

Travail de Bachelor pour l'obtention du diplôme Bachelor of Science HES-SO
en soins infirmiers

HES-SO Valais Wallis Domaine Santé & Travail social

**VIVRE AVEC UN ENFANT ATTEINT DE
MUCOVISCIDOSE**

RÉALISÉ PAR
Sara Sofia Mendes Gonçalves

EN COLLABORATION AVEC
Ana Rita Alves Soares

PROMOTION : Bachelor 06

SOUS LA DIRECTION DE : Bernard Kamerzin

Sion, le 2 juillet 2009

RÉSUMÉ

VIVRE AVEC UN ENFANT ATTEINT DE MUCOVISCIDOSE

La naissance d'un enfant est inévitablement une source de stress pour la famille et ce, même si elle se déroule dans de bonnes conditions.

Qu'en est-il lorsqu'un diagnostic de maladie chronique, plus particulièrement de mucoviscidose, tombe dès la naissance de l'enfant ?

La dynamique et le quotidien des familles sont ébranlés et la maladie se répercute dans bien des domaines.

Par cette recherche, nous souhaitons approfondir ce sujet. Nous avons tout d'abord effectué des entretiens semi-dirigés auprès de six mamans dans cette situation afin d'identifier leurs besoins et les principales difficultés auxquelles elles sont confrontées.

Par la suite, nous nous sommes tournées vers huit infirmières d'un service de pédiatrie d'un hôpital valaisan pour évaluer les points-clés de la prise en charge de ces enfants et de leur famille à l'hôpital.

Cette recherche qualitative, nous a permis d'évaluer les différences et les similitudes entre les attentes des parents et les soins offerts par les soignants. Nous avons dès lors pu constater un manque de structures appropriées dans nos régions, ce qui limite les possibilités dans la prise en charge infirmière.

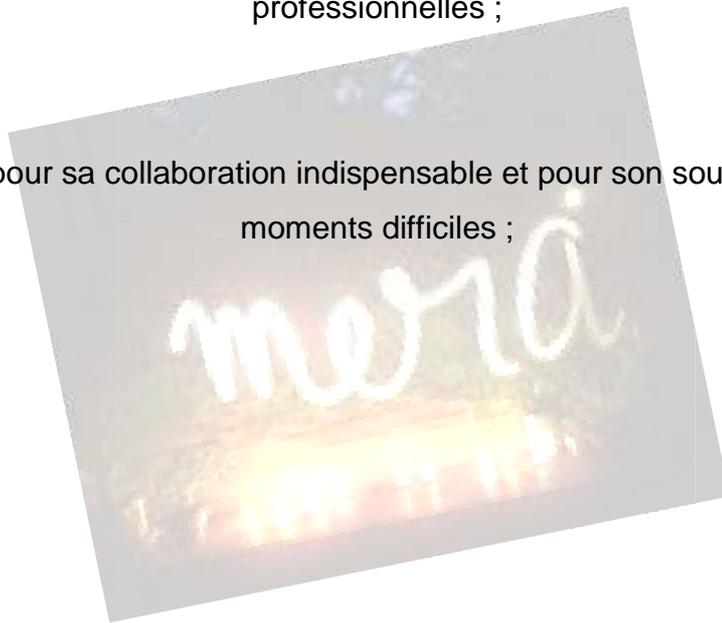
Mots-clés : famille, enfant, maladie chronique, mucoviscidose, rôle infirmier

NOUS TENONS ICI À ADRESSER UN GRAND MERCI...

... Aux parents ayant accepté de partager leur vécu en nous ouvrant les portes de leur foyer et en nous accueillant chaleureusement ;

... À toutes les infirmières que nous avons rencontrées au cours de ce travail et qui nous ont consacré leur temps afin de nous faire part de leurs expériences professionnelles ;

... À Rita pour sa collaboration indispensable et pour son soutien dans les moments difficiles ;



... À notre directeur de mémoire, encourageant en toute circonstance ;

... À Chris Schoepf pour son dévouement et ses précieux conseils ;

... Et à toutes les personnes qui nous ont soutenues et encouragées tout au long de cette année de travail !

TABLE DES MATIÈRES

1. INTRODUCTION	- 1 -
1.1. Motivations personnelles.....	- 4 -
1.2. Motivations socio-professionnelles.....	- 7 -
1.3. Motivations économiques et politiques.....	- 9 -
1.4. Compétences.....	- 10 -
1.5. Objectifs personnels d'apprentissage.....	- 13 -
2. PROBLÉMATIQUE.....	- 14 -
2.1. Hypothèses.....	- 18 -
2.2. Objectifs de recherche	- 20 -
3. CADRE THÉORIQUE	- 21 -
3.1. Mucoviscidose, une maladie chronique.....	- 21 -
3.1.1. Définitions et statistiques.....	- 22 -
3.1.2. La chronicité.....	- 23 -
3.1.3. Impact sur la famille et les soignants	- 26 -
3.2. La communication.....	- 31 -
3.2.1. Définitions et modèles.....	- 31 -
3.2.2. Les buts de la communication.....	- 36 -
3.2.3. Communication dans la famille	- 37 -
3.2.4. Communication en situation de crise	- 39 -
3.3. La crise	- 43 -
3.3.1. Types de crises	- 45 -
3.3.2. Phases de la crise	- 45 -
3.4. Le rôle infirmier	- 50 -
3.4.1. Définitions des soins infirmiers.....	- 50 -
3.4.2. Compétences de l'infirmière.....	- 52 -
3.4.3. Rôle propre infirmier.....	- 53 -
3.4.4. Soigner un enfant atteint d'une pathologie chronique.....	- 58 -
3.5. La relation d'aide.....	- 62 -

4. MÉTHODOLOGIE	- 68 -
4.1. Approche de la recherche	- 68 -
4.2. Méthode d'investigation.....	- 69 -
4.3. Type et taille de l'échantillon	- 72 -
4.4. Construction de la grille d'entretien	- 73 -
4.5. Déroulement des entretiens	- 74 -
4.6. Principes éthiques et protection des données	- 76 -
5. ANALYSE.....	- 79 -
5.1. Personnes interrogées	- 79 -
5.2. Préparation à l'analyse.....	- 80 -
5.3. Présentation des thèmes abordés.....	- 81 -
5.4. Analyse des données.....	- 86 -
5.4.1. <i>Influence de la maladie chronique sur la vie quotidienne : Le retentissement de la mucoviscidose.....</i>	<i>- 86 -</i>
5.4.2. <i>Difficultés rencontrées : Les aléas de la maladie chronique.....</i>	<i>- 92 -</i>
5.4.3. <i>Les besoins des familles : Apprendre à les connaître.....</i>	<i>- 97 -</i>
5.4.4. <i>Les ressources mobilisées: Où situer l'infirmière ?.....</i>	<i>- 101 -</i>
5.4.5. <i>Quels conseils apporter ? : Vivre !</i>	<i>- 105 -</i>
6. SYNTHÈSE	- 107 -
6.1. Les thèmes	- 107 -
6.2. Résumé des entretiens	- 108 -
6.3. Réponse aux questions centrales de recherche.....	- 110 -
7. DISCUSSION.....	- 112 -
7.1. Validité interne de la recherche	- 112 -
7.1.1. <i>Choix du thème et du cadre théorique.....</i>	<i>- 112 -</i>
7.1.2. <i>Outils méthodologiques.....</i>	<i>- 113 -</i>
7.1.3. <i>Échantillon choisi.....</i>	<i>- 115 -</i>
7.1.4. <i>Analyse.....</i>	<i>- 116 -</i>
7.2. Validité externe de la recherche	- 117 -
7.2.1. <i>Saturation des données</i>	<i>- 118 -</i>

7.3.	Résultats et vérifications des hypothèses.....	- 119 -
7.4.	Objectifs atteints ?.....	- 122 -
7.5.	Réflexions et interrogations.....	- 122 -
8.	CONCLUSION	- 125 -
8.1.	Pour aller plus loin.....	- 126 -
9.	RÉFÉRENCES	- 128 -
9.1.	Ouvrages	- 128 -
9.2.	Études.....	- 131 -
9.3.	Brochures	- 132 -
9.4.	Articles.....	- 132 -
9.5.	Cyberographie	- 133 -
9.6.	Autres	- 134 -
10.	ANNEXES.....	- 135 -
	ANNEXE I.....	I
	ANNEXE II.....	VI
	ANNEXE III.....	X
	ANNEXE IV	XV
	ANNEXE V	XVII
	ANNEXE VI.....	XIX

1. INTRODUCTION

Étudiante en troisième année Bachelor au sein de la HES-SO de Sion, j'entreprends mon Travail Bachelor en collaboration avec une collègue de classe, Ana Rita Alves Soares.

Ce travail a pour but de comprendre et répondre à un questionnement issu de notre pratique professionnelle et d'un intérêt particulier commun. Il s'inscrit dans une recherche initiale en soins infirmiers, de type qualitatif.

Nous sommes toutes les deux vivement intéressées par le domaine pédiatrique et l'aspect de chronicité. Ces deux thèmes sont à nos yeux autant passionnants que délicats car ils entraînent des soins infirmiers spécifiques¹ et vont de pair avec une relation de confiance solide et des échanges entre le soignant, le soigné et sa famille. Évidemment, ces aspects se retrouvent dans d'autres services de soins et dans d'autres prises en charge, mais d'une façon différente.

Après avoir échangé sur cette motivation, nous avons choisi d'entreprendre une recherche sur la difficulté de vivre avec un enfant atteint d'une pathologie chronique.

Suite à une réflexion commune et grâce à notre entretien exploratoire avec Zita Devanthery², nous nous sommes aperçues que la mucoviscidose était une pathologie fréquente dans nos régions et que la population cible de notre recherche serait donc plus facile d'accès.

De plus, cette pathologie occasionne des allers-retours fréquents³ entre le domicile et l'hôpital, ce qui oblige la famille à s'adapter et à apprendre à gérer des soins et surveillances bien spécifiques⁴.

¹ Médicaments et doses propres à l'enfant, surveillances et matériel adéquat selon l'âge et la taille de l'enfant, communication adaptée, prévention des complications liées à la maladie chronique, enseignements, etc.

² Zita Devanthery est responsable de formation dans un service de pédiatrie valaisan, elle nous a donné l'autorisation de la nommer.

³ La plupart des familles interviewées, doivent se déplacer régulièrement au CHUV et/ou à l'hôpital pour des bilans et les cures d'antibiothérapie dont l'enfant a besoin.

⁴ Les soins et surveillances de la mucoviscidose seront décrits dans la suite du travail. Ils comprennent notamment l'alimentation, les médicaments et la physiothérapie respiratoire.

De plus, la maladie chronique implique une transformation de la structure familiale⁵ et cela est également un point sur lequel nous voulons davantage nous pencher.

Dès lors, nous avons pu délimiter notre champ de recherche. Je m'intéresserai davantage au ressenti et au vécu des parents de ces enfants et Rita se penchera sur le problème de la prise en charge infirmière, le but final étant de pouvoir rejoindre nos différents travaux et faire des liens entre l'état de la dynamique familiale⁶ et le recours à l'aide qui peut être offerte par les soignants.

Pour ma part, mon principal objectif est de comprendre l'impact de la maladie chronique d'un enfant sur sa famille ; c'est-à-dire les changements que la maladie engendre sur la vie quotidienne, les difficultés que les parents rencontrent et les besoins qui en découlent.

Pour pouvoir répondre à nos deux questions de recherche respectives, nous avons décidé d'effectuer des entretiens semi-dirigés.

En effet, nous pensons que c'est la méthode d'investigation la plus adéquate dans le cadre de ce travail car elle est peu directive et va permettre aux soignants, comme aux parents, de pouvoir s'exprimer plus librement que par le biais de questionnaires. Il est clair que les résultats que nous allons ainsi obtenir ne seront pas assez généraux pour pouvoir être transposés dans d'autres contextes étant donné le nombre limité de participants que nous allons solliciter et notre manque d'expérience dans le domaine de la recherche scientifique.

⁵ DENOLIN, F. [et al.]. *Approche de la maladie chronique chez l'enfant*. Revue Thérapie familiale vol. 4. Éd. Médecine et Hygiène. Genève. 1983.

⁶ Par « état de la dynamique familiale », nous faisons référence à la santé dans la famille. Cette dernière est basée sur un jugement que l'observateur (membre de la famille ou soignant) porte sur l'efficacité de l'adaptation de la famille aux changements que la maladie engendre.

Tiré de : DUHAMEL, Fabie. *La santé et la famille – Une approche systémique en soins infirmiers*. Éd. Gaëtan Morin. Canada. 1995. 259 p. (p. 27).

De plus, la maladie chronique d'un enfant reste un sujet très délicat à investiguer et à aborder. En effet, par nos questions, nous pouvons réveiller des sentiments très forts et beaucoup d'émotions personnelles peuvent émerger, en particulier chez les parents concernés.

Les résultats auxquels nous allons aboutir seront donc toujours de nature subjective et propres à chaque situation rencontrée.

Pour la réalisation de ce travail, j'ai décidé de me tourner uniquement vers les parents d'enfants atteints d'une pathologie chronique. Je souhaite donc interviewer soit la mère, soit le père de l'enfant. Les critères d'inclusion et d'exclusion, que j'ai pris en compte pour le choix de la population cible, sont décrits plus loin dans le chapitre concernant la méthodologie.

Ayant moi-même effectué, dans le cadre de ma formation, un stage de cinq semaines dans le service de pédiatrie d'un hôpital valaisan, j'ai très vite été sensibilisée à la difficulté de prendre en charge la maladie chronique d'un enfant. L'infirmière doit faire preuve d'une grande capacité d'adaptation, d'écoute et d'empathie. Elle travaille aussi bien auprès de l'enfant qu'avec ses parents et doit apporter des explications claires et adaptées à chacun.

C'est au cours de cette expérience professionnelle qu'a grandi la motivation d'approfondir ce sujet.

1.1. MOTIVATIONS PERSONNELLES

Je souhaite travailler sur ce thème car la prise en charge de l'enfant malade et de ses parents m'a toujours vivement intéressée. La pédiatrie est un domaine unique et passionnant dans lequel il faut allier la rigueur des soins infirmiers et une certaine légèreté qui permet à l'enfant de pouvoir grandir, jouer, rire et apprendre outre la maladie et les restrictions qu'elle impose. En effet, l'animation occupe une place importante dans les services de pédiatrie.

Lors de mon expérience professionnelle dans ce domaine, j'ai constaté que l'Association des pinceaux magiques⁷, la Fondation Théodora⁸ et le Chariot Magique⁹ travaillent en étroite collaboration avec les professionnels de la santé. Le jeu et le divertissement se transforment en véritables soins thérapeutiques qui permettent à l'enfant d'exprimer des émotions profondes et vraies. De plus, cela offre aux soignants la possibilité de déceler divers besoins et angoisses propres à l'enfant et à ses parents et de pouvoir réorienter, au besoin, la prise en charge.

Voilà un concept qui me fascine et dont l'importance est, selon moi, primordiale aussi bien dans le cadre d'une maladie chronique que lors d'un accident ou de tout autre problème de santé touchant un enfant.

Malgré la courte durée de mon expérience professionnelle dans ce domaine, j'ai tout de même énormément appris, aussi bien sur le plan relationnel que sur l'apprentissage des soins spécifiques à l'enfant.

J'ai pu, entre autre, identifier l'importance qui est donnée à l'intégration des parents aux soins dont l'enfant a besoin et évaluer les répercussions de la maladie sur l'organisation de leur vie quotidienne.

⁷ L'association des pinceaux magiques est un atelier de peinture sur soie qui permet aux enfants gravement malades de s'exprimer et de se distraire au travers la peinture.

⁸ La Fondation Théodora voit le jour en 1993. Son but est d'apporter un mieux-être aux enfants hospitalisés et d'alléger leur souffrance par le rire, grâce aux visites ludiques des « Docteurs Rêves ».

⁹ L'association du chariot magique a été créée en 1998. Son but est d'offrir aux enfants malades ou accidentés un espace de rencontre par le jeu, un temps d'expression, de partage et d'écoute pendant le séjour à l'hôpital et les traitements à domicile.

En effet, j'ai très vite constaté que les parents tentaient de s'organiser au mieux pour pouvoir offrir leur présence le plus souvent possible à l'enfant malade.

Cependant, cela devenait parfois problématique notamment à cause des engagements professionnels et des autres obligations familiales (fratrie, repas, etc.). Cela montre bien qu'il n'est pas simple de s'adapter aux changements imposés par la maladie.

Plusieurs aspects de la vie quotidienne de la famille doivent être réorganisés. Après avoir lu et traduit une étude brésilienne¹⁰ portant sur le quotidien des familles ayant un enfant atteint de mucoviscidose, je me suis rendue compte que la répercussion d'une telle pathologie, qui engendre des atteintes sur plusieurs systèmes (pulmonaire, digestif, pancréatique, etc.), exige des soins et des surveillances complexes et une attention continue. Les entretiens menés dans ce cadre auprès de quatorze familles ont d'ailleurs montré que dans douze cas, la mère de l'enfant malade devait arrêter de travailler pour se consacrer uniquement à son rôle d'aidante naturelle. Voilà qui montre à quel point la vie de la famille se resserre autour de l'enfant malade.

Malgré tout, je me souviens de toujours avoir été impressionnée par la capacité des parents et des enfants à s'adapter au mieux à tous ces changements. De plus, les infirmières se montraient aidantes et compréhensives en apportant écoute et conseils. Les parents étaient rendus attentifs au fait qu'il est tout à fait normal de devoir continuer à remplir leurs obligations quotidiennes et que s'ils devaient s'absenter quelques temps de l'hôpital cela ne devait pas les culpabiliser.

¹⁰ Revue Latino-Américaine de Soins Infirmiers. Vol. 11. Janvier/Février 2003 [en ligne] SCIELO. Scientific Electronic Library Online [en ligne]. 2009.
« *O cotidiano da família com filhos portadores de fibrose cística: subsídios para a enfermagem pediátrica* »
Adresse URL : <http://www.scielo.br> (consultée le 3 juin 2009).

Malgré la souffrance, les peurs et l'anxiété que peut entraîner la maladie chronique, les parents que j'ai côtoyés au cours de mon stage en pédiatrie m'ont rendue attentive à l'importance de toujours garder la tête haute devant les interrogations et « l'insouciance » de l'enfant. Comme nous le montre Gaëlle de Malglaise à travers son ouvrage autobiographique¹¹, la maladie chronique est un combat dans lequel l'amour de l'enfant et l'espoir de guérison donnent toutes les forces nécessaires pour faire face.

Bien sûr, tout cela relève de mes représentations personnelles. Par ce travail je souhaite comprendre et analyser ce problème plus en profondeur pour me rendre compte de la réalité que vivent ces parents et leur enfant.

¹¹ Gaëlle de Malglaise travaille dans le monde du spectacle français. Son fils est atteint d'une leucémie et elle nous raconte son histoire à travers un roman autobiographique.

MALGLAIVE, Gaëlle. *Quand la nuit sera couverte de jour, je sortirai de l'hôpital*. Éd. Robert Laffont. Paris. 2006. 176 p.

1.2. MOTIVATIONS SOCIO-PROFESSIONNELLES

Pendant ce stage que j'ai effectué lors de ma première année Bachelor, j'ai eu le sentiment que la prise en charge infirmière était optimale. Je n'avais certainement pas encore toutes les compétences nécessaires pour évaluer complètement la situation mais, quoi qu'il en soit, le travail de l'équipe soignante était, pour moi, exemplaire. Les familles étaient écoutées, renseignées aussi bien de la part des infirmières que de la part des médecins et occupaient une part active dans les soins de leur enfant.

Ces derniers, quant à eux, se retrouvaient dans un espace ludique et convivial dans lequel une infirmière de référence leur était quotidiennement attitrée pour leur apporter des soins de qualité¹² tout en respectant au maximum leur rythme et habitudes de vie.

Mais qu'en est-il après l'hospitalisation?

Le moment où l'on annonce à cette famille, jusque là encadrée et prise en charge, qu'elle peut retrouver son domicile et profiter d'une trêve de l'ambiance hospitalière, est à mon sens une étape clé. Mes connaissances, acquises durant les cours portant sur ce sujet, me font dire que les parents peuvent se sentir « abandonnés » avec la crainte de ne pas pouvoir faire face sans l'aide du personnel soignant. Qu'en est-il en réalité ? Existe-t-il des structures mises en place après l'hospitalisation ? Quel soutien l'infirmière peut apporter pour éviter l'épuisement physique et moral des parents ?

¹² Selon la broche de l'ASI (Association Suisse des Infirmières et Infirmiers), les standards de qualité préconisent des soins basés sur le processus de soins, individualisés, adaptés à la situation et orientés vers un but. L'infirmière doit tout mettre en œuvre pour que l'autonomie des patients/clients soit respectée. Ces derniers et leurs proches sont soutenus dans la recherche de solutions aux problèmes de soins que leur posent la maladie ou la situation de crise.

La prise en charge infirmière d'un enfant atteint d'une maladie potentiellement mortelle, est très complexe et suscite beaucoup d'émotions, il n'est pas facile d'y faire face sans une certaine expérience professionnelle. Par cette recherche, je souhaite apporter quelques pistes de réflexion sur les besoins des familles et les principales difficultés auxquelles elles doivent faire face. Cela pourrait être une première approche pour une étudiante intéressée par ce sujet ou pour une infirmière débutante.

Ayant effectué mon dernier stage dans le cadre des soins à domicile, l'aspect de la promotion et de la prévention de la santé résonne désormais pour moi comme un domaine essentiel dans notre profession. En effet, il nous permet d'offrir aux patients l'autonomie nécessaire pour pouvoir gérer, par eux-mêmes, les problèmes de santé auxquels ils doivent faire face. D'ailleurs, la définition du rôle infirmier selon Dorothea Orem¹³ est d'aider la personne à accomplir les auto-soins nécessaires pour atteindre une autonomie maximum.

Malgré tout, je trouve que cet aspect reste quelque peu difficile à concilier avec notre position d'apprenante, surtout en début de formation. Le manque de connaissances physio-pathologiques ainsi que nos faibles expériences professionnelles peuvent, alors, se faire sentir. Pour que nos actions soient thérapeutiques, elles doivent, selon moi, être soutenues par de solides connaissances ainsi que par une certaine pratique dans la profession.

Cette recherche est pour moi une occasion de m'informer, d'augmenter mes connaissances dans le domaine des soins à l'enfant et de la prise en charge des familles et de travailler en collaboration avec des infirmières spécialisées dans ce domaine.

¹³ Dorothea Orem est née en 1930. Elle est une des pionnières dans les théories de soins infirmiers.

1.3. MOTIVATIONS ÉCONOMIQUES ET POLITIQUES

Les maladies chroniques vont souvent de pair avec les problèmes financiers. Ces soucis viennent encore alourdir le fardeau des parents déjà bien lourd à porter.

Après avoir effectué quelques recherches par rapport aux assurances et aux remboursements des soins liés à la maladie, j'ai constaté que ces familles peuvent demander de l'aide et des conseils auprès des travailleurs sociaux spécialisés dans ce domaine. De plus, la Société Suisse pour la Mucoviscidose (CFCH) permet de faire une demande de contribution de fonds de soutien. En Suisse, c'est l'Assurance Invalidité (AI) qui prend en charge les frais liés à la maladie chronique. La loi concernant ce point se trouve dans les annexes, à la fin du document.

L'infirmière doit être capable de fournir à la famille des conseils à ce sujet. Le fait de savoir vers qui se tourner en cas de besoin est un facteur aidant et un soulagement pour les parents.

Notre pratique professionnelle nous fait dire que la politique pèse lourd sur l'organisation des institutions de soins et sur leurs décisions, cependant ce n'est pas un thème que nous souhaitons traiter davantage, à moins que l'occasion se présente au fil de ce travail.

1.4. COMPÉTENCES

Comme dit précédemment, la prise en charge d'un enfant et d'une famille plongés dans la maladie chronique demande bon nombre de compétences, de savoir faire et de savoir être de la part du soignant.

En lien avec notre référentiel de compétences infirmières, voici lesquelles je désire travailler grâce à cette recherche.

Notons qu'un travail d'une telle ampleur mobilise toutes les compétences, c'est pourquoi je désire les cibler en regard de notre thème de recherche.

Concevoir une offre en soins en partenariat avec la clientèle, inscrite dans une démarche de soins

Une prise en charge adéquate d'un enfant, quel que soit son âge ou son état de santé, ne peut se faire sans que les parents soient intégrés au processus de soins.

Ma courte expérience pratique en pédiatrie m'a montré que pour prendre soin d'un enfant il faut tout autant prendre en charge ses parents.

En effet, notre statut d'infirmière ne nous donne pas le droit de penser que l'on sait, mieux que les parents, ce qui est bon ou non pour leur enfant.

Le travail en pédiatrie s'inscrit dans une triade, où le partenariat entre l'équipe soignante, l'enfant et la famille est primordial.

De plus, les parents prennent souvent part activement aux soins de leur enfant, d'où l'importance de travailler en collaboration.

Il est donc essentiel de tenir compte des avis de chacun aussi bien pour les traitements, les soins que pour la nécessité d'un suivi à domicile.

Promouvoir la santé et accompagner la clientèle dans son processus de gestion de la santé

Pour assurer un retour à domicile dans de bonnes conditions et sans préoccupations ingérables pour les parents et l'enfant, une analyse des besoins de chacun est essentielle.

L'infirmière doit poser des priorités, respecter les choix de la famille et être à l'écoute de leurs demandes.

Cela implique qu'elle soit capable d'ajuster les stratégies et les méthodes d'intervention en les adaptant à la clientèle et à chaque situation.

De plus, une fois à domicile, les parents sont obligés d'apprendre certains soins spécifiques. La nécessité d'enseignements ciblés et d'explications claires et compréhensibles est donc indispensable, d'autant plus que cela fait partie intégrante du rôle autonome de l'infirmière.

Contribuer à la recherche en soins et en santé

Par notre Travail Bachelor, nous allons nous initier à la démarche de recherche en lien avec une problématique de terrain et donc, prendre une part active dans la recherche en soins infirmiers.

Pour effectuer une étude scientifique, l'infirmière doit avoir des connaissances de méthodologie et être capable d'utiliser et de faire la critique de résultats d'autres recherches.

Notre travail va également nous demander d'aller sur le terrain, interroger les infirmières et les parents, nous devons donc veiller au respect des principes éthiques¹⁴ et des normes en vigueur pour la réalisation de travaux scientifiques.

Il va de soi que ce travail s'inscrit dans une recherche initiale, nous devons donc rester à l'échelle de ce qui nous est demandé dans le cadre de nos compétences

¹⁴ Les principes éthiques de l'ASI (Association Suisse des Infirmières et Infirmiers) sont décrits plus loin, dans le chapitre consacré à la méthodologie.

Coopérer et coordonner son activité avec les acteurs du système socio-sanitaire

La prise en charge d'un enfant nécessite un travail en collaboration et en interdisciplinarité avec les médecins, les physiothérapeutes, les animateurs, les assistants-sociaux, etc.

Les parents doivent connaître le rôle de chacun de ces intervenants afin de pouvoir leur faire appel d'une façon adéquate.

Exercer sa profession de manière responsable et autonome

Pour atteindre cette dernière compétence, nous devons prendre des initiatives et des décisions. Le fait de mener une recherche par nous-mêmes nous oblige à nous informer sur les nouvelles connaissances en lien avec notre thème et à nous positionner professionnellement. Il est également important de pouvoir nous auto-évaluer dans notre position de chercheur, de faire une critique objective de notre travail et d'être au clair avec les limites de la recherche.

De plus, les connaissances que nous allons acquérir seront intégrées et utilisées, par la suite, dans notre pratique professionnelle.

1.5. OBJECTIFS PERSONNELS D'APPRENTISSAGE

Pour parvenir à acquérir les compétences énoncées plus haut, il est nécessaire de fixer un certain nombre d'objectifs personnels d'apprentissage que je souhaite atteindre au final de ce travail de recherche.

Par ce travail, je souhaite être capable de :

- ◇ évaluer les répercussions de la maladie sur la famille ;
- ◇ découvrir les difficultés auxquelles les familles doivent faire face et identifier leur ressenti et leurs besoins ;
- ◇ connaître les différentes ressources auxquelles les parents peuvent avoir recours et être capable d'en tenir compte dans ma future pratique ;
- ◇ identifier le rôle de l'infirmière au sein de la famille ;
- ◇ apprendre et mettre en pratique des techniques de méthodologie et m'initier à la recherche scientifique ;
- ◇ analyser les résultats obtenus à partir des entretiens à l'aide du cadre conceptuel préalablement construit.

Suite à cette première approche, je souhaite, dans les pages suivantes, m'attarder sur la problématique de mon sujet et développer un cadre théorique qui me permettra d'analyser les résultats de mes entretiens.

2. PROBLÉMATIQUE

Avant même sa naissance, l'enfant attendu est le point de rencontre des fantasmes et des désirs de ses parents¹⁵. Ce dernier est considéré comme « un être en développement, aux potentialités riches et diversifiées¹⁶. »

En effet, pour nous, enfance rime avec bonheur, santé, insouciance et joie de vivre. La naissance d'un enfant est, pour ses parents et ses proches, un moment inoubliable et émouvant. Cependant, il entraîne inévitablement des soucis et des réorganisations dans la vie quotidienne, et ce même si l'enfant est en bonne santé.

Qu'en est-il alors lorsque la maladie chronique frappe à la porte ? Comment s'imaginer que ce même enfant puisse être touché par une pathologie potentiellement mortelle ? De plus, cette dernière est perçue comme un bouleversement mettant en cause l'image même de l'enfant¹⁷. Que faire pour accepter qu'une telle fatalité vienne perturber les projets de toute une famille ? Aucun parent n'est préparé à affronter cela. Pourtant, les chiffres nous montrent que ce problème reste important en Suisse. La mucoviscidose, par exemple, touche 1 enfant sur 2000¹⁸, soit 40 nouveaux-nés par année¹⁹.

Il va sans dire que toute la vie de la famille se resserre très vite autour de l'enfant malade. La maladie entraîne une transformation de la structure familiale.

¹⁵ DENOLIN, F. [et al.]. *Approche de la maladie chronique chez l'enfant*. Revue Thérapie familiale vol. 4. Éd. Médecine et Hygiène. Genève. 1983.

¹⁶ Ibid. (p. 221).

¹⁷ Ibid. (p. 221).

¹⁸ <http://www.mucoviscidose.ch/francais/Mucoviscidose.html>

¹⁹ Suite à des recherches auprès d'infirmières spécialisées dans la mucoviscidose, auprès de pneumologues et au travers le site de l'Office Fédéral de la Statistique ainsi que celui de l'Observatoire Valaisan de la Santé, nous n'avons pas trouvé de statistiques valaisannes ni de données Suisses actualisées. Une des explications à cela pourrait être liée à la récente augmentation de l'espérance de vie des personnes atteintes, notamment grâce aux nouveaux traitements.

Tout d'abord, une relation particulière et privilégiée entre deux de ses membres va se constituer (souvent la relation mère-enfant devient plus forte) ; le risque d'exclusion des autres membres de la famille est alors à prendre en considération²⁰.

De plus, les répercussions sur la fratrie ne sont pas à négliger. Le phénomène de « parentification » des enfants sains n'est pas rare. D'ailleurs, « nous pouvons observer un réel changement de statut qui les pousse à s'assumer au-delà de leurs réelles possibilités d'autonomie²¹. » Après le choc de l'annonce, le temps d'adaptation est quasi nul face aux changements que la maladie va imposer au quotidien de la famille. Les visites à l'hôpital, les enseignements, les examens ainsi que la mise en route des traitements ne laissent pas beaucoup de place à la vie de couple, aux loisirs et limitent le temps à consacrer aux autres enfants. De plus, le risque d'isolement est présent tant au niveau social, professionnel qu'émotionnel.

Quels sont alors les besoins des parents dans une telle situation ? Le Dr Christophe Fauré, dans son livre basé sur des entretiens avec des personnes accompagnant un proche gravement malade, nous rappelle à quel point il est important de prendre d'abord soin de soi pour pouvoir assurer une prise en charge de qualité de la personne malade, c'est-à-dire en adéquation avec ses besoins bio-psycho-sociaux et spirituels²². Le besoin de communiquer et d'exprimer les sentiments ressort comme un point-clé, nécessaire pour pouvoir gérer au mieux ce genre de situations. En effet, « les moments passés auprès d'un proche gravement malade sont des moments d'amour vrai, d'intimité et de joie. Parfois, ce sont des moments d'épuisement et de frustration.

