

EPREUVE ECRITE DU DIPLOME D'ETAT OCTOBRE 2005

JARZYNSKI COFFINET CINDY

2002-2005

**ENFANT EN FIN DE VIE
ET
SOUFFRANCE DU SOIGNANT**

IFSI DU CHU DE REIMS

INTRODUCTION

Tout au long de ce travail de fin d'étude, nous allons nous intéresser à l'accompagnement d'un enfant en fin de vie.

Nous nous attacherons plus particulièrement à la souffrance du soignant face à cet enfant.

J'ai choisi de traiter de ce sujet suite à une situation que j'ai vécue en stage.

En effet, lors d'un stage en pédopsychiatrie, en Institut Médico-Educatif, j'ai rencontré pour la première fois un enfant en fin de vie.

Ce qui était le plus difficile à supporter pour moi, n'était pas le fait que cet enfant était sur le point de mourir, mais que la démarche palliative n'était pas clairement énoncée.

En effet, toute l'équipe rester dans l'incompréhension et ne savait pas quoi faire.

La souffrance des soignants m'a particulièrement embarrassée et je n'ai pas pris l'initiative de parler de mes difficultés à un membre de l'équipe ou à une de mes formatrices.

Le seul souvenir que j'avais gardé de ce stage était que je n'avais pas aimé cette expérience professionnelle.

Par la suite, j'ai choisi d'enfouir mes souvenirs désagréables en pensant qu'ils s'effaceraient au fur et à mesure du temps qui passe.

Pourtant, en cherchant un sujet pour ce travail de fin d'étude je me suis rendue compte que cette situation me faisait souffrir en silence.

Je ne m'en étais pas aperçu jusqu'au jour où en parlant de cette situation devant mon groupe de camarades et devant ma formatrice responsable je me suis mise à pleurer.

Devant cette difficulté, ma formatrice m'a proposé un rendez-vous pour en parler.

Suite à cette rencontre, je me suis sentie soulagée et j'ai choisi de travailler sur ce sujet tout en prenant du recul.

Nous verrons donc en première partie les résultats de ma phase exploratoire.

En effet, le premier chapitre portera sur l'enfant dans notre société, l'enfant et la mort ainsi que la législation le concernant.

Puis dans un deuxième chapitre, nous aborderons le concept de la famille, les parents face à la mort de leur enfant ainsi que leur rôle dans l'accompagnement en fin de vie.

Dans un troisième chapitre, je continuerais mon travail par la formation et la législation concernant les infirmières dans le cadre des soins palliatifs, puis le soignant face à la mort et face à ses émotions.

Nous verrons en quatrième chapitre, le but, le rôle et l'information dans le cadre d'un accompagnement en fin de vie.

Enfin, en deuxième partie, je vous exposerais l'analyse de ma phase d'enquête.

Je vais donc poser la question de départ de façon à donner un sens à mes recherches, à structurer et orienter mon travail: Quelles sont les causes et les conséquences de la souffrance du soignant sur la prise en charge d'un enfant en fin de vie et de sa famille?

PARTIE 1: LA PHASE EXPLORATOIRE

1.1 L'enfant

1.1.1 L'enfant dans notre société

L'enfant est un être humain «dans la période pré pubertaire de l'existence. L'enfance est caractérisée par trois phases:

- l'état de nourrisson
- de 2 à 6 ans
- de 6 à 12 ans

Elle précède l'adolescence.» (1)

La mort d'un enfant est vécue la plupart du temps comme injuste: il représente la sagesse, la pureté et l'innocence. Il a à peine commencé à vivre et la maladie comme le décès d'un enfant est difficile à accepter.

Selon Mireille Dupuis, l'enfant est devenu précieux dans nos pays «L'enfant y est une denrée rare, son nombre est limité, 1,8 enfants (2,3 les bonnes années!) par famille nucléaire très refermée sur elle-même. » (2)

De nos jours, la venue d'un enfant est très attendue, désirée et prévue longtemps à l'avance de manière à préparer son nouvel univers.

