp.119-120 cité par Favre, 2009, p.15).

Le doute « provient de la prise de conscience de sa vulnérabilité, de son incapacité à se défendre si quelqu'un le menace » (Bee & Boyd, 2003, pp.119-120 cité par Favre, 2009, p.15).

Au sein des soins palliatifs, il est important, en tant qu'infirmière, d'expliquer à l'enfant les causes de la diminution de son autonomie. De plus, elle doit valoriser ce qu'il est encore capable de faire de lui-même et l'encourager à continuer dans cette dynamique.

La culpabilité

Selon Erikson, il est dit que l'enfant âgé de 3 à 6 ans peut se sentir coupable. De plus, « trop de culpabilité peut inhiber la créativité de l'enfant et ses interactions spontanées avec les autres » (Bee & Boyd, 2003, p.198 cité par Favre, 2009, p.16).

L'enfant ressent de la culpabilité. Il souffre parce qu'il a peur que ses parents se sentent abandonnés par lui. De plus, il peut se sentir responsable de ce qui lui arrive.

5.3 Holding/Handling

Le concept du : « Holding et Handling ». Il décrit la façon dont l'enfant âgé de 0 à 9 mois investit son corps à travers les soins maternels.

Ici, ce qui nous intéresse est la façon dont l'infirmière accompagne, rassure et réconforte l'enfant lorsque celui-ci est atteint d'une maladie cancéreuse.

Holding

Donald Winnicott « s'est particulièrement penché sur le holding. C'est la manière dont l'enfant est porté, maintenu. Il tient compte de la sensibilité de la peau de l'enfant (toucher, température). Il comprend toute la routine des soins jour et nuit, soins différents selon l'enfant, puisqu'ils font partie de lui et qu'il n'y a pas deux enfants semblables ». (Winnicott, 1969, p.371 cité par Million, 2008, p.8)

Handling

C'est la façon dont la mère manipule son bébé. Grâce aux soins donnés par la mère (habillage, toilette, massage, caresses) l'enfant se sentira en sécurité et prendra conscience de son corps.

Pour notre travail, il sera important de démontrer que les soins donnés par l'infirmière à l'enfant atteint d'une maladie cancéreuse ont une fonction contenant et rassurante. Ceux-ci sont primordiaux pour l'intégration d'une image corporelle unifiée. C'est la dimension d'unité corporelle qui est à prendre en compte. De plus, selon Gassier & de Saint-Sauveur (2007), cette dernière « constitue une base fondamentale pour l'élaboration de son moi » (p.374).

L'enfant n'est pas qu'un bras ou une tête qui souffre.

5.4 Capacité de l'enfant à comprendre son environnement, à organiser sa pensée

L'enfant « a tendance à croire que les choses ont été construites par l'homme ou par une activité divine » et « se soucie peu des circonstances objectives » (Favre, 2009, p.21).

Cette information est importante car l'enfant, à la différence de l'adulte, peut avoir la foi (en un être supérieur par exemple) sans rechercher de preuves.

En effet, dans le film *Oscar et la dame Rose*⁶, l'enfant écrit des lettres à Dieu. Cette action est une ressource car il peut, à travers l'écriture, exprimer librement ses émotions et ses souhaits.

5.5 L'approche systémique familiale dans un service de soins palliatifs pédiatrique

Afin de mettre en avant les compétences infirmières dans l'accompagnement et le soutien à la famille, nous avons choisi de nous baser sur l'approche systémique familiale.

En effet, selon Duhamel (2007), celle-ci permet, notamment, d'orienter les infirmières dans leurs interventions auprès des familles rencontrant une problématique de santé. Ainsi, elle contribue à développer les capacités infirmières à répondre aux besoins de l'unité familiale et, par le même biais, la relation infirmière-famille. (p.23).

Cette approche a été « développée par Wright et Leahey en 1984 » (Duhamel, 2007, p.23) et « se compose de deux modèles : le Modèle d'analyse familiale de Calgary » et « le Modèle d'intervention familiales de Calgary » (Duhamel, 2007, p.23).

Elle se réfère à différents concepts concernant les familles dont certains que nous décrivons ci-dessous :

Les concepts de systèmes et sous-systèmes

Tout d'abord, « dans cette approche familiale de Calgary, la « famille » est définie comme un groupe d'individus liés par un attachement émotif profond et par un sentiment d'appartenance au groupe, où chacun s'identifie, comme étant « membre de la famille » (Duhamel, 2007, p. 23).

Ce groupe, est également considéré comme étant un système. De même, « chaque membre de la famille est un système en lui-même » (Duhamel, 2007, p. 26). De ce fait, vu par cette approche, la famille est un système comportant lui-même des sous-systèmes, tels que « le couple, la fratrie » (Duhamel, 2007, p. 26), les grands parents...

De plus, « elle développe sa propre « culture » (avec son propre système de valeurs, croyances, pratique religieuses ou spirituelles et comportement de santé) qui la différencie plus ou moins des autres familles de la même société » (Duhamel, 2007, p.40).

⁶ Schmitt, E. (2009). *Oscar et la dame rose*. [DVD]. Belgique-Canada : Wild Bunch Distribution

Ces éléments sont fondamentaux pour comprendre les caractéristiques d'une dynamique familiale perturbée et prendre en soins la famille.

Les interactions au sein du système familial

Les membres de la famille ont tous une influence les uns sur les autres. Comme l'affirme Fabie Duhamel : « tous les systèmes et sous-systèmes sont interdépendants et s'influencent mutuellement » (Duhamel, 2007, p. 26).

Dans le cas où une personne de la famille serait sujette à une problématique de santé, une maladie, la dynamique familiale serait donc affectée et, elle influencerait, à son tour, « l'évolution de la maladie » (Duhamel, 2007, p.26).

D'ailleurs, lorsque l'on parle d'une dynamique familiale perturbée, nous faisons référence à une période de changement, de crise au sein de la famille. Nous expliquerons ce phénomène ci-dessous.

La capacité d'adaptation en lien avec la dynamique familiale

Selon Duhamel (2007), les capacités d'adaptation de la famille face à une problématique de santé sont favorisées en fonction de certaines dimensions de la dynamique familiale. Ces dernières sont :

« les croyances liées à la problématique de santé , la flexibilité des rôles et des règles dans la famille, les patterns de communication circulaire , l'efficacité des ressources d'adaptation et les relations avec les professionnels de la santé » (p.44).

Cependant, dans notre travail, nous avons principalement développé : les ressources d'adaptation possibles et leurs utilités, la communication interpersonnelle (entre acteurs de la prise en soins), ainsi que la relation avec les professionnels de la santé.

5.6 L'identité familiale

Elle « se traduit pour chacun de nous en terme de co-construction dans le temps et surtout en terme de liens ». (Destailats, Mazaux, Belio et al, 2007, p.3).

5.7 Les proches aidants

« Le proche aidant ou l'aidant familial est donc cet homme ou cette femme, non professionnel, qui, par défaut ou par choix, vient en aide à une personne dépendante de son entourage [...] » (Coface, 2013).

5.8 L'accompagnement

« Lorsque la rencontre est réussie, que des liens de confiance se tissent, le soignant peut alors aborder la deuxième étape de sa démarche, celle de *faire un bout de chemin avec la personne*. Il s'agit bien par là, de l'accompagner sur le chemin qui est le sien » (Hesbeen, 2002, p.31-32).

5.9 Génogramme

L'infirmière a un rôle fondamental dans l'accueil de l'enfant et de sa famille arrivant à l'hôpital. En effet, « pour le patient et sa famille, la peur de l'inconnu associée à l'évolution imprévisible de l'état de santé du malade génère un sentiment d'anxiété. » (Moser et Dracup, 2004, cité par Duhamel, 2007, p.5).

De plus, « le contexte des soins de santé peut aussi produire un stress considérable. En effet, le milieu hospitalier, avec son décor froid, ses activités médicales bien réglées, sa rotation de personnel soignant dont le rôle peut paraître parfois ambigu, génère d'autres agents de stress ». (Duhamel, 2007, p.5)

Pour cela, l'infirmière élabore un génogramme et une écocarte afin d'instaurer une relation de confiance avec le patient et sa famille.

Le génogramme permet d'identifier les caractéristiques de la structure familiale et de faire connaissance avec les membres de la famille. Il est une sorte de médiateur à l'entretien d'accueil. L'effectuer permet aux familles d'apprécier « l'intérêt que l'infirmière leur porte » (Duhamel, 2007, p.69). Cela contribue à mettre les membres de la famille « plus à l'aise pour exprimer leurs besoins et poser leurs questions sur la situation en cause » (Duhamel, 2007, p.69).

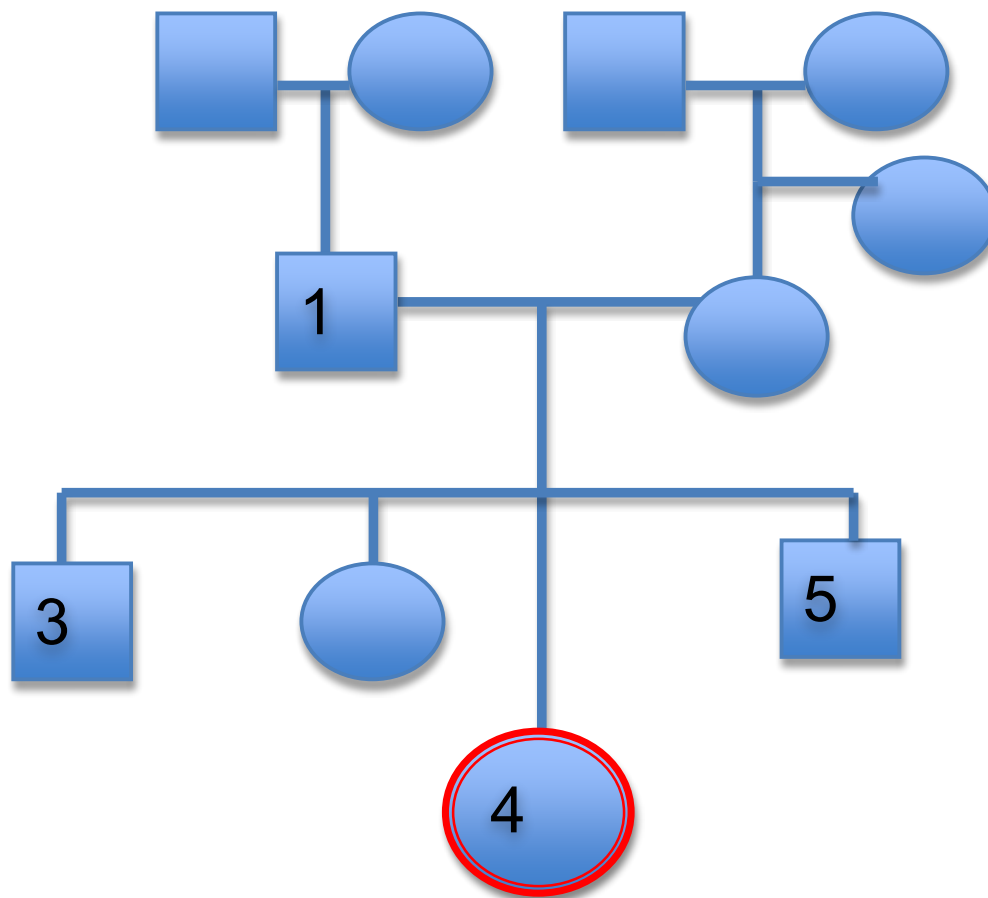
Il est un élément clé qui permet de « faire exister la famille » (Duhamel, 2007, p.68), et de valoriser son expérience. De plus, il suit la conceptualisation d'un diagramme génétique et d'un arbre généalogique comprenant 3 générations. Il donne une photographie de la

famille et est daté. Il peut être repris lors d'un entretien ultérieur et servir de base pour celui-ci.

En résumé, le génogramme est un instrument qui permet de :

- Faire un bilan de la situation familiale
- Situer le contexte familial
- Faire connaissance avec la famille de sang et de cœur

Exemple⁷de génogramme⁸ en lien avec la vignette clinique (Auvrignon, Vialle, Pouveroux, 2009, p.144-146)



Leucémie

Légende

N°1 = Père de Priscille

N°2 = Mère de Priscille

N°3 = Frère de Priscille âgé de 8 ans

N°4 = **Priscille** âgée de 5 ans

N°5 = Frère de Priscille âgée de 3 ans

N°6 = Sœur de Priscille âgé de 6 mois

N°7 = Tante de Priscille

N°8, 9, 10, 11 = Grands parents paternels et maternels de Priscille



Homme ou garçon



Femme ou fille



Identification du patient : Priscille

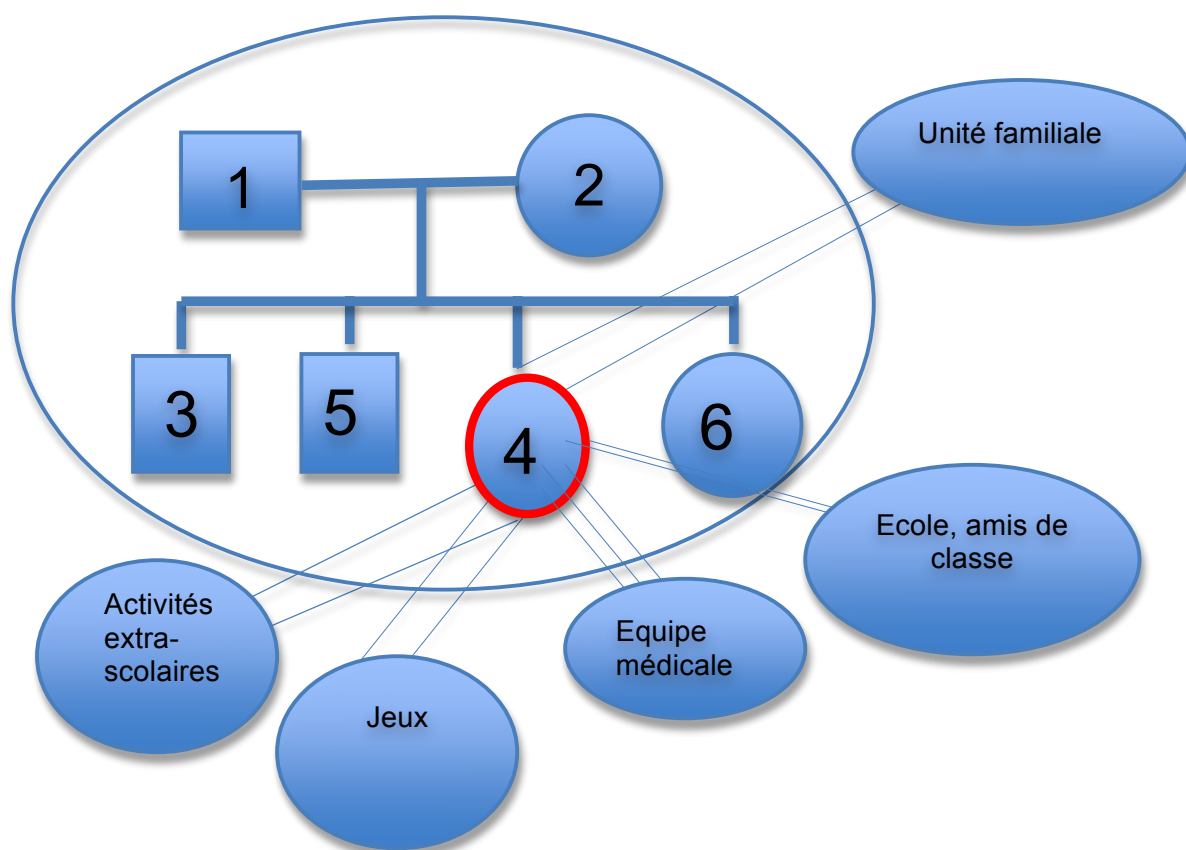
⁷ Selon Duhamel, 2007, p.42

⁸ L'existence des grand-parents maternels et paternels et de la tante de Priscille est supposée