²⁰ DENOLIN, F. [et al.]. *Approche de la maladie chronique chez l'enfant*. Revue Thérapie familiale vol. 4. Éd. Médecine et Hygiène. Genève. 1983. (p. 226).

²¹ Ibid.

²² Christophe Fauré est un psychiatre spécialisé dans l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches.

FAURÉ, Christophe. *Vivre ensemble la maladie d'un proche, aider l'autre et s'aider soi-même*. Éd. Albin Michel. Paris. 2002. 263 p.

Bien souvent, les difficultés ne proviennent pas des soins à prodiguer mais du fait qu'on oublie de prendre soin de soi, que l'on évite de demander l'aide de la famille, des amis ou des services communautaires²³. »

En outre, le fait de parvenir à donner un sens à la maladie et aux événements aide souvent à prendre le recul nécessaire, pour ne pas être épuisé psychologiquement. Les parents dont l'enfant est atteint d'une pathologie chronique doivent être soutenus dans leur processus de deuil afin de continuer à vivre le plus normalement possible en intégrant la maladie et les soins à leur quotidien. Un équilibre entre leurs besoins et leurs obligations doit être trouvé, au rythme de chacun.

Comment arriver à mettre tout cela en pratique et à « bien faire », quand ce proche est notre enfant ? Comment accepter la maladie et prendre du recul sachant que cette dernière va complètement compromettre son avenir ?

Dans le cheminement de réponse à ces questions, l'aide des soignants est primordiale. Face à cela, nous pouvons nous interroger sur le rôle de l'infirmière qui prend en charge une famille dans cette situation et sur les attentes de celle-ci.

Cependant, en Valais, il existe peu de structures consacrées exclusivement aux enfants. Les hospitalisations ainsi qu'un groupe d'infirmières indépendantes proposant leurs services à domicile sont les seules ressources auxquelles les parents peuvent avoir accès pour les soins et les conseils liés à la maladie²⁴.

Toutefois, nous trouvons primordial d'évaluer les répercussions de la maladie sur la famille ainsi que l'effet des interactions de cette dernière sur la santé ou sur la péjoration de la situation.

²³ Van BOMMEL, Harry. *Soigner un être cher à domicile*. Canada. 2004.

²⁴ Propos recueillis suite à notre entretien exploratoire avec Zita Devanthéry, infirmière responsable de formation en pédiatrie.

Comme nous le disent Lorraine M. Wright et Maureen Leahey, infirmières et enseignantes canadiennes, dans leur ouvrage : « L'infirmière ne doit jamais négliger les liens qui existent entre la santé, la maladie et la famille [...] »²⁵. » De plus, ces auteurs rajoutent que : « La théorie, la pratique et la recherche ont prouvé que la famille joue un rôle important dans le maintien de la santé et du bien-être de chacun de ses membres et qu'elle a une influence incontestable sur la maladie »²⁶. » Cela nous montre ô combien la maladie chronique touche autant la personne malade que son entourage.

Les enseignements sont un autre aspect essentiel du rôle soignant²⁷, autant auprès de l'enfant que de ses parents. Comme le mentionne une étude parue dans la *Revue Latino-Américaine de Soins Infirmiers*, les enseignements sur la maladie et les traitements peuvent réduire sensiblement le niveau de stress et d'anxiété²⁸. Lors de son traitement et de ses soins, l'enfant deviendra ainsi de plus en plus accommodant et responsable.

C'est suite à tout ce questionnement que nous avons posé deux questions centrales de recherche²⁹. Voici celle qui me guidera tout au long de ce travail.

« De quoi les parents d'enfants atteints d'une maladie chronique ont-ils besoin sur le plan relationnel et communicatif pour faire face et parvenir à gérer leur quotidien, tout en préservant un équilibre dans la dynamique familiale ? ».

²⁵ M. WRIGHT, Lorraine. LEAHEY, Maureen. *L'infirmière et la famille, guide d'évaluation et d'intervention*. Éd. ERPI. Québec. 2001. 378 p. (p. 14).

²⁶ Ibid. (p. 15).

²⁷ BALL, Jane. BINDLER, Ruth. *Soins infirmiers en pédiatrie*. Éd. ERPI. Saint-Laurent. 2003.

²⁸ *Revue Latino-Américaine de Soins Infirmiers*. Vol. 11. Janvier/Février 2003 [en ligne]. SCIELO. Scientific Electronic Library Online [en ligne]. 2009.

« O cotidiano da família com filhos portadores de fibrose cística: subsídios para a enfermagem pediátrica ».

Adresse URL : <http://www.scielo.br> (consultée le 3 juin 2009).

²⁹ La question centrale de Rita est mentionnée dans son travail.

2.1. HYPOTHÈSES

En regard de cette problématique, j'ai posé quatre principales hypothèses de réponses à ma question centrale de recherche.

- ◇ LA MALADIE D'UN ENFANT ENTRAÎNE D'IMPORTANTES RÉORGANISATIONS DE LA VIE QUOTIDIENNE DE LA FAMILLE.

Au travers mes entretiens, je désire vérifier dans quelle mesure la maladie chronique d'un enfant touche sa famille et quels sont les véritables besoins de cette dernière. Selon moi, les habitudes de vie et le quotidien des familles dans une telle situation doivent être complètement réorganisés, c'est pour cette raison que j'ai posé cette première hypothèse.

- ◇ LA MALADIE CHRONIQUE D'UN ENFANT PROVOQUE CHEZ SES PARENTS UNE DIFFICULTÉ À COMMUNIQUER QUI PERTURBE LA DYNAMIQUE FAMILIALE.

Par cette hypothèse je désire vérifier si la maladie chronique provoque des tensions au sein du couple et dans la famille ou si, au contraire, elle permettrait de renforcer des liens déjà existants. Le but étant de faire le lien entre les difficultés rencontrées dans la famille et la sollicitation plus ou moins importante des infirmières en pédiatrie ou/et à domicile.

- ◇ LA COMMUNICATION AU SEIN DU COUPLE ET DANS LA FAMILLE EST ESSENTIELLE POUR PARVENIR À VIVRE AU MIEUX MALGRÉ LA MALADIE D'UN ENFANT. CHAQUE PERSONNE DOIT POUVOIR S'EXPRIMER ET PARTAGER SES CRAINTES ET SES INTERROGATIONS.

L'objectif ici est de savoir si une bonne communication dans la famille et le fait que chacun de ses membres puisse exprimer ses sentiments, facilite l'acceptation de la maladie et permette de faire face plus sereinement aux difficultés rencontrées.

Encore une fois, j'aimerais faire un lien entre le manque de communication dans la famille et le besoin, alors, de se tourner davantage vers les soignants.

- ◇ L'INFIRMIÈRE À L'HÔPITAL, COMME À DOMICILE, A UN RÔLE IMPORTANT POUR PRÉVENIR LA CRISE AU SEIN DE LA FAMILLE. LA RELATION D'AIDE, L'ÉCOUTE ET LES CONSEILS QU'ELLE PEUT OFFRIR SONT UNE AIDE PRÉCIEUSE.

Il me paraît intéressant, par cette hypothèse, d'identifier les besoins des familles par rapport aux soignants et de connaître leurs attentes. J'aimerais m'apercevoir d'une éventuelle différence de ces besoins par rapport à l'état de la dynamique familiale.

C'est au travers mes entretiens que je souhaite trouver un éclairage à ces différentes hypothèses. Je ne souhaite ni les confirmer, ni les infirmer mais uniquement m'apercevoir de la réalité que vivent les familles dont l'enfant est touché par une maladie chronique.

2.2. OBJECTIFS DE RECHERCHE

La formulation de mes hypothèses m'a conduit à trouver les cinq principaux objectifs que je souhaite atteindre par le biais de ce travail de recherche. Ils sont les suivants :

- ◇ identifier les répercussions de la maladie chronique d'un enfant sur la vie de famille ;
- ◇ analyser les difficultés familiales auxquelles les parents doivent faire face ;
- ◇ évaluer les besoins que la maladie chronique d'un enfant entraîne chez ses parents ;
- ◇ analyser les ressources mobilisées par les parents pour faire face au mieux à la maladie chronique ;
- ◇ trouver des conseils concrets et utilisables dans ma future pratique à transmettre aux familles concernées par la maladie chronique.

La vérification des hypothèses et l'atteinte des objectifs énoncés ci-dessus seront analysées dans le chapitre consacré à la discussion, ainsi que dans la conclusion de ce travail.

3. CADRE THÉORIQUE

Pour traiter le sujet de cette recherche le plus complètement possible, et pour pouvoir analyser les résultats que nous allons obtenir grâce aux entretiens, nous devons nous baser sur différentes approches théoriques déjà existantes.

Le thème de ce travail est complexe et englobe beaucoup d'éléments. Nous avons donc dû entreprendre des recherches et développer plusieurs concepts.

Voici les thèmes sur lesquels nous allons nous attarder dans les pages qui suivent :

- ◇ mucoviscidose, une maladie chronique ;
- ◇ la communication ;
- ◇ la crise ;
- ◇ le rôle infirmier ;
- ◇ la relation d'aide.

3.1. MUCOVISCIDOSE, UNE MALADIE CHRONIQUE

La mucoviscidose est une des maladies chroniques les plus répandues dans nos régions. De part sa complexité physio-pathologique, elle entraîne des répercussions sur beaucoup de systèmes et touche l'enfant à plusieurs niveaux (respiratoire, digestif, etc.). Nous pouvons alors imaginer l'implication importante des parents et des soignants dans les soins et surveillances quotidiennement nécessaires. C'est pour toutes ces raisons que nous avons décidé de nous tourner vers cette pathologie en particulier.

Nous souhaitons développer ce concept en vue de fournir des éléments en lien avec l'impact de la maladie chronique sur une famille et de comprendre le rôle capital des soignants qui en découle.

3.1.1. DÉFINITIONS ET STATISTIQUES

La maladie est un terme général qui est défini comme une altération de l'état de santé et qui se manifeste le plus souvent par des symptômes et des signes. En général, ce mot désigne un état morbide dont la cause est reconnue, ce qui l'oppose au syndrome³⁰.

Elle peut également être décrite comme un événement qui atteint un corps vivant habité par un sujet³¹.

La maladie chronique, quant à elle, est définie par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), comme « une affection de longue durée qui, en règle générale, évolue lentement³². »

L'OMS nous rappelle que les maladies chroniques sont responsables de 60% des décès et qu'elles sont la première cause de mortalité dans le monde. En effet, en 2005, 35 millions de personnes sont décédées suite à une pathologie chronique³³.

En 2006, la Suisse comptait 15% d'hommes et 18% de femmes souffrant d'handicap ou de maladies chroniques³⁴.

Ces dernières recouvrent de nombreuses pathologies comme le cancer, le sida, la mucoviscidose, la maladie d'Alzheimer, le diabète et bien d'autres.

³⁰ *Dictionnaire illustré des termes de médecine*, 28^e édition.

³¹ GENNART, M. [et al.]. *La maladie chronique : une atteinte à l'histoire des familles*. Éd. Médecine et Hygiène. Genève. 2001.

³² http://www.who.int/topics/chronic_diseases/fr/

³³ http://www.who.int/topics/chronic_disease/fr/

³⁴ Observatoire Suisse de la Santé (Obsan). *Communiqué de presse – Utilisation intensive des services de santé par les personnes*. Neuchâtel. 2006.

Pour nous, étudiantes en soins infirmiers, et dans le cadre de ce travail, la maladie chronique est une pathologie incurable mais, dont certains symptômes et effets secondaires peuvent être soulagés.

Il nous semble également primordial d'aborder l'aspect de la durée et des répercussions qu'elle provoque sur les activités de la vie quotidienne du malade ainsi que sur sa famille proche et son entourage.

Au vu de nos expériences pratiques et des cours reçus sur le thème de la pédiatrie, la mucoviscidose est une des pathologies la plus fréquemment rencontrée chez l'enfant. En effet, elle touche environ 1 enfant sur 2000, soit 40 nouveaux-nés par année en Suisse³⁵.

3.1.2. LA CHRONICITÉ³⁶

Le terme chronicité se compose du préfixe *chronos*, d'origine grecque, qui signifie *le temps*, et de la désinence *ité* qui complète le sens du mot qu'il suit et signifie *qualité*³⁷.

L'OMS identifie trois étapes dans la maladie chronique (Trilogie de Wood)³⁸ :

La déficience désigne toute anomalie d'un organe ou d'un système (ex : mucoviscidose, sécrétions importantes dans les bronches, etc.)

L'incapacité est la conséquence de la déficience et se manifeste par des limites fonctionnelles ou des restrictions d'activité. (ex : difficultés respiratoires, aérosols journaliers, contraintes liées à la physiothérapie respiratoire, etc.)

³⁵ <http://www.mucoviscidose.ch/francais/Mucoviscidose.html>

³⁶ La chronicité n'est pas notre thème central de recherche et n'est donc pas directement traitée. Cependant, il nous a semblé intéressant de la citer dans le cadre de ce travail.

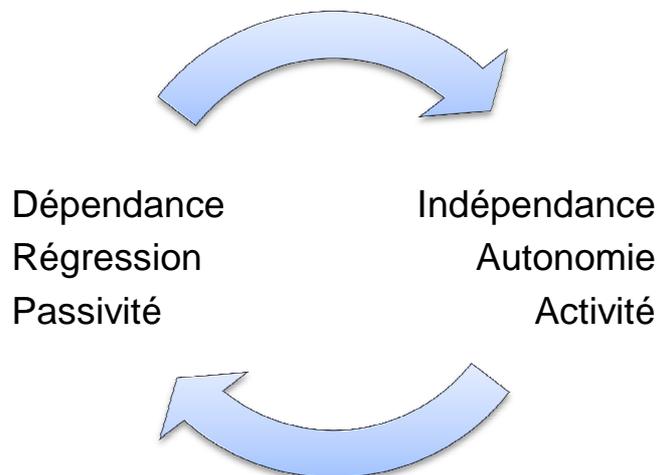
³⁷ Cours HES-SO. Concept de chronicité. Elvire Berra. Décembre 2008.

³⁸ Ibid.

Le handicap est le désavantage qui confère la déficience et l'incapacité de l'individu par rapport aux attentes et aux exigences de son réseau social et compte tenu de ses ressources.

(ex : rôle de l'enfant malade chronique dans la société)

En présence d'une pathologie chronique, le malade ainsi que sa famille sont constamment sur une balance entre la fragilité qu'engendrent les problèmes de santé et l'autonomie qui est la clé pour pouvoir avancer au mieux.



Certains individus peuvent développer une « chronicité pathologique » lorsqu'ils ne parviennent pas à aller vers l'autonomie et qu'ils restent confinés, malgré eux, dans un état de dépendance aux soignants, avec un sentiment d'incapacité à agir et à faire face, seuls, aux problèmes rencontrés. Le travail et la prise en charge des soignants que nous décrivons plus tard, ont pour but d'éviter ce problème.

L'aspect chronique d'une maladie, son évolution progressive et ses symptômes, génèrent donc des conséquences physiques, psychiques et sociales.

De plus, cela va de pair avec une réorganisation de la vie quotidienne. Il faut, à toute personne dans cette situation, un temps plus ou moins important d'adaptation avant de pouvoir accepter la réalité de la maladie. Pour se défendre face à ce problème inconnu, les personnes adoptent des conduites en lien avec les étapes du deuil (déli, dépression, etc.). Ces états peuvent survenir à n'importe quel stade de la maladie ou devenir chroniques, provoquant alors une perte d'espoir dans l'efficacité du traitement.

Pour certains soignants, la chronicité a encore trop souvent un aspect négatif et résonne comme un synonyme de désespoir à cause duquel les soins n'ont plus de sens car cet état peut conduire à la mort. De plus, les maladies chroniques entraînent des coûts importants pour la société.

Les réactions des individus peuvent être multiples face à l'annonce d'une maladie chronique et dépendent de la personnalité et du vécu de chacun. En voici quelques exemples³⁹ :

- ◇ sensation d'agression due à la perte de contrôle de son corps ;
- ◇ peur que la maladie et la dépendance qu'elle entraîne, donnent des raisons à l'entourage de moins l'aimer ;
- ◇ anxiété de devoir être séparé de cet entourage aimant (famille, proches, etc.) et privé d'un grand soutien ;
- ◇ peur de souffrir ;
- ◇ peur des « étrangers » (soignants, etc.) qui s'immiscent dans leur existence ;
- ◇ peur de la mort ;
- ◇ etc.

Dans le cas de mucoviscidose, ces peurs peuvent facilement ressortir, étant donné la lourdeur des traitements (médicaments, physiothérapie respiratoire, etc.).

³⁹ Cours HES-SO. Concept de chronicité. Elvire Berra. Décembre 2008.

3.1.3. IMPACT SUR LA FAMILLE ET LES SOIGNANTS

Selon les Drs Chabot et Blanc⁴⁰, une personne vivant une maladie chronique doit passer par différents stades d'acceptation pour parvenir à vivre le mieux possible « ce mariage forcé » : le refus de la réalité (choc), la révolte, le marchandage, la phase dépressive et de remise en question et la phase d'acceptation. Nous retrouvons ici les stades du deuil décrits par Élisabeth Kübler-Ross⁴¹.

La famille doit donc faire un grand travail de deuil qui touche aussi bien les projets avec l'enfant que les habitudes de la famille ou les loisirs.

La maladie engendre inévitablement un certain niveau de stress au sein de la famille. Celui-ci dépend de plusieurs facteurs, notamment de la nature de la maladie, de sa durée et de l'âge de la personne malade⁴². En effet, si le problème concerne un enfant, ses parents pourraient se considérer comme responsable de ce qui arrive et culpabiliser énormément. Ce sentiment peut alors conduire à des phénomènes de surprotection ou de déni, ce qui n'épargne pas des risques de tensions au niveau familial, en lien avec les divergences d'opinion des parents, par exemple.

Nous remarquons donc que la signification donnée à la maladie est un point important. La mucoviscidose est souvent synonyme de dépendance aux traitements ou de rechutes.

En effet, les risques de surinfections sont très présents et elle reste, à l'heure actuelle, une maladie encore incurable.

Cela influence évidemment le stress de la famille et peut affaiblir sa capacité à faire face. De plus, l'évolution incertaine de la maladie et la peur de l'inconnu génèrent automatiquement de l'anxiété pour les parents, comme pour l'enfant atteint dans sa santé.

⁴⁰ CHABOT, Valdo, BLANC, Marc-H. *Le diabète : mieux connaître, mieux comprendre, mieux gérer*. Éd. M&H. Paris. 2002. 223 p.

⁴¹ Élisabeth Kübler-Ross née à Zurich en 1926, a fréquenté l'Université de cette ville pour obtenir son doctorat en médecine. Ses nombreux travaux sur la mort et le deuil l'ont rendue populaire dans le milieu des soins.

⁴² DUHAMEL, Fabie. *La santé et la famille – Une approche systémique en soins infirmiers*. Éd. Gaëtan Morin. Canada. 1995. 259 p. (p. 5).

Nous désirons ici, souligner l'importance des enseignements donnés à la famille et la coopération primordiale entre les soignants et les parents qui en découle.

En effet, il a été montré que les enseignements et les informations claires, étant multiples et repris régulièrement, permettent de réduire le niveau d'anxiété⁴³ des parents.

Cohen (1993) va dans ce sens et nous explique que : « L'imprévisibilité ou l'incertitude, [...] sont aussi des facteurs contribuant au stress avec lesquels la famille doit apprendre à composer⁴⁴. »

De plus, la famille et l'enfant doivent rester les principaux acteurs dans la gestion de la maladie. Nous parlons ici de « prendre soin » de l'enfant et de sa famille, non pas de les « prendre en charge⁴⁵. » Voilà une notion qu'il nous semble important de garder à l'esprit.

Cette coopération n'est possible à obtenir que si une relation de confiance indéfectible a été préalablement établie. C'est pourquoi nous aimerions revenir sur le modèle de la triangulation proposé par Michel Delage, professeur de psychiatrie et d'hygiène mentale⁴⁶.

Le triangle de soin est défini comme une méthode pour le « prendre soin » dans une maladie chronique.

Ce triangle est fait de l'interaction entre le malade lui-même (l'enfant), l'accompagnant (les parents) et le soignant.

⁴³ L'anxiété se définit par le sentiment d'un danger imminent et indéterminé s'accompagnant d'un état de malaise, d'agitation, de désarroi et d'anéantissement devant ce danger.
Tiré de : LE GARNIER, DELAMARE. *Dictionnaire des termes de médecine*. 23^{ème} édition. Éd. Maloine. Paris. 1992. (p. 78).

Selon un dictionnaire de psychologie, l'anxiété se définit comme une émotion engendrée par l'anticipation d'un danger diffus, difficile à prévoir et à contrôler.
Tiré de : DORON R., PAROT F. *Dictionnaire de psychologie*. Éd. PUF. Paris. 1991. (p.45).

⁴⁴ DUHAMEL, Fabie. *La santé et la famille – Une approche systémique en soins infirmiers*. Éd. Gaëtan Morin. Canada. 1995. 259 p. (p. 6).

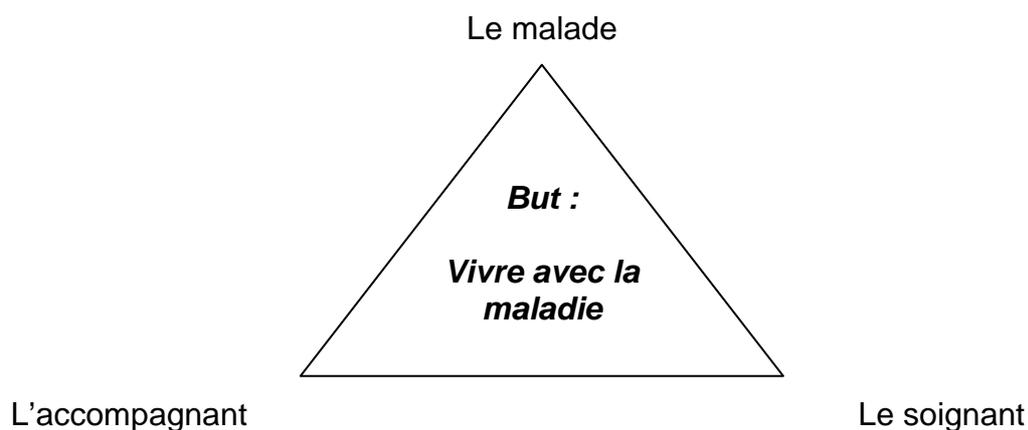
⁴⁵ DELAGE, Michel [et al.]. *Soigner une maladie chronique : la méthode de la triangulation*. Éd. Solal. Marseille. 2008.171 p. (p. 9).

⁴⁶ Ibid.

Il est d'une importance primordiale dans la formation d'une alliance thérapeutique⁴⁷ et pour le partage des croyances et des craintes de chacun. L'enfant doit pouvoir y trouver écoute et réconfort quel que soit son âge, les parents doivent avoir des réponses à leurs questions et des conseils pour affronter les changements imposés par la maladie.

Les soignants, quant à eux, doivent, dans un premier temps après la découverte de la maladie, accorder une place majeure à la relation, offrir écoute et présence, et connaître les règles de fonctionnement de la famille⁴⁸. Par la suite, ils ont un rôle primordial qui est l'enseignement de la maladie et des soins spécifiques qu'elle requiert. L'aspect de prévention et de promotion de la santé domine alors.

Le but de toutes ces interactions est commun est unique : vivre au mieux avec la maladie.



Certaines familles parviennent tout à fait à mettre en place des comportements adaptés pour faire face à la situation et ce, avec ou sans l'aide des soignants. Il va de soi que si le système familial reste fonctionnel, le rôle des soignants est moins important à ce niveau.

⁴⁷ L'alliance thérapeutique est définie par Michel Delage et ses collaborateurs comme un pacte de confiance mutuelle pour traiter une maladie chronique.
Tiré de : *Soigner une maladie chronique : la méthode de la triangulation*. Éd. Solal. Marseille. 2008.

⁴⁸ DELAGE, Michel [et al.]. *Soigner une maladie chronique : la méthode de la triangulation*. Éd. Solal. Marseille. 2008. 171 p.

Les résultats de l'étude de Patterson en 1990, révèlent d'ailleurs que les stratégies d'adaptation des parents, qui comportent des activités favorisant une meilleure estime de soi, la stabilité psychologique et un meilleur soutien social étaient associées à des changements positifs dans la condition de santé de leur enfant⁴⁹.

Il est important de rajouter que les parents doivent, à certains moments, être capables de prendre de la distance par rapport à l'enfant et à sa maladie. Michel Delage fait référence à la notion de double étayage. Cette notion est définie comme suit : « Le malade s'appuie sur l'accompagnant pour bien se soigner. L'accompagnant s'appuie sur le soignant pour faire face à la maladie chronique⁵⁰. » Cela nous rappelle ô combien le soutien que peut offrir le soignant est important pour permettre aux parents d'avancer le plus sereinement possible dans la maladie, d'où le besoin d'une relation de confiance inébranlable.

L'enfant, lui aussi, doit cheminer au travers de sa maladie et faire son bout de route pour parvenir à s'adapter au mieux. Il subit inévitablement plusieurs bouleversements imposés par les traitements et par la modification de son rythme de vie habituel. Suivant son âge, il n'a pas les mêmes besoins ni les mêmes attentes envers son entourage.

Cependant, il est clair que l'enfant a toujours besoin d'être entendu, d'avoir du soutien ainsi que des explications précises et qui lui sont adaptées. De plus, il doit toujours connaître la vérité sur sa situation et sur sa maladie et ce, même si cette vérité est difficile à accepter.

Comme nous le dit Isabelle Filliozat, psychologue clinicienne et psychothérapeute, dans son ouvrage :

⁴⁹ DUHAMEL, Fabie. *La santé et la famille – Une approche systémique en soins infirmiers*. Éd. Gaétan Morin. Canada. 1995. 259 p. (p. 16).

Tiré de : PATTERSON, J.I.M., McCUBIN, H.I. et WARWICK, W.J. *The impact of family functioning on health changes in children with cystic fibrosis*. Social Science and Medicine.

⁵⁰ DELAGE, Michel [et al.]. *Soigner une maladie chronique : la méthode de la triangulation*. Éd. Solal. Marseille. 2008.171 p. (p. 55).

« Les enfants sentent, savent. Il est inutile de leur cacher quoi que ce soit. La vérité est bien moins angoissante parce qu'alors l'enfant peut en parler librement, se repérer, poser les questions qu'il a besoin de poser pour comprendre, identifier, clarifier [...] »⁵¹. »

Voilà un travail difficile et parsemé d'embûches que la famille entière devra affronter.

De plus, il est clair que le niveau socio-économique de la famille, son adaptation, les enseignements qu'elle recevra de la part des soignants et l'aide de son entourage dont elle pourra bénéficier, sont autant de facteurs qui rentreront en ligne de compte dans la façon qu'elle aura de faire face à la maladie de l'enfant.

Il nous est impossible de traiter tous ces vastes sujets dans le cadre de ce travail, c'est pourquoi nous nous attarderons davantage sur l'importance d'une communication adéquate dans la famille, communication qui permette le partage et l'expression des sentiments de chacun. Cela nous semble un point essentiel dans la gestion de la maladie.

⁵¹ FALLIOZAT, Isabelle. *Au cœur des émotions de l'enfant*. Éd. JC Lattès. France. 2002. (p. 231).

3.2. LA COMMUNICATION

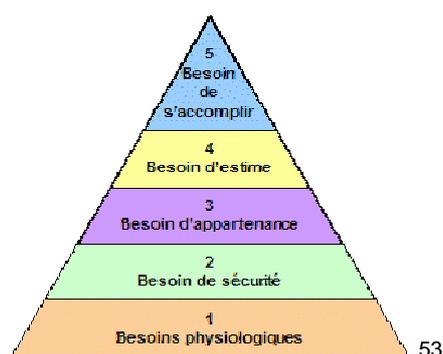
La communication est, selon nous, un point essentiel dans la façon de faire face à la maladie chronique car elle permet d'éviter les non-dits, les malentendus et les frustrations qui y sont liés.

Par ce travail, nous souhaitons démontrer l'importance de la communication au sein de la famille et dans le couple mais également entre les parents, l'enfant et les soignants.

C'est dans ce sens qu'il est intéressant de s'attarder sur ce concept.

3.2.1. DÉFINITIONS ET MODÈLES

Selon Abraham Maslow⁵², la communication est un besoin essentiel qui doit être satisfait pour que l'être humain puisse évoluer et s'épanouir. Ce besoin fait partie du troisième pilier de la pyramide. Ce dernier révèle la dimension sociale de l'individu qui a besoin de se sentir accepté par les groupes dans lesquels il vit (famille, travail, etc.). Si ce besoin n'est pas satisfait, l'individu ne pourra pas évoluer vers les derniers échelons de la pyramide.



⁵² Abraham Maslow (1908 – 1970) est un psychologue américain. Il est connu notamment grâce à son explication de la motivation par la hiérarchie des besoins.
Tiré de : TAVRIS, C., WADE C. *Introduction à la psychologie – Les grandes perspectives*. Éd. De Boeck Universités. Canada. 1999. 432 p.

⁵³ http://semioscope.free.fr/article.php3?id_article=8

D'autre part, si l'on se réfère à la théorie des quatorze besoins de Virginia Henderson⁵⁴, nous pouvons nous apercevoir que le dixième besoin de l'homme est de pouvoir communiquer avec ses semblables⁵⁵. La communication fait donc partie intégrante de notre quotidien, elle est nécessaire pour chacun d'entre nous.

À travers la littérature concernant la communication que nous avons consultée, nous pouvons très vite constater qu'il existe plusieurs définitions et différents modèles théoriques construits sur ce sujet. Cela montre à quel point chaque individu peut avoir une vision totalement différente du monde qui l'entoure.

Depuis Aristote, professeurs et académiciens ont décrit la communication comme un processus pour lequel il faut au moins une personne émettrice, une personne réceptrice et un message à faire passer entre les deux⁵⁶.

Malgré tout, cette définition semble aujourd'hui un peu « réductrice » et ne suffit pas à définir la complexité de la communication humaine car cette dernière résulte de plusieurs facteurs extérieurs, de diverses interactions et peut s'effectuer de maintes façons.

Puis, les premières théories voyaient dans la communication un processus à sens unique où tout doit se centrer sur l'émetteur et sur sa façon de transmettre le message. Cependant il se pose ici un problème important : que faire si le receveur ne comprend pas ? En effet, il serait utopique de dire que l'on peut avoir le contrôle total d'une situation de communication.

⁵⁴ Virginia Avenel Henderson (1897 – 1996) est une infirmière et théoricienne américaine.
Tiré de : SMITH, James P. *Virginia Henderson – Une biographie*. Paris. 1995. 156 p.

⁵⁵ HENDERSON V., COLLIÈRE M-F. *La nature des soins infirmiers*. Éd. InterÉditions. Paris. 1994. 235 p.