Après l'annonce d'un diagnostic fatal, ce qui est difficile est de penser que cet univers va prendre fin très bientôt et que les projets ébauchés resteront inachevés.

Parfois, la naissance d'un bébé est recherchée surtout en cas de grosses difficultés et de stérilité. Il est alors plus douloureux d'accepter la réalité de perdre un enfant en sachant les contraintes rencontrées lors de sa procréation.

L'enfant n'est qu'un adulte en miniature, en pleine maturation.

La mort vient stopper ce processus naturel, destinée anormale et donc incompréhensible. La jeunesse représente l'avenir et assure la descendance des familles en permettant ainsi au «nom de famille» de subsister tout au long des décennies.

1.1.2 L'enfant et la mort

Bien souvent, dans notre société la mort est un sujet peu abordé avec l'enfant, qui est écarté du deuil de façon à éviter la souffrance.

C'est pour cette raison qu'il s'en fait sa propre représentation.

En effet, l'enfant avant l'âge de deux ans ne se représente pas la mort en tant que telle, mais elle est associée à la séparation puis, jusqu'à l'âge de 6 ans, la mort est synonyme de cessation, de disparition de sommeil et d'absence.

(1)Dictionnaire des termes de Médecine- Garnier Delamare-27^{ème} édition Maloine.

(2)DUPOUY Mireille- Si on en parlait...-la société d'Impression du boulonnais- Boulogne-sur-mer- juin 1992- 321 pages.

A cet âge, il commence à s'en faire une représentation abstraite, temporaire: c'est une autre manière de vivre.

Ce n'est qu'après l'âge de six ans, que l'enfant se représente la mort de façon concrète et irréversible.

Elle est identifiée à l'individu décédé, peut être considérée comme une punition, une vengeance ou un processus naturel, physiologique.

Au début de l'adolescence, la mort est symbolisée ; elle est de nouveau abstraite et devient une source anxiogène.

1.1.3 Enfant et législation

La charte des Droits de l'enfant malade précise que : « *L'enfant malade a le droit d'avoir peur, de pleurer et d'être consolé.* »(3)

J'ai choisi ce passage de façon à montrer que l'enfant a le droit d'exprimer des émotions qu'il ne faut d'ailleurs pas négliger. Un enfant en fin de vie a besoin d'être accompagné, soutenu et respecté. Il est donc primordial de prendre en considération la souffrance psychique de l'enfant et d'être vigilant aux différents comportements adoptés traduisant son ressenti..

Il doit se sentir en sécurité et entouré par sa famille : « *un enfant hospitalisé a le droit d'avoir ses parents ou leur substitut auprès de lui jour et nuit, quel que soit son âge ou son état.* »(4)

Cet extrait législatif soutient mon point de vu ainsi que celui des soignants que j'ai rencontrés lors de mes entretiens exploratoires.

L'enfant sera admis dans un service pédiatrique, « *L'hôpital doit fournir aux enfants un environnement correspondant à leurs besoins physiques, affectifs et éducatifs, tant sur le plan de l'équipement que du personnel et de la sécurité.*» (5)

Je pense que cette phrase reflète bien le fait que l'accompagnement doit être spécifique à l'enfant et adapté.

L'enfant a le droit de continuer de vivre, de continuer d'avoir sa place dans la société et de ne pas être considéré comme une personne décédée. «... *Ils doivent être réunis par groupes d'âge pour bénéficier de jeux, loisirs, activités éducatives adaptés à leur âge, en toute sécurité .Leurs visiteurs doivent être acceptés sans limites d'âge*» (6)

(3) Charte des droits de l'enfant malade- Document internet- <http://www.lecdh.be/notes/p127.htm>.18/09/2001 . 4 pages- 18/09/2001.

(4) ibid

(5) ibid

(6) ibid

1.2.La famille

1.2.1.Le concept de famille

La famille peut se définir comme: un groupe social

offrant au moins trois caractéristiques :

-Il a son origine dans le mariage.

-Il comprend mari, femme, et enfants nés de leur union, bien que l'on puisse concevoir la présence d'autres parents agglutinés à ce noyau.