5.10 L'écocarte

Elle souligne les interactions, les ponts à construire et les ressources à découvrir et à mobiliser. Elle décrit les liens que les membres de la famille entretiennent entre eux. L'infirmière a donc un aperçu global de la famille élargie et de son réseau. Nous pouvons ainsi observer les différents systèmes avec lesquels la famille est en interaction. Elle définit et qualifie les liens existant entre différents membres de la famille. Nous apercevons ainsi les ressources de la famille.

Exemple d'écocarte en lien avec la 2^{ème} vignette clinique⁹



Légende¹⁰

— : Intensité de la relation selon le nombre de lignes

—

^{9 9} Selon Duhamel, 2007, p.43

¹⁰ Ibid.

Exemples de questions systémiques

- De quel membre de votre famille vous sentez-vous le plus proche ?

Cette question pourrait aider l'infirmière à identifier les alliances au sein de la famille.

- À qui demandez-vous de l'aide quand des problèmes surviennent dans votre famille ?

Ceci pourrait aider l'infirmière à identifier les potentielles ressources du patient lors de l'hospitalisation.

- De quoi auriez-vous besoin en ce moment ?

Ici, l'infirmière considère la personne comme actrice de la prise en soins. De plus, en fonction de la réponse du patient elle pourra essayer de répondre à ses besoins.

- Comment expliquez-vous la maladie de votre enfant ?

Ceci pourrait permettre à l'infirmière d'éclaircir le sens et les représentations du réseau primaire qu'il associe à la maladie de l'enfant.

De façon générale, les questions systémiques peuvent permettre à l'infirmière d'identifier les croyances (religieuses ou non) qui appartenant à chacun. Ici, elle doit prendre connaissance de celles-ci pour pouvoir rectifier si nécessaire des visions erronées.

5.11 La crise familiale

Comme nous l'avons mentionné auparavant : la famille est un système. Pour l'illustrer, nous estimons adéquat le fait de prendre comme image le mobile. Chaque pièce représente un membre de la famille. Ainsi, il est aisé d'imaginer que si une seule pièce du mobile bouge, tous les membres de la famille ressentiront de près ou de loin ce mouvement.

« De cette tension portée sur le système, naît la confusion, le doute, la souffrance de ses membres, et la crise familiale trahit la peur engendrée par cette plus grande complexité et cette plus grande incertitude. Quand la carte ne correspond plus au territoire, tout le monde se sent fragilisé, perdu ou désorienté ». (Destailats, Mazaux, Belio et al, 2007, p.3)



Tiré de : Jouets des bois, 2013

Concernant notre travail de Bachelor, l'annonce du diagnostic d'un cancer chez un enfant âgé de 3 à 6 ans incarnerait la pièce du mobile affectée. Ainsi, « l'état antérieur du fonctionnement se trouve modifié », « le modèle est mis en doute. ». Il y a « une souffrance individuelle et collective ». (Destailats, Mazaux, Belio et al, 2007, p.3).

Les parents, les frères et sœurs, les grands parents et amis proches sont alors accablés par le diagnostic du cancer. Celui-ci provoque un traumatisme au sein du système familiale : « le traumatisme attaque le lien, il menace, par le risque vital encouru [par l'enfant malade], de faire disparaître le lien de chacun avec lui ». (Destailats, Mazaux, Belio et al, 2007, p.3).

Nous assistons à une réorganisation du système. Celui-ci bouge, et essaie toujours de retrouver un équilibre. Ce dernier se fait avant et après que l'enfant soit décédé.

Les membres de la famille oscillent entre l'espoir et le désespoir. La crise familiale provoque une extrême souffrance au sein du système familial. Cette souffrance est aussi liée à l'incapacité des membres de la famille à trouver un sens à ce qu'ils sont en train de vivre, à la peur de la mort, aux sentiments de culpabilité et de responsabilité sous-jacents.

5.12 La phase curative

C'est la « phase pendant laquelle la guérison, ou la rémission, est attendue possible et espérée. Des traitements spécifiques anticancéreux (chirurgie, chimiothérapie, radiothérapie...) et certains soins non spécifiques (traitement de la douleur et des autres symptômes) sont associés systématiquement afin d'obtenir une meilleure qualité de vie ». (Nallet & Brunet, 2002, p.11).

5.13 Les soins de support

Ils constituent « l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades tout au long de la maladie conjointement aux traitements onco-hématologiques spécifiques, lorsqu'il y en a » (Schmitt & Mechinaud, 2005, p.209).

Ils concernent « la période de traitement, la guérison avec la survenue d'éventuelles séquelles, les soins palliatifs » (Schmitt & Mechinaud, 2005, p.209).

5.14 Les soins palliatifs

« La médecine et les soins palliatifs comprennent tous les traitements médicaux, les soins physiques, le soutien psychologique, social et spirituel à des personnes souffrant d'une affection évolutive non guérissable. Son but est de soulager la souffrance, les symptômes et d'assurer le confort et la qualité de vie du malade et de ses proches. Il est concevable d'assurer une prise en charge palliative en complément des traitements à visée curative, ceci dès le moment du diagnostic et tout au long de l'évolution de la maladie » (Fahrni-Nater & Fanconi, 2009, p.78).

Contexte du service

Soulignons aussi le fait qu'il n'est pas aisé en tant que professionnels de la santé de travailler dans un service de soins palliatifs : « une réalité de service réside dans la lourdeur, technique et psychologique, de la charge de travail ». Cela demande une grande capacité d'adaptation puisque « d'une chambre à l'autre, les objectifs, les besoins des personnes hospitalisées ne sont pas les mêmes ».

A cela s'ajoute encore, « la complexité du travail d'équipe [...], la personnalité de chacun, son cheminement personnel et professionnel, ses valeurs ». (Oppenheim, 2011, p.12)

Le concept de soins palliatifs pédiatriques

Il « signifie une prise en charge totale et active de l'enfant, corporelle, intellectuelle et spirituelle, ainsi qu'un soutien à sa famille » (Gioia, 2011, p.13).

La phase palliative

« La phase durant laquelle les objectifs des soins et des traitements sont la prise en compte de la qualité de vie et, chaque fois que possible, l'obtention d'une réponse complète temporaire ou partielle, soit d'une stabilisation de la maladie (ordre de durée de quelques mois à quelques années) » (Gioia, M, 2011, p.13). De plus, c'est « la phase pendant laquelle le contrôle de la maladie est impossible, où le pronostic vital est engagé de façon irrémédiable ». (Nallet & Brunet, 2002, p.11)

5.15 Charte européenne des enfants hospitalisés

Elle résume et réaffirme les droits des enfants hospitalisés.

5.16 Souffrance-Douleur

Notre travail inclut la douleur et la souffrance que ressentent l'enfant hospitalisé, sa famille ainsi que les soignants. Nous allons développer comment l'infirmière travaille sur sa propre souffrance afin d'aider la famille et d'établir une relation thérapeutique.

Pour commencer, il est important de mentionner que la douleur chez l'enfant ne fut pas un sujet de recherche et ne suscita pas d'intérêt avant les années 1980.

En 2010, dans le journal de pédiatrie et de puériculture, il est noté que « les données récentes montrent que le système nerveux des prématurés et des nouveaux-nés est capable de transmettre, de percevoir, de répondre et, probablement, de mémoriser une stimulation nociceptive » (Vincent, Horle, Wood, 2010, p.350).

L'infirmière aura alors un rôle crucial dans l'évaluation de la douleur : connaître les différentes échelles d'évaluation de la douleur, les différents stades de développement cognitif de l'enfant selon Piaget, « établir une relation empathique », « observer l'enfant, identifier la douleur et favoriser la mise en place de mesures immédiates (position antalgique, immobilisation, etc »). (Vincent et al., 2010, p.355).

C'est un devoir légal : « la prise en charge de la douleur chez l'enfant, du prématuré à l'adolescent, est une obligation morale, éthique et légale pour les personnels médicaux et paramédicaux, conformément à l'article L110-5 du code de la Santé publique : « Toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur. Celle-ci doit être, en toute circonstance, prévenue, prise en compte et traitée... ». De plus, l'article 37 (décret du 6 septembre 1995, modifiée le 21 mai 1997) du Code de déontologie médicale postule qu'en : « en toutes circonstances, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances de son malade » (Vincent et al., 2010, p. 349).

Il est important de différencier la douleur et la souffrance chez les enfants. Comme le résume le philosophe Paul Ricoeur¹¹: la douleur a « des effets ressentis comme localisés dans les organes particuliers du corps, ou dans le corps entier, ce à quoi correspond la maladie au sens médical du terme » et la souffrance « renvoie à des affects ouverts sur la réflexivité, le langage, le rapport à soi, le rapport à autrui, le rapport au sens, au questionnement, toutes choses qui constituent ce que nous pouvons appeler les ingrédients de la qualité d'une vie » (Boula, 2012).

¹¹ tiré d'un document électronique : cf. Bibliographie

Ainsi, il nous semble judicieux d'approfondir le sujet de la douleur chez l'enfant et de la souffrance que celle-ci engendre. En effet, « La douleur est vécue autant comme une souffrance émotionnelle et mentale que comme une sensation physique douloureuse. C'est avant tout une expérience subjective et par conséquent une expérience intime et entièrement personnelle » (Kuttner, 2011, p.9).

Durant la phase chronique et palliative, l'enfant va subir des traumatismes physiques et psychiques dus à la chimiothérapie, les effets secondaires, les gestes médicaux invasifs. De plus, « la maladie cancéreuse confronte l'enfant à une douleur psychique et physique qui s'inscrit dans la durée » (Bass, Trocmé. Leverger, 2005, p.90). Lors de ces expériences douloureuses, l'enfant sera plus fragile, l'image de son corps en sera atteinte : « Les soins somatiques constants entraînent un sentiment d'effraction psychique » (Bass et al., 2005, p.92). C'est cette souffrance là que nous voulons accompagner et atténuer dans toute prise en soins d'un enfant hospitalisé. Lors des derniers jours de vie de l'enfant, il y a « des symptômes souvent impressionnants, source de souffrance pour l'enfant ou sa famille : asthénie et anorexie intenses, nausées, dyspnée anxieuse, agitation anxieuse, encombrement bronchique, toux, constipation, sécheresse buccale, globe vésicale, état de mal convulsif terminal, gasps « interminables » ». (Duval & Wood, 2002, p. 1174)

Ainsi, l'équipe infirmière et médicale doit pouvoir reconnaître et contrôler ces symptômes car ceux-ci « restent souvent au premier plan de l'image que garderont les parents de leur enfant ». (Duval, Wood, 2002, p. 1174)

Bien que la douleur physique soit contrôlée et/ou soulagée par l'administration d'antalgiques, nous notons qu'il n'y a pas de douleur sans souffrance. Cette souffrance est vécue à la fois par l'enfant mais aussi par sa famille : « les douleurs somatiques spécifiques à l'oncologie pédiatrique, qui se caractérisent par des poussées douloureuses parfois généralisées et non localisables sur un organe, développent un sentiment d'angoisse intense qui se diffuse dans le « corps familial » qui comprend l'enfant, sa fratrie, ses ascendants et ce dans un futur où l'enfant est porteur du risque de mort ». (Bass et al., 2005, p.92).

Pour finir, dans le livre : *prendre soin dans le monde*, il est écrit : « nous avons constaté que le soignant pouvait s'ériger en référence pour mesure la souffrance de l'autre. Oui, un

soignant peut aussi souffrir ! La profession de soignant ne vaccine pas contre la maladie » (Hesbeen, 2000, p. 63).

5.17 La spiritualité

Au cours de notre travail, nous introduirons le concept de la spiritualité face à la mort.

C'est en 1860, que Florence Nightingale, définissait la spiritualité comme ci-dessous :

C'est « le sens d'une présence plus grande que l'humain (sa vision de Dieu) et une conscience d'être lié de l'intérieur à cette réalité plus grande. Elle soutenait également que la spiritualité, intrinsèque à l'humain, est une ressource essentielle qui comporte un potentiel de guérison » (Pepin, 2001, p.37).