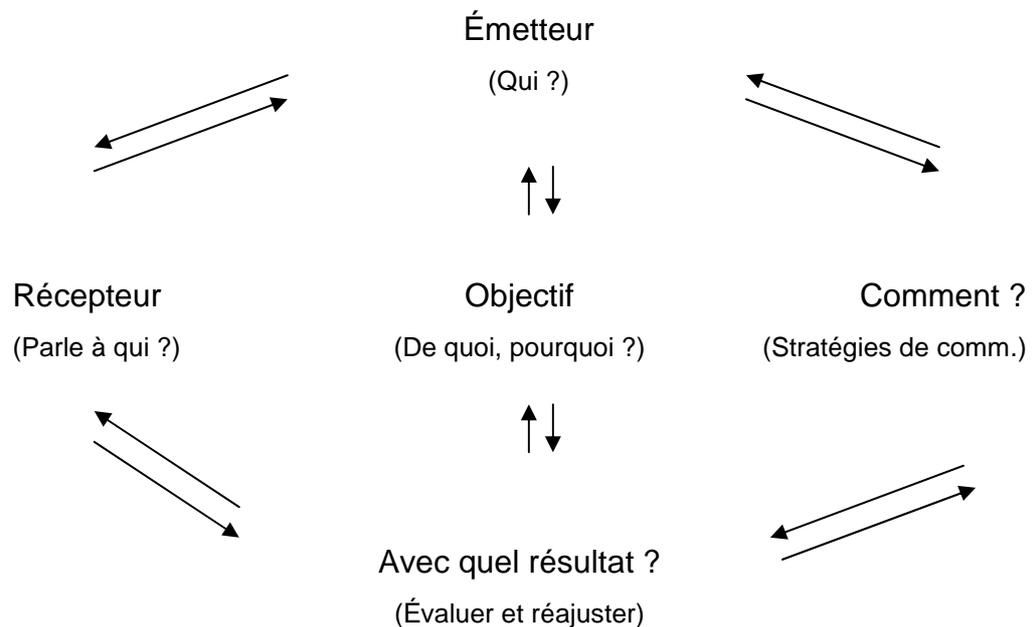
⁵⁶ MYERS, Gail E. *Les bases de la communication humaine – Une approche théorique et pratique*. Éd. McGraw-Hill. Canada. 1990. 475 p. (p. 9).

Ce n'est pas parce que deux personnes entendent le même message, qu'il sera compris de la même manière. N'avons-nous jamais fait un reproche de ce genre : « Mais pourquoi ne fais-tu pas exactement ce que je t'ai demandé ? ». Cela se retrouve également dans les moments de stress, problème que nous développerons plus loin.

Une vision un peu plus récente de la communication consiste à la comparer à un processus linéaire de cause à effet : je dis quelque chose et on me répond. Mais, là encore, nous remarquons un manque par rapport à la complexité des échanges entre deux personnes.

Le modèle de Lasswell⁵⁷ (politologue et psychiatre)

Dans la communication il y a toujours plusieurs facteurs qui sont en jeu.



⁵⁷ Cours HES-SO. Communications et relations professionnelles 1. Module D1M19. 2005
Tiré de : LASSWELL, Harold D. *The Structure and Function of Communication in Society*.

L'émetteur du message transmet l'information au récepteur à travers différents « canaux » qui sont nos sens (l'ouïe, le toucher et la vue en particulier), en attendant un feed-back, une réponse en retour. Pour ce faire, il utilise certaines stratégies de communication (verbales, non-verbales, etc.) dans le but d'atteindre son objectif.

Nous voyons que ce modèle tente de mettre en relation plusieurs facteurs qui forment la complexité de la communication humaine⁵⁸.

« Nous vivons dans un monde de communication », voici ce que nous dit Gail E. Myers dans un de ses livres portant sur les bases de la communication humaine⁵⁹.

En effet, « *nous ne pouvons pas ne pas communiquer*⁶⁰ » si l'on considère que n'importe quelle action a une valeur communicative, qu'elle soit verbale ou silencieuse.

Une foule de situations dans notre vie quotidienne pourraient servir d'exemples ; le fait de regarder la télévision, de saluer un ami dans la rue, de parler avec notre voisine ou encore de faire du sport. Même si l'on se trouve plongé dans un livre à la bibliothèque, nous communiquons indirectement que nous ne voulons pas être dérangés.

Beaucoup de personnes considèrent encore qu'il n'y a pas de communication sans parole, cependant, cette dernière n'est pas toujours planifiée et consciente. Nous disons énormément sur nous-mêmes par nos silences, notre faciès ou nos gestes ; c'est ce que l'on appelle le non-verbal.

⁵⁸ Edgar Morin (sociologue et philosophe français) précise que c'est en fait la relation entre l'émetteur et le récepteur, qui détermine le sens d'un message. Il souligne l'importance de l'autonomie et de la dépendance. En effet, les être vivants développent leur autonomie tout en restant dépendants de l'environnement duquel ils puisent de l'énergie, de l'information et l'organisation.

Tiré de : CLERET DE LANGAVANT G. *Bioéthique – Méthode et complexité*. Éd. Presses de l'Université du Québec. Saint-Étienne. 2002. 309 p.

⁵⁹ MYERS, Gail E., *Les bases de la communication humaine – Une approche théorique et pratique*. Éd. McGraw-Hill. Canada. 1990. 475 p. (p. 2).

⁶⁰ Paul Watzlawick (École de Palo Alto / Californie).

Selon Margot Phaneuf, infirmière et auteure de nombreux ouvrages, la communication est un processus de création et de recréation d'information, d'échange, de partage et de mise en commun de sentiments et d'émotions entre des personnes. Elle se transmet de manière consciente ou inconsciente par le comportement verbal et non-verbal, et de manière plus globale, par la manière d'agir des intervenants. Par son entremise, nous arrivons mutuellement à saisir et à comprendre les intentions, les opinions, les sentiments et les émotions ressentis par l'autre personne et, selon le cas, à créer des liens signifiants avec elle⁶¹.

C'est cette définition que nous désirons garder en mémoire tout au long de ce travail. En effet, nous allons également dans ce sens en pensant que le partage des émotions au sein d'une famille dont l'enfant est atteint d'une maladie chronique est primordial pour assurer une meilleure prise en charge quotidienne.

De plus, l'infirmière qui rencontrera cette famille peut vite se rendre compte d'un dysfonctionnement en étant attentive au non-verbal et à la manière de fonctionner entre ses différents membres.

Bien que chaque personne soit différente dans sa façon de communiquer et de se comporter avec autrui, il est sûr que chaque acte de communication est dirigé vers un but et a toujours une intention.

⁶¹ PHANEUF, Margot. *Communication, entretien, relation d'aide et validation*. Éd. Chenelière / Mc Graw-Hill. 2002. (p. 21).

3.2.2. LES BUTS DE LA COMMUNICATION⁶²

- ◇ La communication est tout d'abord essentielle pour apprendre à nous connaître davantage. Nous sommes donc au départ la personne la plus importante dans notre communication interpersonnelle⁶³.
- ◇ Elle nous permet de découvrir le monde qui nous entoure. Nous pouvons non seulement maîtriser notre quotidien, notamment à travers le langage, mais aussi nous instruire sur des événements et des modes de pensées qui remontent à l'Antiquité ou qui se déroulent à l'autre bout du monde.
- ◇ Notre façon de communiquer nous permet de partager avec les autres, de leur montrer de l'intérêt en établissant un contact et en maintenant nos relations amicales ou familiales.
En effet, la communication entre la famille et les soignants est essentielle car elle permet la mise en place d'une relation de confiance et la création d'une alliance thérapeutique.
- ◇ La communication est un outil important pour persuader ou influencer les autres. L'autorité d'un parent vis-à-vis de son enfant ne peut être maintenue qu'en communiquant.
Dans le cas d'une maladie chronique, la compliance au traitement est primordiale et les parents doivent parvenir à poser des limites et un cadre à l'enfant malade.
- ◇ Elle nous permet de nous distraire, de passer du bon temps et de nous changer les idées. Bon nombre d'entre nous avouent faire du sport, lire ou écouter de la musique pour se détendre.
Dans la prise en charge d'une situation chronique, il est indispensable pour les soignants et la famille de prendre le temps de ventiler leurs émotions.

⁶² MYERS, Gail E., *Les bases de la communication humaine – Une approche théorique et pratique*. Éd. McGraw-Hill. Canada. 1990. 475 p. (p. 3).

⁶³ La communication interpersonnelle est définie par Myers Gail E. comme une transaction entre les gens et leur environnement, celui-ci incluant également les amis, la famille, etc.

Dans le cadre d'une famille dont l'enfant souffre d'une maladie chronique, le but de la communication tend surtout à pouvoir offrir à chacun de ses membres un espace de parole et d'écoute.

Le rôle des soignants va également dans ce sens et est primordial pour offrir une écoute active et de l'empathie envers la famille.

3.2.3. COMMUNICATION DANS LA FAMILLE

La famille pourrait être définie comme un système mettant en relation plusieurs personnes et coexistant dans un contexte similaire.

Wright, Watson et Bell (1990)⁶⁴ perçoivent la famille comme un groupe d'individus liés par un attachement émotif profond et par un sentiment d'appartenance au groupe et qui s'identifient comme étant « membres de la famille ». Cette définition devrait donc inclure les différentes configurations ou compositions de familles que présente la société d'aujourd'hui (famille monoparentale, biparentale, recomposée, etc.)⁶⁵.

Pour nous, et dans le cadre de ce travail, la famille regroupe le père, la mère et les enfants, tandis que la famille proche englobe les oncles et tantes, les grands-parents, etc.

Quelle qu'en soit sa définition, la famille joue un rôle central dans la vie de chacun d'entre nous et forme en grande partie l'environnement des individus. C'est dans le cadre familial que les personnes évoluent, élaborent leurs valeurs, leurs croyances et accomplissent les tâches inhérentes aux étapes de la vie.

La famille est aussi la première source d'information en ce qui concerne la santé et la maladie.

⁶⁴ M. WRIGHT, Lorraine. LEAHEY, Maurenn. *L'infirmière et la famille, guide d'évaluation et d'intervention*. Éd. ERPI. Québec. 2001. 378 p.

⁶⁵ DUHAMEL, Fabie. *La santé et la famille – Une approche systémique en soins infirmiers*. Éd. Gaëtan Morin. Canada. 1995. 259 p. (p. 26).

En effet, les membres de la famille s'influencent mutuellement dans l'adoption de comportements favorables ou non à la santé⁶⁶. Dans le cas de mucoviscidose, les parents doivent bien souvent donner le bon exemple dans la prise en charge de la maladie pour que, plus tard, l'enfant puisse se responsabiliser et effectuer ses soins lui-même. L'importance d'un soutien infirmier est donc indispensable.

De plus, il a été démontré que, grâce à l'éducation, les familles sont plus résilientes, s'adaptent plus facilement aux facteurs de stress et sont capables de mieux composer avec eux (Friedman. 1998)⁶⁷.

L'un des principaux rôles de la famille est de fournir à ses membres les ressources physiques et émotives et le soutien nécessaires à la préservation de leur santé dans les périodes de crise, notamment en cas de maladie. Chaque famille doit établir certaines règles pour vivre au mieux sous le même toit et pour que chacun de ses membres puisse s'épanouir.

Pour « bien » communiquer, il existe des astuces toutes simples qui prennent en compte différents facteurs.

Le message doit être clair et précis (phrases courtes et compréhensibles, etc.) l'émetteur doit respecter les intérêts et les attitudes du récepteur et la relation entre ces deux personnes doit être de qualité.

Cependant, n'oublions pas que la capacité des personnes à communiquer dépend de diverses conditions bio-psycho et sociales. Il nous faut être physiquement aptes à recevoir les stimuli intellectuels, affectifs et sensoriels, capables d'en saisir toute la signification et d'y répondre adéquatement en instaurant des rapports de nature diverse (amitié, relations professionnelles, etc.).

⁶⁶ DUHAMEL, Fabie. *La santé et la famille – Une approche systémique en soins infirmiers*. Éd. Gaëtan Morin. Canada. 1995. 259 p. (p. 3).

⁶⁷ BRUNNER, SUDDARTH. *Soins infirmiers en médecine et en chirurgie – Généralités*. Éd. De Boeck. Canada. 2006. 656 p.

Cela peut devenir problématique dans une situation de maladie chronique. En effet, Chesler et Barbarin (1987)⁶⁸ nous rappellent que la maladie cause un stress aussi bien sur le plan cognitif et émotionnel que dans le cadre des activités quotidiennes et des relations interpersonnelles. Cela peut donc amener la famille vers un manque d'échange et de communication important, pouvant s'avérer néfaste et entraîner des moments de crise.

3.2.4. COMMUNICATION EN SITUATION DE CRISE

Autant dans le domaine des sciences infirmières que dans celui de la médecine et de la thérapie familiale, de nombreuses études⁶⁹ et observations cliniques démontrent que la maladie d'un individu peut créer du stress dans la famille et susciter une certaine désorganisation de celle-ci et que, de plus, la dynamique familiale influe grandement sur l'évolution de la maladie⁷⁰.

Face à cela nous pouvons nous demander si la communication au sein de la famille, dans le couple et avec les soignants pourrait jouer un rôle sur la façon dont la maladie est vécue.

Les parents d'enfants atteints d'une maladie chronique sont-ils vraiment aptes à communiquer de manière efficace ?

Selon nous, la capacité à communiquer est une ressource essentielle pour pouvoir faire face à la maladie. Et, comme nous le dit Fabie Duhamel dans son ouvrage : « Le stress causé par une problématique de santé peut s'avérer néfaste pour une famille qui a de la difficulté à mobiliser les ressources nécessaires pour faire face.

⁶⁸ DUHAMEL, Fabie. *La santé et la famille – Une approche systémique en soins infirmiers*. Éd. Gaëtan Morin. Canada. 1995. 259 p. (p. 5).

⁶⁹ Doherty et autres, 1983 ; Gillis, 1991 ; Hoebel, 1977.

⁷⁰ DUHAMEL, Fabie. *La santé et la famille – Une approche systémique en soins infirmiers*. Éd. Gaëtan Morin. Canada. 1995. 259 p. (p. 5).

Pour une autre famille, les ressources existantes suffisent à assurer une bonne adaptation à la problématique, favorisant même parfois une meilleure cohésion entre ses membres (Hill, 1949 ; McCubbin, 1993)⁷¹. » De plus, elle rajoute que : « Des sentiments mal exprimés ou mal interprétés causent souvent des conflits familiaux⁷². »

Cela nous amène donc à dire que la communication peut s'avérer être un tournant dans la façon dont la maladie chronique sera vécue par la famille.

De plus, n'oublions pas que la maladie est un événement qui atteint toujours un être social. Cette dernière, en perturbant le fonctionnement biologique, perturbe donc l'homme en tant que sujet de relations aux partenaires de son environnement⁷³.

La famille touchée par la maladie chronique d'un enfant est inévitablement en crise. Tout le système familial est perturbé et les règles de communication préalablement établies sont modifiées.

En effet, une étude de type qualitative⁷⁴ menée à Lausanne par des médecins et des psychologues a montré que, bien souvent, les proches de la personne malade adoptent la stratégie du silence, dans l'idée que le fait de taire la maladie rend celle-ci moins présente.

De plus, les changements qui surviennent dans les règles familiales, font que l'on s'interroge beaucoup plus sur ce qui serait judicieux de dire ou de faire. « Pouvons-nous nous permettre de pleurer et de libérer nos émotions sans inquiéter davantage notre enfant ? Pouvons-nous continuer à recevoir nos amis malgré la souffrance de notre fils ? Etc. » Les réponses à ces questions ne sont pas toujours claires et cela peut provoquer de la frustration chez les membres de la famille.

⁷¹ DUHAMEL, Fabie. *La santé et la famille – Une approche systémique en soins infirmiers*. Éd. Gaétan Morin. Canada. 1995. 259 p. (p. 5).

⁷² Ibid. (p. 12).

⁷³ GENNART, M. [et al.]. *La maladie chronique : une atteinte à l'histoire des familles*. Éd. Médecine et Hygiène. Genève. 2001.

⁷⁴ Ibid. (p. 244).

Nous savons tous à quel point un stress, une peur ou n'importe quelle émotion forte peut interférer avec notre capacité de communiquer avec autrui. N'avons-nous jamais réagi d'une façon inadéquate ou disproportionnée sous l'influence du stress, par exemple ?

Il me semble nécessaire de rappeler que les personnes qui doivent faire face à la maladie peuvent réagir en exprimant de la colère, de l'irritabilité, en montrant de l'hyperactivité ou en s'investissant tout d'un coup dans un projet. Malgré tout, ce ne sont pas des signes d'indifférence ou d'insensibilité, bien au contraire. Voilà encore un exemple qui nous montre l'importance de prendre le temps de communiquer pour essayer de comprendre le ressenti de la personne.

La communication est donc « un art » difficile à maîtriser dans notre vie quotidienne, d'autant plus en cas de maladie. Selon moi, il est essentiel de s'assurer que le message que l'on veut transmettre à l'autre soit bien compris, cela évite bien souvent des quiproquos.

Le texte ci-après nous montre d'ailleurs très bien à quel point la communication est complexe.

*« Entre ce que je pense,
ce que je veux dire,
ce que je crois dire,
ce que je dis,*

*ce que vous voulez entendre,
ce que vous entendez,*

*ce que vous croyez comprendre,
ce que vous voulez comprendre et
ce que vous comprenez.*

Il y a au moins neuf possibilités de ne pas s'entendre⁷⁵. »

Face à cela, l'infirmière me semble avoir un rôle important à jouer. Dans les situations de crise, elle peut évaluer la capacité de communication des membres de la famille en étant attentive à leurs comportements verbaux et non-verbaux et en aiguisant son sens de l'observation et de l'écoute. Cela est un point important car une faiblesse à ce niveau peut empêcher la résolution de la crise⁷⁶.

⁷⁵ Cours HES-SO. Communications et relations professionnelles 1. Module D1M19. 2005.
Tiré de : Paul Watzlawick (École de Palo Alto / Californie).

⁷⁶ WRIGHT, Bob. *La crise : Manuel d'intervention à l'usage des infirmières*. Paris. Éd. Maloine. 1987. p. 202.

3.3. LA CRISE

L'arrivée d'un enfant atteint d'une pathologie chronique déclenche une situation de crise au sein de la famille. Les parents, les frères, les sœurs et le reste de l'entourage s'inquiètent pour le futur de l'enfant malade. La présence des parents à ses côtés est primordiale. Cette nouvelle situation bouleverse le quotidien de la famille. Il faut changer ses habitudes et ses projets, l'angoisse et l'anxiété augmentent et les parents peuvent ne plus parvenir à faire face. La relation et la dynamique familiale sont affectées et l'attention est concentrée autour de l'enfant malade. L'infirmière du service de pédiatrie peut aider la famille à affronter la situation en lui offrant des moments privilégiés avec l'enfant qui créeront de nouveaux sentiments et de nouvelles émotions, pouvant être source de réconfort. Les actions de la famille et de l'infirmière permettront de désamorcer petit à petit la situation de crise.

Avant d'aborder de façon spécifique l'intervention de l'infirmière en situation de crise, il me semble important de définir cette dernière. « Le mot en lui-même évoque des concepts de désastres majeurs : inondations, famine ou tremblements de terre. [...] Ce que l'on sait, c'est que la crise est un événement sérieux dont les effets peuvent être dévastateurs⁷⁷. »

Les soignants, devant quotidiennement faire face à la maladie, aux accidents ou à des situations complexes dans le cadre de leur travail, développent une signification beaucoup plus personnelle de la crise. En effet, la confrontation avec un malade, sa famille et son entourage se trouvant bien souvent démunis face à la situation, rend la crise plus troublante encore. Elle peut faire émerger des sentiments très forts, comme la peur, l'angoisse, la panique, le désespoir, etc.

Voilà une signification qui se rapproche davantage de notre expérience en tant qu'étudiantes en soins infirmiers.

⁷⁷ WRIGHT, Bob. *La crise : Manuel d'intervention à l'usage des infirmières*. Paris. Éd. Maloine. 1987. (p. 1).

Le stress causé par l'arrivée d'une maladie chronique dans la famille peut mener à la crise. Cependant, il nous semble important de différencier ces deux termes. « Le stress est synonyme de tension et d'anxiété⁷⁸. » Il peut également être utilisé pour « évoquer les multiples difficultés auxquelles l'individu a du mal à faire face et les moyens dont il dispose pour gérer ces problèmes⁷⁹. »

« La crise bouleverse les habitudes ancrées et sollicite les facultés d'invention de solutions nouvelles⁸⁰. » Cela fait resurgir certains mécanismes d'adaptation qui peuvent manquer et faire que la situation devienne ingérable.

« Caplan (1964) définit la crise comme une menace, un appel à une action nouvelle et une perturbation des habitudes. Il continue en décrivant un processus qui fournit plus d'indications sur la nature de la crise, un processus qui met en jeu l'événement, la perception qu'en a l'individu et son aptitude à y faire face⁸¹. » De plus, ce même auteur stipule que « l'individu est constamment confronté à la nécessité de résoudre des problèmes, afin de préserver son équilibre⁸². »

Si l'individu parvient à traverser la situation de crise, ce processus l'aura rendu plus fort. Toutefois, si les mécanismes d'adaptation se montrent inefficaces, l'estime de soi sera ébranlée et la personne sera plus vulnérable.

N'importe quelle situation peut déclencher une crise, cela dépend de la façon dont elle sera perçue.

Si une famille touchée par la maladie chronique parvient à vivre d'une façon qui lui convient et si elle peut extérioriser ses sentiments, les situations de crises seront plus rares.

⁷⁸ WRIGHT, Bob. *La crise : Manuel d'intervention à l'usage des infirmières*. Paris. Éd. Maloine. 1987. (p. 1).

⁷⁹ Tiré de : DORON R., PAROT F. *Dictionnaire de psychologie*. Éd. PUF. Paris. 1991. (p. 652).

⁸⁰ WRIGHT, Bob. *La crise : Manuel d'intervention à l'usage des infirmières*. Paris. Éd. Maloine. 1987. (p. 2).

⁸¹ Ibid. (p. 2).

⁸² AGUILERA, Donna C. *Intervention en situation de crise – Théorie et méthodologie*. Éd. Interéditions. Paris. 1995. (p. 71).

En effet, « c'est la façon dont on vit les événements, dont on les comprend et la manière dont on fait face aux sentiments qu'ils provoquent qui déterminent s'il y aura ou non une crise⁸³. »

3.3.1. TYPES DE CRISES

Les crises peuvent se diviser en deux catégories⁸⁴ :

- ◇ les crises de situation : maladie, accident, pose du diagnostic d'une maladie chronique, etc.
- ◇ les crises de croissance : développement de l'enfant touché par la maladie chronique, etc.

La crise que génère la maladie chronique a une influence autant sur le développement de l'enfant que sur le rôle et le quotidien de sa famille.

3.3.2. PHASES DE LA CRISE

La crise comporte plusieurs phases. Caplan (1964) en a décrit quatre.

Phase 1

« Apparition d'une situation menaçante qui perturbe l'équilibre⁸⁵. »

L'individu fait appel à ses expériences antérieures mais n'y trouve pas de ressources. Cette phase de choc est marquée par l'impossibilité de croire à ce qui arrive. L'individu peut ressentir de la douleur et de l'angoisse qu'il intériorise ou extériorise par divers moyens (larmes ou expressions de tristesse), tout en essayant de trouver une façon de réduire la menace qu'il ressent.

⁸³ WRIGHT, Bob. *La crise : Manuel d'intervention à l'usage des infirmières*. Paris. Éd. Maloine. 1987. (p. 2).

⁸⁴ Ibid. (p. 3).

⁸⁵ Ibid. (p. 4).

Le fait d'aider l'individu à utiliser les mécanismes habituels d'adaptation pour résoudre la crise peut s'avérer utile.

Lorsqu'un diagnostic de maladie chronique est posé chez un enfant, les parents se retrouvent face à une situation inconnue et menaçante. Cela engendre un sentiment d'impuissance qui perturbe l'équilibre familial.

Phase 2

« Les mécanismes de maîtrise employés sont de moins en moins efficaces à mesure que le stimulus persiste et que le malaise augmente⁸⁶. »

L'individu ressent un fort besoin de faire quelque chose pour remédier à son problème. Il fait appel à des solutions rapides, non réfléchies, qui peuvent ne pas améliorer la situation. Parfois, elles vont provoquer une activité importante et désorganisée, ce qui peut conduire à l'épuisement.

« Une suite de vains essais par tâtonnements, à la recherche de solutions accroît le sentiment d'impuissance et d'insuffisance⁸⁷. »

Une intervention infirmière adéquate peut être d'aider l'individu à rechercher des solutions adaptées au problème, en favorisant un état d'esprit calme et posé.

Suite à l'annonce d'un diagnostic de maladie chronique, les parents vont tenter de garder un sentiment de contrôle sur la situation, ils vont par exemple faire des recherches importantes sur la maladie et les traitements. Cela leur permet de rester actifs pour éviter de faire face, tout de suite, à l'anxiété et à la peur de la réalité.

⁸⁶ AGUILERA, Donna C. *Intervention en situation de crise – Théorie et méthodologie*. Éd. Interéditions. Paris. 1995. (p. 71).

⁸⁷ Ibid. (p. 4).

Phase 3

« Lorsque le sujet entre dans cette phase, on note un accroissement continu de la tension. Il se produit des périodes d'intense activité en vue de résoudre la situation. Il peut faire appel aux anciennes ressources pour tenter de trouver une solution. C'est alors que d'anciennes angoisses peuvent survenir⁸⁸. »

La personne ne trouve aucune solution et ne parvient plus à prendre de décisions, cela provoque une hausse de la tension pouvant conduire à la panique et à une confusion totale.

« Il se peut que le problème soit redéfini, que l'on se résigne ou que l'on abandonne certains points de l'objectif estimés inaccessibles⁸⁹. »

Cette troisième phase est la phase du « ça passe ou ça casse ». Le soignant doit aider l'individu à redéfinir la situation ou les motifs qui l'ont amené à la crise. Cela peut, parfois, permettre de la résoudre.

Les parents d'enfants gravement malades peuvent se sentir passablement démunis face à la réalité de la pathologie. Une telle situation est souvent rare pour eux et nécessite un temps d'adaptation et des ressources particulières auxquelles les parents n'ont, peut-être, jamais eu recours.

Phase 4

« Au cours de cette phase le sujet ne parvient plus à supporter son désarroi. C'est la période de refus ou de retrait et il est parfois difficile d'établir le contact et d'entamer une relation⁹⁰. »

Les tentatives d'adaptation mises en place par l'individu ont échoué. Il perd tout espoir face à la situation. La tension devient insupportable et cela peut mener à la dépression s'il n'y a pas de soutien.

⁸⁸ WRIGHT, Bob. *La crise : Manuel d'intervention à l'usage des infirmières*. Paris. Éd. Maloine. 1987. (p. 5).

⁸⁹ AGUILERA, Donna C. *Intervention en situation de crise – Théorie et méthodologie*. Éd. Interéditions. Paris. 1995. (p. 77).

⁹⁰ WRIGHT, Bob. *La crise : Manuel d'intervention à l'usage des infirmières*. Paris. Éd. Maloine. 1987. (p. 5).

Une intervention utile de la part de l'infirmière peut être d'aider l'individu à faire face car il n'a plus de ressources suffisantes puisque l'état de crise est grave.

Si les parents dont l'enfant souffre d'une maladie chronique se retrouvent seuls et s'ils ne reçoivent aucun soutien de la part des soignants ou de l'entourage, la crise peut prendre une ampleur de plus en plus importante et mener à la dépression, à l'isolement social, etc.

« En résumé, la crise apparaît lorsqu'un individu doit faire face à un obstacle insurmontable qui l'empêche d'atteindre ses buts et met en jeu son existence même. Les méthodes habituelles de résolution de problèmes sont inefficaces et le sujet devient désorganisé. Il fait des efforts intenses pour faire face à la situation et ses angoisses passées interfèrent avec ses possibilités d'agir⁹¹. »

Pour secourir la famille en crise, une intervention infirmière est nécessaire et doit viser les difficultés et les problèmes actuels dont se plaint la famille. Le but de l'intervention infirmière est de faire appel aux ressources de la famille et d'objectiver ses craintes pour qu'elle puisse se sentir en sécurité.

Pour comprendre les sentiments et les difficultés de la famille et de l'enfant il faut faire preuve d'empathie et utiliser sa personnalité.

L'infirmière ne peut apporter de solutions rapides et toutes faites pour aider la famille à traverser la crise.

Elle doit simplement réagir à l'angoisse émotive, à la douleur, et à la détresse en offrant des pistes de réflexion. Cela favorise l'expression des pensées et des sentiments de l'enfant et de sa famille. La confrontation des sentiments permet parfois de résoudre certaines difficultés ; c'est ce que l'on ne dit pas qui retarde le dénouement de la période de crise.

⁹¹ WRIGHT, Bob. *La crise : Manuel d'intervention à l'usage des infirmières*. Paris. Éd. Maloine. 1987. (p. 6).

De plus, l'infirmière partage des moments privilégiés comme des heures plus sombres avec l'enfant et son entourage. Elle crée des liens avec eux et fait preuve d'empathie, ce qui permet la mise en place d'une relation de confiance.

Cependant, le surinvestissement de la part des soignants et les échecs rencontrés lors des tentatives de résolution de la crise peuvent mener à l'épuisement professionnel, dit « burn-out ».

Pour la famille et l'enfant atteint d'une pathologie chronique les situations de crise seront nombreuses tout au long du développement de l'enfant et de sa maladie. La première sera l'annonce du diagnostic.

Grâce au temps que l'infirmière passera auprès de la famille et de l'enfant, elle pourra observer l'expression de divers sentiments et identifier d'éventuels problèmes. La famille et les soignants vont apprendre à se connaître mutuellement. Cette démarche va permettre à l'infirmière d'apporter son aide pour le dénouement de la crise ainsi que l'instauration d'un climat de confiance.

De plus, elle peut mettre plusieurs choses en œuvre pour soulager la famille. Cela relève de son rôle propre et autonome.

3.4. LE RÔLE INFIRMIER

L'infirmière joue un rôle particulier auprès des parents et de l'enfant atteint d'une pathologie chronique. Elle est en quelque sorte la liaison entre l'hôpital et les soins que nécessite quotidiennement l'enfant. De plus, elle est en constante relation avec la famille et développe des compétences propres à ce rôle⁹². Elle apprend à observer les comportements de la famille, est attentive aux difficultés et doit offrir un espace de temps et de parole propice à l'échange de sentiments. La soignante crée une triangulation dans laquelle la famille est au centre. Le rôle infirmier est un concept essentiel à développer car tous les soins non médicaux délégués que le soignant peut mettre en avant pour soulager le quotidien des familles en crise relèvent de son rôle autonome.

3.4.1. DÉFINITIONS DES SOINS INFIRMIERS

Les soins infirmiers peuvent être définis de plusieurs façons. Pour ce travail, nous avons choisi de retenir la définition que nous donne l'OMS, celle de l'ASI ainsi que celle du CII (Conseil International des Infirmières).

Définition de l'ASI

« Les soins infirmiers s'occupent des conséquences des problèmes de santé (actuels ou potentiels) et des effets de leurs traitements sur la vie quotidienne des individus, de leurs proches et des collectivités. Ils contribuent à la promotion et au maintien de la santé.

⁹² En travaillant auprès des familles, l'infirmière aiguisé son sens de l'observation. Elle développe des techniques de communication adaptées à l'enfant tout en travaillant en collaboration avec ses parents. Sa capacité d'écoute est importante et primordiale dans la prise en charge.

Les infirmières incitent les individus à adopter un mode de vie susceptible de maintenir et améliorer leur santé en les aidant à s'adapter à leur nouvelle vie quotidienne⁹³. »

Définition de l'OMS

« La mission des soins infirmiers dans la société est d'assister les individus, les familles et les groupes à déterminer et réaliser leur plein potentiel physique, mental et social, dans l'environnement au sein duquel ils vivent et travaillent, tout cela en respectant un code de déontologie très strict. Ceci exige que les infirmières apprennent et assurent des fonctions ayant trait au maintien et à la promotion de la santé aussi bien qu'à la prévention de la maladie⁹⁴. »

Au cours de notre formation, nous avons été sensibilisées à l'importance de mener le patient vers son autonomie. Nous ne sommes plus dans la vision du « faire à la place du patient » mais dans celle du « faire avec ».

« Les soins infirmiers englobent également la planification et la mise en œuvre des soins curatifs et de réadaptation en cas d'handicap physique ou mental. Les infirmières permettent la participation active de l'individu, de sa famille et de ses amis, du groupe social et de la communauté, de façon appropriée dans tous les aspects des soins de santé, et encouragent ainsi l'indépendance et l'autodétermination. Les infirmières travaillent également comme partenaires des membres d'autres professions impliquées dans la prestation des services de santé⁹⁵. »

⁹³ Association Suisse des Infirmières (SBK-ASI). « Orientation stratégique de l'ASI ». In. SBK-ASI.ch. Le site de l'Association Suisse des Infirmières [En ligne]. Adresse URL: <http://www.sbk-asi.ch/webseiten/francais/4pflege-f/Definition%20der%20Pflege-f.htm> (page consultée le 3 juin 2009).