-Les membres de la famille sont unis par des liens légaux ; par des droits et obligations de nature économique, religieuse ou autre ; par un réseau précis de droits et interdits sexuels, et un ensemble variable et diversifié de sentiments psychologiques tels que l'amour, l'affection, le respect, la crainte, etc. (7)

« *Les droits des mineurs (...) sont exercés selon les cas, par les titulaires de l'autorité parentale...* »(8) est une loi du Code de la Santé Publique affirmant que les parents sont les représentants légaux de l'enfant et ont donc le pouvoir de décider pour eux.

1.2.2 Les parents face à la mort de leur enfant

Le comportement ainsi que le degré d'implication de l'entourage de l'enfant est en lien direct avec la façon dont l'accompagnement en fin de vie va être vécu. « *C'est souvent la tristesse de la famille qui affecte le plus les infirmières ; cette tristesse est contagieuse.* »(9)

En effet, selon un médecin, lorsque la famille participe aux soins, lorsqu'elle est présente et fait confiance à l'équipe soignante, les objectifs de la démarche palliative sont atteints et l'enfant peut mourir sereinement.

Elle ajoute que les soignants sont satisfaits lorsque le travail sur l'accompagnement a pu être réalisé dans de bonnes conditions car la souffrance est souvent la conséquence d'actions qui n'ont pas pu être mises en place.

Lorsque au contraire les parents n'acceptent pas la réalité, qu'ils sont dans le déni, la prise en charge palliative de l'enfant est difficile à réaliser.

(7)Claude Lévi-strauss, Textes de et sur Lévi-Strauss, coll.Idées, Gallimard, 1979. document internet-http://fr.wikipedia.org/wiki/Sociologie_de_la_famille.

(8)Code de la Santé Publique-chapitre 1-Article L1111-2- loi n°2004-810 du 13 août 2004 art.36 III- JO du 17 août 2004

(9)MERCADIER Catherine- Le travail émotionnel des soignants à l'hôpital.- Seli arslan SA-Edit. 2004-Paris- 278 pages.

«Le délai de la révolte, et du déni, est un palier, un espace d'espoir insensé dans lequel on veut, non seulement être certain d'avoir tout tenté, mais aussi est surtout d'avoir tenté l'impossible . »(10)

Ce passage montre bien que la dénégation est aussi un moyen de prolonger leurs rêves encore un peu, de continuer les projets commencés.

L'enfant ne comprend pas ce qui se passe et les soignants ne savent plus quoi penser, dire ou faire.

L'enfant se questionne et le discours parental paraît être en dysharmonie avec les sensations exprimées par ses proches. *« Des mots doux accompagnés par des intonations d'enterrement, des mots doux chevrotant d'angoisse, mettant des silences de mort entre deux prises de souffle... »(11)*

La souffrance peut se définir comme : *«un désir contrarié. C'est désirer que les choses se passent comme tu le veux ou que les personnes se comportent comme tu le voudrais, et lorsque ça ne se passe pas comme cela, le désir bute sur la réalité et, de cette friction, surgit la souffrance. »(12)*

En effet, pour le couple, la position de parents les rend responsable de la maladie de leur petit. *« Etre parent d'enfant malade n'est en aucun cas être responsable de la maladie ; mais responsable du malade. » (13)*, de plus, pour l'enfant, sa maladie est la cause de la souffrance ressentie autour de lui, il se sent coupable. Le soignant culpabilise et se sent impuissant; car dans un premier temps, le passage de la phase curative à la phase palliative affirme l'échec thérapeutique et dans un second temps, le déni formulé par les parents rend la démarche palliative difficile à entreprendre.