Nous voyons ici que la spiritualité va bien au delà de connaissances intellectuelles de chacun et qu'elle est en rapport avec notre esprit. Elle est « comme un espace en soi où chacun s'interroge sur le sens de sa vie ». (Desmedt & Dujou, 2007, p.207 cité par Debbiche & Frost, 2001, p.15)

Comprenons que, chaque personne est unique et selon ses besoins, sa culture, sa personnalité, elle choisira de croire ou non en « quelque chose » qui lui conviendra le mieux. En effet, elle « peut croire en Dieu, Allah, le Créateur, ou une puissance Supérieur ». (Jobin, 2012, p.13). En aucun cas, nous exposerons nos croyances personnelles dans le sens où en tant que soignantes, nos croyances ne doivent pas interférer avec celles des autres. Nous devons respecter et nous adapter à leur(s) croyance(s).

5.18 Philosophie

La philosophie de la vie peut être une ressource dans le quotidien d'une personne. Lors d'une expérience de santé, en soins palliatifs, elle peut en plus de cela, être une aide pour donner un sens et amorcer le processus de deuil.

Le dictionnaire Larousse (2013) la définit comme : la « manière de voir, de comprendre, d'interpréter le monde, les choses de la vie, qui guide le comportement : *Chacun a sa philosophie* ».

5.19 Les étapes du deuil selon Kubler-Ross (tiré du cours de Frost, 2010, p.11-18)

« Le deuil est l'une des épreuves humaines la plus difficiles » (Poletti, 1997, p.13 cité par Frost, 2011, p.3).

Ainsi, il est pertinent, dans le cadre de notre travail de Bachelor, de décrire et développer les étapes qu'il contient. Précisons qu'elles sont vécues aussi bien par la famille que par l'enfant malade. Ces étapes peuvent ne pas suivre un ordre chronologique.

Le déni

Concernant notre sujet, il correspond à un « refus de la réalité de la perte, refus de croire à la réalité d'une maladie incurable » (Frost, 2010, p.12).

Les personnes se trouvant dans la phase du déni éprouvent souvent des sentiments tels que la « peur (de ne pas pouvoir supporter la perte et la souffrance) ou de la culpabilité » (Frost, 2010, p.12).

Enfin, « toutes les formes de déni agissent comme mécanisme de protection psychique, mettant à distance les sentiments et la réalité que la personne ne peut endurer ». (Frost, 2010, p.13).

La colère

Elle survient « à mesure que la personne endeuillée se laisse atteindre par la réalité de la perte » (Frost, 2010, p.13)

Le marchandage

Il correspond à la période durant laquelle la personne veut « remonter le temps », « que la vie redevienne comme avant » (Frost, 2010, p.14).

Elle va alors préférer « visiter le passé plutôt que de souffrir au présent » (Frost, 2010, p.14). Cela s'accompagne souvent d'un sentiment de culpabilité.

Cependant, « le marchandage évolue avec le temps : la personne ne nie plus, (apparente résignation) mais elle demande un sursis» (Frost, 2010, p.14).

La dépression

« Cette étape débute à mesure que le sujet prend conscience que, ni la négation, ni le marchandage, n'ont pu changer la réalité » (Frost, 2010, p.15).

Elle correspond alors à la survenue du « véritable travail du deuil proprement dit » (Frost, 2010, p.15).

Ce dernier englobe les tâches suivantes : « un travail intérieur de détachement progressif » suivi d' « un renforcement de la relation intériorisée avec l'être perdu » (Frost, 2010, p.15). Pour finir, « le détachement » (Frost, 2010, p.15).

L'acceptation

En tenant compte de notre sujet, nous tenons à préciser que « l'acceptation » pour l'enfant et sa famille touche :

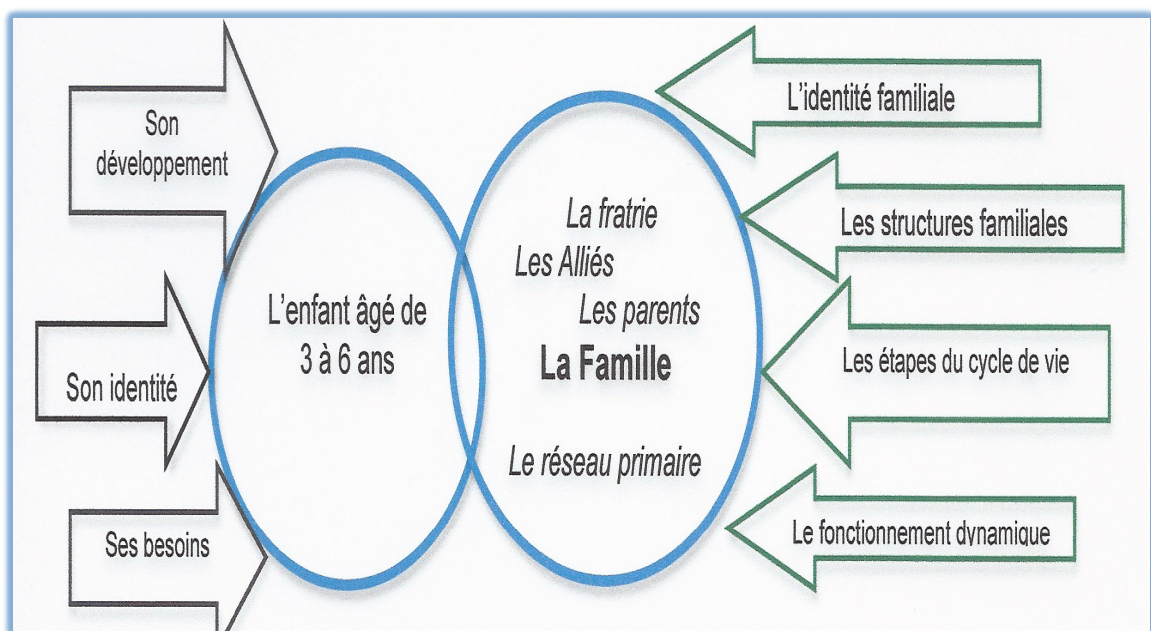
- Le cancer de l'enfant
- La perturbation de la dynamique familiale
- La notion d'espoir/désespoir concernant la guérison
- Le « départ » imminent de l'enfant
- L'absence constante de l'enfant

Elle signifie : « Ne plus nier, consentir, être prêt » (Frost, 2010, p.16).

« Ce stade correspond aussi à la potentialité de donner un autre sens à la perte et de grandir » (Frost, 2010, p.17).

L'enfant et sa famille ne vivent pas ces étapes de la même façon et pas forcément au même moment. En suivant les vignettes cliniques, nous voyons bien que, l'enfant a accepté son « sort » avant les parents. Les parents ne font que respecter son choix.

6. L'enfant et sa famille



6.1 L'enfant et ses besoins

Actuellement, nous savons que l'enfant interagit au quotidien avec son environnement au travers de son attitude (non-verbale), des jeux qu'il effectue seul ou en compagnie des autres et, également de par son comportement verbal.

Comme le dit Canouï (2004), il « *est un être de communication, d'échange* » (p.36s). En effet, ces interactions font partie intégrante de ses besoins vitaux et contribuent d'autant plus à sa bonne santé physique et psychique.

Ainsi, nous pouvons retenir que, pour l'enfant, il est capital de pouvoir combler ses besoins de relations humaines et de contacts, indissociables à un bon développement. D'ailleurs, selon Rousseau & Duverger (2011), une observation des enfants en orphelinat et en institution menée par René Spitz, psychiatre et psychanalyste américain, et Katherine Wolf, a mis en évidence l'importance d'affection et de continuité dans la relation entre le bébé et la personne qui le prend en soin. En effet, ce constat a pu démontrer que les signes d'affection (apport d'amour, le toucher, parler au bambin, l'intonation de la voix...) transmis à un bébé lors des soins de bases (toilette, alimentation, langer le bébé...) permettent de contribuer à un développement normal et d'assurer la survie (p.128). Ici, nous relevons l'importance du « Holding et Handling » selon Winnicott.

Dans le cas contraire, les bébés souffrent de carences affectives majeures pouvant conduire à la mort.

De façon générale, l'enfant a donc besoin d'établir un lien d'attachement lui procurant *réconfort, sécurité et proximité* avec la personne qui s'occupe principalement de lui.

Le sujet qui répondra à ses besoins représentera alors ce que nous appelons la figure d'attachement.

Selon Guédeney (2007), celle-ci « représente la base de sécurité » (p.13), c'est-à-dire qu'elle équivaut pour l'enfant à une sorte de refuge dans les cas où il aurait besoin d'être consolé. Elle lui permet également d'oser faire de nouvelles expériences afin de découvrir son monde environnant (lors des interactions).

Cela est aussi un besoin de l'enfant et favorise, par ailleurs, son développement et, la construction, au fur et à mesure du temps, de sa propre personnalité.

Autrement dit, il est primordial pour tout enfant que nous répondions ou que son environnement réponde à ses besoins. Cela procure un sentiment de sécurité, et donc, par le même biais, crée une figure d'attachement.

Cependant, il est essentiel de tenir compte de sa singularité étant donné que chaque enfant est un être unique avec son propre rythme de développement. De ce fait, évaluer isolément ses besoins est essentiel et est un moyen de s'adapter à sa subjectivité pour pouvoir prendre soin de lui de la façon la plus adéquate possible.

D'un point de vue général, ce rôle de figure d'attachement est détenu par les parents, lesquels sont considérés comme étant les personnes connaissant le mieux leur enfant et étant capables de reconnaître ses besoins, de les comprendre ainsi que de les satisfaire. Il est essentiel d'en tenir compte. Ceci prend encore plus d'importance avant que l'enfant acquière le langage, lequel lui permet de verbaliser lui-même, en partie, ses envies et besoins.

Selon Thibault-Wanquet (2008), le lien « parents-enfants » (ou enfant-figure d'attachement) « est universel » (p.54). Cela s'explique, en raison du besoin des enfants de leurs parents (ou de leurs « figures - d'attachements »).

Néanmoins, cette relation témoigne également d'une interdépendance. En effet, il a été rapporté de l'expérience de plusieurs infirmières, notamment dans les articles lus que, très souvent, l'enfant se réfèrera aux ressentis de ses parents pour pouvoir se sentir lui-même en sécurité.

Cela ne sera pas le cas, par contre-exemple, lorsque des parents s'absenteront, se sentiront angoissés, ou ne seront pas aptes à accepter la situation.

Autrement dit, dans ces contextes, l'enfant ressentira l'angoisse ou le malaise de ses parents et, de ce fait, ne se sentira pas non plus en confiance et en sécurité.

Cette explication met en avant une forme de dépendance réciproque que l'on peut retrouver entre eux. Cependant, selon l'approche systémique, ce type de phénomène est également retrouvé au sein d'un même système qu'est la famille. En effet, ce modèle d'analyse part du principe que chaque membre de la famille ou chaque « sous-système » a une influence sur les autres systèmes (cf. image du mobile lors de la crise familiale).

6.2 Adaptation de la famille lors d'une problématique de santé touchant l'un de ses membres

De ce fait, dans le contexte où un membre de la famille vivra une situation de maladie ou d'hospitalisation, par exemple, la dynamique familiale sera perturbée. Cela est dû au fait qu'elle ne pourra pas faire abstraction de ce que cela évoque chez chaque membre. Ceci que ce soit du point de vue de leur vécu subjectif ou alors des répercussions possibles sur leurs habitudes de vie.

Cependant, cela ne se présente pas toujours sous un angle négatif. En effet, certaines familles s'adaptent plus facilement et vivent les changements avec d'avantage de sérénité. Par exemple, dans certains cas, les membres de la famille sont solidaires entre eux.

Cela dépend, bien évidemment, de la dynamique familiale ainsi que du vécu de chacun de la situation et des liens établis.

Compte tenu des besoins de l'enfant, cela nous amène à prendre ces éléments en considération dans le contexte d'une hospitalisation. Comme il est dit dans la vignette clinique de Priscille : quand nous observons un « *espoir de guérison possible* » c'est-à-dire, dans le cadre des soins curatifs.

D'un point de vue « systémique », l'enfant et son environnement familial vont être déstabilisés, d'une part, par l'annonce d'une problématique de santé, le changement de contexte (hôpital), d'autre part, au niveau des activités et des organisations habituelles, d'autant plus du stress et du sentiment d'inquiétude que cela peut engendrer.

En effet, cela ne peut pas être affirmé en raison de la singularité de chaque famille et de chacun de ses membres. Ceux-ci peuvent réagir de façon totalement différente, d'où la l'intérêt d'une prise en considération des réalités de chacun. C'est-à-dire de la vision des choses de chaque « sous-systèmes ».

Cela est valable pour chaque famille concernée et permet de favoriser, entre autre, une approche infirmière adaptée.

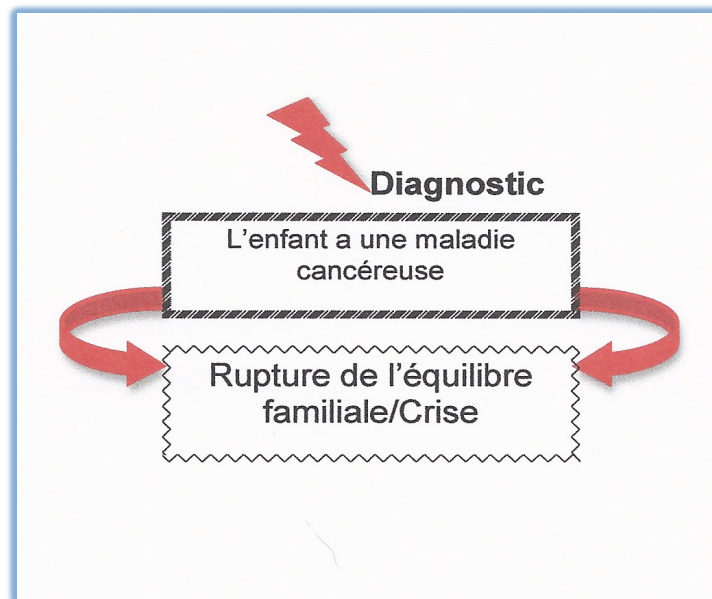
Pour l'enfant, plus particulièrement, cette transition va l'amener à devoir s'adapter à un contexte totalement différent de celui de son domicile. En effet, l'hospitalisation va l'en éloigner mais aussi le mettre à une distance relative de ses parents, de ses frères et sœurs, de sa scolarité, de ses jouets, de ses copains, de son autonomie...(cf. écocarte).