⁹⁴ E-tud, l'encyclopédie de l'éducation. « Infirmier » [En ligne]. Adresse URL : <http://www.e-tud.com/encyclopedie-education/?130-infirmier> (page consultée le 3 juin 2009).

⁹⁵ Ibid.

Définition du CII

« On entend par soins infirmiers les soins prodigués, de manière autonome ou en collaboration, aux individus de tous âges, aux familles, aux groupes et aux communautés. Les soins infirmiers englobent la promotion de la santé, la prévention de la maladie, ainsi que les soins dispensés aux personnes malades, handicapées et mourantes. Parmi les rôles essentiels des soins infirmiers citons encore la promotion d'un environnement sain, la recherche scientifique, la participation à l'élaboration de la politique de santé ainsi que l'éducation⁹⁶. »

Ces trois définitions se rejoignent dans le fait que les soins infirmiers sont, non seulement, dispensés à la personne malade mais également à son entourage. Cela est d'une importance fondamentale pour notre thème de recherche car la famille ne peut être exclue des soins prodigués à l'enfant.

3.4.2. COMPÉTENCES DE L'INFIRMIÈRE

À la fin de ses études, l'infirmière a acquis un savoir, un savoir-être et un savoir-faire, qui se sont construits et développés tout au long de sa formation à travers neuf compétences. Elle a également acquis de nouvelles connaissances et capacités qui lui permettront de s'adapter et d'être munie face aux diverses situations qu'elle risque de rencontrer dans sa vie professionnelle.

Vous retrouverez les principales compétences développées pendant la formation en soins infirmiers en annexe de ce document.

⁹⁶ Conseil International des Infirmières. Le CII ou la promotion des soins infirmiers et de la santé 1899-2008 [En ligne].
Adresse URL de la définition : <http://www.icn.ch/definitionf.htm> (page consultée le 3 juin 2009).

Les compétences spécifiques en lien avec notre recherche sont décrites et développées dans l'introduction de notre travail. Quoi qu'il en soit, le travail avec une famille en crise et un enfant malade fait appel à toutes ces compétences, d'une façon ou d'une autre.

3.4.3. RÔLE PROPRE INFIRMIER

Selon la législature française, le rôle propre de l'infirmière est défini comme suit :

« Relèvent du rôle propre de l'infirmier ou de l'infirmière les soins liés aux fonctions d'entretien et de continuité de la vie et visant à compenser partiellement ou totalement un manque ou une diminution d'autonomie d'une personne ou d'un groupe de personnes. Dans ce cadre, l'infirmier ou l'infirmière a compétence pour prendre des initiatives et accomplir les soins qu'il/elle juge nécessaires conformément aux dispositions légales en vigueur actuellement. Le soignant identifie les besoins de la personne, pose un diagnostic infirmier, formule des objectifs de soins, met en œuvre les actions appropriées et les évalue. Il peut élaborer, avec la participation des autres membres de l'équipe soignante, des protocoles de soins infirmiers relevant de son initiative. Il est chargé de la conception, de l'utilisation et de la gestion du dossier de soins infirmiers⁹⁷. »

Malgré l'origine française de cette définition, elle nous semble tout à fait applicable au contexte suisse.

Dans le cadre de son rôle propre, l'infirmière a l'obligation, après avoir évalué les besoins du malade et posé un diagnostic infirmier, de prendre l'initiative des soins, d'en organiser la mise en œuvre, d'encadrer et de contrôler les aides-soignants et auxiliaires de santé dont elle peut solliciter la collaboration.

⁹⁷ LELIEVRE, N. « *La législation, définition du rôle propre infirmier* ». In. Infirmiers.com. Le site de la profession infirmière [En ligne].
Adresse URL: <http://www.infirmiers.com/doss/role-propre-infirmier.php> (page consultée le 3 juin 2009).

Cet aspect est important dans une situation de maladie chronique chez un enfant. À l'hôpital, l'infirmière est souvent proche de la famille, c'est donc son rôle de prendre des initiatives et d'anticiper certains soins favorisant le bien-être de cette famille.

Nous avons conclu que nous ne pouvons pas parler du rôle infirmier sans parler du « savoir infirmier » en général.

Au cours de la formation, les infirmières développent plusieurs savoirs qui leur permettront de prendre en charge le client dans sa globalité.

Le savoir scientifique⁹⁸

Ce savoir nous vient de la médecine, de la pharmacologie, de la biologie et des sciences humaines. Il englobe toutes les connaissances de l'infirmière. Ce savoir théorique donne un cadre de référence afin que l'infirmière puisse trouver du sens à ses interventions.

Le savoir information⁹⁹

L'infirmière trouve de l'information dans l'observation du malade, dans le dialogue avec lui et sa famille et dans la collaboration avec le médecin. L'information est largement disponible et il faut en tenir compte pour offrir des soins adaptés. L'infirmière doit apprendre à poser les bonnes questions au bon moment, et son expérience pratique doit l'amener à pouvoir déceler certaines difficultés ou complications liées au problème de santé.

⁹⁸ WALTER, Béatrice. *Le savoir infirmier : construction, évolution, révolution de la pensée infirmière*. Paris. Éd. Lamarre-Poinat. 1988. (p. 57).

⁹⁹ Ibid. (p. 58).

Le savoir-être¹⁰⁰

Le savoir-être vient de la nature et de l'authenticité de l'infirmière. Ce savoir ne s'enseigne pas par la théorie, mais il s'apprend par l'expérience. Il tient une place importante dans notre pratique car nous travaillons auprès d'êtres humains, de personnes uniques qui demandent de l'attention, de l'écoute et de la compréhension.

Le savoir pratique¹⁰¹

Le savoir pratique est un savoir qui sous-tend la réalisation d'actes infirmiers et donne souplesse, efficacité et sécurité à la pratique soignante. Ce savoir englobe les soins techniques, médicaux délégués ou non, et la pratique que l'infirmière va acquérir tout au long de sa carrière.

Le processus de soins infirmiers (PSI) est également une part importante du savoir infirmier, nous le travaillons dès la première année de formation. Il permet de répondre de façon dynamique aux besoins de la personne malade, qui est dans l'impossibilité, momentanément, de faire face seule à une situation de déséquilibre. Cette théorie, est valable pour toutes les personnes, qu'elles soient hospitalisées ou non. Il comprend une série d'étapes indispensables pour prodiguer des soins adaptés au client qui est considéré comme partenaire et qui participe activement aux soins.

L'infirmière apprend à observer le client et son environnement, identifie les problèmes causés par la maladie, pose des diagnostics infirmiers, agit en fonction de ces derniers, évalue les prestations qu'elle offre et y apporte des changements, au besoin.

Le processus de soins est donc une démarche intellectuelle se basant sur différentes théories.

¹⁰⁰ WALTER, Béatrice. *Le savoir infirmier : construction, évolution, révolution de la pensée infirmière*. Paris. Éd. Lamarre-Poinat. 1988. (p. 59).

¹⁰¹ Ibid. (p. 59).

Sœur Callista Roy¹⁰² le définit d'ailleurs comme une méthode de résolution de problèmes comprenant le recueil de données, l'identification des problèmes, les approches de sélection et d'exécution, ainsi que l'évaluation des résultats en relation avec les personnes malades ou pouvant le devenir.

Le PSI est une part importante de notre travail. Il montre toute son utilité dans le travail en réadaptation, en psychiatrie ou en pédiatrie par exemple.

Dans le cas d'un enfant frappé par une maladie chronique, il permet aux soignants de poser des objectifs en collaboration avec la famille, et d'observer les comportements et l'évolution de celle-ci.

Les diagnostics infirmiers sont le résultat d'une mise en valeur de la profession de l'infirmière. En effet, ils permettent aux soignants d'avoir un langage commun et basé sur des connaissances théoriques et sur l'observation et l'évaluation du patient, ils assurent donc une meilleure communication entre les divers professionnels de la santé. La pose de diagnostics infirmiers permet de prendre des décisions cliniques et efficaces pour la résolution de problèmes et constitue des points de repères pour l'évaluation des soins.

L'ANADI¹⁰³ définit les diagnostics infirmiers comme suit : « *Le diagnostic infirmier est l'énoncé d'un jugement clinique sur les réactions d'une personne, d'une famille et d'une collectivité à des problèmes de santé présents ou potentiels, ou à des processus de vie. C'est à partir des diagnostics infirmiers que l'infirmière choisit les interventions relevant de son champ de responsabilités*¹⁰⁴. »

¹⁰² Née en 1939 en Californie, Sœur Callista Roy est une infirmière théoricienne de renommée. Elle fait partie de l'académie américaine des infirmières et infirmiers et est chercheuse à l'École de Nursing de l'Université de Californie. Son principal champ d'intérêt est le développement des soins infirmiers en tant que discipline scientifique et humaniste.

¹⁰³ Association Nord-Américaine des Diagnostics Infirmiers.

¹⁰⁴ DOENGES ET MOORHOUSE. *Diagnostics Infirmiers – Interventions et bases rationnelles*. Éd. De Boeck Universités. Bruxelles. 2001. 1279 p. (p. 9).

Ce point nous a semblé essentiel à développer car c'est l'aboutissement du rôle propre à l'infirmière.

En cas de maladie chronique chez un enfant, les diagnostics infirmiers sont d'une importance capitale et doivent tenir compte aussi bien de l'enfant que de sa famille. Voici les principaux diagnostics que l'on pourrait poser en cas de mucoviscidose. Ils tiennent compte des aspects bio-psycho-sociaux et spirituels, assurant une prise en charge globale.

- ◇ *Risque de déficit nutritionnel* relié à la maladie, se manifestant par un poids insuffisant et des carences nutritionnelles.
- ◇ *Dégagement inefficace des voies respiratoires* relié à la maladie et à une sécrétion excessive de mucus épais, se manifestant par des bruits respiratoires anormaux et de la toux.
- ◇ *Risque d'infection* relié à la maladie et à la stase des sécrétions bronchiques.
- ◇ *Manque de connaissances de la famille sur la maladie et ses traitements* relié à un manque d'information ou à des idées préconstruites sur la maladie, se manifestant par des plaintes, une incapacité de suivre correctement le traitement et l'apparition de complications chez l'enfant.
- ◇ *Stratégies d'adaptation familiale inefficaces* reliées à la maladie chronique et aux restrictions qu'elle impose, se manifestant par une surprotection de l'enfant, de l'anxiété ou du déni par rapport à la gravité de la maladie.

Suite à cet éclairage, nous sommes maintenant en mesure de définir le « savoir infirmier ». Pour nous, étudiantes, ce dernier englobe les connaissances, l'expérience pratique et la personnalité du soignant.

Ces éléments permettent d'offrir une prestation de soin réfléchie, individualisée, qui tient compte des valeurs et des croyances du patient et qui est basée sur les connaissances de l'infirmière.

Avec l'expérience, l'infirmière devient capable d'anticiper certains soins et de décoder les besoins et les demandes de la personne malade. Ce savoir touche et englobe toutes les dimensions de l'être humain (bio-psycho-social et spirituel).

3.4.4. SOIGNER UN ENFANT ATTEINT D'UNE PATHOLOGIE CHRONIQUE

Revenons à notre thème de recherche. Que signifie pour l'infirmière soigner et prendre soin d'un enfant atteint d'une pathologie chronique ? Avant tout, nous souhaitons nous attarder sur la définition du verbe « soigner ».

Ce dernier signifie « procurer les soins nécessaires à la guérison, à l'amélioration de la santé de quelqu'un ou s'occuper du bien-être de quelqu'un, être attentif à prévenir ses désirs et à lui faire plaisir¹⁰⁵. »

Rappelons que la maladie chronique est une maladie qui dure depuis 3 à 6 mois. Elle est caractérisée par une ou plusieurs atteintes viscérales qui entraînent détresse et insécurité durables chez l'enfant et sa famille. La maladie chronique, dans le déséquilibre qu'elle provoque, met à l'épreuve l'enfant malade, sa famille et ses soignants. Elle nécessite un traitement et une surveillance médicale et infirmière sur le long terme, dans la plupart des cas, pour le restant de la vie de l'enfant. Elle met en péril sa qualité et son espérance de vie ainsi que son identité. Elle constitue donc une véritable menace.

L'enfant et la famille attendent du médecin une guérison. Cependant, dans le cas d'une maladie chronique, le but est que l'enfant et sa famille puissent vivre au mieux en intégrant la pathologie à leur quotidien. Voilà un point important et difficile à accepter.

¹⁰⁵ Tiré du dictionnaire Larousse.

Selon le Petit Robert, le verbe soigner signifie « s'occuper de rétablir la santé de quelqu'un ».

Les enjeux relationnels entre les soignants et la famille sont déterminants dans les soins d'une maladie chronique. Michel Delage et ses collaborateurs, proposent d'ailleurs une méthode pour « le prendre soin » lors d'une maladie chronique. Ils centrent leur réflexion sur la rencontre du malade, du système soignant et du système familial, c'est la « triangulation ».

Cette rencontre doit, dans un premier temps, permettre l'élaboration d'une relation de confiance entre les trois systèmes.

L'enfant doit se sentir compris et entendu car la maladie chronique réactive un besoin accru de sécurité. Ses parents doivent pouvoir exprimer leurs craintes, poser leurs questions et parler ouvertement sans avoir le sentiment d'être jugés. Ils doivent être considérés comme indispensables aux soins de l'enfant. Les soignants, quant à eux, ont un rôle qui consiste à écouter, informer et soutenir avec empathie. Ils doivent assurer la continuité des soins, se montrer disponibles et être impliqués dans la réalité de la vie de famille.

Lorsqu'une relation de confiance est établie, le but du triangle de soin évolue et s'adapte. Il tend de plus en plus à amener la famille et les soignants vers une alliance thérapeutique.

Le parcours d'une famille touchée par la maladie chronique d'un enfant est souvent sinueux et parsemé d'imprévus ; il n'est pas toujours facile de garder la motivation et le désir d'aller de l'avant.

Le rôle des soignants prend alors tout son sens. En effet, l'infirmière doit soutenir l'enfant et sa famille en les accompagnant vers l'avenir. Une des principales difficultés pour le soignant est de maintenir chez la famille une motivation suffisante pour l'acceptation et l'adaptabilité au projet de soin. En effet, comme nous l'avons déjà mentionné, la maladie chronique est synonyme de soins au long cours et donc de risque de lassitude et de fatigue générale, aussi bien pour les parents que pour l'enfant malade.

En résumé, l'importance est donnée autant à l'enfant qu'à sa famille et à son intégration dans les soins.

Il est donc essentiel, pour le bon fonctionnement du triangle de soin, que les soignants comprennent les besoins de la famille et que la famille comprenne les objectifs des soignants.

La relation « triangulaire » se travaille jour après jour et est réévaluée au fil du temps et de la prise en charge de l'enfant qui grandit et évolue également avec sa maladie chronique.

Pour arriver à une alliance thérapeutique efficace, la famille doit traverser différentes étapes :

- ◇ l'acceptation de la maladie et des contraintes liées au traitement ;
- ◇ la mobilisation des aides nécessaires;
- ◇ la réussite à envisager la stabilisation de la maladie, à prévenir les complications, à assurer au mieux l'autonomie de l'enfant, sa qualité de vie et sa sécurité, dans une nouvelle vie ajustée à la maladie.

Malheureusement, cette alliance thérapeutique a des limites et doit être entretenue au quotidien. Le triangle fonctionne uniquement si les trois partenaires sont orientés vers un même but, qui vise à combattre la maladie pour parvenir à vivre le mieux possible avec elle.

Parfois, la maladie génère d'importants conflits au sein de la famille et cela peut mettre le soignant dans une position délicate. Les éventuelles perturbations au sein du système familial, peuvent prendre une place tellement importante qu'elles en viennent à entraver le projet thérapeutique et l'évolution de la prise en charge de l'enfant.

Les perturbations peuvent également venir des soignants. Ces derniers peuvent se surinvestir physiquement et émotionnellement dans la relation avec l'enfant et sa famille. Ce problème peut mener à une fatigue extrême, une dépression et provoquer un « burn-out ».

La relation triangulaire permet d'éviter l'enfermement dans une relation où l'enfant malade est en situation de faiblesse et où la famille s'isole.

La capacité de prendre soin dépend de l'équilibre entre le « donner » et le « recevoir ». Lorsque des liens affectifs importants se tissent, comme c'est le cas dans la prise en charge d'une maladie chronique chez un enfant, les personnes attendent beaucoup d'attention, d'aide et de réponses à leur souffrance.

En conclusion, s'occuper d'un enfant atteint d'une pathologie chronique et le soigner signifie travailler en partenariat avec lui et son entourage en instaurant un climat de confiance. Nous nous trouvons dans une triade de soins. Grâce à cela, une alliance thérapeutique pourra se développer dans le but d'amener la famille à vivre au mieux avec la maladie. Prendre soin d'un malade chronique est un défi important pour les soignants. Tout en étant conscients de la souffrance de la famille, ils doivent l'amener à traverser la crise et à être capable de se projeter dans l'avenir malgré les restrictions et les inconvénients que la maladie impose.

Nous allons donc, dans les pages suivantes, nous attarder sur le concept de relation d'aide car c'est un point qui selon nous est indispensable pour atteindre cet objectif.

3.5. LA RELATION D'AIDE

Lorsqu'une famille doit traverser l'épreuve de la maladie chronique chez un enfant, elle se retrouve dans une situation de crise et de révolte.

L'infirmière peut, dans son rôle autonome, devenir une ressource précieuse.

Qu'est ce que la relation d'aide ? En parcourant la littérature, nous avons très vite constaté qu'il existe plusieurs définitions, d'approches et de modèles traitant de ce sujet.

Selon C. Rogers, psychologue américain, la relation d'aide c'est : « chercher à favoriser chez l'autre la croissance, le développement, la maturité, un meilleur fonctionnement et une plus grande capacité d'affronter la vie¹⁰⁶. »

Cette définition est celle que nous désirons garder en mémoire. En effet, le but de l'infirmière intervenant auprès d'une famille dont l'enfant est atteint d'une pathologie chronique, est d'amener ses parents à fonctionner de la façon la plus normale possible avec la maladie et de leur fournir des ressources pour affronter au mieux les défis qui se présentent à eux.

Les buts d'une telle relation sont¹⁰⁷ :

- ◇ diminuer les émotions qui détruisent la personne en lui permettant de les exprimer ;

La famille touchée par la maladie chronique a besoin d'un espace de parole que les soignants se doivent de leur offrir.

¹⁰⁶ Cours HES-SO. La relation d'aide. Josiane Granger. 3 octobre 2006.

¹⁰⁷ Ibid.

- ◇ aider la personne à faire face à ses problèmes présents ; la soutenir et l'accompagner surtout dans les temps de crise, de malheur et de deuil ;
L'infirmière doit offrir de l'écoute aux parents afin de pouvoir connaître leurs sentiments (peur, angoisse, anxiété, etc.). Elle doit avoir une attitude empathique, utiliser la validation et être présente dans les bons, comme dans les mauvais moments.
- ◇ aider la personne à identifier les problèmes qui sont les siens ; être un miroir objectif en élargissant son plan de vision pour qu'elle comprenne de mieux en mieux ses sentiments, ses motivations, ses faiblesses et ses points forts ;
Dans son rôle propre, l'infirmière se doit d'être honnête avec la famille. Elle doit pouvoir fournir des réponses justes et pertinentes à leurs questions. Au fil du temps, la famille parviendra à se connaître et à gérer de mieux en mieux la maladie.
- ◇ permettre à la personne de voir diverses options et plusieurs comportements ;
Les soignants peuvent apporter une vision différente de la situation et encourager la famille. Les nouveaux traitements, ainsi que la recherche génétique restent encore peu connus mais sont porteurs d'espoir.
- ◇ aider la personne à communiquer ;
L'infirmière doit parfois ouvrir la porte à la discussion pour faire émerger certains sentiments que les parents ne laissent pas transparaître. Elle peut également les conseiller sur les associations existantes auxquelles ils peuvent faire appel.
- ◇ aider la personne à trouver un sens à la situation ;
Voilà une tâche difficile à accomplir. Cependant, les soignants doivent se montrer réconfortants et disponibles tout au long du parcours des parents et de l'enfant. C'est à eux de trouver un sens à leur situation.

- ◇ aider la personne à envisager la possibilité de son investissement dans la solution du problème.

L'implication des parents et de l'enfant dans une maladie chronique est grande. Les soignants jouent un rôle prépondérant dans l'apprentissage des soins et des surveillances de la maladie. La famille est actrice de la situation et doit pouvoir se gérer de façon autonome pour un retour à domicile dans de bonnes conditions.

Chaque personne, professionnel de la santé ou non, peut être amenée à soutenir et à accompagner des personnes en crise ou rencontrant des difficultés dans leur vie quotidienne.

Comme nous le dit dans son ouvrage Gérard Egan, psychologue, « les psychiatres et les travailleurs sociaux sont aux premières loges dans ce genre de situations, mais les infirmières, les enseignants, les dentistes et même les coiffeuses ou les barmen peuvent être amenés à rencontrer des personnes en difficulté¹⁰⁸. »

Bref, pour lui, le monde est rempli d'aidants « naturels » qui n'ont pas forcément reçu une formation en relation d'aide.

En cas de maladie chronique, ce sont bien souvent les parents de l'enfant malade qui se voient attribuer le rôle d'aidants naturels. L'enfant a besoin de soutien au quotidien, d'écoute et de distraction pour qu'il puisse vivre au mieux malgré sa maladie.

Cependant, les parents ont également besoin de soutien pour pouvoir gérer leur vie quotidienne chamboulée par la maladie ou par d'autres problèmes de santé.

Ils peuvent se retrouver isolés et le réaménagement de leur vie quotidienne laisse peu de temps pour les amis ou pour faire de nouvelles rencontres. De plus, les proches de la famille sont également touchés de plein fouet. Ils peuvent parfois se sentir dépassés et ne sont pas toujours aptes à apporter l'aide et le réconfort si importants pour les parents.

¹⁰⁸ EGAN, Gérard. *Communication dans la relation d'aide*. Éd. Maloine. Canada. 1987. 420 p.

Les soignants se retrouvent donc bien souvent aux premières loges pour mettre en place une relation d'aide avec les familles et pour leur permettre de partager leurs ressentis. Selon nous, l'infirmière doit être capable de déceler les craintes, les questionnements et les éventuels dysfonctionnements au sein de la famille, bien souvent masqués par leur implication exemplaire.

Face à une telle situation, le soignant doit se demander ce qui pourrait être mis en œuvre pour venir en aide à la famille, connaître les étapes du processus d'aide, avoir certaines habiletés de communication et être certain qu'une relation d'aide est nécessaire et judicieuse à ce moment précis. Son rôle ne s'arrête pas là, il lui faut également vérifier si l'aide qu'il pense apporter est efficace ou non.

Pour parvenir à aider une personne ou une famille en crise et à communiquer avec cette dernière, il est impératif d'avoir une attitude d'ouverture à l'autre, de présence et d'écoute active.

La personne doit se sentir valorisée et ne pas avoir peur d'être jugée, d'où l'importance d'instaurer au plus vite une relation de confiance.

En effet, nous savons tous à quel point il est important de se sentir écoutés et validés pour réussir à parler ouvertement de nos difficultés, les plus diverses soient-elles.

Parfois, le fait d'offrir uniquement une présence chaleureuse permet à la personne de se sentir exister, et cela apparaît comme un point extrêmement important et rassurant, même si peu de paroles sont échangées à ce moment. Le langage corporel et le « non-verbal » sont donc des éléments, certes difficiles à maîtriser, mais qui ont une importance capitale.

Comme nous le dit Gérard Egan : « Les gens recherchent plus qu'une présence physique ; ils veulent que l'autre soit entièrement là, c'est-à-dire qu'il assure une présence psychologique ou socio-affective¹⁰⁹. »

¹⁰⁹ EGAN, Gérard. *Communication dans la relation d'aide*. Éd. Maloine. Canada. 1987. 420 p. (p. 82).

Pour que cela puisse se faire, l'aidant doit comprendre exactement ce que vit la personne en crise, c'est pour cette raison que l'écoute active semble être un point essentiel, sans lequel il serait difficile d'avancer dans la relation d'aide.

En reformulant ce que la personne nous dit, nous lui permettons bien souvent de mieux se comprendre elle-même ce qui nous oriente dans notre façon d'agir.

Il nous faut également faire preuve d'empathie. À nos yeux, c'est une qualité primordiale que l'aidant doit avoir ou acquérir par l'expérience. Nous définissons l'empathie¹¹⁰ comme la capacité de nous mettre à la place de l'autre, d'entrer dans son monde pour tenter de comprendre au mieux sa situation, sans pour autant nous laisser prendre par nos émotions. Si cela arrivait, il nous serait alors impossible d'apporter un soutien adéquat.

Nous savons tous comme il est parfois difficile de partager nos problèmes et nos peurs. Les parents d'enfants atteints d'une pathologie grave n'ont pas forcément l'envie, ni les ressources pour parvenir à s'ouvrir à nous, soignants. C'est pour cette raison qu'il nous faut parfois inciter quelque peu la personne à parler et à explorer sa propre situation, tout en nous montrant respectueux et à son écoute.

Dans son rôle autonome, l'infirmière à l'hôpital comme à domicile, peut mettre en œuvre plusieurs interventions pour rendre le quotidien des parents d'enfants malades un peu moins pesant. Cela passe par son attitude, son respect envers la famille, son écoute, ses conseils et son implication dans son travail.

¹¹⁰ Intuition de ce qui se passe en l'autre, sans oublier toutefois qu'on est soi-même, car dans ce cas il s'agirait d'identification. Pour Carl Rogers, l'empathie consiste à saisir, avec autant d'exactitude que possible, les références internes et les composantes émotionnelles d'une autre personne et à les comprendre comme si l'on était cette autre personne.
Tiré de : DORON R., PAROT F. *Dictionnaire de psychologie*. Éd. PUF. Paris. 1991. (p. 241).

Cependant, il va de soi qu'une intervention de la part de l'infirmière n'est pas toujours justifiée. Par exemple, une personne atteinte d'une maladie chronique doit faire face à une problématique de santé, certes, mais cela ne devient pas forcément un problème si cette personne parvient à s'adapter et à gérer son quotidien d'une façon adéquate.

De plus, la problématique de santé peut également devenir une occasion pour la famille de se valoriser dans son rôle d'aidant « naturel » et de soignant, occasion que l'infirmière doit respecter en n'empiétant pas sur son domaine.

L'infirmière participe donc d'une façon certaine au processus d'adaptation de la famille, mais elle ne devrait qu'en créer le contexte. Selon nous, elle ne peut pas imposer sa vision des choses et sa propre réalité, ni proposer des solutions toutes faites.

Nous pensons qu'il est primordial que les membres d'une famille puissent trouver par eux-mêmes la solution à leurs problèmes, ce qui s'avère bien plus efficace et valorisant. Le rôle de l'infirmière est de présenter une piste de réflexion en offrant écoute et réconfort. Par ses propos et ses conseils, elle ne peut que guider la famille dans son cheminement.

Chaque personne est unique et a sa propre vision du monde. L'infirmière doit apprendre à le reconnaître pour pouvoir apporter un soutien adéquat et individuel qui amènera la famille à trouver une meilleure façon de s'adapter et de faire face à « sa maladie ».

4. MÉTHODOLOGIE

Dans ce chapitre concernant la méthodologie, j'explique la démarche scientifique qui m'a guidée tout au long de ma recherche. Ce travail m'a, en effet, permis d'intégrer et d'appliquer une démarche rigoureuse. De plus, il a été l'occasion d'approfondir mes connaissances aussi bien par rapport à mon thème qu'à la méthode de recherche en soins infirmiers.

4.1. APPROCHE DE LA RECHERCHE

Cette étude qualitative s'inscrit dans un paradigme naturaliste. En effet, la recherche qualitative nous permet d'analyser un phénomène de façon complète et approfondie, grâce à la collecte de données narratives étoffées dans le cadre d'un devis de recherche souple¹¹¹.

Le paradigme naturaliste (ou constructiviste) sous-tend le fait que la réalité ne constitue pas une entité figée mais qu'elle représente plutôt le résultat d'une construction réalisée par les participants à la recherche ; la réalité appartient à un certain contexte, de sorte que de nombreuses constructions sont possibles¹¹².

Les résultats de ma recherche sont le fruit de l'interaction avec les divers participants de l'étude. En effet, c'est en allant investiguer sur le terrain, dans le domicile familial, que l'on découvre les finesses d'un thème comme celui abordé.

Au travers les entretiens que j'ai menés, j'ai voulu explorer et me familiariser avec les répercussions de la maladie chronique d'un enfant sur sa famille. Cela m'a permis de m'apercevoir de la complexité de ce sujet.

¹¹¹ POLIT, Denise [et al.]. *Méthodes de recherche en sciences infirmières – Approches quantitatives et qualitatives*. Éd. ERPI. Québec. 2007. 589 p.

¹¹² Ibid. (p. 16).

Cependant, la recherche exploratoire ne permet pas de généraliser les résultats auxquels on aboutit car ils concernent uniquement un contexte bien précis.

De plus, en analysant les narrations des participants, il est important de toujours tenir compte de la subjectivité, de la complexité et des valeurs de chacun. J'ai pu m'apercevoir que certains parents ne vivent pas les mêmes expériences et ont des besoins très distincts, malgré le fait que leur situation nous paraisse, a priori, semblable.

Leur réalité leur est propre et c'est en nous intéressant à leur vécu que l'on peut tenter de la cerner avec le plus de précision possible.

4.2. MÉTHODE D'INVESTIGATION

Pour répondre à ma question de recherche qui est la suivante : « *De quoi les parents d'enfants atteints de mucoviscidose ont-ils besoin pour faire face et parvenir à gérer leur quotidien, tout en préservant une bonne dynamique familiale ?* », j'ai décidé d'effectuer des entretiens semi-dirigés.

Le but de mon étude est de comprendre, décrire et expliquer un phénomène bien précis. À cet effet, les entretiens nous permettent de recueillir de façon profonde et précise des éléments d'analyse. De plus, la souplesse et la faible directivité de cette méthode permet de récolter les témoignages et les interprétations des interlocuteurs en respectant leurs propres cadres de référence (langage, etc.)¹¹³ et en leur laissant une grande marge de manœuvre dans le choix des réponses.

¹¹³ Cours HES-SO. Méthodologie de recherche – entretiens. Chris Schoepf. Mai 2008.
Tiré de : Raymond Quivy et Luc Van Campenhoudt – *Manuel de recherche en sciences sociales*. Éd. Dunod. Paris. 2006. (p. 173 à 176).

Les entretiens nous ouvrent également la porte à la dimension du non-verbal et nous permettent d'analyser son importance dans la communication. Cela est un avantage qu'il est impossible d'obtenir au travers de questionnaires écrits, par exemple.

Par cette façon de faire, j'ai donc pu observer le comportement des personnes interrogées face à mes questions et analyser leur témoignage. Cela m'a finalement permis de recueillir des informations de l'ordre du vécu et du ressenti.

Cependant, les entretiens ne sont pas toujours simples à réaliser, surtout au vu de notre manque d'expérience dans ce contexte.

Il a fallu tout d'abord construire une grille d'entretien fiable et précise qui nous a permis de recueillir les informations dont nous avons réellement besoin. Par la suite, il était important d'avoir accès à un nombre suffisant de participants et de prendre contact avec ces personnes ressources.

Les facteurs en lien avec le matériel ne devaient également pas être négligés. Un entretien doit se préparer bien à l'avance et doit se dérouler dans un lieu confortable, propice à l'échange et à la communication. Il est donc primordial d'en discuter à l'avance avec les personnes interrogées. Dans la mesure du possible, le choix de la date et de l'heure à laquelle l'entretien va se dérouler doit leur revenir.

Il nous a fallu également obtenir l'accord des personnes pour l'enregistrement et l'utilisation des propos recueillis.

De plus, pour limiter les risques de biais, les entretiens devraient toujours se dérouler dans un contexte similaire et dans un temps limité.