1.2.3 Les parents et leur rôle dans l'accompagnement en fin de vie

Pour continuer d'avoir les sentiments d'utilité et de légitimité éducative, les parents ont besoin d'être présents même si gérer ses émotions devient un combat quotidien. *«Les parents ont le souci au cours de leur journée de travail et de leur présence auprès de l'enfant du contrôle : tenir, tenir, se tenir, toujours contrôler.» (14)*

(10) Op. Cit. DUPOUY Mireille-

(11) Op. Cit. DUPOUY Mireille-

(12) Bill DE MELLO- Document internet- <http://ademello.net/demsouffrance.htm>

(13) Op. Cit. DUPOUY Mireille-

(14)Op. Cit.- DUPOUY Mireille

Cependant, le cercle familial continu de vivre les moments présents qui deviennent précieux.
«Ne plus être que dans l'instant, c'est avoir appris aussi à s'en contenter pleinement.

L'attention portée à la vie est de la même nature. «ici et maintenant » l'emporterons sur le reste, les joies les plus simples deviennent les plus fortes.»(15)

Accompagner des parents dans la souffrance, c'est les soutenir dans leurs décisions et leur donner des conseils, c'est à dire d'observer le même niveau de discipline, de parler avec les autres parents, de participer aux soins et à la vie de leur enfant, de les encourager à maintenir leur rôle de maman et de papa, de les encourager à donner le plus de temps possible à leur enfant.

Plus particulièrement, l'infirmier doit être capable de comprendre et supporter la colère des proches en étant compréhensif, de manière à les laisser exprimer leur douleur.

Il doit aussi être professionnel, en apportant de la chaleur humaine, sans jugements de valeur et doit être présent, disponible pour répondre à leurs interrogations.

1.3 Le soignant

1.3.1 Formation et législation dans le cadre des soins palliatifs

L'infirmier diplômé d'Etat a vu au fil des années son statut et ses compétences évoluer. Elles sont ainsi définies par les décrets de compétence énonçant les règles professionnelles ainsi que l'exercice de la profession en précisant les actes à accomplir sur prescription et sur le rôle propre de l'infirmier.

En ce qui concerne les malades en fin de vie, le décret le plus récent précise que : *«Les soins infirmier préventifs, curatifs ou palliatifs, intègrent qualité technique et qualité des relations avec le malade...De participer à la prévention et au soulagement de la douleur et de la détresse physique et psychique des personnes, particulièrement en fin de vie au moyen des soins palliatifs, et d'accompagner, en tant que de besoins, leur entourage »(16)* Ce décret précise en effet les rôles de l'infirmière dans le cadre de l'accompagnement en fin de vie et les soins palliatifs, ce qui est en adéquation avec mon travail.

Cependant, au cours de la formation des infirmières, les soins palliatifs ne sont abordés que dans le module *«soins infirmiers aux personnes atteintes d'hémopathies et de cancers»* (17), d'une durée total de 80 heures. La durée des cours concernant les soins palliatifs reste à la discrétion de chaque institut de formation.

(15)Op. Cit. DUPOUY Mireille-

(16) Annexe au décret n° 2004-802 du 29 juillet 2004 relatif à l'exercice de la profession d'infirmier et d'infirmière. Art. R.4311-2 JO du 8 août 2004.

(17) Programme des études conduisant au diplôme d'état d'infirmier annexe de l'arrêté du 23 mars 1992.

En outre, la mort n'est rencontrée qu'en service, là où l'étudiant est seul pour affronter sa douleur, sa peine. *«l'initiation à la mort pour les infirmières, en dehors du cadre de la vie privée, se fait ainsi à l'occasion des décès de patients dans les services. Les étudiants en soins infirmiers assistent à l'agonie, partagent avec les professionnels les derniers instants, sont témoins du chagrin des proches ; seule la toilette mortuaire leur est le plus souvent épargnée.»* (18)

Lors du module consacré à la pédiatrie, il n'est abordé que très succinctement l'enfant en fin de vie, ce qui ne permet pas à l'infirmière nouvellement diplômée d'avoir les capacités demandées pour accompagner un mourant.

De plus, *«les équipes soignantes d'hématologie et d'oncologie pédiatrique sont peu ou pas formées à l'accompagnement de ces enfants en fin de vie.»* (19)

Cependant, un cadre infirmier m'a affirmé que les infirmières de son service bénéficiaient d'une formation continue. Elle a ajouté que ces infirmières acquièrent le savoir-faire et le savoir être nécessaire par le biais de leur vécu professionnel, avec l'aide de l'équipe, de documentations diverses, de protocoles de soins...