En contrepartie, il va devoir s'adapter à un entourage autre que son environnement familial et apprendre à connaître les « blouses blanches ».

Afin que ce temps d'adaptation se déroule dans les meilleures conditions, il est important que ses besoins spécifiques, en fonction de son unicité, soient pris en considération. Cela lui permettra de continuer à se développer à son rythme et à vivre de la façon la plus proche possible de ses habitudes de vie précédant l'annonce de la maladie, dans un milieu sécurisant.

De façon plus explicite, quel que soit le contexte, l'enfant garde ses besoins de jouer, de partager, de contacts, de sécurité, d'être en confiance, de stabilité et d'affection.

7. L'annonce du diagnostic : l'enfant est atteint d'une maladie cancéreuse



Dans la situation de Priscille, 5 ans, « *une leucémie aiguë lymphoblaste a été diagnostiquée* ».

Malgré l'annonce d'une maladie nécessitant une hospitalisation, Gassier & De Saint-Sauveur (2007), affirment que l'enfant demeure un « être en croissance et en devenir permanent » (p.331).

Le soignant doit principalement intégrer cette vision pour son approche et son accompagnement de l'enfant atteint d'une maladie cancéreuse et de sa famille.

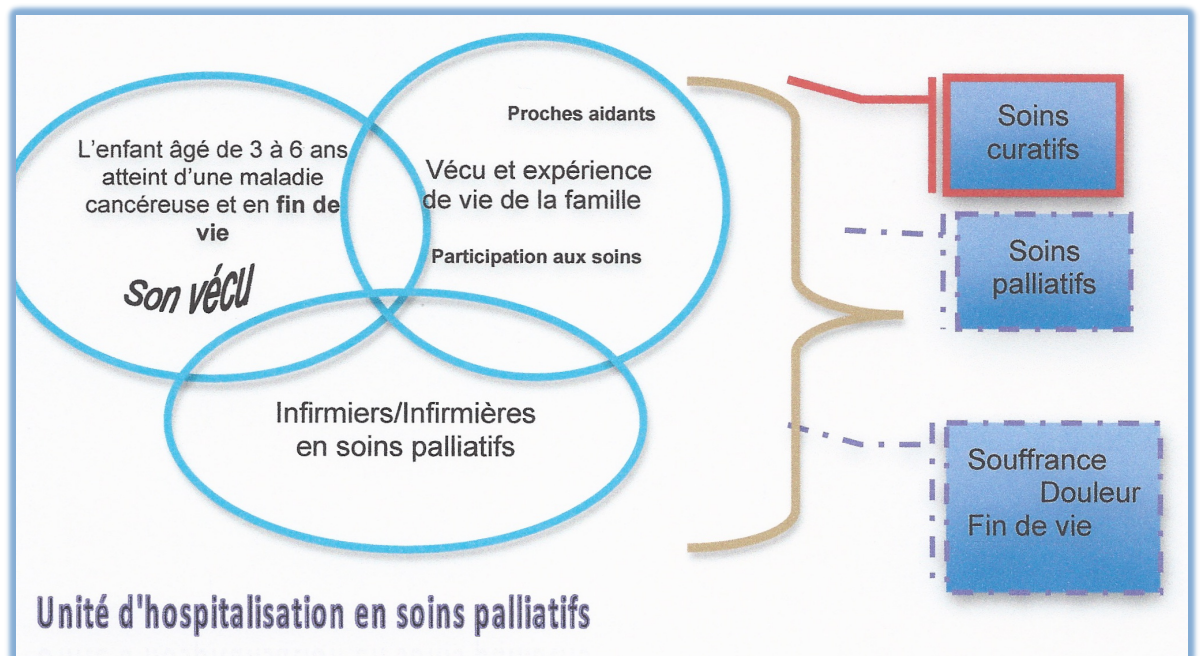
Cela lui permet entre autre d'adapter sa prise en soins en fonction des différents membres (sous-systèmes).

Ces derniers s'efforcent, parfois de ne pas dévoiler leur tristesse devant leur enfant atteint d'un cancer. Cela pour assurer un sentiment de sécurité auprès de leur enfant et ne pas « tomber dans le désespoir ». (Devictor, 2008, p.63).

Ici, les parents préfèrent espérer plutôt que de se révolter contre l'équipe médicale : « c'est cet espoir qui leur procure encore de l'énergie de tenir auprès de leur enfant, de ne pas lâcher prise ». (Devictor, 2008, p.63)

Ces moments sont source de « facteurs de stress pour l'enfant et sa famille » (Canouï, 2004, p.33s). Ceci engendre des réactions de la part de chacun, tout à fait imprévisibles face à la situation de crise que représente l'hospitalisation. Celles-ci peuvent être, selon Thibault-Wanquet (2008), notamment « la culpabilité », « l'agressivité » vis-à-vis du « personnel hospitalier », de la « violence » envers « le matériel ou les locaux, plus rarement le soignant » ou alors envers eux-mêmes (p.64-65).

8. La phase curative



8.1 Interactions interpersonnelles lors de l'hospitalisation

Tout d'abord, notons que les soignants doivent prendre le temps de « mener une réflexion sur la place qu'ils souhaitent donner aux parents » (Devoldère, 2012, p.23). Ceci doit être un projet fondé sur un accord entre les différents membres de l'équipe infirmière.

Dès l'arrivée à l'hôpital, l'enfant nécessite de construire une relation de qualité avec les soignants qui prennent soin de lui. Celle-ci peut commencer à se développer dès l'accueil, dans le contexte des soins curatifs de l'enfant. En effet, comme l'affirment Ernoult & Davous (2003), « dès l'accueil à l'hôpital, l'équipe médicale et soignante, les parents et l'enfant doivent être animés par une volonté réciproque de faire connaissance et de se faire confiance dans le respect du rôle de chacun en vue d'établir un partenariat, une alliance thérapeutique de qualité » (p.94).

Compte tenu de cet aspect, la relation d'entre-aide avec la famille s'avère indispensable pour contribuer au maintien de la santé. En effet, «la cellule familiale demeure le contexte le plus important dans lequel évolue la santé d'un individu » (Duhamel, 2007, p.3).

Cette collaboration est primordiale. Par ce biais, l'équipe soignante peut renforcer le lien de confiance avec les parents et la fratrie. L'infirmière doit garder son rôle de soutien.

Les parents à travers les informations et leurs expertises vis-à-vis de leur enfant, apportent des éléments fondamentaux (besoins spécifiques par exemple) pour la prise en soins infirmière. Ceci démontre un apprentissage mutuel entre les partenaires ainsi que l'espace accordé aux parents par les soignants.

Le rôle infirmier consiste également à aller au-delà du fait de prodiguer des soins de qualité. Selon les propos d'Oppenheim & Roussy (2011), il est nécessaire qu'ils cherchent à connaître l'enfant, qui il est vraiment. Cela amène, entre autre, à cerner son identité, laquelle doit être considérée et respectée par les infirmières (p.9).

Il est important que l'enfant sente qu'il est dans un milieu bienveillant, entouré de personnes authentiques. De plus, il doit pouvoir se sentir en confiance et sentir qu'il peut s'exprimer sur ce qu'il ressent et vit.

Cette condition s'applique également pour les parents, d'autant plus quand il s'agit d'aborder le sujet de la situation de santé. En effet, les enfants hospitalisés ont besoin, non seulement de leurs parents, mais aussi de pouvoir partager ce vécu avec eux. Ceci afin de vivre au mieux l'expérience de l'hospitalisation. Comme le dit Canouï (2004), les enfants « ont besoin de savoir pour comprendre la vie différente qu'ils sont obligés de mener du fait de la maladie et pour pouvoir assumer le regard des autres sans être en décalage avec leurs parents » (p.37s.).

Cela démontre, entre autre, que l'enfant et sa famille développent d'autres besoins dans le contexte de l'hôpital.

Cependant, il est important de mettre en avant les ressources que possède la famille pour « faire face » à la situation de crise. Ceci afin d'instaurer des moyens favorisant le confort et le bien-être de l'enfant hospitalisé. De plus, cela contribue au maintien de l'équilibre familial.

En effet, comme nous l'avons expliqué précédemment, il est indispensable que l'environnement familial de l'enfant soit inclus dans la prise en soins.

Plusieurs études démontrent le fait que, la majorité des parents d'enfants hospitalisés ont besoin d'être informés, notamment sur la situation de santé de leurs enfants, des traitements ainsi que de l'évolution de la maladie.

A ce sujet, les auteurs expliquent que l'attrait pour l'information est « étroitement liée au désir des parents pour la normalité et la certitude » (Fisher, 2001 p.8).

De plus, il est mis en évidence que cela les amène à mieux la maîtriser et « donc de se sentir capable de demander un partenariat avec des professionnels de la santé ». (Butler, S., Smith 1992, Cohen 1993, Jerret 1994, Jerret et Costello 1996, Gravelle 1997. p.605 cité par Fisher, 2001, p.605).

Les infirmières doivent se préoccuper des interrogations de ces derniers. Elles ont pour rôle également d'identifier les émotions des parents et favoriser leurs expressions. Ceci dans l'objectif de comprendre leurs vécus et de les aider à s'adapter à la situation en ciblant leurs besoins spécifiques.

De plus, très souvent les parents souhaitent rester à l'hôpital « la nuit ou lors des soins » (Thibault-Wanquet, 2008, p.50) auprès de leurs enfants.

D'ailleurs, nous pouvons affirmer que la présence des parents a une influence sur le comportement de l'enfant. Nous savons que dans le cadre d'une hospitalisation, « l'enfant

craint de perdre la protection de ceux qui l'aiment et dont il a encore plus besoin » (Devoldère, 2012, p.21). A cela s'ajoute les réflexions d'équipes soignantes affirmant que « la présence des parents a un impact sur le plan psychologique en diminuant l'anxiété des parents et des enfants » (Devoldère, 2012, p.21).

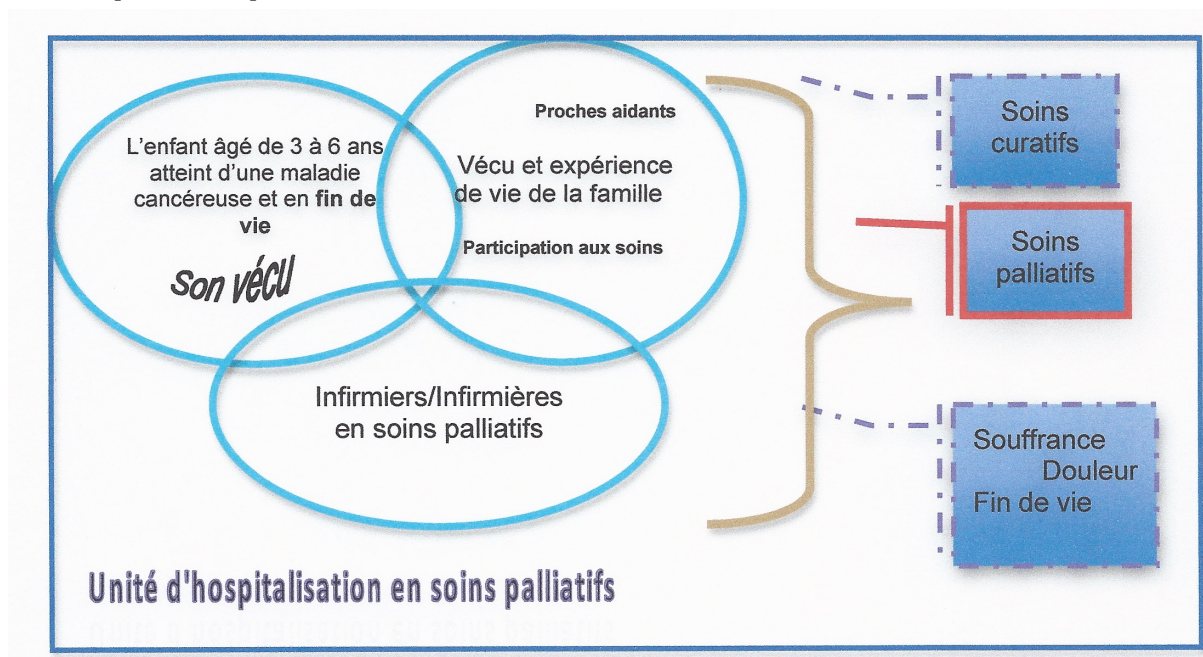
Cependant, il relève du rôle des infirmières d'évaluer l'impact de la présence du réseau primaire lors des soins. Ceci, car, au sein d'une même famille, la présence des proches aidants peut autant s'avérer être une source de soutien que de stress et/ou d'anxiété pour les enfants et les soignants.

Pour finir, en ce qui concerne les parents, quand le stress n'entre pas en ligne de compte, grâce à leur rôle indispensable, ils contribuent au bon déroulement des soins. Les fonctions éducatives, leurs capacités à consoler, mater, accompagner, distraire et/ou encore à rassurer leurs enfants sont irremplaçables, propres à leur fonction de parents.

Leur participation ne relève donc pas d'une « simple présence » mais prend alors, toute sa signification dans les soins à l'enfant et son vécu de l'hospitalisation.

Cet aspect de la prise en soins de l'enfant est d'autant plus important lorsque l'on connaît le risque de traumatismes élevés, dans le cas contraire.

9. La phase palliative



9.1 L'irréversibilité de la maladie : deuil de l'espoir de guérison

Pour cette partie, nous allons nous concentrer sur la dernière semaine de vie d'un enfant de 3 à 6 ans hospitalisé dans un service de soins palliatifs pédiatriques. C'est une phase durant laquelle les interactions et interdépendances sont mises en jeu. Or, un des principaux objectifs est de maintenir la qualité de vie de l'enfant et de son entourage. Les relations de qualités sont capitales.

Tout d'abord, dans ce cadre de soins, il faut tenir compte, en partie, des particularités et difficultés de la phase palliative. Selon Lefort et Cerny (2011), elle est représentée entre autre, par « l'impossibilité de la mesurer dans le temps » (p.11).