Pour nous, dans notre position de chercheur, il était également important de faire preuve d'un certain savoir-faire. Il nous a fallu émettre les bonnes relances au bon moment pour éviter que la personne ne se laisse porter par son histoire et pour que nous puissions avoir des réponses les plus précises possibles par rapport à nos questions et à nos hypothèses ; réponses qu'il nous faudra, par la suite, utiliser de manière judicieuse pour que notre analyse soit utile.

De plus, le savoir-être du chercheur est aussi mis à l'épreuve. Lorsque nous abordons un thème qui, d'une façon ou d'une autre, peut avoir un impact psychologique pour la personne interrogée, il est primordial de faire preuve d'empathie, de respect et de n'émettre aucun jugement de valeur.

Nous nous trouvons face à une personne experte dans le domaine de notre thème de recherche, il nous faut pouvoir entrer dans son monde, montrer une réelle volonté de compréhension sans pour autant nous impliquer de façon excessive dans sa vie personnelle et dans le contenu de l'entretien.

« La posture idéale, est celle d'un chercheur qui ne prétend pas savoir ce qui se passe et qui est prêt à devenir l'apprenti des individus qu'il examine¹¹⁴. »

Après avoir pesé le pour et le contre de cette méthode d'investigation, j'ai décidé de l'utiliser. En effet, « les entretiens semi-structurés sont particulièrement utiles pour l'analyse de sens d'un problème précis et pour investiguer sur les récits, les trajectoires de vie dans leurs dimensions sociales et individuelles¹¹⁵. »

¹¹⁴ Cours HES-SO. Méthodologie de recherche – Entretiens. Chris Schoepf. Mai 2008.
Tiré de : *La méthodologie qualitative, postures de recherche et travail de terrain*. Éd. Armand Colin. Paris. 2006. (p.229).

¹¹⁵ Ibid.

4.3. TYPE ET TAILLE DE L'ÉCHANTILLON

Étant donné le nombre limité de personnes cibles dans le cadre de ma recherche, j'ai choisi de travailler avec les techniques d'échantillonnages non probabilistes propres à la recherche qualitative. Toutefois, « il est vrai que cette méthode n'est pas fondée sur la théorie des probabilités et qu'il est difficile de connaître le degré de représentativité de celles-ci¹¹⁶. » Cependant, le but de ma recherche est d'arriver à une représentativité dans un contexte donné. J'ai donc privilégié l'importance de la qualité des informations recueillies plutôt que leur nombre à proprement dit.

Mon domaine de recherche m'a fait avancer vers deux techniques d'échantillonnage non probabilistes en particulier. L'échantillonnage typique (ou raisonné) a fait que j'ai choisi ma population cible en fonction de mon objet d'étude.

Je me suis donc principalement tournée vers des parents dont les enfants étaient atteints de mucoviscidose. L'échantillonnage « boule de neige » m'a également été utile. Lors de ma phase exploratoire, j'ai demandé conseil à des personnes ressources que je connaissais grâce à mes stages. Ces dernières m'ont donné des informations et des conseils qui m'ont permis d'avancer et de me tourner vers d'autres personnes et institutions encore inconnues pour moi.

Dans le cadre de ce travail, j'ai décidé d'interroger uniquement les parents (père ou mère) d'un enfant atteint de mucoviscidose dont les âges varient de 1 à 12 ans. La famille proche, qui englobe les grands-parents, les oncles, les tantes, etc., ainsi que les familles monoparentales ou recomposées n'ont pas été sollicitées. Ce choix relève du souhait de me pencher davantage sur la communication et les difficultés rencontrées au sein de la famille nucléaire.

¹¹⁶ Cours HES-SO. Méthodologie de recherche – Les échantillonnages versus analyse qualitative. Chris Schoepf. Mai 2008.
Tiré de : François Dépelteau – *La démarche d'une recherche en sciences humaines : De la question de départ à la communication des résultats*. Éd. De Boeck Université. Bruxelles. 2005. (p. 215 à 238).

4.4. CONSTRUCTION DE LA GRILLE D'ENTRETIEN

Pour réaliser ma grille d'entretien, je me suis basée sur les hypothèses que j'avais posées en début de travail pour répondre à ma question de recherche. Par la suite, j'ai pu fixer un certain nombre d'objectifs et élaborer des questions pour me permettre d'y répondre.

Pour valider ma grille d'entretien, j'ai effectué un pré-test auprès d'une infirmière de pédiatrie, maman d'une fille atteinte de myopathie. Cela m'a permis de vérifier la pertinence de mes questions et d'évaluer le temps approximatif des entretiens. Je n'ai pas eu besoin d'apporter des réajustements à ma grille, j'ai donc pu commencer mes interviews dès la semaine suivante.

J'ai commencé par une question introductrice me permettant de vérifier si la maladie chronique d'un enfant avait une influence sur la vie quotidienne des parents.

Je me suis ensuite intéressée aux changements vécus depuis l'annonce du diagnostic et aux difficultés éventuellement rencontrées dans la famille et dans le couple.

Puis, j'ai voulu connaître les besoins des parents ainsi que les ressources qu'ils utilisent afin de parvenir à conserver un équilibre dans leur vie quotidienne.

J'ai terminé mes entretiens en demandant quels conseils les parents donneraient à une famille dans la même situation pour faire ressortir ce qui leur paraissait comme un point réellement essentiel. J'ai également proposé aux parents de partager un fait particulier de leur expérience, dans le but d'obtenir quelques illustrations pour agrémenter mon travail.

Les principaux thèmes abordés au cours de mes entretiens sont donc :

- ◇ influence de la maladie chronique sur la vie quotidienne ;
- ◇ les difficultés rencontrées ;
- ◇ les besoins ;
- ◇ les ressources mobilisées ;
- ◇ les conseils à donner.

4.5. DÉROULEMENT DES ENTRETIENS

Pour effectuer mes entretiens, il m'a tout d'abord fallu trouver un nombre suffisant de parents, d'accords de participer à ma recherche. Pour se faire, j'ai pris contact avec une collaboratrice du groupement pour la mucoviscidose en Valais. Après lui avoir expliqué ma recherche et mes objectifs, je lui ai demandé si elle avait la possibilité de me mettre en contact avec les parents inscrits dans cette association, ce qui n'a posé aucun problème.

Par la suite, j'ai écrit une lettre d'information aux parents, expliquant ma recherche et explicitant ma demande, ainsi qu'un formulaire de consentement éclairé, certifiant qu'aucun parent n'a été forcé de participer à l'étude et que chacun a reçu toutes les informations nécessaires¹¹⁷. J'ai demandé aux parents qui seraient d'accord de participer aux entretiens, de reprendre contact avec moi, par téléphone ou par courriel.

Toutes ces informations ont été transmises par courriel à tous les parents inscrits dans l'association et ayant des enfants âgés de moins de seize ans atteints de mucoviscidose.

¹¹⁷ La lettre d'information et le consentement éclairé se trouvent dans les annexes de ce travail.

Sur une période d'environ un mois, j'ai reçu six réponses positives de parents souhaitant participer à ce travail. J'ai donc pu fixer les dates et les lieux de rencontres, d'un commun accord avec eux.

Mes entretiens se sont déroulés les 26 et 29 décembre 2008 au domicile de chaque famille contactée et ont duré entre vingt et quarante-cinq minutes.

Je me suis entretenue uniquement avec les mamans, et le plus souvent, les enfants étaient présents lors des entretiens mais ils ne sont jamais intervenus. Cependant, leur présence n'a pas toujours été facile à gérer, notamment à cause des bruits qui ont rendu parfois difficile la retranscription des entretiens.

Mais, je tiens à préciser que les parents ont continué l'entretien d'une façon tout à fait naturelle et ont parlé ouvertement même devant l'enfant. Le fait d'avoir effectué les entretiens au domicile a été un choix raisonné de ma part car cela n'a pas brusqué les parents et de plus, la communication et la narration ont été facilitées.

4.6. PRINCIPES ÉTHIQUES ET PROTECTION DES DONNÉES

La recherche dans le domaine des soins infirmiers doit inévitablement être soumise à des principes éthiques clairs et uniformisés. Leur but est de protéger les personnes participant à une recherche et de clarifier les responsabilités des soignants.

Le Conseil international des infirmières et infirmiers (CII) recommande d'ailleurs que la recherche en soins infirmiers soit fondée sur des principes éthiques reconnus et qu'elle soit bénéfique à la société¹¹⁸.

◇ **Respect de la dignité de la personne**

Autonomie *La participation à une recherche doit être volontaire. J'ai donné toutes les informations aux personnes sollicitées pour qu'elles puissent prendre une décision sans aucune contrainte, on parle alors de consentement éclairé. Chaque participante a été informée sur le droit de refuser ou de se retirer à tout moment de la recherche. Il est clair que j'ai veillé à ce que mon projet ne présente pas d'inconvénients importants ou de risques prévisibles pour les personnes vers lesquelles je me suis tournée.*

Véracité *Les personnes sollicitées ont reçu une information vraie, claire et complète. Elles ont été mises au courant des éventuels désagréments liés à mon thème de recherche (impact psychologique, émotions fortes, etc.). Personne n'a été trompé, ni induit en erreur.*

¹¹⁸ Brochure ASI. *Les infirmières et la recherche : principes éthiques* (p. 5).

Fidélité J'ai tenu mes promesses et respecté mes obligations.

Confidentialité Les informations recueillies lors de la recherche ne pourront pas être divulguées sans l'accord de la personne concernée. Les données récoltées seront détruites à la fin de la soutenance dans le courant du mois d'août 2009.

◇ **Faire le bien / Ne pas nuire**

Ma première responsabilité en tant que chercheur a été de ne pas nuire aux personnes interrogées. Ma recherche présente un juste équilibre entre les bénéfices et les risques pour le participant.

Bénéfices potentiels pour le participant :

- pouvoir discuter et partager au sujet d'une situation précise ou d'un problème personnel ;
- acquérir plus de connaissances sur soi-même ;
- renforcer l'estime de soi ;
- espérer que les informations divulguées vont pouvoir aider d'autres personnes dans la même situation ;
- etc.

Risques potentiels pour le participant :

- ressentir un inconfort, de la fatigue ou de l'ennui ;
- devoir gérer une charge émotionnelle trop importante ;
- souffrir de l'invasion de la sphère privée ;
- etc.

◇ **Justice**

La sélection des participantes a été équitable, je n'ai ni favorisé, ni exclu une personne qui pourrait être une ressource par rapport à mon thème de recherche.

Cependant, j'ai choisi de me tourner uniquement vers les parents d'un enfant atteint de mucoviscidose. Les critères d'inclusion et d'exclusion pour ma recherche ont été décrits plus haut, sous le sous-chapitre : type et taille de l'échantillon.

Pour pouvoir appliquer tout cela à ma recherche, j'ai dû passer par diverses étapes.

Avant d'entreprendre quoi que ce soit, je me suis adressée à la Commission Cantonale Valaisanne d'Éthique Médicale (CCVEM) étant donné que je souhaitais interroger des parents. À ce moment, j'ai présenté mon projet ainsi que mes outils d'investigations.

Tout au long de mon étude, j'ai tenu compte des principes éthiques et les ai rigoureusement respectés étant donné le thème délicat sur lequel j'ai travaillé. Le secret professionnel a toujours été de rigueur, les informations recueillies lors des entretiens sont restées confidentielles et anonymes.

5. ANALYSE

Ce chapitre est consacré à l'analyse des données que nous avons pu obtenir au travers nos différents entretiens. Étant donné que nous avons effectué ce travail en binôme, les pages suivantes seront uniquement consacrées à l'analyse et à la description des entretiens que j'ai effectués auprès des parents dont l'enfant souffre de mucoviscidose. Cependant, suite à l'analyse de chacun des thèmes abordés, vous trouverez une synthèse de l'analyse du travail de ma collègue. En effet, nous souhaitons pouvoir obtenir une conclusion commune sur la réelle prise en charge de la famille touchée par la maladie chronique, il nous a donc semblé plus judicieux de procéder ainsi.

Je tiens à préciser que cette analyse a été menée de façon qualitative et qu'elle vise à donner du sens à notre thème de recherche et non pas à le décrire de façon technique ou par le biais de statistiques.

5.1. PERSONNES INTERROGÉES

Pour effectuer mes entretiens, j'ai interrogé au total six mamans ayant toutes un point commun : un enfant souffrant de mucoviscidose. Afin de garantir leur anonymat, je ne leur ai volontairement pas attribué de prénom.

Voici une brève présentation de celles-ci.

	État civil	Nombre d'enfants	Enfants malades	Découverte de la maladie
Maman 1	Mariée	3	1	Il y a 13 ans
Maman 2	Mariée	4	2	Il y a 4 et 3 ans
Maman 3	Mariée	2	1	Il y a 4 ans
Maman 4	?	2	1	Il y a 3 ans
Maman 5	Mariée	3	1	Il y a 9 ans
Maman 6	Mariée	3	1	Il y a 6 mois

5.2. PRÉPARATION À L'ANALYSE

Tout au long de ce travail, notre principal souci était de parvenir à formuler des questions nous permettant de pouvoir aboutir à une analyse commune.

J'ai donc tout d'abord formulé les questions à poser aux parents car je devais les soumettre à la CCVEM, puis, une fois son accord obtenu, nous avons élaboré les questions destinées aux infirmières.

Après avoir effectué nos entretiens, nous avons utilisé les retranscriptions de ces derniers pour écrire un premier jet d'analyse. Nous avons repris chacune de nos questions et fait ressortir les éléments clés pour chaque personne interrogée.

Puis, nous avons écrit une synthèse pour chaque question qui nous a permis d'avoir une « réponse globale ». Suite à cela, nous avons classé nos questions par thèmes :

- ◇ l'influence de la maladie chronique sur la dynamique familiale ;
- ◇ les difficultés rencontrées par les parents et les infirmières ;
- ◇ les besoins des parents et des soignants ;
- ◇ les ressources mobilisées ;
- ◇ les conseils que les parents et les soignants auraient à donner à d'autres personnes dans une même situation.

Ce classement nous a permis de comparer les réponses obtenues avec notre cadre de référence.

5.3. PRÉSENTATION DES THÈMES ABORDÉS

Comme annoncé précédemment, la formulation d'objectifs communs était un point-clé de ce travail. Dans le cadre de chaque objectif, plusieurs questions ont été élaborées, pour les parents et pour les infirmières.

Nous avons tout d'abord analysé les réponses des parents puis, nous les avons comparées avec celles données par les infirmières. Nous tenons à préciser que ces dernières ne se sont pas occupées des parents interrogés.

Le tableau ci-après rassemble les thèmes de notre travail, nos objectifs communs et reprend les questions que nous avons formulées en conséquence.

THÈME 1 INFLUENCE DE LA MALADIE CHRONIQUE SUR LA DYNAMIQUE FAMILIALE	
<p>Objectif commun : comprendre l'impact de la maladie sur la vie familiale et l'influence de celle-ci sur le vécu des parents.</p>	
Questions aux parents	Questions aux infirmières
<ul style="list-style-type: none"> - Est-ce que la maladie chronique de votre enfant a eu une influence sur votre vie quotidienne ? - Si oui, qu'est-ce qui a changé pour vous et votre famille depuis l'annonce de la maladie de votre enfant ? 	<ul style="list-style-type: none"> - De quelle façon l'état de la dynamique familiale peut avoir une influence sur le vécu de la crise que les parents et l'enfant traversent dans leur vie quotidienne ?

THÈME 2 LES DIFFICULTÉS RENCONTRÉES	
<p>Objectif commun : comprendre et analyser les difficultés qu'une maladie chronique, telle que la mucoviscidose, engendre chez les parents et dans la prise en charge infirmière.</p>	
Questions aux parents	Questions aux infirmières
<ul style="list-style-type: none"> - Avez-vous rencontré des difficultés au sein de votre famille suite à l'annonce de la maladie de votre enfant ? - Si oui, lesquelles ? 	<ul style="list-style-type: none"> - Quelles sont les principales difficultés que vous rencontrez lors de la prise en charge d'une famille dont l'enfant est atteint de mucoviscidose et qu'est-ce que cela représente pour vous ?

THÈME 3 LES BESOINS	
<p>Objectifs communs :</p> <p>identifier les besoins des parents et les comparer avec le ressenti infirmier.</p> <p>Identifier les demandes des parents auprès des soignants dans un service de pédiatrie.</p>	
Questions aux parents	Questions aux infirmières
<ul style="list-style-type: none"> - Quels ont été vos principaux besoins pour parvenir à conserver un équilibre dans la vie quotidienne ? - Tout de suite après l'annonce du diagnostic ? - Après un certain temps ? 	<ul style="list-style-type: none"> - Quelle relation entretenez-vous avec les parents d'un enfant atteint de mucoviscidose et comment évolue-t-elle ? - À quel moment êtes-vous le plus sollicitées par les parents d'un enfant atteint de mucoviscidose ? - À quelles demandes / sollicitations et/ou plaintes êtes-vous le plus fréquemment confrontées ? - Que pensez-vous qu'il est important d'apporter aux parents de l'enfant atteint de mucoviscidose qui est hospitalisé et lors du retour à domicile ?

THÈME 4 LES RESSOURCES MOBILISÉES	
<p>Objectif commun : analyser les facteurs aidants pour les parents et comprendre l'importance donnée aux structures de suivi à domicile (qui, à nos yeux, sont une ressource) selon le point de vue des infirmières.</p>	
Questions aux parents	Questions aux infirmières
<ul style="list-style-type: none"> - Quelles ressources avez-vous mobilisées pour pouvoir faire face aux difficultés que vous avez rencontrées ? - En quoi la communication dans la famille est importante pour parvenir à faire face à la maladie ? 	<ul style="list-style-type: none"> - Est-ce que des structures de suivi sont mises en place lors du retour à domicile ?

THÈME 5 QUELS CONSEILS DONNER ?	
<p>Objectif commun : faire ressortir et comparer les points importants dans le vécu et dans la prise en charge de la maladie chronique du point de vue des parents et de celui des soignants.</p>	
Questions aux parents	Questions aux infirmières
<ul style="list-style-type: none"> - Quels conseils donneriez-vous à une famille dont l'enfant est atteint de mucoviscidose ? 	

5.4. ANALYSE DES DONNÉES

Ci-après, vous trouverez l'analyse des données récoltées auprès des parents uniquement.

5.4.1. INFLUENCE DE LA MALADIE CHRONIQUE SUR LA VIE QUOTIDIENNE : LE RETENTISSEMENT DE LA MUCOVISCIDOSE...

Par ce thème, je souhaite comprendre l'impact que peut avoir la mucoviscidose sur la dynamique d'une famille.

À cet effet, j'aimerais tout d'abord insister sur le fait que l'arrivée d'un enfant dans une famille est un énorme bouleversement, et ce, même sans maladie. Voilà un point qui me semble essentiel à retenir. C'est d'ailleurs ce que deux mamans ont fait ressortir lors des entretiens. « *Le fait d'avoir un enfant, ça change déjà toute la vie.* » « *Au début, moi c'est vrai qu'il y avait aussi tout ce qui était question allaitement, tout ce qui était question déjà d'un parent tout court.* »

Imaginons alors ô combien les bouleversements peuvent être importants si la maladie vient s'ajouter à cela. En effet, toutes les mamans interrogées s'accordent à dire que la mucoviscidose a eu une influence non négligeable sur leur quotidien, tel le témoigne cette participante : « *Au départ, il y a toute une infrastructure à mettre en place.* »

Chacune d'entre elles a parlé du besoin d'apporter des réorganisations à leur routine et de la difficulté à se familiariser avec les soins dont l'enfant a besoin.

Pour ce qui concerne les soins donnés à l'enfant, trois mamans disent parvenir à diviser les tâches avec leur mari et à faire les choses ensemble. Les trois autres, avouent que la responsabilité des soins (stomie, médicaments et aérosols) leur revient.

Parmi les situations que j'ai rencontrées, j'ai noté l'influence de la maladie chronique sur l'activité lucrative des mamans. Effectivement, aucune d'entre elles ne travaille à 100%. La moitié des mamans ont arrêté de travailler suite à l'annonce du diagnostic. Deux d'entre elles ont repris une activité professionnelle un jour par semaine et une autre est, actuellement, en formation. Deux autres mamans m'ont témoigné ne pas pouvoir travailler plus qu'à mi-temps. *« C'est vrai, je ne me verrais pas comme cela, je ne pourrais pas travailler à 100% ! Ça serait difficile ! »*

Une seule maman est au foyer, mais, ressent le besoin de reprendre son activité professionnelle le plus vite possible.

Face à ce constat, j'ai émis l'hypothèse que de nombreuses difficultés financières peuvent s'en suivre et que les problèmes liés aux assurances doivent être fréquents. Voilà un point qui me paraît donc essentiel à relever et dont nous parlerons par la suite¹¹⁹.

Je n'ai pas investigué davantage sur l'activité lucrative des papas, cependant je pense que cela serait un point intéressant sur lequel se pencher par la suite.

La répercussion de la maladie chronique sur la fratrie était un thème sur lequel je souhaitais davantage me renseigner. Quatre mamans m'ont affirmé qu'il y a, bel et bien, une répercussion sur les frères et sœurs.

Une d'entre elles trouve avoir moins de temps à leur consacrer. Une autre affirme que la maladie a beaucoup touché la grande sœur, qui se fait beaucoup de soucis et trouve également avoir moins de temps à lui offrir. Une autre maman me dit que les frères et sœurs se sont sentis abandonnés et que souvent, l'entourage même a tendance à les laisser de côté.

« Yann¹²⁰ c'était un peu l'enfant roi et puis les autres, plus personne ne leur portaient d'attention. Donc au début ça été très difficile. »

¹¹⁹ La loi concernant l'AI pour les mineurs atteints de mucoviscidose se trouve en annexe de ce travail.

¹²⁰ Prénom fictif.

Cette dernière note une grande ambiguïté dans leur comportement car d'un côté, les enfants sains font preuve d'une grande jalousie et de l'autre, ils se font beaucoup de soucis pour le frère ou la sœur malade.

Comme mentionné dans notre cadre théorique, l'une des principales tâches de la famille est de fournir à chacun de ses membres les ressources nécessaires à la préservation d'un bon état de santé ; ce point est d'autant plus important en période de crise¹²¹. Rappelons également la place primordiale que prend la communication au sein d'une famille et l'importance de cette dernière pour éviter que la fratrie ne se sente mise à l'écart.

Il va de soi que les parents sont davantage occupés avec l'enfant malade. Nous pouvons alors nous demander quelle place est donnée à la fratrie. Nous savons qu'il n'est pas rare de voir les frères et sœurs d'un enfant porteur d'une maladie chronique s'adapter rapidement à la situation. Cependant, ils ont parfois tendance à se mettre volontairement de côté pour ne pas créer plus de soucis à leurs parents. N'est-ce pas un fardeau bien trop lourd à porter pour un enfant ?

Une autre maman me parle de répercussions d'ordre plutôt psychologique comme des incontinences urinaires nocturnes.

On constate que ces répercussions surviennent surtout si les frères et sœurs sont en âge de comprendre la situation. Rappelons que, selon Piaget¹²², l'enfant âgé de sept à douze ans entre dans le stade opératoire concret ; c'est-à-dire qu'il est capable de raisonner logiquement à propos de faits ou d'événements concrets¹²³. Nous pouvons alors imaginer que le rôle de prévention et d'enseignement des soignants devrait être d'autant plus présent si la fratrie se trouve dans cette tranche d'âge.

¹²¹ BRUNNER, SUDDARTH. *Soins infirmiers en médecine et en chirurgie – Généralités*. Éd. De Boeck. Canada. 2006. 656 p.

¹²² Jean Piaget (1896 – 1980) est un psychologue suisse connu pour ses travaux en psychologie du développement.

¹²³ Cours HES-SO. La psychologie du développement. Emmanuel Solioz. 2005
Inspiré de : Bee H. (1997), Dedime R. & Vermeulen S. (1997), [et al.].

Deux mamans uniquement n'ont pas noté d'incidence sur leurs autres enfants.

L'explication donnée par ces dernières est, d'une part, l'âge de l'autre enfant (20 mois) et, d'autre part, le fait que la maman soit presque toujours à la maison et qu'elle puisse consacrer un temps suffisant à l'autre enfant. J'ai constaté que les enfants malades de ces deux mamans ne présentaient, à l'heure actuelle, que peu de symptômes liés à la mucoviscidose. Une relation de cause à effet entre l'état de santé de l'enfant malade et les répercussions sur la famille et la fratrie n'est donc pas à exclure.

Mes entretiens m'ont fait prendre conscience que le poids d'une maladie génétique est énorme de part la crainte de la « contagion » qu'elle engendre. Le souci que les autres enfants ou les autres membres de la famille puissent également être porteurs est ressorti dans trois interviews. « *Du coup, ma sœur et mes cousines qui veulent avoir des enfants ont également fait des tests.* »

Par rapport à cela, une seule maman me parle de la culpabilité. « *Comme c'est nous, entre guillemets, qui donnons une partie du gène malade, c'est très dur à accepter!* » En effet, nous savons que la maladie chronique, et d'autant plus si elle touche un enfant, peut amener de la culpabilité chez les parents et créer des tensions au sein de la famille¹²⁴.

Les entretiens ont également fait ressortir un aspect positif que je souhaite relever. En effet, la plupart des mamans trouvent que la maladie chronique de leur enfant leur a permis de voir la vie différemment. « *On profite de chaque moment! Je suis devenue beaucoup plus carpe diem.* » Voilà qui pourrait être une source de motivation pour les familles et une opportunité pour les soignants de parvenir à leur redonner force et courage.

¹²⁴ DUHAMEL, Fabie. *La santé et la famille – Une approche systémique en soins infirmiers*. Éd. Gaëtan Morin. Canada. 1995. 259 p.

Une maladie chronique telle que la mucoviscidose engendre donc, bel et bien, d'importants changements au sein d'une famille. L'infirmière doit en être consciente pour pouvoir la soutenir et, dans le meilleur des cas, prévenir la survenue de crises plus importantes encore.

5.4.1.1. SOIGNANTS ET PARENTS : LES MÊMES RESSENTIS ?

Tous les parents et toutes les infirmières s'accordent à dire que la mucoviscidose a inévitablement une influence sur la vie quotidienne de la famille concernée.

Les infirmières sont conscientes que la famille a besoin de s'organiser en fonction du traitement imposé par la maladie et qu'elle doit parvenir à gérer un nouveau rythme de vie, bien souvent centré sur l'enfant malade.

Rappelons que la maladie engendre inévitablement un processus de deuil que la famille devra traverser, deuil des projets avec l'enfant, deuil de sa santé, deuil de certains loisirs, etc.

Comme dit précédemment, cela est source de stress. La famille va se retrouver devant une situation qu'elle ne pourra pas gérer de façon autonome, dans un premier temps. Le rôle du soignant revêt alors une importance capitale. Michel Delage¹²⁵ nous le démontre bien au travers de sa conception du triangle de soin dans laquelle le soignant a un rôle de soutien, d'enseignement de la maladie, de prévention, etc. Cependant, il est important de souligner que les soignants, eux aussi, peuvent se retrouver en situation de crise et devoir affronter le deuil de la « guérison » complète de l'enfant.

En prenant en charge un enfant atteint de mucoviscidose, le soignant doit avant tout travailler avec sa famille, tout en prenant le temps d'exprimer ses craintes et ses émotions. Voilà un point qui nous semble essentiel à appliquer dans notre pratique soignante, faute de quoi, un surinvestissement émotionnel peut survenir.

¹²⁵ DELAGE, Michel [et al.]. *Soigner une maladie chronique : la méthode de la triangulation*. Éd. Solal. Marseille. 2008.171 p.

Un des points sur lequel nous trouvons important de nous pencher, est la répercussion de la maladie sur l'entente et la communication au sein du couple.

En effet, citons Fabie Duhamel¹²⁶ qui nous rappelle à quel point la capacité de la famille à communiquer est un facteur essentiel dans le tournant où la maladie chronique sera vécue. Les infirmières interrogées vont dans le même sens et pensent qu'une famille soudée est plus apte à apprendre et à gérer les nouvelles contraintes du quotidien imposées par la maladie. C'est en effet ce qui est ressorti des entretiens qui ont été menés auprès des parents dans cette situation.

Cela nous fait penser à l'importance de la prise en charge de la fratrie. Nous avons constaté que peu d'études sont centrées sur ce thème. Cependant, selon les entretiens menés auprès des parents, il n'est pas rare que les frères et sœurs se sentent « abandonnés » ou alors qu'ils s'inquiètent énormément et doivent porter des soucis bien trop lourds pour eux. Encore une fois se pose la question de la communication ! Quel que soient leurs âges, les enfants doivent pouvoir exprimer leur ressenti et trouver des réponses auprès de leurs parents, et même chez les soignants. Ces derniers sont, pour la plupart, conscients de ce problème et connaissent l'importance de sensibiliser les parents à ce sujet.

L'organisation est un point essentiel qui ressort dans plusieurs de nos entretiens. En effet, la famille doit suivre un plan horaire bien précis et jongler entre la physiothérapie, les médicaments, l'école et les loisirs.

Comment en être capable face à une situation de crise ?

¹²⁶ DUHAMEL, Fabie. *La santé et la famille – Une approche systémique en soins infirmiers*. Éd. Gaëtan Morin. Canada. 1995. 259 p.

5.4.2. DIFFICULTÉS RENCONTRÉES : LES ALÉAS DE LA MALADIE CHRONIQUE

À travers la littérature sur laquelle je me suis préalablement penchée, j'ai constaté que les problèmes familiaux engendrés par la maladie chronique sont souvent mentionnés. J'ai donc voulu interroger les participantes à ce sujet et me rendre compte des autres obstacles, liés à la mucoviscidose, qu'elles ont dû affronter.

Face à cette question, trois mamans m'ont parlé de difficultés au sein même du couple dû au fait que chaque personne réagit différemment à l'annonce d'une telle nouvelle. « *Quand on apprend ça, au début c'est un coup sur la tête, puis chacun réagit un peu différemment. [...] C'est toujours très difficile d'en parler entre nous.* » Les hommes et les femmes ne réagissent pas de la même façon face au stress.

Trois mamans me parlent de difficultés avec leur famille et leur belle-famille. Une, remarque que certains proches peuvent devenir « trop proches » et avoir tendance à surprotéger l'enfant malade ; il faut donc imposer certaines limites, parfois difficiles à gérer. Tandis que d'autres coupent complètement les ponts. « *Et d'un autre côté c'est vrai que j'ai eu une belle-sœur qui a complètement coupé les ponts parce que tout ça prenait trop de place.* »

Cela rejoint le point de vue d'une autre maman qui trouve très difficile de voir sa famille s'intégrer beaucoup plus qu'auparavant dans la vie et la santé de l'enfant malade en donnant trop de conseils.

« *Par exemple, ils disent : Fait attention, il faut bien les habiller avant de sortir !* »

Ces témoignages me font constater que les changements de rôles dans la famille sont bouleversants et, parfois, très difficiles à vivre. Cela montre bien à quel point la vie de la famille tourne, désormais, autour de la mucoviscidose. Chacun de ses membres souhaite le meilleur pour l'enfant malade et amène son lot de conseils et de remarques. Est-ce une bonne chose ?

Les entretiens nous montrent que cela est souvent mal vécu par la famille. De plus, les mamans interrogées remarquent que leur entourage a souvent tendance à effectuer diverses recherches, notamment sur Internet. Au final, les parents peuvent se sentir plongés dans une foule d'informations, parfois contradictoires, ce qui ne favorise pas le quotidien avec la maladie. Voilà qui renforce notre rôle autonome en tant que professionnels de la santé. En effet, les soignants devraient se trouver en première ligne pour donner des informations claires et correctes à la famille concernée, ainsi qu'à son entourage. De plus, il est important que les parents aient toujours le sentiment de gérer correctement leur quotidien. Pour cela, des enseignements préalables sur la maladie sont indispensables. Nous reviendrons plus tard sur ce point.

Deux autres mamans me parlent du choc pour la famille et de la difficulté à annoncer la mauvaise nouvelle à l'entourage.

Une maman n'a pas rencontré de difficultés particulières dans son couple et pense que la maladie les a, au final, soudés. La principale difficulté pour elle a été d'arriver à accorder un temps plus ou moins égal à chacun de ses enfants.