1.3.2 Le soignant et la mort

La mort pour le soignant est vécue *«comme un échec, un aveu d'impuissance, dont il est toujours terrible de faire le constat»* (20)

De plus, vivre la mort de l'autre renvoie à la mort de celui qui subit la situation et la mort reste encore à l'heure actuelle un tabou dans notre société même si dans certaines équipes, comme me l'on fait remarquer les deux personnes que j'ai rencontrées, la mort n'est plus un sujet tabou ; elles n'ont pas peur d'être jugées d'incompétence si elles en parlent.

Beaucoup d'éléments sont ainsi vecteurs de souffrance pouvant compromettre le travail réalisé en service, et interférer avec la vie personnelle des membres de l'équipe. L'infirmier doit surtout prendre soin de l'enfant sans se mettre à la place des parents qui ont eux aussi leur place dans la démarche palliative comme démontré précédemment.

Il doit travailler ainsi sur le positionnement de l'infirmier vis à vis du soigné et permettre une relation adaptée.

L'infirmier doit aussi être capable de trouver les limites de son investissement affectif auprès de l'enfant et doit pour être professionnel savoir gérer ses émotions

(18) Op.Cit- MERCADIER Catherine.

(19) CHARVIN Sandrine- Pour l'amélioration des soins palliatifs en hématologie oncologie pédiatrique- Soins pédiatrie-puériculture n°206- juin 2002-page 16 à 19.

(20) Op. Cit. DUPOUY Mireille.

1.3.3 Les émotions chez un professionnel

Nous allons définir les mots émotion et sentiment, qui sont deux concepts largement utilisés dans la suite du travail.

L'émotion peut alors se définir comme une: *réaction affective plus ou moins vive à une situation présente ou passée. Les émotions peuvent ainsi être immédiates ou différées, et s'accompagner de modifications physiologiques diverses. Elles sont marquées à différents degrés par le plaisir et le déplaisir.*» (21) c'est pourquoi les émotions permettent de communiquer notre ressenti.

Les émotions de base rencontrées sont la surprise, la joie, le dégoût, la colère, la peur et la tristesse.

Le sentiment est défini comme un «*synonyme de tendance affective, désigne le fait que la conscience est capable de percevoir et de conserver les sensations de plaisir et de déplaisir en les rattachant à tel objet*» (22) Les sentiments sont des émotions qui deviennent conscientes.) Ces deux mots se différencient par le fait que le sentiment est éprouvé spécifiquement pour un objet particulier, l'émotion s'exprime plus physiquement et dans un temps plus court.

Le décret du 29 juillet 2004 précise que : *L'infirmier ou l'infirmière doit dispenser ses soins à toute personne avec la même conscience quels que soient les sentiments qu'il peut éprouver à son égard et quels que soient l'origine de cette personne, son sexe, son âge, son appartenance ou non-appartenance à une ethnie, à une nation ou à une religion déterminée, ses mœurs, sa situation de famille, sa maladie ou son handicap et sa réputation* »(23)

Il montre effectivement que l'infirmier doit être capable de gérer ses émotions puisqu'il doit faire abstraction des sentiments qu'il ressent, c'est-à-dire rester neutre.

Cependant, les maladies dont l'évolution est longue favorisent la création de liens affectifs et les relations triangulaires (soignant, soigné, famille) se rapprochent des relations intra-familiales. «*...la famille n'est plus le noyau qu'elle était en entrant, elle s'élargit à l'équipe dont les membres deviennent aussi proches que des membres de la famille.*» (24)

(21) A Manoukian, A Massebeuf La relation soignant/soigné- Edition Lamarre- 1995- 78140 Vélize- 156 pages.

(22) ibid

(23) Annexe au décret n° 2004-802 du 29 juillet 2004 relatif aux règles professionnelles des infirmiers et d'infirmières. Art. R.4312-25 JO du 8 août 2004.