En effet, ces auteurs précisent que nous n'avons pas connaissances du (2011) « terme et les échéances » (p.11). De ce fait, cela laisse, une incertitude permanente pour chacun, quant à l'ordre et à la rapidité du déroulement des événements.

Un point très important à prendre également en considération est celui de préserver l'enfance. En effet, les plaisirs, les souhaits et besoins de l'enfant sont primordiaux. D'autant plus, lorsque nous savons que ceux-ci pourront contribuer au bien-être de l'enfant en fin de vie.

Les soins pour Priscille allaient à présent se dérouler à « *l'hôpital d'origine pour des soins palliatifs, en vue de lui « offrir » le meilleur confort et qualité de vie possibles durant les mois qui allaient suivre* ».

Comme nous l'avons dit précédemment, des réactions sont provoquées par certaines informations données par le corps médical. Ces dernières sont d'autant plus « violentes » pour la famille lorsque cela concerne l'annonce d'un diagnostic de maladie cancéreuse où il n'y a plus de possibilité de guérison. C'est-à-dire, plus d'espoir.

Ainsi, la maman de Priscille nous fait part de son vécu : « *je pense qu'à un moment ou un autre nous ressentons une violence extrême [...] car c'est le moment où nous prenons clairement conscience que notre enfant va mourir* ». Lors de cette étape, selon Thibault-Wanquet, (2008), les parents peuvent vivre un « état de sidération » ou de « déni » (p.65) en réponse à la brutalité de la réalité.

De ce fait, il importe que le personnel infirmier soit attentif à adopter une posture « humaine » en accordant « un soin particulier à l'information que doivent recevoir les parents » (Ganière, 2008, p.110), aux mots employés.

En effet, cela ne doit pas être banalisé, ni dramatisé, mais, au contraire expliqué avec compassion et empathie. Toutefois, en tant que soignant, « on ne peut se mettre à la place d'une mère, d'un père d'une famille qui perd ou a perdu son enfant. S'imaginer le faire par « empathie » paraît indécent tant pour l'enfant que pour ses proches ». (Devictor, 2008, p.62)

Ces éléments sont importants, notamment, lorsque nous savons que l'annonce du diagnostic est une phase cruciale pour les familles. En effet, elle conditionne « le vécu de la période de deuil qui suit la disparition de l'un des siens » (Lefort, & Cerny, 2011, p.10).

Pour en revenir à la perte d'espoir, cela va impliquer émotionnellement tous les acteurs (enfant, proches aidants, soignants), voire générer, comme il est expliqué plus haut, des attitudes inattendues.

Elles peuvent sembler absurdes aux yeux des soignants s'ils n'y mettent pas de sens. De plus, selon Thibault-Wanquet, ces dernières peuvent également être difficiles à vivre pour eux s'ils ne les comprennent pas. Enfin, cela peut créer parfois des conflits, malentendus au sein des relations interpersonnelles.

Par exemple, une famille ayant toujours fait confiance au personnel médical peut cette fois-ci être en colère contre lui car il ne peut maintenir en vie l'enfant. De plus, leurs croyances en Dieu (ou autre) peuvent s'effondrer.

En réalité, cela cache la souffrance des parents induite par le processus de deuil.

9.2 Le vécu de l'enfant

D'une part, l'enfant de 3 à 6 ans a parfois le sentiment d'être coupable. Celui-ci peut s'apparenter à l'étape du marchandage.

Par exemple, Oscar, s'adressant à Dieu, fait la promesse de toujours dire la vérité jusqu'à la fin de sa vie.

S'il arrive qu'il mente, il risque alors d'avoir des sentiments de « culpabilité » ou « d'anxiété ».

Il est important de noter que ces promesses peuvent s'adresser « à Dieu (souvent tenues secrètes), au médecin ou à l'entourage » (Frost, 2010, p.15).

Le rôle infirmier est alors d'être capable d'établir un lien entre les émotions de l'enfant et cette étape du processus de deuil.

D'autre part, l'annonce d'un cancer chez un enfant âgé de 3 à 6 ans est une expérience douloureuse qui le fait souffrir physiquement et psychiquement. Celle-ci induit aussi une perturbation chez l'enfant de « l'image [de son] corps », de « la temporalité », de sa « lucidité ». Il aura alors le sentiment de perdre son « identité », de « solitude », d'être « passif », « fragile » et « honteux ». (Oppenheim & Hartmann, 2002, p.5).

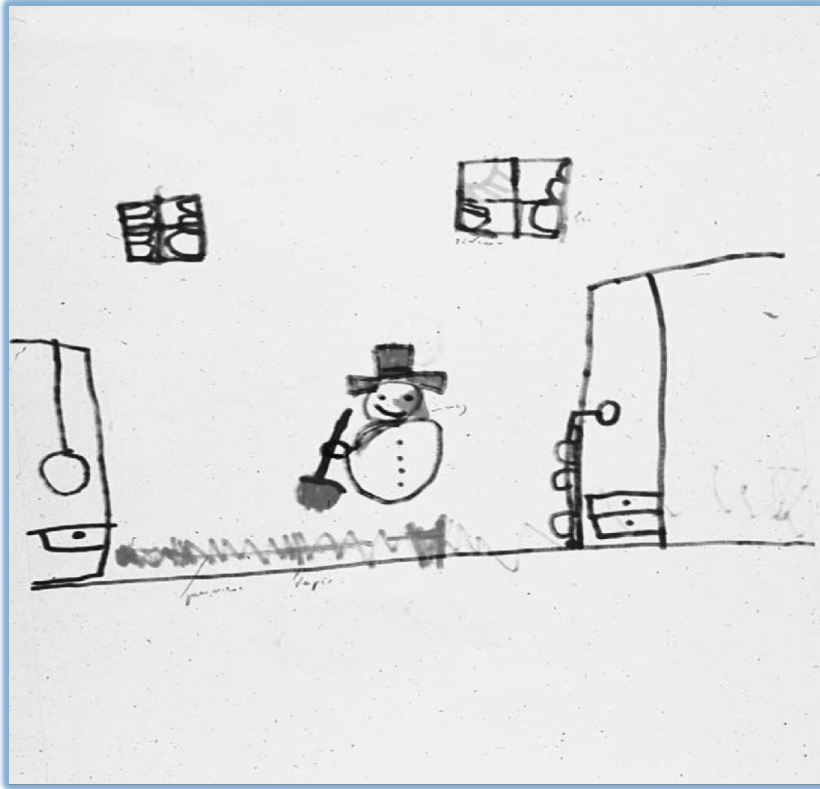
En effet, « quand l'enfant est jeune : le temps lui paraît démesurément long et il peut très vite se croire abandonné » (Devoldère, 2012, p.21).

Par exemple, il arrive que des soins imposent à l'enfant qu'il soit dans une « chambre à air stérile, [...] pendant plusieurs semaines ». Il peut alors se représenter les soins comme un « enfermement ».

C'est pourquoi, lorsqu'il s'oppose aux soins, les soignants doivent comprendre que ce « n'est pas forcément refus mais révolte contre la passivité ». (Oppenheim & Hartmann, 2002, p.10)

Pour illustrer le vécu des enfants face à leur cancer, nous avons estimé pertinent d'utiliser quelques dessins d'enfants tirés d'un article¹².

9.2.1 Dessin illustrant la passivité que ressent l'enfant ainsi que le sentiment d'être enfermé dans sa maladie. L'enfant est atteint d'un neuroblastome

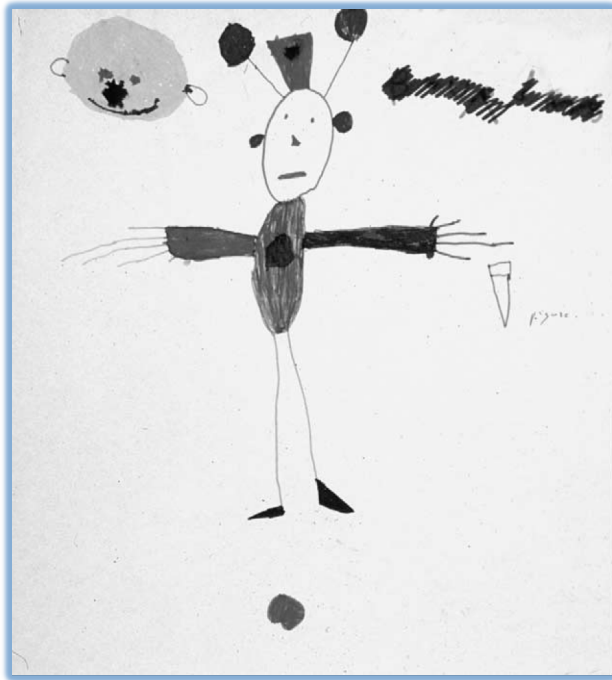


Tiré : Oppenheim & Hartmann, 2002

« Le dessin ci-dessous montre un « bonhomme de neige, dans une maison, bien en sécurité, bien au chaud entre la pendule qui marque le temps qui reste et la chaudière. Il allait fondre et le balai qu'il serrait dans ses bras ramassera la poussière qu'il sera devenu. La vraie vie est au dehors, là où on voit un arbre, le soleil, le ciel bleu ».
(Oppenheim & Hartmann, 2002, p.10)

¹² Oppenheim, D., Hartmann, O. (2002). L'expérience du cancer des enfants illustrée par leurs dessins. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 51, 5-13

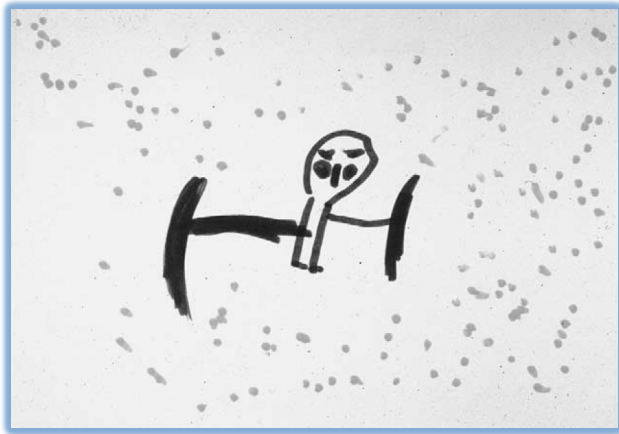
13.2 Le dessin suivant a été réalisé par un enfant traité pour une tumeur cérébrale. La maladie cancéreuse induit chez l'enfant la perte de son identité.



Tiré : Oppenheim & Hartmann, 2002

Ce dessin montre « la trace laissée par la tumeur et les traitements (un coin enfoncé dans son crâne) et surtout son abandon progressif de la forme humaine, que la dissymétrie de son corps lui rendait inassumable » (Oppenheim & Hartmann, 2002, p.9)

13.3 Le dessin ci-dessous montre la fragilité et la perte du sentiment de sécurité que ressent l'enfant atteint d'une tumeur cérébrale.



Tiré : Oppenheim & Hartmann, 2002

*« [...] son corps comme une ampoule béante ne le défend plus des moindres agressions du dehors et même les flocons de neige le pénétraient par cet orifice mais aussi par tous les pores de sa peau perméable [...], ses bras sont démesurés et de grands battoirs encombrants et impuissants remplacent ses mains. Son visage regarde ce désastre avec perplexité, désarroi, inquiétude. Le cancer a fait éclater le sentiment de sécurité »
(Oppenheim & Hartmann, 2002, p.8).*

Dans ces trois situations, nous voyons que les enfants possèdent une image de leur corps perturbée. Cela sous-entend que son enveloppe corporelle semble absente. Etant consciente de cela, l'infirmière peut adapter ses soins et mettre en place des actions pour diminuer le vécu douloureux de l'enfant et l'aider à se réapproprier son corps. Le touché, par exemple par le biais de massage, permet à l'enfant d'intégrer les limites de son corps. Il ne doit pas se sentir morcelé, décousu ou découpé. Il doit pouvoir sentir que chaque membre de son corps est relié à l'autre. C'est pour construire l'unité corporelle que Holding et le Handling sont fondamentaux et contenant ici.

9.3 Le vécu des parents

Nous avons mentionné au début du travail que les parents éprouvent entre autre de la peur et de l'angoisse. De plus, ils s'isolent parfois de leurs proches : « ils se sentent rejetés, terriblement seuls » (Oppenheim, 2011, p.13). En effet, certains parents expriment qu' « il y a un mot pour veuve, pour orphelin, mais pas pour nous » (Oppenheim, 2011, p.13).

A présent, nous développons ces émotions dans le contexte d'une situation en fin de vie, plus particulièrement en lien avec la perte de l'enfant. En effet, « la peur est là avec son objet : la mort, le risque de séquelles, la souffrance ». (Devictor, 2008, p.64).

Quant à l'angoisse, elle « est ce qui serre la gorge, qui pèse sur l'épigastre, qui donne un mal-être dont la cause se dérobe ». (Devictor, 2008, p.64).

Généralement, elle est associée à l'annonce du diagnostic et à l'incapacité pour la famille de donner un sens à la situation ni même de se projeter dans l'avenir. Pour tenter de pallier au chagrin que cela crée, ils vont alors traverser plusieurs étapes avant d'accepter la séparation définitive avec l'enfant. Par exemple, dans la vignette de A. : « les parents ne peuvent y croire, alors que nous sommes persuadés qu'il n'y a plus de possibilité de retour. Nous sommes au delà du possible médical ». Nous supposons que les parents se montrent ici « ambivalents », reflétant une « résistance entre négation et acceptation » (Frost, 2010, p.14).

Ici, l'accompagnement de l'infirmière prend alors tout son sens. Celui-ci contribue à respecter le rythme individuel du papa et de la maman concernant l'acceptation.

Lors de cette étape, les soignants peuvent encourager les parents à exprimer à leur enfant leur amour pour lui et le fait « qu'ils ne lui en veulent pas de sa maladie[...], qu'ils ne regrettent pas sa naissance, [...] qu'ils ne l'oublieront pas, qu'ils ne le remplaceront pas » (Oppenheim, 2011, p.10).

Nous faisons ainsi le lien avec la seconde vignette clinique : « Priscille a pris son grand départ dans le calme ». Ceci démontre que Priscille a quitté le monde terrestre en paix. Nous pouvons supposer que cette paix est le fruit d'un accompagnement de qualité de la part des soignants et du temps laissé à la famille pour pouvoir dire au revoir.