Une seule maman me parle de sa difficulté à déléguer les soins de l'enfant à d'autres personnes (moniteurs de camp de ski, etc.).

Avant de commencer ce travail, j'étais persuadée que les difficultés de communication dans la famille ou dans le couple allaient très vite ressortir. Trois mamans uniquement m'en ont parlé suite à une relance de ma part. Encore une fois, la différence homme/femme ressort. Les femmes ont besoin de parler et de ventiler les émotions, tandis que les hommes restent, dans la plupart des cas, plus distants et plus discrets par rapport à la maladie.

Cependant, il faut garder à l'esprit que « la restructuration et la transformation du couple conjugal en un couple exclusivement parental peut devenir source de discordes, à la condition que les besoins engendrés par la maladie prennent le pas sur les besoins de la vie de couple¹²⁷. »

Les autres mamans me parlent plutôt de malentendus liés à la mauvaise compréhension de la maladie dans la famille : « *Oh mais la mucoviscidose ce n'est pas grave, avec dans antibiotiques ça se soigne, et ma voisine a eu ça, elle a été malade quelques mois et puis c'était bon ! Ça c'est la mononucléose... Ou alors : Ah ! Il faudra lui préparer une chaise roulante... Ça c'est la myopathie ! Donc il faut d'abord expliquer aux gens ce qu'est la mucoviscidose.* »

Nous pouvons alors constater que cette maladie est porteuse de diverses représentations et qu'elle reste encore largement méconnue de la population et ce, malgré plusieurs manifestations annuelles comme le Téléthon ou le Solid'air. Voilà encore un point qui confirme l'importance de nos enseignements.

Une maman m'exprime sa difficulté et sa peur de parler avec les médecins et une autre trouve n'avoir eu aucun soutien à l'hôpital. Voilà un point qui m'interpelle. En effet, il est parfois difficile pour nous, soignants, d'imaginer le quotidien des parents et leurs difficultés à domicile. Ayant effectué un stage dans un CMS¹²⁸, j'ai très vite constaté que malgré les enseignements reçus à l'hôpital, les patients peuvent souvent se sentir seuls et démunis face à la situation qu'ils doivent traverser. Devant les plaintes de ces mamans, ne serait-il pas envisageable de proposer des structures de suivis spécifiques, comme il en existe dans le canton de Vaud ou en France avec les CRCM¹²⁹ ?

¹²⁷ DENOLIN, F. [et al.]. *Approche de la maladie chronique chez l'enfant*. Revue Thérapie familiale vol. 4. Éd. Médecine et Hygiène. Genève. 1983.

¹²⁸ Centre Médico-Social

¹²⁹ Centres de Ressources et de Compétences pour la Mucoviscidose.

On constate donc que les difficultés dans le couple, la famille ou avec l'entourage, dépendent de plusieurs facteurs et qu'elles ne sont pas systématiques.

5.4.2.1. SOIGNANTS ET PARENTS : LE MÊME COMBAT ?

Suite à l'analyse des entretiens auprès des infirmières, nous avons pu soulever le problème de la distance thérapeutique. En effet, pour la plupart des soignantes interrogées, c'est un point qui soulève de l'inquiétude. La peur de la création d'un lien affectif est importante. Où mettre des limites et comment les gérer ? Quelle attitude adopter ?

Parallèlement à cela, la plupart des parents ressentent un sentiment de manque de soutien ainsi que des difficultés de communication avec l'équipe soignante (médecins et infirmières). Voilà qui engendre inévitablement un manque d'informations ainsi qu'un besoin accru d'écoute et de soutien.

Une des explications probables émises par les infirmières est qu'elles ont l'impression de mettre trop de poids sur les épaules des parents et de l'enfant malade. Une de nos hypothèses est que cette peur génère une attitude plus « réservée » du côté des soignantes, ce qui occasionne le manque chez les parents.

Face à cette problématique, nous aimerions nous pencher sur la question du rôle propre de l'infirmière qui, rappelons-nous, dans le cas d'une maladie chronique chez un enfant, est tout à fait particulier.

De plus, la formation de l'infirmière est également axée sur les aspects et les techniques de communication. Nous devons pouvoir être thérapeutiques même en situation de crise. La relation d'aide, l'écoute, l'observation, la capacité de valider les actions des parents sont des points-clés dans la prise en charge.

Une phrase revient souvent dans le discours infirmier : « *On soigne une maladie mortelle.* » Cela ne nous semble pas anodin. Pourrait-on parler d'une optique palliative ?

En effet, le fait que la mucoviscidose soit, effectivement, une maladie mortelle et pour laquelle il n'existe, à l'heure actuelle, aucun traitement, peut créer chez les soignants une forme de « découragement ». Les infirmières ont souvent parlé du sentiment de faire des efforts dans le vide. Cependant, leur rôle ne consiste pas uniquement à guérir la maladie et à « soigner ». C'est là toute la complexité de la maladie chronique qui doit avant tout être prise en charge et non soignée à tout prix. Une parole réconfortante vaut parfois plus qu'un médicament. C'est une différence sur laquelle nous désirons insister car elle ressort fortement au travers nos entretiens.

Les soignantes notent une difficulté d'apporter plus de soutien car bon nombre d'entre elles pensent que les parents connaissent mieux la mucoviscidose de leur enfant et qu'il leur est donc difficile d'amener de nouveaux conseils et d'autres renseignements ; cela est un phénomène réel et spécifique à toutes les maladies chroniques. Cependant, c'est à nous de faire en sorte qu'il ne devienne pas une barrière à notre rôle d'écoute, de soutien et d'accompagnement.

5.4.3. LES BESOINS DES FAMILLES : APPRENDRE À LES CONNAÎTRE...

L'un des principaux objectifs de ce travail était d'analyser les besoins des familles touchées par la maladie chronique afin de pouvoir me rendre compte s'ils trouvaient une réponse dans la prise en charge infirmière.

Une bouffée d'oxygène ?

Suite à la question que j'ai posée, trois mamans m'ont répondu que leur principal besoin est de pouvoir continuer d'avoir des moments pour elles et de parvenir à penser à autre chose. « *Maintenant, je sais que j'ai besoin de moments à moi. Voilà, j'ai besoin de pouvoir m'évader !* »

Il est clair que c'est un point qui, à mes yeux, est essentiel et ce, non seulement dans le cadre de la mucoviscidose, mais pour toutes les maladies chroniques. Comment parvenir à prendre soin d'un enfant malade en étant soi-même fatigué et stressé ?

Une maman me parle de son besoin de se sentir simplement exister pour ne pas pénaliser toute sa famille. Cette dernière relève l'importance d'apprendre à sortir du contexte de la maladie, de pouvoir « déconnecter » tout en essayant de mener sa vie le plus normalement possible.

Un espace de parole ?

Je voulais profiter de cette question pour me renseigner sur le besoin des parents d'être informés sur les associations et les aides extérieures à l'hôpital. Une maman dit n'avoir reçu aucune information à ce sujet. Une deuxième participante pense que ces informations doivent venir du médecin.

Cependant, la plupart des mamans trouvent que le fait de parler ouvertement de la maladie est primordial. Au travers de ces entretiens, j'ai très vite constaté que l'aide des autres parents reste le soutien le plus « efficace ». En effet, les mamans interrogées y retrouvent plus de compréhension. Deux autres mamans, au contraire, pensent qu'il est préférable de ne pas trop parler de la maladie car cela peut devenir source de conflits ou faire très peur.

Une d'entre elles préfère d'ailleurs en savoir le moins possible sur la mucoviscidose ; notons que son enfant ne présente encore que peu de symptômes.

Quel rôle pour les soignants ?

Le rôle des soignants est surtout lié avec les informations et la connaissance de la maladie.

Dans cinq entretiens, l'attente des parents par rapport au personnel soignant se résume à des réponses à leurs questions. Toutes les mamans interrogées pensent que les enseignements à la maladie sont primordiaux ! *« De savoir, ça fait moins peur ! »*

Une des mamans insiste sur la forme et la façon d'être informée et sur l'importance de l'attitude du soignant, qui doit toujours conserver un côté humain et ouvert en se mettant davantage à la place du parent.

« Oui, il va regarder le côté des résultats et tout cela... Mais, il devrait peut-être plus s'intéresser à notre quotidien ! ».

Les entretiens m'ont permis de faire ressortir certains manques pour les parents. En effet, j'ai constaté qu'Internet remplace parfois l'information qui devrait être transmise par les soignants. *« La première chose que l'on a fait, c'est regarder sur Internet. J'ai trouvé cela très dur parce que c'est du noir sur du blanc ! Le fait de parler avec d'autres parents sera toujours plus aidant ! »*

Dans deux cas, les entretiens ont fait ressortir un manque d'écoute et de soutien de la part des soignants. *« Donc nous avons beaucoup été sur Internet parce qu'il faut trouver justement le soignant qui prend le temps et surtout, qui accepte de prendre le temps ! »*

Une autre maman a également tout de suite fait des recherches sur Internet et a mis beaucoup d'espoir en la science ! Cette maman note l'importance de connaître la mucoviscidose d'aujourd'hui qui n'est plus synonyme de mort précoce. Elle insiste également sur le besoin d'être informée malgré les connaissances que sa formation dans le domaine de la santé lui a apporté.

Les entretiens ont également fait ressortir un aspect auquel je n'avais pas tout de suite pensé. En effet, la majorité des mamans me parlent du besoin d'être mis en contact avec un assistant social pour pallier à tous les problèmes financiers liés aux assurances. Une maman m'avoue même que cela représente le 90% des soucis liés à la maladie.

« L'assistante sociale elle est très bien, elle m'a beaucoup aidée. Parce que c'est vrai qu'il y a énormément de démarches à faire et il y a des choses auxquelles nous avons droit sans forcément le savoir, comme les trajets au CHUV par exemple. »

Voilà un point auquel les soignants doivent penser lors de la prise en charge d'une maladie chronique.

L'aidant naturel... Vraiment si « naturel » ?

Avant de commencer ma recherche, j'étais persuadée que le besoin de participer aux soins de l'enfant était important et que cela coulait de source pour les parents. J'ai pu constater que la réponse à cette question varie beaucoup.

Deux mamans trouvent qu'il est très difficile d'effectuer la physiothérapie respiratoire de leur enfant. De plus, elles notent qu'elles ne peuvent pas être autant efficaces qu'un physiothérapeute diplômé. Une des mamans a d'ailleurs remarqué un manque d'information à ce sujet. *« Alors oui, ça c'est un manque par exemple ! On nous demandait souvent de faire de la physio avec des techniques très spéciales. Alors d'une part, ils nous disaient qu'il y avait très peu de physiothérapeutes en Valais qui étaient capables de le faire, et d'un autre côté, nous, on devait le faire sans jamais avoir eu un seul cours ! Ça devait être inné chez nous !! »*

Toutes les mamans s'occupent des médicaments et des aérosols. La physiothérapie quotidienne dont l'enfant a besoin est dans tous les cas gérée par un professionnel de la santé qui vient à domicile. Cependant, une des mamans note l'importance d'être indépendante dans les soins pour pouvoir, par exemple, partir en vacances sans avoir le souci de chercher un physiothérapeute sur place.

Une maman aimerait pouvoir participer davantage aux soins pendant l'hospitalisation car cela lui permet de se sentir utile. Étant donné qu'elle a peur de déranger le personnel infirmier, elle compense à domicile avec des enseignements pour l'entourage par exemple. « *J'ai expliqué toutes les étapes d'une physio pour mon entourage sur l'ordinateur. Comme ça, au moins, ils peuvent lire la feuille !* »

Cela lui permet également de mettre les choses au clair avec tout son entourage. Elle relève d'ailleurs l'importance d'une bonne communication dans le couple et la famille.

Les besoins des familles sont donc nombreux et propres à chaque situation. Pour pouvoir apporter du soutien aux parents, il me semble important de parler et de prendre le temps d'investiguer sur certains points. Seuls les parents sont en mesure d'exprimer leurs craintes ou de faire ressortir certains manques. À nous de trouver les bonnes questions !

5.4.3.1. SOIGNANTS ET PARENTS : QUELLES POSSIBILITÉS DE COLLABORATION ?

Nous avons pu constater une réelle similitude entre les réponses des infirmières et celles des parents. En effet, l'importance d'une relation de confiance qui permet l'échange et la discussion ressort comme étant primordiale.

Cependant, les parents expriment le besoin de pouvoir faire et penser à autre chose, mettre parfois la maladie de côté, tout en pouvant en parler ouvertement avec des personnes dans la même situation. Là encore, nous pensons que les infirmières ont un rôle essentiel à jouer. Or, nous avons pu remarquer que les associations de parents ou les groupes d'entraide restent encore quelque peu méconnus.

D'autre part, les parents témoignent parfois d'un manque d'informations et de connaissances sur la maladie, nous pouvons donc noter une lacune à ce niveau. Nous sommes bel et bien conscientes de l'importance de donner des informations et des conseils. Les infirmières valaisannes sont-elles suffisamment munies pour pouvoir répondre à tous ces besoins ? Nous aimerions encore souligner que la plupart des parents interrogés se rendent à Lausanne, une ou plusieurs fois par année, pour les traitements. Sans connaître le nombre exact d'enfants valaisans qui souffrent de mucoviscidose, nous pensons que ce problème reste important dans notre région. Pouvons-nous alors parler d'un manque d'infrastructures adaptées ? Nous émettons cette hypothèse sachant qu'un des besoins relevés par les parents est de pouvoir bénéficier d'une réelle coordination entre le domicile et l'hôpital. Les soignantes rejoignent cela et pensent qu'une infirmière de référence est un point aidant pour les parents.

5.4.4. LES RESSOURCES MOBILISÉES: OÙ SITUER L'INFIRMIÈRE ?

Par ce thème, je souhaite m'apercevoir si les soignants sont évoqués comme une ressource pour les parents. De plus, une de mes hypothèses était que la communication au sein de la famille est un point essentiel pour parvenir à faire face à la maladie.

Durant les entretiens, la famille a été citée trois fois comme étant une ressource. En effet, elle permet aux parents de l'enfant malade d'avoir un peu plus de temps pour eux, en laissant les enfants à garder par exemple.

Une des mamans m'explique qu'elle a dû se raccrocher à beaucoup de choses autour d'elle et que le fait de devoir assurer ses obligations de la vie quotidienne lui a permis d'avancer. Une autre participante l'a rejoint sur ce point en disant :

« La seule chose qui nous tiens sur le fil, c'est nos enfants, c'est la vie courante, et puis on avance ! Il n'y a pas tellement d'autres solutions. »

Encore une fois, une maman cite Internet comme étant une ressource et, comme dit précédemment, la plupart des participantes pensent que c'est un besoin !

Face à cela, je m'interroge sur ce qui pousse les parents à se tourner davantage vers cet outil plutôt que vers les soignants. *« Moi j'avais besoin de documentation, qu'on me donne du matériel à lire, j'avais besoin d'informations ! Et tout ça, j'ai dû chercher par moi-même. »*

Nous constatons que le besoin d'être informé sur la maladie est important mais que la réponse des soignants, n'est apparemment pas toujours suffisante à ce niveau.

Pour ce qui concerne le personnel soignant, la principale ressource évoquée par les mamans est le physiothérapeute. En effet, le fait que ce soit toujours la même personne, qu'il se déplace à domicile et qu'il suive la famille sur le long terme est un facteur aidant dans tous les cas.

« On peut dire que notre physiothérapeute fait partie des meubles ! D'ailleurs nous avons déménagé trois fois et elle nous a suivis trois fois ! Malgré notre relation assez forte avec elle, elle garde toujours son tablier, et nous l'avons toujours vouvoyée. »

Dans une équipe infirmière, il y a souvent un grand tournus. Selon moi, cela est un frein à la mise en place d'une relation de confiance et n'encourage pas les parents à considérer les infirmières comme une ressource. Voici ce que me dit une maman à ce sujet : *« Nous avons eu vraiment de très bons contacts avec les infirmières des soins intensifs, parce que c'était toujours les mêmes ! »*

On note donc l'importance d'avoir une personne de référence dans le service, même si elle ne pourra pas être présente chaque jour.

Une autre maman rajoute que : « *Du côté médical et de celui des parents, il faudrait vraiment que ça fasse un tout! Qu'ils trouvent une personne qui fasse la coordination entre tout le monde.* »

Est-ce là un manque à relever dans l'actuelle prise en charge de la mucoviscidose en Valais ? Une structure adaptée dans nos régions serait-elle considérée comme une ressource ?

Les associations, les groupements et le fait de pouvoir parler à d'autres parents dans la même situation est une ressource pour toutes les mamans. Bien souvent, c'est plus aidant que de parler avec les soignants. « *Alors le groupement c'est super ! Mais les plus beaux moments ce n'est pas ceux où l'on parle de maladie. Chaque année, on organise une sortie sur deux jours, nous partons à Europapark par exemple. Et là, c'est des moments très forts ! [...] Il y a un lien qui se tisse entre nous, dans les familles. Je ne sais pas comment expliquer mais on se comprend bien parce que je crois qu'on a vécu les mêmes choses. C'est important pour nous de voir ces autres familles.* »

Dans deux cas, cela n'est devenu une ressource que plus tard, quelques temps après l'annonce du diagnostic.

Là encore, le rôle de prévention de la part des soignants me semble primordial. Il est de notre ressort d'informer les parents sur les associations existantes ou, tout du moins, de les y sensibiliser.

Deux mamans me parlent de ressources d'ordre spirituel, comme la prière ou la kinésiologie¹³⁰.

Le fait d'être entouré par des personnes aidantes et de pouvoir parler et exprimer les sentiments est une ressource pour les six mamans interrogées. L'importance d'une « bonne » communication dans la famille et avec l'entourage est ressortie dans quatre entretiens car elle permet le partage et surtout une bonne compréhension des choses.

¹³⁰ La Kinésiologie est une technique thérapeutique qui utilise le test musculaire pour détecter les blocages d'énergie et pour les corriger. C'est une approche globale de l'être, qui prend en compte sa structure, sa biochimie et son psychisme.
Tiré de : http://www.kinesiologue.ch/kine_general.php

Les ressources utilisées pour faire face à la maladie sont donc propres à chaque famille. Dans le cas de la mucoviscidose, le physiothérapeute à domicile et les associations rendent le quotidien des parents un peu moins lourd à porter.

5.4.4.1. SOIGNANTS ET PARENTS : UNE MÊME VISION DES CHOSES ?

Comme dit précédemment, nous avons commencé ce travail en étant persuadées que les infirmières étaient une ressource importante pour les parents dont l'enfant souffre de mucoviscidose. Face à la conclusion à laquelle aboutissent les entretiens, nous avons constaté que cette hypothèse n'est pas totalement confirmée. Les entretiens menés auprès des infirmières ont pu éclairer une partie de ce problème. En effet, celles-ci se sentent parfois démunies car elles n'ont un contact avec l'enfant que lors des hospitalisations. Du coup, elles deviennent une ressource principalement lors de moments de crises ou de rechutes. C'est en discutant sur ce point que nous nous sommes aperçues que le manque de suivi à domicile ne permet pas une prise en charge globale et un soutien infirmier à long terme.

Lors des hospitalisations toutefois, les infirmières occupent une place importante dans la prise en charge de la famille. L'importance d'une relation de confiance et d'un bon « feeling » parent/soignant est indispensable. Le fait d'avoir une personne de référence a d'ailleurs été cité plusieurs fois comme étant une ressource pour les parents.

Lors du retour à domicile, les parents sont, pour la plupart, informés du numéro des urgences pédiatriques de l'hôpital et sensibilisés au fait de contacter leur médecin traitant ou leur pédiatre en cas de problème. Compte tenu du peu de structures existantes en Valais, les infirmières pensent qu'il est difficile pour elles d'en faire plus. En effet, les limites institutionnelles ne permettent pas une prise en charge globale sur le long terme.

5.4.5. QUELS CONSEILS APPORTER ? : VIVRE !

Je voulais terminer mes entretiens avec une question de « synthèse » qui fasse ressortir les points les plus importants pour les parents. Je leur ai donc demandé quels conseils ils donneraient à une famille dans la même situation.

J'ai pu constater que globalement, les réponses sont assez similaires et se rejoignent autour du fait qu'il faut tenter de vivre le plus normalement possible.

Pour pouvoir y parvenir, le fait de parler et d'exprimer les émotions a été évoqué par toutes les mamans.

De plus, trois d'entre elles me parlent de l'importance de garder espoir, notamment pour les traitements et la recherche génétique.

Une des mamans a fait ressortir l'importance de considérer l'enfant malade comme un enfant normal et de ne pas voir uniquement la maladie. *« De plus voir l'enfant que la maladie. En plus c'est une maladie qui ne se voit pas. Elle s'entend peut-être uniquement quand elle tousse et qu'elle est très encombrée. [...] De ne pas voir l'enfant comme malade je pense que ça peut aider. »*

Dans une même optique, deux mamans me parlent de l'importance de ne pas mettre l'enfant dans une bulle, de lui faire confiance et de le laisser profiter un maximum de la vie.

Le discours d'une maman m'a interpellée : *« De toute façon, nous sommes obligés d'accepter la maladie. On ne va pas passer notre vie à combattre quelque chose qu'on ne pourra jamais gagner, en tout cas pour l'instant ! Donc il faut apprendre à l'accepter. Et puis, quand on la cohabite, au final on vit beaucoup mieux. »*

Cette phrase m'a marquée car elle montre l'importance de garder confiance malgré l'aspect chronique et invalidant que la mucoviscidose peut faire apparaître.

L'importance du « vivre avec » me semble essentielle à retenir. C'est là un message utile à transmettre aux parents dans cette situation.

Deux des mamans pensent qu'il est primordial d'oser poser les questions aux soignants et de demander de l'aide. En effet, j'ai pu remarquer que le chemin de la communication entre les soignants et les parents est parfois difficile et sinueux, notamment avec les médecins. Quelques mamans font ressortir un manque d'empathie de la part de ceux-ci.

Une d'entre elles insiste d'ailleurs sur l'importance de relativiser par rapport au discours médical. Évidemment, ces propos ne peuvent pas être généralisés mais il est tout de même important d'en tenir compte.

Face aux réponses que ces six mamans m'ont apportées, je me demande quelles similitudes nous pourrions faire ressortir avec le discours médical et infirmier ; voilà pourquoi je trouve essentiel de mettre cette analyse en commun avec les propos recueillis chez les soignants.

5.4.5.1. SOIGNANTS ET PARENTS : VERS UNE VIE LA PLUS NORMALE POSSIBLE...

Grâce aux entretiens menés auprès des infirmières, nous avons constaté une réelle similitude entre les conseils qui seraient donnés par les parents et ceux donnés par les infirmières.

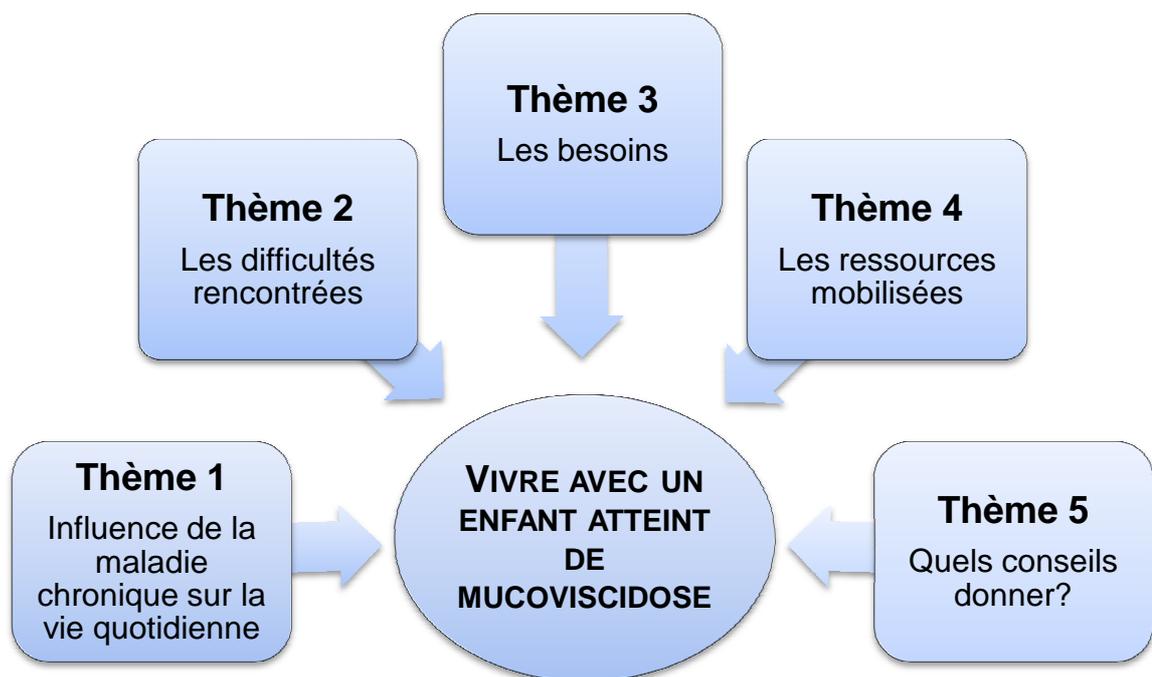
Nous pourrions les résumer en une phrase ; « Vivre le plus normalement possible, le plus longtemps possible. »

En effet, une grande importance est donnée au fait de parvenir à garder espoir et à vivre avec la maladie. Pour cela, autant les parents que les soignants doivent parler, manifester leurs sentiments, exprimer leurs craintes et avoir des réponses à leurs questions.

6. SYNTHÈSE

Étant donné l'importante quantité d'informations que nous avons recueillies au cours de nos divers entretiens, il nous semble indispensable d'effectuer une synthèse de notre analyse et de la résumer. Par la suite, nous pourrions discuter et critiquer les résultats obtenus.

6.1. LES THÈMES



6.2. RÉSUMÉ DES ENTRETIENS

Réponses des parents

Thème 1

Organisation à acquérir et infrastructure à mettre en place ;

Vécu de la fratrie et leurs divers comportements ;

Culpabilité et peur face à la contagion d'une maladie génétique.

Thème 2

Difficultés dans le couple et différence hommes/femmes ;

Difficultés avec la famille et la belle-famille ;

Manque d'informations et de suivi.

Thème 3

« Bouffée d'oxygène » et temps pour soi ;

Espace de parole ;

Besoin de soutien de la part des soignants.

Thème 4

Famille ;

Routine de la vie courante et aide des enfants ;

Internet ;

Structures adaptées ;

Associations et groupes de parole.

Thème 5

Vivre le plus normalement possible ;

Espoir en la génétique ;

Laisser vivre l'enfant sans trop de craintes.

Réponses des infirmières

Thème 1

Importance d'une dynamique familiale fonctionnelle ;
Famille fragile et déstabilisée ;
Crise, besoin d'aide et soutien.

Thème 2

Difficultés à soigner une maladie chronique et mortelle ;
Difficultés à travailler en collaboration avec les parents.

Thème 3

Relation de confiance, relation d'aide et alliance thérapeutique ;
Distance thérapeutique ;
Rôle propre infirmier ;
Infirmière de référence.

Thème 4

Physiothérapie respiratoire ;
Pédiatre ;
Associations (encore trop méconnues).

Thème 5

Vivre le plus normalement possible.
Ne pas surprotéger l'enfant.
Rencontrer d'autres parents.

En pratique...

Thème 1

Guider les parents et les accompagner au fil de la maladie.

Thème 2

Assurer des enseignements et un suivi régulier ;
Privilégier une relation de confiance.

Thème 3

Être à l'écoute des besoins et en tenir compte.

Thème 4

Connaître les associations ;
Guider les parents vers les ressources disponibles (assistante sociale, physiothérapie à domicile, etc.).

Thème 5

« Cohabiter avec la maladie » et sensibiliser les parents à cela.

6.3. RÉPONSE AUX QUESTIONS CENTRALES DE RECHERCHE

Grâce au résumé de nos entretiens, nous souhaitons dès à présent revenir sur nos questions centrales de recherche qui étaient les suivantes :

« De quoi les parents d'enfants atteints d'une maladie chronique ont-ils besoin sur le plan relationnel et communicatif pour faire face et parvenir à gérer leur quotidien, tout en préservant un équilibre dans la dynamique familiale ? ».

Les parents vivant avec un enfant atteint de mucoviscidose ont plusieurs besoins qui sont propres à chaque famille et qui dépendent de l'évolution de la maladie. Cependant, le soutien de la part des soignants est indispensable, d'autant plus que cette nécessité ne semble pas être comblée chez tous les parents. L'importance de pouvoir exprimer les sentiments au sein de la famille et dans le couple ressort comme un facteur aidant à tout point de vue. Ces deux aspects, étroitement conciliés, rendent le quotidien des familles un peu moins lourd et moins difficile à gérer.

« Dans quelles circonstances les infirmières sont-elles sollicitées par les parents en recherche d'informations, lors de la prise en charge, dans le service de pédiatrie d'un enfant atteint d'une pathologie chronique ? ».

Nous avons pu remarquer au travers de nos entretiens que les infirmières étaient surtout sollicitées lors des moments de crise pendant les hospitalisations. En dehors de ces circonstances, les parents se tournent davantage vers d'autres ressources comme Internet et les autres parents. De plus, le physiothérapeute fait partie intégrante de la vie quotidienne de la famille et est considéré comme une aide précieuse à laquelle ils font souvent appel.

Le peu de structures infirmières prenant en charge les enfants touchés par une pathologie chronique nous interpelle alors quant aux conséquences possibles sur le vécu de ces familles.

Après avoir pris un certain recul par rapport à notre travail, nous nous sommes rendu compte que nous attendions beaucoup des réponses données par les personnes interrogées et qu'un long chemin restait encore à parcourir.

Nous avons constaté que nos représentations avaient été fortement ébranlées, ce qui à nos yeux est un grand enrichissement. En effet, cela nous a permis de réfléchir à d'autres pistes qu'il serait intéressant d'explorer.

7. DISCUSSION

L'analyse des principaux résultats que nous avons obtenus nous a permis de mettre en évidence certaines lacunes dont nous allons discuter dans la deuxième partie de ce chapitre.

Mais tout d'abord, portons un regard critique aux diverses étapes qui composent ce travail. Cette démarche nous permettra, dans un premier temps, de vérifier la crédibilité et la validité de notre recherche, puis d'apporter des pistes de réflexion pour la pratique soignante.

7.1. VALIDITÉ INTERNE DE LA RECHERCHE

Pour assurer la validité interne de notre étude, une cohérence et un fil rouge doivent regrouper les différentes parties de ce travail. Pour nous en assurer, il nous faut parvenir à adopter une attitude de mise à distance par rapport au travail effectué afin de pouvoir faire ressortir les facilités et les limites que nous avons rencontrées.

7.1.1. CHOIX DU THÈME ET DU CADRE THÉORIQUE

Au cours de nos quatre années de formation, nous avons bien vite constaté que la prise en charge d'une situation chronique était souvent source d'inquiétudes et que cela soulevait diverses interrogations au sein de l'équipe interdisciplinaire.

En effet, le soignant se retrouve confronté à une personne souvent fragilisée dont les besoins sont nombreux et avec qui la relation thérapeutique s'étend sur le long terme. Voilà une première problématique qui nous a semblé importante à étudier. De plus, la littérature que nous avons consultée et qui porte sur ce thème nous montre bien à quel point il est compliqué de prendre en charge une pathologie chronique.

La mucoviscidose est une affection fréquente, très complexe et pour laquelle peu de structures sont, à l'heure actuelle, mises sur pied en Valais. Cependant, après avoir investigué auprès du CHUV, nous avons constaté qu'une démarche interdisciplinaire commençait à se développer. Voilà pourquoi le contenu de ce travail nous semble pertinent et d'un intérêt particulier pour les professionnels valaisans. De plus, bon nombre de manifestations régionales sont organisées en faveur de la mucoviscidose¹³¹.

Le cadre théorique a été une étape-clé dans l'élaboration de ce mémoire. La littérature parcourue n'est évidemment pas exhaustive mais elle nous a permis de cibler notre travail et de donner une ligne directrice à nos entretiens. Elle concerne des ouvrages infirmiers, des études scientifiques ainsi que des sources appartenant au domaine de la psychologie.

7.1.2. OUTILS MÉTHODOLOGIQUES

Nous avons souhaité travailler avec des entretiens semi-dirigés car, à nos yeux, c'est la méthode la plus pertinente à utiliser par rapport à notre thème de recherche. En effet, ceux-ci nous ont permis d'échanger ouvertement avec les parents et les infirmières et de laisser libre cours à leurs discours. La maladie chronique est un sujet délicat, que l'on peut examiner sous divers aspects ; c'est pour cette raison que nous n'avons pas utilisé de questionnaires ou d'entretiens dirigés.

¹³¹ Le Marchethon et le Solid'air apportent leur contribution au financement de la Société Suisse pour la Mucoviscidose. Le Téléthon, quant à lui, soutient la recherche en faveur des maladies génétiques rares.

Cependant, les entretiens menés auprès des parents peuvent être critiqués. Deux d'entre eux ont été enregistrés avec la présence des enfants et nous avons pu constater la difficulté d'une des mamans à parler ouvertement ainsi que diverses interruptions dans la continuité de leur discours. La présence de biais méthodologiques¹³² n'est alors pas à négliger.

De plus, nous pensions que le nombre restreint de mamans ayant répondu à notre demande allait porter préjudice à la validité de cette recherche. Néanmoins, le seuil de saturation des données nous semble atteint car le discours des mamans interrogées est relativement similaire.

Pour ce qui concerne les entretiens menés auprès des infirmières, nous aurions apprécié pouvoir mieux cibler notre échantillon. En effet, nous avons constaté que le peu d'années de diplôme ou le manque d'expérience auprès d'enfants chroniques limitait les réponses à nos questions. Dès lors, l'analyse des données de certains entretiens a été moins fructueuse.

Le temps qui nous était imparti peut également être considéré comme une limite. En effet, les entretiens ont été menés sur deux après-midi pendant les vacances de Noël, ce qui réduit le choix des infirmières.

De plus, elles ont été interrogées sur leur temps de travail, dans une salle annexe au service. Nous avons donc dû faire face à quelques contraintes, comme des appels téléphoniques, des bruits d'hélicoptère et d'autres dérangements provenant des salles voisines. Des biais ont pu alors également survenir à ce niveau.

¹³² Facteurs qui faussent les résultats d'une étude.

Tiré de : POLIT, Denise [et al.]. *Méthodes de recherche en sciences infirmières – Approches quantitatives et qualitatives*. Éd. ERPI. Québec. 2007. 589 p.

Pour une analyse plus ciblée et affinée, nous aurions trouvé judicieux de pouvoir interroger les infirmières qui ont pris en charge les parents que nous avons interviewés.

Cependant, dans le cadre de ce travail cela n'a pas été réalisable. Ce point nous aurait demandé d'importantes démarches administratives peu compatibles, nous semble-t-il, avec le temps qui nous était accordé.

7.1.3. ÉCHANTILLON CHOISI

Les six mamans interrogées ont été choisies au hasard, grâce à un courriel envoyé à toutes les familles étant inscrites au groupement régional du valais romand contre la mucoviscidose et ayant des enfants âgés de un à treize ans. Il n'est donc pas possible d'établir le degré de représentativité de cette population.

La volonté de ne pas interroger des familles avec des adolescents a été un choix raisonné de notre part. Nous ne souhaitons pas traiter des problèmes liés à l'adolescence car cette dernière représente une « coupure » avec les parents et se distingue par un regard spécifique sur le monde, et donc sur la maladie¹³³.

Nous n'avons volontairement pas spécifié vouloir interroger le père, la mère ou les deux parents ensemble car une de nos représentations était liée au fait que lors du retour à domicile, c'est la mère qui gère la suite des soins dont l'enfant a besoin.

Les huit infirmières interrogées ne sont pas forcément représentatives du service de pédiatrie dans lequel elles travaillent, ni de la population infirmière valaisanne.

¹³³ L'adolescence est un sujet très vaste à traiter et nous ne voulions pas nous étendre dans le domaine de la psychologie et du développement de l'enfant. De plus, notre analyse et notre cadre théorique auraient dus être construits différemment. Cependant, nous pensons qu'une étude infirmière sur l'adolescent atteint de mucoviscidose pourrait être intéressante et amener un autre regard sur cette problématique.

De plus, elles ne se sont pas présentées volontairement mais ont été désignées par la responsable du service, selon leur disponibilité du jour¹³⁴. Le fait d'avoir rencontré des infirmières avec peu d'expérience dans le domaine de la chronicité et d'autres ayant déjà eu un contact avec des enfants atteints de mucoviscidose nous a permis d'avoir plusieurs points de vue et d'enrichir notre analyse.

Cependant, il serait intéressant, dans le cadre d'un autre travail, d'interroger uniquement des professionnels ayant une expérience dans le domaine de la fibrose kystique ; cela aurait pu apporter un autre éclairage à notre thème.

7.1.4. ANALYSE

L'analyse des données recueillies auprès des parents et des infirmières a été une tâche périlleuse à réaliser. En effet, les réponses apportées manquaient souvent de précision ou ne répondaient pas directement à nos questions. Nous avons été confrontées à la difficulté de recadrer les personnes dans leurs discours.

De plus, certaines de nos relances n'étaient pas judicieuses et ont induit les réponses auxquelles nous nous attendions, ce qui peut biaiser notre recherche.

Nous avons réalisé une analyse très descriptive dans le but de parvenir à garder une certaine distance par rapport au contenu des entretiens et à nos représentations de la pratique soignante. Nous avons à cœur de garder un rôle d'observatrices et non de juges envers ce qui a pu transparaître dans la gestion et la prise en charge de la mucoviscidose en Valais.

¹³⁴ Les infirmières n'ont pas été forcées de se présenter aux entretiens, mais leur participation a été vivement encouragée par la responsable.

7.2. VALIDITÉ EXTERNE DE LA RECHERCHE

Dans cette section, nous évaluerons la possibilité de généraliser les résultats auxquels notre recherche nous a menés.

Nous pensons que cette recherche n'est pas transférable à d'autres contextes car nous avons rencontré plusieurs limites dans son élaboration.

- ✓ Premièrement, les limites institutionnelles que présentent les structures hospitalières valaisannes ne nous permettent pas d'effectuer une étude représentative de la population choisie. En effet, le CHUV a été récemment nommé comme centre de référence pour la fibrose kystique.

Les enfants atteints de mucoviscidose et leurs familles sont donc dirigés d'office vers cette structure, ce qui ne met pas à l'aise les infirmières valaisannes dans ce genre de prise en charge. De plus, cela représente une difficulté d'accès à la formation continue dans le domaine de la chronicité et de l'éducation thérapeutique.

- ✓ Notre manque d'expérience dans le domaine de la recherche scientifique et dans l'utilisation des outils méthodologiques induisent inévitablement des biais au sein de ce travail.
- ✓ Nos échantillons ne sont pas forcément représentatifs de la population générale, car notre souhait était de faire une étude comparative en Valais. Ils ont été déterminés en fonction des disponibilités des parents, des infirmières ainsi que des nôtres (horaires, vacances, école, etc.). Si le temps nous l'avait permis, nous aurions trouvé plus judicieux d'effectuer des entretiens dans le canton de Vaud et de choisir uniquement des infirmières ayant une plus grande expérience dans la prise en charge de la mucoviscidose.

Cela nous aurait également permis d'interroger un plus grand nombre de parents vivant une situation plus complexe que ceux que nous avons interviewés. En effet, les enfants de certains parents ne présentaient que peu de symptômes liés à la maladie et avaient rarement été hospitalisés, ce qui diminue la richesse de notre analyse.

- ✓ Comme mentionné précédemment, nos entretiens ont été menés de façon individuelle et ne se sont donc pas déroulés dans les mêmes conditions. La comparaison des données s'est alors avérée difficile et manque de précision sur certains points.
- ✓ Notre revue de la littérature ne peut être considérée comme exhaustive. En effet, nous n'avons pas trouvé un nombre suffisant d'études et d'ouvrages consacrés précisément à la prise en charge de la mucoviscidose. Cela se soutient par le fait que des recherches commencent actuellement à s'effectuer dans le cadre du centre référent pour cette pathologie ; les résultats obtenus seront donc essentiels à étudier dans les années qui suivent.

7.2.1. SATURATION DES DONNÉES¹³⁵

Lors de la retranscription de nos entretiens, nous avons déjà remarqué que certains éléments de réponses revenaient souvent pour une même question.

Après une analyse plus approfondie et une mise en commun de ces entretiens, nous avons pu faire ressortir plusieurs similitudes aussi bien dans le discours des parents que dans celui des infirmières.

C'est pour cette raison que nous pensons avoir atteint le seuil de saturation des données. De plus, aucun nouvel élément significatif dans le cadre de ce travail n'est apparu dans les dernières interviews.

¹³⁵ Dans une étude qualitative, collecte de données effectuée jusqu'au moment où le chercheur a le sentiment que les nouvelles données ne fournissent plus qu'une information redondante.

Tiré de : POLIT, Denise [et al.]. *Méthodes de recherche en sciences infirmières – Approches quantitatives et qualitatives*. Éd. ERPI. Québec. 2007. (p. 64).

Cependant, après avoir réfléchi sur ce point, nous pensons que la façon dont nous avons mené les entretiens peut également être à l'origine de ces répétitions. En effet, certaines de nos relances ont pu être trop précises ou nos questions générales élaborées inefficacement.

7.3. RÉSULTATS ET VÉRIFICATIONS DES HYPOTHÈSES

Les résultats obtenus suite à l'analyse de nos entretiens nous ont apporté divers éléments de réponses, nous permettant de confirmer ou d'infirmier les hypothèses posées au début du travail. Nous allons maintenant revenir sur chacune d'entre elles.

Hypothèses concernant les parents

LA MALADIE D'UN ENFANT ENTRAÎNE D'IMPORTANTES RÉORGANISATIONS DE LA VIE QUOTIDIENNE DE LA FAMILLE.

Les entretiens menés auprès des parents nous ont permis de confirmer qu'il y a, bel et bien, un important impact sur la vie quotidienne des familles touchées par la mucoviscidose. Le bouleversement des habitudes de vie de ces dernières n'est pas anodin.

Comme décrit dans l'analyse, la relation au sein du couple, le travail, l'école, les loisirs, etc., demandent leur lot de réorganisations.

LA MALADIE CHRONIQUE D'UN ENFANT PROVOQUE CHEZ SES PARENTS UNE DIFFICULTÉ À COMMUNIQUER QUI PERTURBE LA DYNAMIQUE FAMILIALE.

Les entretiens auprès des parents nous ont fait remarquer que chaque famille trouve sa façon de fonctionner avec la maladie.

Dans certains cas, cette hypothèse peut se confirmer car les relations au sein du couple ont parfois été compromises, notamment suite à l'annonce du diagnostic. Toutefois, dans d'autres situations, le couple s'est soudé et la maladie l'a rendu plus fort.

Les conseils des infirmières sont peu sollicités pour cet aspect de la maladie.

LA COMMUNICATION AU SEIN DU COUPLE ET DANS LA FAMILLE EST ESSENTIELLE POUR PARVENIR À VIVRE AU MIEUX MALGRÉ LA MALADIE D'UN ENFANT. CHAQUE PERSONNE DOIT POUVOIR S'EXPRIMER ET PARTAGER SES CRAINTES ET SES INTERROGATIONS.

Cette hypothèse a été confirmée au travers nos entretiens. En effet, le discours des parents stipule qu'un manque de communication peut parfois être à l'origine de dysfonctionnements au sein de la famille. Au contraire, le fait de donner une place et un espace de parole à chacun de ses membres confirme qu'il s'agit d'une vraie ressource.

L'infirmière est en général consciente de cela et doit sensibiliser les familles à ce sujet pour prévenir l'apparition d'une situation de crise.

L'INFIRMIÈRE À L'HÔPITAL, COMME À DOMICILE, A UN RÔLE IMPORTANT POUR PRÉVENIR LA CRISE AU SEIN DE LA FAMILLE. LA RELATION D'AIDE, L'ÉCOUTE ET LES CONSEILS QU'ELLE PEUT OFFRIR SONT UNE AIDE PRÉCIEUSE.

En effet, nous avons constaté que l'écoute et la relation d'aide sont des besoins fondamentaux pour les parents. Cependant, le rôle propre de l'infirmière à ce niveau n'est pas régulièrement mis en avant. Les parents ont tendance à trouver cela plutôt auprès des autres familles, ce qui est d'ailleurs conseillé par les infirmières.

Dès lors, nous avons eu l'impression que le rôle donné aux soignants s'arrête aux explications de la maladie, alors qu'il nous semble essentiel de pouvoir systématiquement trouver un soutien infirmier pour ce qui touche les problèmes conjugaux, économiques ou sociaux. Notre rôle autonome se trouve alors passablement élargi ; est-ce là une vision trop utopique ?

Hypothèses concernant les infirmières

LES PARENTS D'UN ENFANT ATTEINT D'UNE PATHOLOGIE CHRONIQUE FONT APPEL À L'INFIRMIÈRE EN PÉDIATRIE ET/OU À DOMICILE POUR OBTENIR DES INFORMATIONS ET SE SÉCURISER.

Comme nous l'avons constaté lors de l'analyse des entretiens, les infirmières ne sont pas assez souvent sollicitées par les parents. En effet, ces derniers effectuent avant tout des recherches sur Internet, ce qui est souvent très angoissant et déstabilisant pour eux.

L'infirmière doit y être attentive et parvenir à ouvrir une porte pour la discussion et les enseignements surtout à l'annonce du diagnostic, cela ressort comme un point-clé dans le discours soignant.

LES PARENTS DÉVELOPPENT UN SENTIMENT DE CULPABILITÉ PAR RAPPORT À LA PATHOLOGIE CHRONIQUE DE LEUR ENFANT, CE QUI LES RETIENT D'ÉTABLIR UN PREMIER CONTACT AVEC LES INFIRMIÈRES.

Peu d'infirmières ont évoqué le problème de la culpabilité, au cours des entretiens. Cependant, celles qui l'ont fait ne voient pas cela comme un frein dans l'établissement de la relation soignant/soigné. De plus, une seule maman évoque ce problème et pense que dans certaines situations, ce sentiment peut apparaître.

Cette hypothèse n'a donc pas vraiment pu être vérifiée, même si elle faisait fortement partie de nos représentations.

L'INFIRMIÈRE EN PÉDIATRIE DOIT ORGANISER, EN PLUS DES SOINS DE L'ENFANT, L'ACCOMPAGNEMENT DE LA FAMILLE ET LA MISE EN LIEN AVEC LES STRUCTURES DU RÉSEAU.

Lors du retour à domicile, seule la physiothérapie respiratoire est mise en place, cela incombe généralement à la responsabilité médicale et à celle des parents. Étant donné le peu de structures existantes en Valais, les infirmières ont le sentiment d'être démunies face à cette problématique.

Par la force des choses, les parents se retrouvent avec trop de soucis à gérer et disent devoir souvent se débrouiller par eux-mêmes.

Nous pensons que la structure interdisciplinaire qui est actuellement en train d'être mise en place au CHUV pourra apporter une solution à cela et devenir une ressource lors du retour à domicile de la famille. De plus, nous espérons qu'elle permettra aux infirmières valaisannes d'avoir la possibilité de se former à ce sujet.

7.4. OBJECTIFS ATTEINTS ?

Les objectifs personnels de la recherche ainsi que les objectifs d'apprentissage posés au début du travail ont été atteints au fil de son élaboration.

Ces objectifs ont été un guide dans la construction de cette recherche et nous ont permis d'effectuer une auto-évaluation personnelle.

7.5. RÉFLEXIONS ET INTERROGATIONS

Cette étude nous motive dans notre future pratique professionnelle. Avant de la commencer, nous avons une vision « idéaliste » du monde infirmier. Nous étions persuadées que les soignants étaient de véritables ressources pour les familles touchées par la maladie chronique et qu'ils étaient sollicités dans bien des cas. Les réponses à nos questions centrales nous montrent que la réalité n'est pas si claire.

C'est pour cette raison qu'en cours de travail, nous avons décidé de poursuivre nos investigations dans le canton du Vaud.

Nous avons tout d'abord pris contact avec l'infirmière référente pour la mucoviscidose, qui exerce son activité au canton de Vaud. Le rôle de cette dernière représente à nos yeux un tournant important et porteur d'espoir dans la prise en charge de cette pathologie.

Elle nous a permis de constater qu'un suivi interdisciplinaire¹³⁶, est en train d'être envisagé et mis en place, afin d'améliorer la prise en charge des familles touchées par cette pathologie. Pour se faire, l'accent est mis sur l'enseignement thérapeutique à l'enfant et à ses parents. L'importance d'un suivi régulier et pluridisciplinaire entre le domicile et la structure hospitalière est considérée comme le tournant central dans la prise en charge. Cependant, cela reste difficile à mettre en place et demande beaucoup d'adaptation et de temps de la part de toute l'équipe soignante. Au CHUV, des colloques interdisciplinaires sont effectués une fois par semaine et permettent une vision globale de chaque situation. Les fruits de ce travail pluridisciplinaire, ses limites et ses apports positifs ne pourront être analysés que d'ici quelques années.

Qu'en est-il à domicile ? Pour répondre à cette question, nous avons souhaité interroger une infirmière travaillant dans un CMS pédiatrique du canton de Vaud. Dès lors, nous avons été surprises de l'importante place donnée aux soins pédiatriques. Ce domaine fait partie intégrante du réseau de soins, au même titre que les soins adultes.

De plus, les cas de mucoviscidose sont fréquents et l'intervention du CMS est utile, notamment pour les cures d'antibiotiques, à la condition d'une bonne compliance au traitement¹³⁷.

¹³⁶ Médecin traitant, pneumologue de référence, physiothérapeute, infirmières à domicile, assistant social, etc.

¹³⁷ Les enfants pouvant bénéficier de soins à domicile dans le cadre de la mucoviscidose doivent être stables selon un point de vue médical, leur santé ne doit pas être mise en péril. La famille doit être parfaitement au clair avec la médication. Les passages des infirmières du CMS s'effectuent au maximum 3 fois par jour, sauf lors de cas particuliers comme les soins palliatifs.

Des structures semblables pourraient-elles être mises sur pied en Valais ? Cette question ne pourra trouver réponse qu'à travers une autre étude menée par des professionnels de la recherche.

De plus, la pédiatrie reste un domaine qui, à nos yeux, est encore trop peu exploité dans nos régions. Il n'existe qu'une seule structure de soins à domicile accessible aux enfants, mise sur pied par des infirmières indépendantes et offerte par l'ASI¹³⁸.

¹³⁸ Cette structure n'est pas spécifique à la pédiatrie. Ses objectifs sont d'assurer des soins de qualité à une population de tout âge, de proposer une prise en charge globale en collaboration avec les autres prestataires de soins et d'offrir un soutien au patient et à son entourage.

8. CONCLUSION

Moments de joie... Moments de peurs...

Le choix du thème et notre motivation à le travailler ont été une importante ressource tout au long de cette recherche. Le fait de collaborer en binôme, a été pour nous un point aidant qui nous a permis de nous soutenir mutuellement dans les moments les plus stressants. Grâce à ce mémoire, nous avons développé des compétences diverses, notamment la capacité à répartir le travail et à nous organiser en fonction de nos emplois du temps respectifs.

La construction du chapitre consacré au cadre théorique a été une expérience riche en apprentissages qui nous a permis de connaître notre sujet d'une façon plus approfondie. Elle nous a servi de fil rouge pour toute l'élaboration de ce travail. De plus, par le biais de la grille d'entretien qui en découle, nous avons pu mener à bien nos rencontres avec les parents et les infirmières.

Tout au long de cette étude qui représente une étape importante de notre formation professionnelle, nous avons pu profiter d'un « coaching » soutenant en tout point, par des professeurs motivés et compétents dans le domaine de la recherche.

Toutefois, bon nombre de difficultés se sont dressées sur notre chemin. La mise en route de ce travail était stressante et source de nombreux questionnements ; les consignes étaient encore floues et le but de ce travail trop peu concret.

Au début, nous avons donc pris beaucoup de temps pour parvenir à centrer notre sujet d'une façon précise et judicieuse, d'où notre obstacle à la rédaction de la problématique qui s'est affinée au fil des mois. De plus, nous avons été confrontées à la difficulté à nous procurer suffisamment de revues de la littérature spécialisée : celles-ci se sont donc révélées trop peu exhaustives.

Le cadre et les consignes pour l'élaboration de cette étude étaient stricts. En effet, nous aurions apprécié faire un travail plus ciblé sur l'enfant lui-même en allant l'interroger directement. Des entretiens auprès de la fratrie auraient également pu apporter un autre éclairage.

Par conséquent, nous nous sommes tournées davantage vers le vécu des parents, qui se sont montrés en nombre restreint à la demande de participation à l'étude.

Étant donné les résultats auxquels notre analyse nous a conduites, nous aurions souhaité pouvoir ajouter quelque chose de plus concret et d'aidant pour la pratique soignante. Notre entretien mené auprès de l'infirmière référente de la mucoviscidose nous fait espérer qu'une formation continue, accessible aux soignants valaisans, sera mise en place dans les années à venir.

8.1. POUR ALLER PLUS LOIN...

La mucoviscidose est encore une maladie peu approfondie par les étudiants en soins infirmiers ; aucun cours complet n'a été donné à ce sujet sur nos quatre années de formation. Toutefois, ce manque est compensé par des cours variés sur la chronicité en général, ce qui nous donne de bonnes bases de réflexions pour la prise en charge des familles concernées.

Il nous semblerait également enrichissant d'effectuer une analyse quantitative sur les cas de mucoviscidose en Valais. En effet, nous nous interrogeons sur le pourquoi du peu de structures valaisannes et sur la création du centre référent dans le canton de Vaud. Y a-t-il un impact des contraintes politiques et économiques sur les décisions hospitalières ?

Voilà encore divers points qui mériteraient de faire l'objet d'une étude menée par des professionnels dans ce domaine.

Pour nous, il reste donc encore bon nombre d'aspects à explorer au sujet de notre thème de recherche. Divers professionnels travaillent au quotidien pour amener des solutions ou des pistes de réflexions afin de soulager le quotidien des familles concernées.

La vie d'un enfant est un trésor inestimable, sa santé est porteuse d'espoir et de confiance en l'avenir. Le diagnostic de mucoviscidose, ou de n'importe quelle autre maladie chronique, vient reprendre ce « souffle » de gaieté en perturbant toute la dynamique familiale et en occasionnant des préoccupations quotidiennes.

Malgré tout, l'adaptation des familles est impressionnante et le rôle des soignants un soutien indispensable qui se travaille jour après jour.

Comme le témoigne le discours de cette maman : « On profite beaucoup plus du moment présent, sans trop se poser de questions ! »

Voilà un message qui, pour nous, est important à faire passer, alors souriez à la vie et... « *Respirez !* »

9. RÉFÉRENCES

9.1. OUVRAGES

AGUILERA, Donna C. *Intervention en situation de crise – Théorie et méthodologie*. Paris : Éd. Interéditions. 1995. 319 p.

ANTOHONY, E.J., KOUPERNIK, C. *L'enfant devant la maladie et la mort*. Paris : Éd. Masson et C^{ie}. 1974. 403 p.

BALL, Jane. BINDLER, Ruth. *Soins infirmiers en pédiatrie*. Saint-Laurent : Éd. ERPI. 2003.

BRUNNER, SUDDARTH. *Soins infirmiers en médecine et en chirurgie – Fonctions respiratoire, cardiovasculaire et hématologique*. Canada : Éd. De Boeck. 2006. 595 p.

BRUNNER, SUDDARTH. *Soins infirmiers en médecine et en chirurgie – Généralités*. Canada : Éd. De Boeck. 2006. 656 p.

CASTRO, Dana. *La mort pour de faux et la mort pour de vrai*. Paris : Éd. Albin Michel S.A. 2000. 202 p.

CHABOT, Valdo, BLANC, Marc-H. *Le diabète : mieux connaître, mieux comprendre, mieux gérer*. Paris : Éd. M&H. 2002. 223 p.

CLERET DE LANGAVANT G. *Bioéthique – Méthode et complexité*. Saint-Étienne : Éd. Presses de l'Université du Québec. 2002. 309 p.

DELAGE, Michel [et al.]. *Soigner une maladie chronique : la méthode de la triangulation*. Marseille : Éd. Solal. 2008. 171 p.

DOENGES ET MOORHOUSE. *Diagnostics Infirmiers – Interventions et bases rationnelles*. Bruxelles : Éd. De Boeck Universités. 2001. 1279 p.

DORON R., PAROT F. *Dictionnaire de psychologie*. Paris : Éd. PUF. 1991.

Dictionnaire illustré des termes de médecine, 28e édition.

DUHAMEL, Fabie. *La santé et la famille – Une approche systémique en soins infirmiers*. Canada : Éd. Gaëtan Morin. 1995. 259 p.

EGAN, Gérard. *Communication dans la relation d'aide*. Canada : Éd. Maloine. 1987. 420 p.

FALLIOZAT, Isabelle. *Au cœur des émotions de l'enfant*. France : Éd. JC Lattès. 2002. 321 p.

FAURÉ, Christophe. *Vivre ensemble la maladie d'un proche, aider l'autre et s'aider soi-même*. Paris : Éd. Albin Michel. 2002. 263 p.

HENDERSON V., COLLIÈRE M-F. *La nature des soins infirmiers*. Paris : Éd. InterÉditions. 1994. 235 p.

LAURENT-SEGUIN, Odile. *Un cri d'espoir : le combat d'une mère contre la mucoviscidose*. Paris : Éd. Pré aux clercs. 1999. 221 p.

LE GARNIER, DELAMARE. *Dictionnaire des termes de médecine*. 23^e édition. Paris : Éd. Maloine. 1992.

MALGLAIVE, Gaëlle. *Quand la nuit sera couverte de jour, je sortirai de l'hôpital*. Paris : Éd. Robert Laffont. 2006. 176 p.

M. WRIGHT, Lorraine. LEAHEY, Maurenn. *L'infirmière et la famille, guide d'évaluation et d'intervention*. Québec : Éd. ERPI. 2001. 378 p.

M. WRIGHT, Lorraine. LEAHEY, Maureen. *Familles et maladies chroniques*. France : Éd. McGraw-Hill. 1991. 437 p.

MYERS, Gail E. *Les bases de la communication humaine – Une approche théorique et pratique*. Canada : Éd. McGraw-Hill. 1990. 475 p.

ORLANDO, Ida J. *La relation dynamique infirmière/client*. Montréal : Éd. HRW. 1979. 92 p.

PHANEUF, Margot [et al.]. *Diagnostic infirmier et rôle autonome de l'infirmière*. Québec : Éd. Maloine. 1994. 531 p.

PÔLET-MASSET, Anne-Marie. *Passeport pour l'autonomie, affirmez votre rôle propre*. Paris : Éd. Lamarre. 1993. 127 p.

POLIT, Denise [et al.]. *Méthodes de recherche en sciences infirmières – Approches quantitatives et qualitatives*. Québec : Éd. ERPI. 2007. 589 p.

RESTOUX, Pauline, HANDICAP INTERNATIONAL. *Vivre avec un enfant différent - Comprendre et soutenir les parents d'un enfant handicapé ou malade*. Éd. Marabout. 2007. 190 p.

RUSZNIEWSKI, Martine. *Face à la maladie grave ; patients, familles, soignants*. Paris : Éd. Dunod. 1995. 206 p.

WALTER, Béatrice. *Le savoir infirmier : construction, évolution, révolution de la pensée infirmière*. Paris : Éd. Lamarre-Poinat. 1988. 275 p.

WRIGHT, Bob. *La crise : Manuel d'intervention à l'usage des infirmières*. Paris : Éd. Maloine. 1987. 203 p.

9.2. ÉTUDES

BATTISTA, Jessica. *Adolescence et diabète de type 1 : Comment vivent ces jeunes ?* Travail de Diplôme. Lausanne : École la Source. 2002.

CÉLIS-GENNART, Michèle, VANNOTI, Marco. *L'expérience intersubjective de la maladie chronique : ces maladies qui tiennent une famille en haleine.* Lausanne : Éd. Raisons de santé. 2000. 124 p.

DENOLIN, F. [et al.]. *Approche de la maladie chronique chez l'enfant.* Revue Thérapie familiale vol. 4. Genève : Éd. Médecine et Hygiène. 1983.

PETER, Sabrina. *Vivre avec un frère ou une sœur atteint de mucoviscidose.* Mémoire de fin d'étude : HEVs2, secteur travail social. Juin 2006.

GENNART, M. [et al.]. *La maladie chronique : une atteinte à l'histoire des familles.* Genève : Éd. Médecine et Hygiène. 2001.

SCIELO. Scientific Electronic Library Online [en ligne]. 2009. Adresse URL : <http://www.scielo.br> (consultée le 3 juin 2009).

Revue Latino-Américaine de Soins Infirmiers. Vol 11. Janvier/Février 2003.

VAN BOMMEL, Harry. *Soigner un être cher à domicile.* Canada. 2004.

9.3. BROCHURES

Association Suisse des Infirmières et Infirmiers (SBK-ASI). *Normes de qualité pour les infirmiers (Standards de soins)*. Berne : Secrétariat central ASI, 2006.

Association Suisse des Infirmières et Infirmiers (SBK-ASI) : *L'éthique dans la pratique des soins*. Berne. 2003.

Fibrose kystique – Symptômes, diagnostic et traitement. Brochure de la Ligue Pulmonaire Suisse. Berne.

Mucoviscidose – Symptômes, diagnostic et traitement. Brochure de la Ligue Pulmonaire. 2^e édition remaniée. Berne. 2008.

9.4. ARTICLES

HUTTER, P., TABIN, R., DELEZE, G. *Mucoviscidose en Valais : Diagnostic, traitement et suivi*.

GRESSON, G., TURCK, D. *L'activité parentale de soins, l'exemple de la mucoviscidose*. 2000.

JEANBAPTISTE, A.-C., WILDIERS, C. *L'entrée dans la maladie*.

9.5. CYBEROGRAPHIE

CFCH. *Société Suisse pour la mucoviscidose*. [en ligne]. 2009.
Adresse URL : <http://www.cfch.ch/fr.html> (consultée le 4 juin 2009).

CONSEIL INTERNATIONAL DES INFIRMIERES. *Le CII ou la promotion des soins infirmiers et de la santé 1899-2009*. [en ligne]. 2009.
Adresse URL : <http://www.icn.ch/french.htm> (consultée le 4 juin 2009).

E-TUD.COM. *L'encyclopédie de l'éducation*. [en ligne]. 2009.
Adresse URL : <http://www.e-tud.com> (consultée le 4 juin 2009).

INFIRMIERS.COM. *Le site de la profession infirmière et infirmier*. [en ligne]. 2009.
Adresse URL : <http://www.infirmiers.com> (consultée le 4 juin 2009).

LIGUE PULMONAIRE. *Vivre c'est respirer*. [en ligne]. 2009.
Adresse URL : <http://www.lung.ch/fr/page-d-accueil.html> (consultée le 4 juin 2009).

MUCOVISCIDOSE. *Fondation de la mucoviscidose* [en ligne].
Adresse URL : <http://www.mucoviscidose.ch> (consultée le 4 juin 2009).

OBSAN - Observatoire suisse de la santé. [en ligne]. 2009.
Adresse URL : <http://www.obsan.admin.ch/bfs/obsan/fr/index/01.html> (consultée le 4 juin 2009).

OMS – ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ. *Maladies chroniques* [en ligne]. 2009.
Adresse URL : http://www.who.int/topics/chronic_disease/fr/ (consultée le 4 juin 2009).

LE SEMIOSCOPE. [en ligne]. 2005.

Adresse URL : http://semioscope.free.fr/article.php3?id_article=8

(consultée le 4 juin 2009).

SBK-ASI. Le site de l'Association Suisse des Infirmières et Infirmiers. [en ligne]. 2009.

Adresse URL : <http://www.sbk-asi.ch/> (consultée le 4 juin 2009).

9.6. AUTRES

Cours HES-SO. *Communications et relations professionnelles 1*. Module D1M19. 2005.

Cours HES-SO. *Concept de chronicité*. Elvire Berra. Décembre 2008.

Cours HES-SO. *La relation d'aide*. Josiane Granger. 3 octobre 2006.