9.4 Ressources des parents

Selon Lefort & Cerny (2011), les proches aidants sont susceptibles de ressentir un « épuisement physique et moral » (p.12). En effet, ils ont besoin, entre autre, de pouvoir bénéficier de temps pour eux, en dehors de l'hôpital, de « ventiler ». Les moyens pour y parvenir dépendront, notamment, de l'organisation de la famille, de la dynamique familiale autour de cette situation et des besoins spécifiques de chacun.

Pour les parents, par exemple, il est essentiel qu'ils puissent s'occuper d'eux, de leur couple et, de la fratrie (s'il y en a une). Cela va de pair avec le maintien de leurs activités habituelles (travail, hobbies,...) ainsi que leurs relations sociales et familiales, dans la mesure du possible. Comme nous l'avons mentionné ci-dessus, leur présence est importante pour la qualité et continuité des liens avec l'enfant. Néanmoins, les encourager à se ressourcer contribue à les garder « disponibles » pour partager des moments agréables avec lui.

Autrement dit, c'est les encourager à « se changer les idées » et ne pas porter tout le poids de la prise en soins sur leurs épaules.

Ceci implique donc inévitablement de pouvoir passer le relai à l'équipe soignante. Cela renforce l'affirmation de nécessité d'une relation de confiance avec les professionnels de la santé.

9.5 Ressources de la famille et des proches aidants : Généralités

Chaque membre de la famille se soutient mutuellement pour que l'enfant hospitalisé et atteint d'un cancer ressente le moins possible ces tensions familiales. En effet comme le mentionne Destailats, Mazaux, Belio et al. (2007) : « chacun commence un parcours où il met de côté ses priorités personnelles et ses attentes » (p.10). Les infirmières et la famille sont attentifs et doivent pallier à la culpabilité que ressent l'enfant.

9.6 Vécu de la fratrie

Etant donné le renversement de la dynamique familiale, les frères et sœurs ne sont pas épargnés émotionnellement. En effet, ceux-ci sont sensibles à ce qui se passe et peuvent témoigner d'une grande souffrance en l'absence d'explications, de leurs parents, de leur frère ou sœur hospitalisé, ou encore d'attention. Ils endurent péniblement la situation. De ce fait, l'infirmière doit être vigilante car, comme l'affirment Ernoult & Davous (2003), « quand un frère ou une sœur est gravement malade, les autres enfants, sont les grands oubliés » (p.94).

Grâce aux nombreux articles lus, nous relevons que la fratrie, tout comme l'enfant hospitalisé, s'efface inconsciemment par crainte d'être un poids supplémentaire pour ses parents : « le frère ou la sœur ne pouvait dire leurs inquiétudes et leur ressenti quant à la maladie de peur de blesser les parents ». (Bass et al, 2005, p.91). Ainsi, la communication entre les membres de la famille semble gelée, anéantie.

Selon Bass & al. (2005), dans cette réalité traumatisante, les parents peuvent être dans l'impossibilité de partager ce qu'ils sont en train de vivre avec leurs autres enfants (p.90). De ce fait, « la prise en charge psychologique des effets traumatiques sur la fratrie de l'enfant malade dès l'annonce du diagnostic est nécessaire, du fait de son isolement et de sa grande souffrance ». (Bass, Trocmé, Leverger, 2005, p.90).

L'élaboration d'un génogramme s'avère très utile dans ce cas, car l'infirmière peut alors amorcer et proposer un accompagnement pour les frères et les sœurs : participation à des groupes de paroles, psychothérapies, mise en relation avec le réseau extrahospitalier par exemple.

L'approche groupale « prend origine dans un « effet de miroir » qui permet aux enfants de ressentir que les autres participants ont des modes d'adaptation similaires ou différents à une réalité traumatique partageable ». (Bass et al., 2005, p.91). Il y a, au fur et à mesure des interactions au sein du groupe « une reconstruction d'une enveloppe groupale contenant ». (Bass et al., 2005, p.91). Cette enveloppe va alors favoriser la « reprise de l'expression des sentiments et émotions ». (Bass et al., 2005, p.91)

Selon Bion, le groupe joue alors le rôle « d'appareil à penser les pensées ».

Cependant, certains enfants de la fratrie ont très mal vécu le cadre groupal car « ceux-ci avaient la sensation de ne pas avoir le choix, et les réunions étaient vécues comme une

répétition de leur quotidien ». (Bass et al., 2005, p.91). De plus, le soutien psychologique apporté à la fratrie a souvent lieu à l'hôpital : « vecteur d'angoisse et de souffrances » (Bass et al., 2005, p.92).

Cela peut parfois heurter les frères et sœurs car selon Bass & al. (2005), ceux-ci leur rappellent leurs traumatismes qu'ils ont accumulés (p.92).

9.7 Vécu de l'infirmière

Apporter du soutien à l'enfant et sa famille ne va pas de soi. Cela nous amène à nous demander :

« Quelle posture professionnelle adopter dans le contexte des soins palliatifs pour soutenir l'enfant et sa famille ? »

Sachant que l'infirmière est aussi impliquée émotionnellement et ne doit pas refouler ses émotions.

Les prises en soins palliatifs pédiatriques sont révoltantes. En effet, la mort d'un enfant ne fait pas partie du cycle de vie habituel.

Cela entraîne inévitablement les infirmières à faire « des transferts sur leur propre famille, leurs propres souffrances, leurs enfants, leur histoire de vie... » (Charvet, 2011, p.18).

Il peut arriver que des mécanismes de défenses tels que la « rationalisation, fuite, évitement, etc. » aient lieu en réponse aux émotions. De ce fait, cela peut parfois être source de contre-attitudes.

Par exemple et selon les articles que nous avons lus : une situation que nous rencontrons fréquemment est le fait de se focaliser principalement sur l'aspect technique des soins. Cela peut être un moyen d'éviter de faire face à la réalité de la situation. Or, cela ne favorise pas le respect des besoins de l'enfant et de ses proches, et, encore moins le bien-être de la soignante.

Afin d'éviter ce mécanisme de défense, il est important que l'infirmière sache se remettre en question sur ses propres représentations et sentiments. Cela, notamment au sujet de l'enfant, l'enfant malade, la maladie et la mort.

Les infirmières doivent être attentives aux émotions que ces situations font émerger en elles. Pour pouvoir accompagner un enfant en fin de vie, elle doit être en accord avec sa posture et les valeurs qui animent sa profession.

De plus, en tant que soignantes, il faut que notre savoir-être, c'est-à-dire, « ce que nous sommes avec nos qualités et nos défauts, ne gêne pas notre travail et notre relation aux patients et à nos collègues » (Oppenheim & Roussy, 2011, p.8).

Nous relevons par ailleurs que ces situations peuvent aussi toucher l'identité des soignants en leur faisant ressentir des sentiments d'« inachevé », de « frustration », notamment lorsqu'ils ne peuvent poursuivre la prise en soins en raison d'un transfert en « unité de soins spécialisés » (Charvet, 2011, p.18).

De façon inévitable, l'infirmière se questionne sur la relation qu'elle établit avec l'enfant, sur la « distance » qui existe entre les deux. Elle est émue par la situation.

En effet, des soignants témoignent de la réalité du terrain : « les difficultés ont été nombreuses pendant le dernier séjour de R. La mort d'un enfant est toujours difficile à accepter. Les questions de R. et de sa famille nous ont touché et nous ont plusieurs fois embarrassés. Les liens créés durant les précédentes hospitalisations ont majoré la difficulté des soignants à pendre la bonne distance ». (Marcu et al., 2009, p.166).

Nous pouvons aussi faire le lien avec la situation de Priscille où après la greffe, elle « *fait une rechute* ». Ses parents et elle sont « alors repartis vers l'hôpital d'origine ». Nous imaginons que les soignants ré-accueillant cette petite fille, sont touchés par l'histoire dramatique de cette famille et pourraient tout à fait exprimer le même discours que pour la situation de R.

En revanche, dans le cas où le soignant poursuit son investissement dans la prise en soins, il dispose, généralement, de possibilités de « ventiler » et d'échanger avec ses collègues. En effet, cet accompagnement demande aux infirmières beaucoup de compétences, de disponibilités et d'implication personnelle. Ainsi, elles ont besoin d'outils pour rendre les situations rencontrées moins douloureuses. Ces derniers les aideront aussi à apporter du soutien sur le court, moyen ou long terme à l'unité familiale. Pour cela, des ressources sont mises à disposition au sein des services de soins palliatifs pédiatriques.

9.8 Les ressources des soignants

Les infirmières travaillant en soins palliatifs pédiatriques, sont parfois confrontées à la mort. Des questions susceptibles d'être embarrassantes vont être exprimées par l'enfant. Celui-ci demandera par exemple, « comment le mourir risque de se passer » (Oppenheim, 2011, p.8). Pour tenter d'y répondre, elles peuvent bénéficier d'une formation ainsi que d'un soutien psychologique afin de mieux appréhender et gérer ces situations uniques. Cela « tout en respectant leurs limites » (Gioia, 2011, p.9).

Ainsi, cette formation favorise la préservation de leur santé mentale. D'une autre part, elle les aide à prendre conscience de l'importance de l'expression et du partage des émotions au sein de l'équipe. Ces échanges entre collègues favorisent la complémentarité pluridisciplinaire.

Cela dit : « Il n'y a pas dans une équipe des « spécialistes » de la mort de l'enfant ; par contre il peut y avoir des soignants spécialisés en soins palliatifs, en soins de support, en traitement de la douleur, car ces activités demandent une formation spécifique, qui peut se transmettre au sein de l'équipe » (Oppenheim & Roussy, 2011, p.8).

A cela s'ajoute, des groupes d'analyses de la pratique. Ce temps est consacré aux échanges d'idées, point de vue entre collègues. Cela leur permet d'autant plus de « se ressourcer pour identifier les axes d'amélioration et se remémorer aussi les projets et les actions accompagnés avec succès » (Gioia, 2011, p.9).

Il est recommandé également de « définir le binôme infirmière/auxiliaire de puériculture qui va intervenir auprès de l'enfant à chaque changement d'équipe » (Gioia, 2011, p.12). Cela permet à l'infirmière de ne pas être seule face à la situation de fin de vie et constitue alors une forme de soutien et de prise de recul.

En d'autres termes, la formation des infirmières en soins palliatifs ou la réunion des différents intervenants contribuent à viser une prise en soins, la plus réfléchie et susceptible de pouvoir répondre aux besoins de l'enfant en fin de vie et de sa famille.

Enfin, elles ont l'avantage de soutenir les soignants et de prévenir les contre-attitudes.

9.10 Les facteurs qui entravent la relation entre les parents et l'enfant

Compte tenu des répercussions psychologiques possibles sur les différents acteurs de la prise en soins, nous avons pu relever des éléments fondamentaux dans les écrits de Daniel Oppenheim et Gustave Roussy. Ces derniers mettent en avant que, très souvent, ces facteurs concernent les réponses des parents à la situation. Leurs inquiétudes, leurs

doutes et interrogations peuvent les amener à voir leur enfant en fonction de sa maladie. C'est-à-dire qu'ils vont plutôt avoir tendance à se focaliser sur la clinique de l'enfant en voulant à tout prix l'interpréter.

A travers cette attitude, ils cherchent généralement à déceler de l'espoir ou alors la mort prochaine de l'enfant.

Or, comme l'affirment les deux auteurs : les soignants doivent « aider les parents et l'enfant (et la fratrie) à préserver, jusqu'au bout, leur relation habituelle, à rester parents, fratrie, et lui enfant. » (Oppenheim & Roussy, 2011, p.8).

Lors de la période de fin de vie, l'enfant a besoin d'avoir connaissance de la suite des événements. Lui expliquer qu'il va "partir" est primordial, d'autant plus lorsque nous savons que l'enfant est conscient de ce qui lui arrive et de ce qui se passe autour de lui.

En effet, Kubler-Ross nous renseigne sur le fait « qu'un enfant même très jeune peut percevoir et exprimer sa mort si on veut et si on peut l'entendre ». (Auvrignon, 2008, p.105). Nous mettons ceci en lien avec la situation d'Oscar. Il exprime la conscience qu'il a de sa mort imminente. Nous relevons également que cet enfant en veut énormément à ses parents. Ces derniers ne l'ont pas informé. Ils ont préféré ne rien lui dire à ce sujet, en pensant que cela allait le protéger.

Cependant, nous pouvons nous demander si l'attitude des parents ne signifie pas plutôt qu'il est difficile d'affronter la réalité. Ne pas en parler, la repousser pour ne pas vouloir la voir, l'admettre et la regarder en face. Cet exemple démontre qu'il est souhaitable que les infirmières favorisent ce dialogue.

Pour cela, elles peuvent utiliser un jeu, doté d'une « force symbolique » (Lefèvre, 2011, p.25) en étant garante des règles de ce dernier. Cette forme de communication contribue également, selon Lefèvre (2011) à l'expression du vécu de l'enfant, de ses émotions ainsi qu'à bénéficier de ressources. En effet, « tout en jouant, l'enfant observe, il puise dans les réactions de l'adulte autant de règles de conduite qui l'aideront à contenir cette immense charge émotionnelle dont il est devenu, menacé par la mort, le dépositaire » (Lefèvre, 2011, p.25).

Cependant, il est important de retenir que malgré les réactions des parents, ceux-ci veulent avant tout protéger et maintenir le bien-être de leur enfant. De ce fait, l'infirmière ne doit, en aucun cas, condamner ou culpabiliser ces derniers.

Comme l'exprime la maman de Priscille : « *notre but, notre volonté, étaient de vivre le plus possible selon les souhaits de Priscille en cultivant des moments de bonheurs* » ou encore « *nous étions prêts à faire tout notre possible pour l'écouter et respecter son choix si c'était possible* ».

Afin de mettre cela en pratique, les soignants doivent se montrer à l'écoute. Ce point est fondamental. En effet, il a été relevé que de nombreux soignants se questionnent vis-à-vis de ce qu'ils peuvent dire à la famille lors de la phase palliative. Or, Martine Gioia (2011) affirme que, dans ce contexte, « il n'y a pas à dire... mais à écouter, faire parler, être là aussi. » (p.9).