Cours HES-SO. *La psychologie du développement*. Emmanuel Solioz. 2005.

Cours HES-SO. *Méthodologie de recherche*. Chris Schoepf. 2008.

10. ANNEXES

ANNEXE I

LA MUCOVISCIDOSE

La mucoviscidose, également appelée fibrose kystique, est une des maladies autosomiques récessives les plus fréquentes. Elle est due à des mutations de la protéine CFTR (*cystic fibrosis transmembrane conductance regulator*) qui contrôle, entre autres, le mouvement du chlore à travers la membrane cellulaire. Ce phénomène produit une production de sécrétions plus visqueuses et plus abondantes notamment au niveau des poumons, du pancréas, du foie, des intestins et de l'appareil reproducteur. Cela accroît également la teneur en sel des sécrétions des glandes sudoripares¹³⁹.

Chez le nouveau-né, l'un des premiers signes de cette pathologie, encore incurable à l'heure actuelle, est l'occlusion intestinale. Celle-ci est provoquée par une production importante de matières fécales visqueuses et gluantes.

Les troubles du développement et les problèmes pulmonaires, qui sont la première cause de décès engendrés par cette maladie, surviennent par la suite. La toux et les infections respiratoires sont également fréquentes.

D'autres complications peuvent survenir chez les enfants plus âgés, comme des inflammations de la vésicule biliaire, le diabète, etc.

Actuellement, l'espérance de vie des personnes frappées par cette maladie s'est nettement améliorée grâce aux progrès de la médecine ; elle peut atteindre environ 40 ans¹⁴⁰.

Les méthodes de dépistage sont devenues de plus en plus fiables et efficaces. D'autant plus qu'à l'heure actuelle, nous savons que le pronostic des enfants touchés par la mucoviscidose est amélioré grâce à la mise en route précoce d'un traitement adéquat, décrit ci-après.

¹³⁹ BRUNNER, SUDDARTH. *Soins infirmiers en médecine et en chirurgie – Fonctions respiratoire, cardiovasculaire et hématologique*. Éd. De Boeck. Canada. 2006. 595 p.

¹⁴⁰ *Mucoviscidose – Symptômes, diagnostic et traitement*. Brochure de la Ligue Pulmonaire. 2^e édition remaniée. Berne. 2008.

Le test à la sueur est un des examens les plus couramment utilisés, il s'avère positif dans environ 98% des cas de fibrose kystique¹⁴¹.

Celui-ci permet de mesurer la teneur en sel de la sueur, qui est plus élevée chez les enfants atteints que chez les personnes en bonne santé.

En effet, dans plusieurs témoignages, les parents nous disent qu'ils ont remarqué que la peau de leur enfant était très salée.

«*Si l'on y repense, tout devient clair, car lorsque nous embrassons notre enfant, nous avons toujours les lèvres salées*», dit Monique Favre¹⁴² (nom fictif).

Comme dit précédemment, il n'existe actuellement aucun traitement pour corriger le défaut génétique qui provoque la mucoviscidose. Les moyens thérapeutiques utilisés se limitent donc à diminuer les symptômes.

- ◇ *Les antibiotiques* visent à maîtriser les infections bactériennes chroniques des voies aériennes dont souffrent les personnes atteintes. Ils sont administrés sous forme d'aérosol, par voie orale ou intraveineuse. Les cures durent environ deux semaines et peuvent se faire en milieu hospitalier ou à domicile. L'utilisation accrue de ces médicaments provoque quelquefois des allergies et certains effets secondaires. De plus, les bactéries peuvent devenir résistantes, c'est pour cette raison qu'il faut administrer plusieurs séries d'antibiothérapies pendant de longues périodes.
- ◇ *La thérapie par inhalation* est un pilier important du traitement. Des bronchodilatateurs peuvent être administrés dans le but de diminuer l'obstruction des voies respiratoires. Il existe également des mucolytiques destinés à diminuer la viscosité des sécrétions et à faciliter leur élimination. Des produits anti-inflammatoires (corticostéroïdes, etc.) peuvent également être prescrits dans le but de soulager l'inflammation des voies respiratoires. Les patients atteints ont parfois recours à de l'oxygénothérapie pour traiter ou éviter l'hypoxémie évolutive qui accompagne souvent la mucoviscidose.

¹⁴¹ *Mucoviscidose – Symptômes, diagnostic et traitement*. Brochure de la Ligue Pulmonaire. 2^e édition remaniée. Berne. 2008.

¹⁴² <http://www.lung.ch/fr/maladies/fibrose-kystique-mucoviscidose/portraits/julie-favre.html>

En effet, lorsque la maladie arrive à un stade avancé, les poumons subissent de graves exacerbations et sont atteints d'une manière irréversible. Les échanges gazeux sont perturbés et l'organisme ne reçoit plus assez d'oxygène.

- ◇ *La physiothérapie respiratoire* est sans doute autant importante que le traitement médicamenteux. Elle permet à la personne malade d'apprendre certains exercices dont le but premier est de faciliter l'évacuation des sécrétions et du mucus présents dans les bronches. Ces exercices sont à répéter chaque jour pendant un temps déterminé¹⁴³.
- ◇ *La greffe du poumon* est devenue une option prometteuse dans certains cas et à un certain stade de la maladie. Cependant, la liste d'attente est longue et le risque de rejet de la greffe est toujours présent.
- ◇ Actuellement, beaucoup de recherches sont en cours pour mettre au point *une thérapie génétique* dont le but vise à transporter des gènes sains dans les cellules endommagées responsables de la maladie¹⁴⁴. Le gène défectueux a déjà été découvert en 1989. Hélas ! jusqu'à aujourd'hui, aucune thérapie génétique efficace n'a pu être développée¹⁴⁵.

La fibrose kystique est une maladie chronique qui est généralement diagnostiquée avant la première année de vie.

L'enfant qui en est atteint doit apprendre à vivre avec cette différence, à la gérer dans son quotidien et devient très vite responsable de son traitement. Les parents sont également touchés de plein fouet et doivent réorganiser leur quotidien en fonction de la maladie.

De plus, ils n'ont souvent pas le temps de se préparer à tout cela. Le court passage du témoignage ci-après, tiré du site de la Ligue Pulmonaire Suisse, nous le montre bien.

¹⁴³ Les séances de physiothérapie respiratoires peuvent durer de vingt minutes à une heure environ, suivant l'encombrement de la personne et l'évolution de la maladie.

¹⁴⁴ BRUNNER, SUDDARTH. *Soins infirmiers en médecine et en chirurgie – Fonctions respiratoire, cardiovasculaire et hématologique*. Éd. De Boeck. Canada. 2006. 595 p.

¹⁴⁵ *Fibrose kystique – Symptômes, diagnostic et traitement*. Brochure de la Ligue Pulmonaire Suisse. Berne.

« Après que le diagnostic eut été posé, Julie*, alors âgée de 6 mois, dut rester trois jours à l'hôpital et se plier à d'innombrables examens. Sa sœur Léa* avait aussi besoin qu'on s'occupe d'elle. Bref, mon mari Pascal* et moi avons dû tellement nous organiser et apprendre que nous arrivions tout juste à fonctionner. Notre première réaction fut: pourquoi le destin vient-il chambouler nos plans et ceux de notre fillette? Mais ces lamentations ne durèrent pas, car dans sa petite vie, Julie avait toujours tout accepté sans rechigner; plus encore, elle rayonnait! A l'évidence, notre fillette n'avait pas de problème avec sa maladie. C'est nous qui devons accepter la mucoviscidose¹⁴⁶. »

*Noms fictifs

Outre les exercices de respiration et les médicaments, les enfants malades doivent apprendre à s'alimenter correctement. En effet, la maladie entraîne une altération des intestins et de la fonction pancréatique, les aliments sont donc insuffisamment assimilés et mal digérés. Souvent, les enfants ne parviennent pas à prendre suffisamment de poids et certaines carences alimentaires peuvent survenir. De plus, la dénutrition est très fréquente lors de mucoviscidose, aussi bien au moment du diagnostic que lors de son évolution¹⁴⁷.

Les enfants atteints doivent donc manger plus d'aliments riches en graisses et en hydrates de carbone. De plus, il existe des préparations enzymatiques¹⁴⁸ à prendre avant et pendant les repas qui permettent à l'organisme d'assimiler les substances nutritives nécessaires au bon fonctionnement du corps, malgré l'atteinte du système digestif. Ces enzymes sont à adapter en fonction de l'alimentation de l'enfant.

¹⁴⁶ <http://www.lung.ch/fr/maladies/fibrose-kystique-mucoviscidose/portraits/julie-favre.html>

¹⁴⁷ HUTTER, P., TABIN, R., DELEZE, G. *Mucoviscidose en Valais : Diagnostic, traitement et suivi*.

¹⁴⁸ Le Créon® convient au traitement de l'insuffisance pancréatique exocrine et endocrine chez l'enfant et l'adulte qui peut être associée à la mucoviscidose. Il se substitue aux enzymes pancréatiques carencielles.

Tiré de : www.kompendium.ch (consultée le 4 juin 2009).

Comme dit précédemment, les personnes atteintes de mucoviscidose perdent beaucoup plus de sel par la sueur que les personnes en bonne santé. Elles doivent donc être plus prudentes lors de grandes chaleurs, d'efforts physiques ou en cas de fièvre car une grande quantité de sel et d'eau est alors perdue. Ces pertes doivent impérativement être compensées par une alimentation plus salée et une bonne hydratation (environ un litre et demi de liquides par jour). Cependant, le sport et le mouvement ne sont pas du tout contre-indiqués. Au contraire, la natation, le cyclisme ou la marche sont particulièrement conseillés. Des études ont d'ailleurs montré que l'exercice physique améliore la fonction pulmonaire et les performances¹⁴⁹.

La mucoviscidose est donc une pathologie complexe qui altère différents systèmes de l'organisme. Les surveillances et les soins qui en découlent sont multiples et doivent se faire de façon régulière.

Nous pouvons alors facilement remarquer que la fibrose kystique, comme n'importe quelle maladie chronique d'ailleurs, impose des changements conséquents au cœur de la famille, aussi bien au niveau organisationnel (repas spéciaux, temps consacré aux traitements, tâches ménagères, etc.) que relationnel (investissement important des parents, peu de temps pour les loisirs, etc.) ou émotif (culpabilisation des parents, révolte, deuils, etc.).

¹⁴⁹ Protocole national de diagnostic et de soins pour une maladie rare. Novembre 2006
ALD n° 18 - PNDS sur la Mucoviscidose (167.81 Ko) (p. 4, 16, etc.)

ANNEXE II

AIDE-MÉMOIRE CONCERNANT L'AI POUR LES MINEURS ATTEINTS DE MUCOVISCIDOSE¹⁵⁰

- LPGA** Loi fédérale sur la partie générale du droit des assurances sociales
- LAI** Loi sur l'assurance invalidité
- RAI** Règlement sur l'assurance invalidité
- OMAI** Ordonnance sur la remise de moyens auxiliaires par l'assurance invalidité
- OIC** Ordonnance concernant les infirmités congénitales
- CIIAI** Circulaire concernant l'invalidité et l'impotence de l'assurance invalidité

Droit en cas d'infirmité congénitale, art. 13 LAI

Les assurés mineurs ont droit aux mesures médicales nécessaires au traitement des infirmités congénitales.

Le droit s'éteint à la fin du mois au cours duquel l'assuré atteint l'âge de 20 ans.

OIC : Mucoviscidose = Infirmité congénitale n°459

Étendue des mesures, art. 14 LAI

Chez les mineurs, les mesures médicales comprennent le traitement de la mucoviscidose ainsi que les médicaments prescrits par le médecin (aucune participation personnelle à payer).

Les appareils de thérapie nécessaires à l'exécution de mesures de réadaptation sont habituellement pris en charge sur demande accompagnée d'un certificat médical.

¹⁵⁰ http://www.cfch.ch/fr/prestations/informations/aide_memoiresformulaires.html
Loi mise à jour le 23 août 2007.

L'AI ne paie qu'un seul appareil d'inhalation. Pour un deuxième appareil, il y a lieu d'en attester la nécessité médicale (p. ex. : inhalations nécessaires lors de déplacements) ou la particularité de la situation (p. ex. : lieu de formation externe).

Marche à suivre : demande à l'office AI, avec certificat médical et indications concernant l'appareil et l'offre.

Frais de voyage, art. 51 LAI

La facture concernant les frais de voyage doit être établie à l'aide du formulaire « Facture pour frais de déplacement ». (Formulaires sous www.ahv.ch/Home-F/AI/AI-autres-info/ai-autres-info.html)

Frais de voyage lors de l'entrée à l'hôpital : sont pris en charge, les frais d'ambulance, d'hélicoptère ou les frais de voiture privée (45 ct par km), pour l'aller et le retour.

Frais de voyage durant le séjour hospitalier : est remboursé, un trajet en transports publics tous les 3 jours; autrement dit, l'AI paie les frais de voyage pour 1/3 des jours d'hospitalisation. Bien que seuls soient remboursés les frais de voyage en transports publics, vous pouvez vous déplacer en voiture (pas besoin de présenter les billets). Seul le prix des billets en 2^e classe pour une personne est remboursé.

Frais de voyage pour contrôles (hôpital, médecin de famille, thérapie) : sont pris en charge, les frais de déplacement en transports publics et – chez les enfants en bas âge ou dans des cas particuliers – en voiture privée. Bien que seuls soient remboursés les frais de voyage en transports publics, vous pouvez vous déplacer en voiture (pas besoin de présenter les billets). Seul le prix des billets est remboursé.

(Dans des cas particuliers, une demande de prise en charge des frais des « kilomètres-voiture » pour le trajet de l'école peut aussi être déposée ; elle sera toutefois considérée comme une mesure de formation scolaire).

Allocation pour impotent, art. 42 LAI, CIIAI 4.2

Est réputée impotente toute personne qui, en raison d'une atteinte à sa santé, a besoin de façon permanente de l'aide d'autrui ou d'une surveillance personnelle pour accomplir des actes élémentaires de la vie quotidienne (art. 9 LPGa). Sont évalués les actes élémentaires suivants :

- ◇ se vêtir et se dévêtir ;
- ◇ se lever et s'asseoir (aller au lit et se lever) ;
- ◇ faire sa toilette ;
- ◇ aller aux toilettes ;
- ◇ se déplacer (dans l'appartement et à l'extérieur), entretenir des contacts sociaux.

Ne peut être pris en considération que le surcroît d'aide et de surveillance personnelle nécessaire par rapport aux mineurs du même âge ne souffrant d'aucun handicap.

Ces critères ne sont en général pas valables pour un enfant atteint de mucoviscidose. C'est pourquoi il existe une disposition légale particulière pour de tels patients mineurs. Il est dès lors important, avant de soumettre la question à l'AI, de prendre contact avec le service social du centre CF. Les assistants sociaux CF vous expliqueront comment vous préparer à l'évaluation de l'AI.

Montant de l'allocation pour impotent :

L'allocation pour impotent pour les assurés mineurs est la même que pour les assurés majeurs. Toutefois, elle n'est pas calculée par mois, mais par jour (art. 42 ter.1 LAI). Elle s'élève à :

- ◇ Fr. 56.- pour une impotence grave ;
- ◇ Fr. 35.- pour une impotence moyenne ;
- ◇ Fr. 14.- pour une impotence faible (allocation pour les patients CF dans le cas particulier).

Supplément pour soins intenses

L'AI peut accorder, en plus de l'allocation pour impotent, un supplément pour soins intenses, mais les critères ne concernent que rarement les personnes CF. Renseignez-vous auprès du service social de votre centre CF.

Naissance du droit

En règle générale, le droit à l'allocation prend naissance après un délai d'attente d'une année, lorsque l'impotence a persisté à un degré faible au moins. Si l'état s'est largement stabilisé et est irréversible, le droit à l'allocation peut exceptionnellement prendre naissance immédiatement. C'est le cas pour les enfants âgés de moins d'une année, lorsqu'il existe une impotence d'une durée probable de plus de 12 mois. Il n'y a alors pas de délai d'attente (art. 42bis, al. 3, LAI).

Celui qui séjourne dans un établissement hospitalier principalement aux frais d'une assurance sociale, n'a pas droit à l'allocation pour impotent si le séjour est de plus de 7 jours. L'allocation pour impotent est réduite proportionnellement dès le 8^e jour. Lors des journées d'hospitalisation (cure iv p. ex.), l'allocation n'est pas non plus versée. Lors de mesures de réadaptation aux frais de l'AI dans une institution, durant au moins 24 jours, aucune allocation pour impotent n'est versée.

Marche à suivre en général : pour pouvoir bénéficier de l'allocation pour impotent, il faut adresser une demande écrite à l'office AI du canton de domicile. Celui-ci vérifie le droit à cette prestation AI sur la base d'une visite à domicile par une personne spécialisée. La facturation se fait rétroactivement tous les 3 mois, au moyen d'un formulaire spécial.

Droit à des moyens auxiliaires, art. 21 LAI, art. 2 OMAI

Ont droit aux moyens auxiliaires, dans les limites fixées par la liste en annexe, les assurés qui en ont besoin pour se déplacer, établir des contacts avec leur entourage ou développer leur autonomie personnelle.

Pour les patients CF, p. ex. : buggy, fauteuil roulant (évent. électrique).

Les formulaires, mémentos et autres renseignements peuvent être obtenus directement par téléphone auprès de l'office AI du canton de domicile ou via Internet, à l'adresse www.ahv.ch.

ANNEXE III

ÉVALUATION DES COMPÉTENCES – NIVEAU «EXPERTISE»¹⁵¹

1. Concevoir une offre en soins en partenariat avec la clientèle, inscrite dans une démarche de soins

L'étudiant-e :

- ◇ appréhende la complexité de l'intégration de l'histoire et du contexte de vie de la clientèle (inclut le client et son entourage) dans l'analyse de la situation et la détermination du projet de soins ;
- ◇ se réfère explicitement à de nouvelles connaissances et à des modèles d'interventions adaptés aux soins infirmiers dans son activité professionnelle ;
- ◇ recourt au jugement professionnel pour analyser la situation et argumenter ses décisions professionnelles ;
- ◇ maîtrise des stratégies d'interventions différenciées et créatives : (éducatives, de promotion de la santé, préventives, diagnostiques et thérapeutiques, de réhabilitation, de suppléance, etc.) dans la gestion des situations rencontrées ;
- ◇ crée des conditions de prise en soins qui garantissent le respect des dimensions légales, déontologiques et éthiques.

¹⁵¹ HAUTE ÉCOLE SANTÉ-SOCIAL VALAIS, document d'évaluation des compétences, niveau « expertise ».

2. Réaliser l'offre en soins dans la perspective de projets de soins interdisciplinaires

L'étudiant-e :

- ◇ conduit une relation professionnelle appropriée à chaque situation de soins :
 - intègre dans chaque situation relationnelle les caractéristiques propres à la clientèle concernée (âge, état de santé, situation sociale, culture, etc.) ;
 - s'implique personnellement dans le respect de l'altérité du client ;
 - utilise le geste et le soin au corps dans la relation ;
 - met en place et maintient le(s) cadre(s) nécessaire(s) au travail relationnel (relation d'aide, relation thérapeutique, etc.) ;
 - accompagne le client dans la construction du sens de l'expérience vécue.
- ◇ réalise les soins requis :
 - détermine les ressources les plus pertinentes à la situation ;
 - discute les moyens pertinents mis en place en tenant compte du contexte ;
 - argumente ses interventions en regard des critères de qualité des soins.
- ◇ organise son travail en tenant compte du contexte :
 - argumente les priorités et les opérationnalise ;
 - critique les réajustements opérés dans son activité face à des imprévus ;
 - mobilise les ressources et compétences nécessaires ;
 - délègue, supervise et évalue le travail confié ;
 - garantit l'établissement du dossier de soins et de la qualité des transmissions orales et écrites.

3. Promouvoir la santé et accompagner la clientèle dans son processus de gestion de la santé

L'étudiant-e :

- ◇ se réfère aux déterminants de la santé pour évaluer les besoins de santé ;
- ◇ accompagne la clientèle dans la clarification de ses demandes et dans la recherche de solutions, respecte ses choix ;
- ◇ choisit et développe des stratégies et des méthodes appropriées à la clientèle et aux situations de promotion et d'éducation ;
- ◇ conduit des actions éducatives ;
- ◇ propose et participe à des projets de santé communautaire ;
- ◇ oriente et motive la clientèle dans ses démarches et dans son utilisation du système de santé.

4. Évaluer ses prestations professionnelles

L'étudiant-e :

- ◇ justifie son auto-évaluation sur la base de connaissances actualisées et de critères de qualité explicites ;
- ◇ recourt systématiquement à la réflexion dans et sur l'action et conceptualise ses interventions ;
- ◇ démontre, dans sa pratique, la prise en compte de l'évaluation de ses pairs et celle de la clientèle.

5. Contribuer à la recherche en soins et en santé

L'étudiant-e :

- ◇ utilise et partage des résultats de recherches dans sa pratique ;
- ◇ participe à des projets de recherche en respectant les principes éthiques ;

- ◇ s'initie à la démarche de recherche en lien avec une problématique de terrain (travail de Bachelor) ;
- ◇ participe au développement de pratiques infirmières relevant de savoirs scientifiquement fondés.

6. Contribuer à l'encadrement et à la formation des professionnels de la santé

L'étudiant-e :

- ◇ mène des actions d'information et de formation ;
- ◇ participe en tant que pair à l'encadrement d'étudiants dans la réalisation de leurs prestations ;
- ◇ participe à l'intégration de nouveaux collaborateurs ;
- ◇ s'implique dans des processus de changement en cours dans les dispositifs de formation et d'encadrement.

7. Coopérer et coordonner son activité avec les acteurs du système socio-sanitaire

L'étudiant-e :

- ◇ intègre son activité dans le contexte sociopolitique et économique ;
- ◇ s'engage dans un travail d'équipe et dans des activités en équipe interdisciplinaire et dans les processus décisionnels ;
- ◇ mobilise les ressources du réseau, coordonne et développe des projets communs ;
- ◇ affirme ses valeurs professionnelles pour défendre les droits et intérêts de la clientèle.

8. Participer aux démarches qualité

L'étudiant-e :

- ◇ évalue la qualité des soins et mesure la satisfaction de la clientèle ;
- ◇ utilise des outils et procédures d'évaluation de la qualité et fait des propositions d'amélioration ;
- ◇ fait preuve d'esprit critique dans l'utilisation des outils et des résultats.

9. Exercer sa profession de manière responsable et autonome

L'étudiant-e :

- ◇ suit l'évolution des politiques socio-sanitaires et en discerne les enjeux pour sa profession ;
- ◇ intègre régulièrement les nouvelles connaissances et technologies dans sa pratique ;
- ◇ prend des initiatives et assume les décisions relatives à sa pratique professionnelle ;
- ◇ s'engage à contribuer au développement et à la visibilité de la profession infirmière ;
- ◇ contribue à la défense des conditions de travail favorables à un exercice professionnel de qualité et au maintien et au développement de la santé en général ;
- ◇ préserve quotidiennement sa santé dans son travail ;
- ◇ intègre son auto-évaluation et l'évaluation de l'équipe soignante dans une approche critique de son propre positionnement professionnel ainsi que face au développement de la profession.

ANNEXE IV

LETTRE D'INFORMATION AUX PARENTS

Sara Gonçalves

Rue du Stade 42

1926 Fully

☎ 079/514.06.76

027/746.38.22

Fully, le 2 décembre 2008

Travail de fin d'étude

Madame, Monsieur,

Je suis actuellement en dernière année de formation auprès de la Haute École Spécialisée de Suisse Occidentale, filière soins infirmiers, à Sion. Dans le cadre de mon Travail Bachelor, je réalise, en collaboration avec une collègue de classe, une recherche sur la difficulté de vivre avec un enfant atteint d'une pathologie chronique, plus particulièrement la mucoviscidose.

Si ce thème est pour vous familier et que votre enfant souffre de cette maladie, vous êtes pour moi une source précieuse de renseignements. Le but de cette lettre est de vous donner des informations sur ce travail et de vous demander votre accord pour une éventuelle participation.

Par cette recherche, je souhaite découvrir l'influence de la maladie chronique d'un enfant sur la vie familiale. Je désire me rendre compte des principales difficultés auxquelles vous avez du faire face et connaître vos besoins pour parvenir à conserver un équilibre dans la dynamique familiale, malgré la maladie de votre enfant. Pour ce faire, il m'est indispensable d'effectuer des entretiens.

Ces derniers seront enregistrés afin d'être retranscrits au mieux. Il est clair que les données ainsi recueillies seront traitées de façon confidentielle et anonyme, puis détruites à la fin de mon travail, c'est-à-dire au plus tard en septembre 2009.

Je souhaite effectuer des entretiens d'environ une heure dans le courant du mois de décembre 2008.

Vous êtes évidemment libre d'accepter ou non. Cela n'engendrera aucune répercussion négative pour vous. De plus, si vous acceptez, vous pourrez à tout moment changer d'avis sans avoir à donner aucune justification.

Dans le cas d'une réponse positive de votre part, vous pouvez me contacter jusqu'au 31 décembre 2008, par téléphone pour fixer un rendez-vous. Je vous demanderai également de signer un formulaire qui confirmera votre accord (consentement éclairé).

Bien entendu, je reste à votre entière disposition pour d'éventuelles questions ou remarques de votre part.

En vous remerciant d'avance pour votre précieuse collaboration et dans l'attente de vos nouvelles, je vous transmets, Madame, Monsieur, mes meilleures salutations.

Sara Gonçalves

Annexe : Formulaire de consentement éclairé

ANNEXE V

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT ÉCLAIRÉ

Le (la) soussigné(e) :

- certifie être informé(e) sur le déroulement et les objectifs du mémoire de fin d'étude ci-dessus ;
- affirme avoir lu attentivement et compris les informations écrites fournies en annexes, informations à propos desquelles il (elle) a pu poser toutes les questions qu'il (elle) souhaite ;
- atteste qu'un temps de réflexion suffisant lui a été accordé ;
- certifie avoir été informé(e) qu'il (elle) n'a aucun avantage personnel à attendre de sa participation à ce mémoire de fin d'étude ;
- est informé(e) du fait qu'il (elle) peut interrompre à tout instant sa participation à ce mémoire de fin d'étude sans aucune conséquence négative pour lui (elle)-même ;
- accepte que les entretiens soient enregistrés, puis retranscrits anonymement dans un document ;
- est informé(e) que les enregistrements seront détruits dès la fin du mémoire de fin d'étude, à savoir au plus tard fin septembre 2009 ;
- consent à ce que les données recueillies pendant le mémoire de fin d'étude soient publiées dans des revues professionnelles, l'anonymat de ces données étant garanti ;
- prend connaissance du fait que tout préjudice qui pourrait lui être causé dans le cadre de ce mémoire de fin d'étude sera couvert, en conformité des dispositions légales en vigueur.

Le (la) soussigné(e) accepte donc de participer au mémoire de fin d'étude mentionné dans l'en-tête.

Date: Signature :.....

Contacts :

Sara Gonçalves, étudiante HES-SO//Valais Wallis. Tél : 079/514.06.76

Bernard Kamerzin, directeur du Travail Bachelor à la HES-SO//Valais Wallis.

ANNEXE VI

GRILLE D'ENTRETIEN

Question centrale de recherche :

De quoi les parents d'enfants atteints d'une maladie chronique ont-ils besoin pour faire face et parvenir à gérer leur quotidien, tout en préservant un équilibre dans la dynamique familiale ?

◇ **OBJECTIF DE RECHERCHE N°1 :**

Identifier les répercussions de la maladie chronique d'un enfant sur la vie de famille.

Hypothèse :

La maladie d'un enfant entraîne d'importantes réorganisations de la vie quotidienne de la famille.

Questions de l'entretien :

La maladie chronique de votre enfant a-t-elle eu une influence sur votre vie quotidienne ?

Si oui, qu'est-ce qui a changé pour vous et pour votre famille depuis l'annonce de la maladie de votre enfant ?

Relances :

- Qu'est ce qui a changé dans votre vie de tous les jours ?
- Comment avez-vous vécu ces changements ?
- Qu'est ce qui vous a demandé le plus de réorganisations ? (le travail, les trajets à l'hôpital, etc.).
- Avez-vous eu besoin de répartir différemment les tâches ménagères, etc. ?

- Qui s'occupe le plus des soins dont votre enfant a besoin ?
- Comment gérez-vous cela ?
- Avez-vous eu besoin de baisser votre pourcentage de travail ?
- Y a-t-il eu des répercussions sur les frères et sœurs ?

Éléments du cadre théorique :

- Maladie chronique
- Impact sur la famille

◇ **OBJECTIF DE RECHERCHE N°2 :**

Analyser les difficultés familiales auxquelles les parents doivent faire face.

Hypothèse :

La maladie chronique d'un enfant provoque chez ses parents une difficulté à communiquer qui perturbe la dynamique familiale.

Questions de l'entretien :

Avez-vous rencontré des difficultés au sein de votre famille suite à l'annonce de la maladie de votre enfant ?

Si oui, lesquelles ?

Relances :

- Sur quoi portaient ces difficultés ?
- La maladie de votre enfant a-t-elle été source de tensions ou de conflits dans la famille ?
- Avez-vous rencontré des difficultés de communication dans la famille ?
- Y a-t-il eu des moments d'incompréhension, de tensions, etc. ? Selon vous, à quoi est-ce dû ?

Éléments du cadre théorique :

- Maladie chronique
- Impact sur la famille
- Communication dans la famille
- Communication en situation de crise
- Relation d'aide

◇ **OBJECTIF DE RECHERCHE N°3 :**

Évaluer les besoins que la maladie chronique d'un enfant entraîne chez ses parents.

Hypothèse :

Les parents dont l'enfant est atteint d'une maladie chronique ont besoin de soutien de la part des soignants après l'annonce du diagnostic. Par la suite, l'importance est donnée à l'enseignement de la maladie.

Questions de l'entretien :

Quels ont été vos principaux besoins pour parvenir à conserver un équilibre dans votre vie quotidienne ? Tout de suite après l'annonce du diagnostic ?

Après un certain temps ?

Relances :

- Après l'annonce de la maladie, de quoi avez-vous principalement eu besoin ?
- Pensez-vous que les soignants peuvent être une ressource dans un premier temps ?
- Comment peuvent-ils vous aider ?
- Après quelques mois, ces besoins ce sont-ils modifiés ?
- Quel est alors le rôle des soignants ?

- Pensez-vous que des informations claires et les enseignements concernant la maladie de votre enfant peuvent réduire le stress et l'angoisse liés à la maladie ?
- Avez-vous reçu ces informations ou ressentez-vous un manque par rapport à cela ?

Éléments du cadre théorique :

- Maladie chronique
- Impact sur la famille
- Communication dans la famille
- Communication en situation de crise
- Relation d'aide

◇ **OBJECTIF DE RECHERCHE N°4 :**

Analyser les ressources mobilisées par les parents pour faire face au mieux à la maladie chronique.

Hypothèse :

La communication au sein de la famille ainsi que le soutien des soignants et des proches sont indispensables pour pouvoir faire face à la maladie chronique.

Questions de l'entretien :

- Quelles ressources avez-vous mobilisées pour pouvoir faire face aux difficultés rencontrées ?
- En quoi la communication dans la famille est importante pour parvenir à faire face à la maladie ?

Relances :

- Avez-vous reçu de l'aide de la part des soignants ?
- Quel a été le rôle de vos proches ? Les avez-vous sollicités ? De quelle façon ?
- Quels ont été les facteurs aidants de la part des soignants ?
- Qu'attendez-vous de leur part ?

- Pensez-vous que le partage des émotions et des sentiments au sein de la famille soient importants en cas de maladie chronique ?
- Les soignants vous ont-ils aidé par rapport à cela ? Avez-vous reçu des conseils de leur part ?

Éléments du cadre théorique :

- Relation d'aide
- Communication dans la famille
- Communication en situation de crise
- Soins à la famille

◇ **OBJECTIF DE RECHERCHE N°5**

Trouver des conseils, utilisables dans ma future pratique et concrets, à apporter aux familles concernées par la maladie chronique.

Question de l'entretien :

Quels conseils donneriez-vous à une famille dans la même situation ?