A partir de cette base, les infirmières peuvent, en fonction de l'état général de l'enfant et, en accord avec les parents, organiser des soins en parallèle notamment des activités appréciées et souhaitées par l'enfant.

N'oublions pas que, dans le contexte de l'hôpital, la présence des hôpiclowns peut apporter un peu de « soleil » dans l'esprit de l'enfant.

Le fait que les soins lors de la phase palliative peuvent « être prodigués en structures médico-sociales, dans des centres de santé de proximité ou au domicile des enfants » (Gioia, 2011, p.13) permet, entre autre, de songer à diverses perspectives de soins.

Priscille, quant à elle : « *Tout au long de sa maladie [...] a toujours exprimé ses idées, ses souhaits, elle voulait passer le moins de temps possible à l'hôpital et le plus possible à la maison avec ses 2 frères et sa sœur* ».

Concernant la qualité de vie de l'enfant, suite à nos lectures, nous avons relevé que la poursuite de certaines activités telles que la scolarité et les jeux sont possibles.

Ainsi, Priscille, a « *continué d'aller à l'école jusqu'à une semaine avant sa mort et à voir ses amis* ». C'était, entre autres, des souhaits qu'elle a exprimé dès le départ.

Cependant, n'oublions qu'il peut y avoir des répercussions physiques et psychologiques (cf. vécu de l'enfant) conséquentes susceptibles de limiter l'enfant dans ces activités.

En tant qu'infirmière, il faut alors tenir compte de la clinique de l'enfant. Celle-ci étant souvent étroitement en lien avec le dosage du traitement et de ses effets. De plus, elle

doit développer son observation afin de pouvoir déceler les signes évocateurs d'un mal-être chez lui.

Nous pouvons aussi nous appuyer sur les soins de support car ceux-ci englobent notamment « les complications secondaires immédiates ou retardées de la maladie et des traitements » (Schmitt & Mechinaud, 2005, p.209). De façon générale, leur mise en place tend à assurer l'accompagnement le plus adapté possible.

En effet, les soignants ont pour rôle de permettre à l'enfant de vivre un maximum comme un enfant de son âge.

9.11 Actions et compétences infirmières renforçant les liens parents enfants

De façon générale, les soins de nursing sont un moyen de maintenir la proximité entre parents-enfant et par le même biais, les liens affectifs. Pour ces principales raisons, les infirmières doivent solliciter, encourager les parents à participer aux soins. Cependant, cette participation peut être refusée par les parents. Les soignants doivent respecter ce choix.

En d'autres termes, la présence d'une équipe soignante de soutien, respectueuse, empathique et surtout à l'écoute peut répondre, en partie, aux besoins des proches aidants.

Ainsi, l'enfant et son entourage peuvent profiter de leurs derniers moments ensemble et cela, dans un climat de confiance et donc de sécurité.

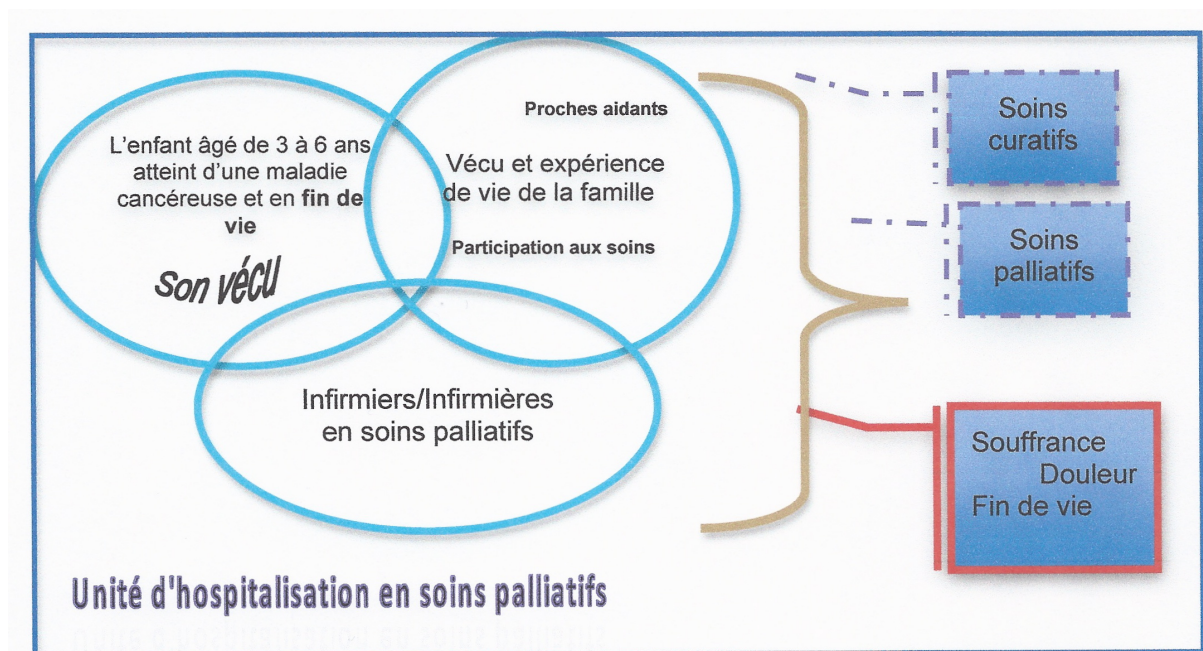
Selon Ernoult & Davous (2003), ces instants uniques, qui ne pourront être remplacés, s'inscrivent dans l'histoire de la famille (p.94). Ils permettent aux membres de collecter de précieux souvenirs.

Au sujet des compétences requises, l'une des principales est la capacité de coordination que possède l'équipe pluri-professionnelle. Par ailleurs, elle est aussi une ressource indispensable pour les infirmières et peut avoir un impact positif sur l'enfant et sa famille. Effectivement, l'opinion et la position de chacun fait la richesse de la prise en soins de par la complémentarité des compétences.

De plus, l'infirmière nécessite de collaborer avec les différents intervenants, notamment avec les équipes de soins palliatifs adultes. Ces dernières « ont acquis un savoir dans la prise en charge des symptômes de fin de vie » (Gioia, 2011, p.9) pouvant enrichir les stratégies de la prise en soins pédiatrique pour la fin de vie.

Pour ce qui est du sentiment d'être soutenus, pour l'enfant et ses proches, il est essentiel que l'ensemble de l'équipe partage « une culture commune des soins palliatifs pédiatriques » (Gioia, 2011, p.9). C'est-à-dire avoir des objectifs communs centrés sur l'enfant pour la prise en soins.

De façon générale, les infirmières considèrent le patient comme étant un être bio-psycho-social-culturo-spirituel. Cela, entre autre, les implique, dans ce contexte, à « évaluer et soulager la détresse physique, psychologique et sociale de l'enfant » (Gioia, 2011, p.13).



9.12 Souffrance et parents partenaires

L'infirmière doit mettre en place des mesures de prévention de la douleur chez l'enfant. Cela fait partie intégrante des soins palliatifs de cancérologie pédiatrique venant compléter les soins de support. Rappelons qu'il n'y a pas de douleur sans souffrance.

Pour tenter de soulager la souffrance de l'enfant, il est nécessaire, de s'adapter, en plus près de ses besoins spécifiques, à son âge et à ses capacités de compréhension. Ces éléments permettent de mieux le comprendre par le biais de la communication verbale ou non verbale.

L'infirmière doit concevoir que le contexte peut amener l'enfant à se replier sur lui-même ou à avoir des attitudes en réponse à son vécu. Cela peut également entraver l'évaluation des détresses, soit en les sous-évaluant ou alors en les surévaluant. Comme le dit Ganière (2008), « nous devons retenir une sensibilisation à être plus attentif aux comportements des enfants ; un rappel de ce que le monde hospitalier peut faire vivre aux usagers et la nécessité de le rendre plus humain » (Ganière, 2008, p.110).

Ainsi, cela nous rappelle que l'avis des proches aidants est conséquent. Ceci s'explique, par exemple, par le biais de la connaissance qu'ont les parents de leur enfant. En effet, ils ont cet instinct pour percevoir que quelque chose ne va pas, notamment les expressions verbales et non verbales, attitudes et signes propres à leur enfant. Ceux-ci « trahissent » parfois ses non-dits.

9.13 Réagir face à la douleur

Comme nous l'avons dit, le comportement verbal et non verbal de l'enfant peut révéler un mal physique (ou psychique induit par la douleur) et nuire à la relation soigné-soignant mais aussi parents-enfant. En soins palliatifs, l'infirmière doit « préserver le confort et la relation » (Buisson, 2003, p.79). C'est pourquoi il est fondamental pour elle, de connaître le développement de l'enfant.

Dans notre travail de Bachelor, l'enfant âgé de 3 à 6 ans est capable de parler, donc il pourra « nommer, décrire, préciser les irradiations ». (Buisson, 2003, p.80). L'infirmière pourra alors quantifier sa douleur à l'aide de l'échelle EVA ou encore celle avec les visages.

En fonction des réponses, elle fera part des résultats et de sa réflexion au médecin pour adapter un traitement antalgique adéquat. La décision doit prendre en considération les besoins et la dignité de l'enfant : « la morphine entraîne une sédation, nette au début du traitement, parfois suffisante pour donner au malade la possibilité de se reposer avec des moments de présences et/ou de jeux » (Buisson, 2003, p. 80).

9.14 Croyances

Soulignons qu'une personne peut avoir plusieurs croyances en lien avec une religion ou non.

9.15 Spiritualité

Avant de développer ce sujet, nous pensons et croyons que le métier d'infirmière va bien au delà des connaissances médicales et du « savoir-faire » infirmier (dextérité, connaissances physiopathologiques, compétences organisationnelles ...).

En effet, il appelle le soignant à cultiver en permanence le désir de rencontrer l'autre : « les infirmières ont soif de ce type de relation vraie ». (Pepin, 2001, p.37). Cette rencontre a lieu seulement si nous sommes disponibles pour l'accueillir et le comprendre lorsqu'il vit une situation de soins ou une « transition de vie. (Pepin, 2001, p.36). Ici, la maladie cancéreuse de l'enfant et l'acceptation de celle-ci.

Cela demande de notre part, une ouverture d'esprit face au monde spirituel qui anime la personne soignée et sa famille. Ici, l'infirmière aura pour rôle d' « accompagner la personne dans sa quête de sens afin de promouvoir une harmonie corps-âme-esprit » (Pepin, 2001, p.40). Ces soins spirituels infirmier peuvent « donner un sens à l'épisode morbide que subit le patient ». (Jobin, 2012, p.29).

La mort peut faire peur et rappelle que nous ne sommes pas immortels et qu'un jour, nous aussi nous quitterons cette terre. Cependant, la destination reste inconnue. C'est cette interrogation là, qui pour certains, est une source d'angoisse. De plus, un sentiment de solitude et d'abandon vient surenchérir ce mal-être. Nous nous demandons alors quel est le but de notre vie ? Pourquoi cela nous arrive t-il à nous ? A quoi ont servis nos efforts, notre investissement dans cette vie ?

C'est pourquoi, il est essentiel dans notre travail d'aborder le concept de la spiritualité comme ressource. Non seulement, elle en est une pour l'enfant en fin de vie et sa famille

mais aussi pour l'équipe soignante. Elle peut atténuer la souffrance générée par la perte de l'enfant et répondre aux questions existentielles ci-dessus. Elle peut être aussi un remède contre l'incompréhension.

Selon les croyances de chacun, cela est rassurant et réjouissant de savoir que, par exemple, l'enfant va au paradis, se réincarnera ou protégera les siens ...

La spiritualité ôte des incertitudes mais ne contrecarrera pas le chagrin éprouvé par la famille et l'immense vide que laissera l'enfant.

Pour répondre aux besoins spirituels de l'enfant et sa famille l'infirmière peut formuler des questions en tenant compte de la singularité de chacun :

« Qu'est ce qui donne un sens à votre vie ? [...] Quelles sont vos croyances ? Est-ce que la confiance/foi est importante dans votre vie ? [...] Que faites-vous pour guérir votre âme ? Utilisez-vous la relaxation, l'imagerie, la méditation, la prière ? ». (Pépin, 2001, p.43)

Suite à la discussion et aux réponses émises, l'infirmière établira « une panoplie d'actions possible » auprès de la famille et/ou de l'enfant comme par exemple, « la prière » « la lecture de textes sacrés », « la musique ». (Jobin, 2012, p.31). Elle peut augmenter son champ d'actions en suivant des formations traitant de la spiritualité dans les soins. De plus, le travail et la présence des aumôniers au sein d'un service de soins palliatifs sont indispensables. Ils organisent deux fois par ans un « cycle de conférences destinées à toute personne intéressée et tout particulièrement aux personnes qui font de l'accompagnement » (Hug, 2013). Ils sont aussi disponibles pour les patients et leur famille.

9.16 Philosophie

L'aspect philosophique peut également faire partie de la pensée de chacun et permettre d'accepter ou du moins de donner du sens à cette réalité : la mort.

Ainsi, les questions systémiques peuvent aussi être un moyen de cerner la philosophie de vie, les représentations de la personne et de comprendre comment elle visualise la vie après le décès.

9.17 Aborder la fin de vie en tenant compte du passé, présent et futur

Rappel des compétences infirmières non exhaustives

Précédemment, nous avons identifié les aptitudes infirmières concrètes, mobilisées pour accompagner l'enfant en fin de vie et préparer son entourage à l'acceptation de cette situation. Ces dernières sont :

- Intégrer le vécu, les représentations et réactions de chaque personne en se montrant souple concernant ses valeurs et principes personnels.
- Être capable de s'adapter à la singularité et au rythme d'acceptation appartenant aux différents protagonistes.
- Reconnaître ses limites, ses propres émotions pour une remise en question permanente
- Cultiver l'authenticité avec soi et les autres

Préoccupations infirmières quant à l'avenir de la famille

L'accompagnement de l'infirmière doit toujours tenir compte de l'avenir des proches aidants. De plus, il est de son rôle de percevoir les signes et symptômes laissant transparaître « tristesse et nostalgie » (Hanus, 1998, p. 111 cité par Frost, 2010, p.15). Celles-ci peuvent être le reflet d'un état dépressif. Celui-ci peut être un potentiel facteur aboutissant à un deuil pathologique.

C'est pourquoi, l'infirmière doit suivre une « ligne de conduite » au cours de son accompagnement : évaluer à chaque rencontre l'état d'esprit dans lequel se trouve chacun dans l'ici et le maintenant est fondamental.

Par cette prise en soin globale, elle peut, par exemple, suggérer si nécessaire un suivi auprès d'une psychothérapeute ou d'un psychiatre.

En d'autres termes, la soignante a pour but de préserver la santé de la famille. Elle doit également s'assurer que la famille possède des ressources à l'extérieur ainsi que des idées de projets « en tête » pour se reconstruire au fur et à mesure du temps compte tenu de « ce chaos émotionnel » (Lefèvre, 2011, p.24).

10. Conclusion

Dans n'importe quel contexte, la mort d'un enfant est dramatique et inconcevable. La relation d'aide dans ces circonstances de vie, s'avère complexe, particulièrement, en raison de la charge émotionnelle qu'elle implique chez tous les acteurs de notre sujet.

Notons une difficulté supplémentaire : maintenir, préserver les divertissements et la place de l'enfant dans un milieu où cette volonté est forcément déstabilisée.

Les enfants ne peuvent en faire abstraction car ils perçoivent et comprennent la dimension que prend leur existence. Ceux-ci étant atteints d'une maladie cancéreuse guérissable ou non, grandissent, inévitablement plus vite que les autres.

Nous avons été touchées par la force qu'ils démontrent pour endurer les douleurs et souffrances induites par la maladie.

L'expertise de la famille place les soignants dans une position d'apprenants, ne détenant pas le savoir absolu. C'est pourquoi, le partenariat est mis en avant dans notre travail, avec un objectif commun : le bien-être de l'enfant.

Nous retenons également que l'accompagnement de l'enfant et de sa famille nécessite un travail en équipe pluridisciplinaire. Il fait office de soutien dans le contexte de fin de vie où, l'infirmière ne doit, en aucun cas, être seule.

Notre formation en soins infirmiers a toujours insisté sur l'importance d'adopter une démarche de soins réflexive. Celle-ci prend tout son sens dans l'analyse de notre sujet.

Nous avons relevé, notamment, qu'une introspection est essentielle. Elle amène l'infirmière à s'interroger sur ce qu'évoque chez elle la mort d'un enfant, la sienne et, le sens qu'elle lui donne.

Cela l'aide à maintenir une distance thérapeutique pour accueillir sans jugement les représentations et la (les) signification(s) de la mort de chacun. De plus, elle limite les répercussions liées à la vie professionnelle sur sa santé mentale.

Nous pensons que l'authenticité et la sérénité sont le fruit d'une volonté à entreprendre un travail sur soi-même, c'est-à-dire se remettre en question.

Limites

Tout d'abord, il a été difficile dans la phase initiale de cibler le contenu de notre travail. Le champ de l'accompagnement en fin de vie est vaste et comprend de multiples étapes.

Nous sommes conscientes que dans toutes prises en soins infirmières, la préparation à la séparation soignants-soigné et leurs familles doit être préparée et étudiée. L'ajout de celle-ci complèterait et enrichirait notre travail.

De plus, nous aurions aimé, si le temps nous l'avait permis, poursuivre cette dynamique d'accompagnement en milieu extra-hospitalier.

Nous nous serions intéressées au devenir des familles endeuillées et aux structures de soins et associations existantes pour elles en Suisse.

Pour finir, la théorie de l'accompagnement dans le processus de deuil ne doit pas être comprise comme étant un « guideline¹³ » à suivre de manière chronologique. Nous devons tenir compte de la réalité du terrain imprégnée d'émotions.

En effet, les relations humaines, le cheminement et les réactions de chacun face à l'acceptation de la « perte » d'un proche, ne peuvent être définis de manière linéaire. Ce tout étant en perpétuel mouvement et est imprévisible.

¹³ Directives, protocoles

11. Bibliographie

Articles

Auvrignon, A., Vialle, G., Pouveroux, M.C. (2009). Accompagner un enfant en fin de vie : Témoignages autour du retour à la maison. *Mt pédiatrie*, 12 (3), 143-148

Auvrignon, A. (2008). Parler de sa mort avec un enfant gravement malade : un conte peut-il être une aide ? *Médecine & Hygiène*, 23, (3), 105-106

Bass, H-P., Trocmé, N., Leverger, G. (2005). Réflexions concernant un groupe de fratrie d'enfants malades dans un service d'oncologie pédiatrique. *Psycho-Oncologie*. (2), 90-95

Bastin, T. (2000). L'enfant et sa maladie : aspects psychologiques de l'hospitalisation. *Archives de pédiatries*, 7, (4), 405-409.

Buisson, C. (2003). Spécificité de l'approche et de la prise en charge de l'enfant douloureux en soins palliatifs. *Médecine & Hygiène*, 18, (2), 79-81

Canouï, P. (2004). L'information de l'enfant et de sa famille : vécu des enfants et des parents. *Archives de pédiatrie*, 11, (S1), 32-4

Charvet, E. & Langevin, L. (2011). Le rôle de l'équipe soignante auprès d'un enfant en fin de vie. *Soins pédiatrie-puériculture*, 32 (260), 18-20.

Devoldère, C. (2012). Soignants, parents : une place pour chacun. Journées *La douleur de l'enfant. Quelles réponses ?*, 21-24

Duval, M., Wood, C. (2002). Traitement des symptômes non douloureux chez l'enfant en fin de vie. *Archives de pédiatrie*, 9 (11), 1173-1178.

Ernault, A. & Davous, D. (2003). Attentes et besoins des parents ayant un enfant en soins palliatifs. *Revue internationale de soins palliatifs*, 18 (2), 94-97.

Fahrni-Nater, P. & Fanconi, S. (2009). Développement des soins palliatifs pédiatriques dans le canton de Vaud. *Revue internationale de soins palliatifs*, 24 (2), 73-85.

Franconi, S. (2001). L'accompagnement de l'enfant en soins palliatifs et de sa famille. *Médecine & Hygiène*, 26, (1), 3-4

Fisher, H, R. (2001). The needs of parents with chronically sick children. *Journal of Advanced Nursing* 36(4), 600-607

Ganière, J. (2008). Quels enseignements pouvons-nous tirer de la lecture des témoignages des parents endeuillés ? Un apport à notre pratique professionnelle. *Médecine & Hygiène*, 23, (3), 110-111

Gioia, M. (2011). Soins palliatifs pédiatriques, une démarche pluri professionnelle. *Soins pédiatrie-puériculture*, 32, (260), 9

Gioia, M. (2011). Soins palliatifs pédiatriques, définition et réglementation. *Soins pédiatrie-puériculture*, 32, (260), 13-14

Guédeney, N. (2007). Le domaine de la protection de l'enfance. *Perspectives psy*, 46, (1), 11-17

Kyritsi H, Matziou V, Perdikaris P, Evagelou H. (2005). Parent's needs during their child's hospitalization. *ICUS and Nursing Web Journal*, (23), 1-9

Lefèvre, V. (2011). Jouer pour apprivoiser la fin de vie. *Soins pédiatrie puériculture*, 32, (260), 24-25.

Lefort, M-C. & Cerny, C. (2011). Des soins jusqu'à la fin de la vie. *Soins pédiatrie-puériculture*, 32, (260), 10-12.

Marcu, M., Papillard, S., Duvieu Mallet, C., Renou, M., Krokus, L., Wolff, E., Bourzat, M., Mignard, I., Chevallier, B. (2009). La fin de vie d'un enfant atteint de cancer. Témoignages d'une équipe de pédiatrie générale. *Mt pédiatrie*, 12 (3), 165-167

Nallet, G., Brunet, I. (2002). Le soignant entre curatif et palliatif. Rôle de l'équipe en hémato-cancérologie. *Revue internationale de soins palliatifs*, 17, (1), 11-15.

Oppenheim, D., Hartmann, O. (2002). L'expérience du cancer des enfants illustrée par leurs dessins. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 51, 5-13

Oppenheim, D., Roussy, G. (2011). Face à l'enfant qui peut ou qui va mourir. *Médecine & Hygiène*, 26, (1), 7-10

Oppenheim, D. (2011). Parents en deuil. *Médecine & Hygiène*, 26, (1), 11-15

Pepin, J. (2001). La réappropriation de la dimension spirituelle en sciences infirmières : *théologiques*, 9 (2), 33-46

Rousseau, D., Duverger, P. (2011). L'hospitalisme à domicile. *Enfances & psy*, (50), 127-137.

Schmitt, C., Mechinaud, F. (2005). Oncologie pédiatrique soins de support, passé, présent et avenir. *Oncologie*, volume 7 (3), 209-212

Vincent, B., Horle, B., Wood, C. (2010). Evaluation de la douleur de l'enfant. *Journal de pédiatrie et de puériculture*. 23, 349-357

Ouvrages

Bee, H., Boyd, D. (2011). *Les âges de la vie*. Paris : Renouveau pédagogique

Devictor, D. (2008). Le tragique de la décision médicale : *La mort d'un enfant ou la naissance de l'absurde*. Paris : Vuibert

Duhamel, F. (2007). La santé et la famille : *une approche systémique en soins infirmiers*. Montréal : Chenelière éducation

Gassier, J., & De Saint-Sauver, C. (2007). Le guide de la puéricultrice : *Prendre soins de l'enfant de la naissance à l'adolescence*. Paris : Elsevier Masson

Golse, B. (1985). *Le développement affectif et intellectuel de l'enfant*. Paris : Masson

Hesbeen, W. (2002). La qualité de soin infirmier : *penser et agir dans une perspective soignante*. Paris : Masson

Hesbenn, W. (Dir). (2000). Prendre soin dans le monde. Paris : Seli Arslan

Jobin, G. (2012). Des religions à la spiritualité. Une appropriation biomédicales du religieux dans l'hôpital : *Soins et spiritualités*. Belgique : Lumen Vitae

Kuttner, L. (2011). L'enfant et sa douleur. Paris : Dunod

Lévy, I. (2009). Les soignants face au décès. Paris : Estem

Nanda International. (2006). Diagnostics infirmiers : *Définitions et classification*. Paris : Masson

Schmitt, E. (2006). Oscar et la dame rose. Paris : Albin Michel

Thibault-Wanquet, P. (2008). Les aidants naturels auprès de l'enfant à l'hôpital : *La place des proches dans la relation de soin*. Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson.

Winnicott, D. (1969). De la pédiatrie à la psychanalyse. Paris : Payot

Support de cours

Coulon D. (2013). Naissance prématurée [Présentation PowerPoint]. Haute Ecole de Santé, Genève

Debbiche, F., Frost, N. (2011). Soins infirmiers et palliatif. [présentation PowerPoint]. Haute Ecole de Santé Genève

Favre, S. (2009). *Le temps de l'enfance*. (support de cours). Haute Ecole de Santé Genève

Frost, N. (2010). *Accompagnement du processus de deuil*. (support de cours). Haute Ecole de Santé Genève

Wenger, S. (2012). *Problématique de santé mentale chez l'enfant : réseau de soins* [présentation PowerPoint]. Genève : Haute Ecole de Santé.

Pugliese, M., Schorer, E., Chatelain, B. (2012). *Guide pour la présentation des travaux écrits et des références bibliographiques*. (support de cours). Haute Ecole de Santé Genève

Mémoire

Million, J. (2008). *L'anorexie mentale au regard de la relation mère-fille*. (Mémoire non publié). Université Pierre Mendès France, Grenoble.

Document électronique en PDF

Coface. (2013). *Charte européenne de l'aidant familial*. Accès <http://www.cfhe.org/upload/textes%20de%20référence/textes%20européens/charte%20Aidant%20Familial.pdf>

Destailats, J., Mazaux, J., Belio, C. et al. (2007). *Le lien familial à l'épreuve du handicap : la consultation handicap et famille*. Accès <http://www.ebissociety.org/actes-dr-destailats.pdf>

Leiden. (1988). *Charte européenne des enfants hospitalisés*. Accès http://dea.hug-ge.ch/_library/pdf/charteunesco.pdf

Devoldère, C. (2012). *Soignants, parents : une place pour chacun. Journées La douleur de l'enfant. Quelles réponses ?* Accès http://www.pediadol.org/IMG/pdf/U2012_soignants_parents.pdf

Document électronique (site Web)

19^{ème} journée La douleur de l'enfant. Quelles réponses ? (2012) *La douleur de l'enfant*. Accès http://www.pediadol.org/IMG/pdf/U2012_soignants_parents.pdf

Boula, J-G. (2012). *Fondation Genevoise pour la Formation et la Recherche Médicales : la qualité de vie du patient*. Accès http://www.gfmer.ch/Presentations_Fr/qualite_vie_patient.htm

Futura-Sciences. (2013). *Dictionnaire médulloblastome*. Accès <http://www.futura-sciences.com/magazines/sante/infos/dico/d/medecine-medulloblastome-2764/>

Hôpitaux Universitaire de Genève. (2013). *Aumonerie : cours organisés par les aumôneries*. Accès http://aumoneries.hug-ge.ch/cours/cours_aumoneries.html

Jouet des bois. (2012). *Mobile en croix printemps*. Accès <http://www.jouetsdesbois.com/mobile-en-croix-printemps-653.html>

Vidéos

Schmitt, E. (2009). *Oscar et la dame rose*. [DVD]. Belgique-Canada : Wild Bunch Distribution

Detours, V., Henry, D. *Demain j'irai mieux*. . [DVD]. Belgique : Arte

Brochure

Bollondi Pauly, C., Laroutis Monnet, R., Schärer G. (2007). *Accompagnement spirituel : des pistes pour aller à la rencontre de l'autre*. [Brochure]. Accès http://soins.hug-ge.ch/library/sites/pdf/apsi/equipe_%20antalgie/Spiritualite-0307bis.pdf

Dictionnaire électronique

Larousse. (2013). Accès <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/philosophie/60268?q=philosophie#59895>