(24) Op Cit DUPOUY Mireille

La relation soignant-soigné se met en place entre deux partenaires, avec leur culture, leur histoire, leur âge, leur psychologie, leurs désirs, leurs perceptions, leurs statuts et rôles sociaux, leur affectivité. Elle se base sur des échanges de communication verbale et non verbale (gestes, mimiques, positions corporelles, attitudes, accessoires...)

Le sens de la relation dépend de tous ces facteurs. Certains éléments peuvent se contredire et compromettre les échanges ; d'autres au contraire peuvent être semblables et créer ainsi des liens pouvant être à l'origine d'un investissement affectif trop important ou d'une situation de fusion ou de transfert, comme me l'a précisé le cadre infirmier.

Il est important de baser cette relation sur la confiance pour permettre la relation d'aide.

Lorsque la famille est dans le plus complet déni, l'enfant, le bénévole ou un ami de la famille devient le confident.

Dans le cas où un soignant est choisi, il est difficile pour lui de rester professionnel, de ne pas créer de liens, de gérer ses impressions de façon à rester neutre.

Parfois, quand les sentiments personnels qui s'ajoutent ne permettent plus au soignant de maintenir sa souffrance et qu'il est submergé par ses ressentis, il peut arriver que le seul moyen pour y faire face est de changer de service. *«Nous percevons là une notion de seuil, de quantité d'émotion à ne pas dépasser sous peine de ne plus pouvoir faire face.» (25)*

Pour prévenir un débordement affectif, l'infirmier doit veiller à se relaxer et se ressourcer.

«Une fois que le réservoir où s'accumule les émotions est vidé, nous pouvons mener une vie beaucoup plus comblée, plus satisfaisante» (26)

Dans certains cas, les soignants sont dans une phase d'épuisement professionnel qui renvoie leur souffrance et leur solitude lorsqu'ils sont confrontés à la mort, à la limite des compétences à guérir. Ils présentent des traits de dépression, d'anxiété.

Cependant, l'équipe est là pour soutenir chacun de ses membres, pour écouter, venir en aide ou remplacer lors d'une situation trop difficile...

L'équipe permet la vision globale de ce que perçoit et ressent le malade. Elle est le pilier permettant la continuité des soins et la prise en charge optimale du patient en utilisant les transmissions et en ayant une équipe « soudée » et motivée.

Comme me l'a confirmé le médecin rencontré, lorsque l'annonce du passage de la phase curative à la phase palliative n'est pas clairement énoncée à l'équipe parce que le médecin est dans un moment de «flou» thérapeutique, la situation est difficile pour l'équipe qui ne sait plus comment agir et qui se sent impuissante.

(25) Op.Cit MERCADIER Catherine.

(26) KUBLER-ROSS Elisabeth Tout une vie pour une belle mort Susanne SHAUP éd : Le courrier du livre.

Pour être aidant et accompagner un malade mourrant, un projet de soins écrit précisant le recueil de données du patient, les besoins perturbés, les objectifs mis en place ainsi que les actions et l'évaluation de ses actions, permet une prise en charge adaptée, fiable, sans quiproquos. De plus lorsque ce projet est partiellement réalisé, le cadre infirmier m'a affirmé qu'il apparaît une réelle souffrance dans l'équipe.

1.4 L'accompagnement en fin de vie

1.4.1 But et rôles de l'accompagnement

L'accompagnement des mourants est *«un terme très global dont la signification est d'être présent et d'aider tout au long de la fin de vie par l'ensemble des ressources thérapeutiques, soins techniques, soutien psychologique, aide morale, réponse à des besoins spirituels »*(27)

Cet accompagnement suppose donc une attitude d'écoute, de présence, de relation d'aide, de respect, d'attention, de solidarité ainsi que de confiance.

Etre pris en charge lorsque le patient est mourrant est un droit énoncé par la législation. *«Toute personne dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement»* (28)

La législation prévoit aussi des droits à l'enfant en fin de vie: *«L'enfant a droit à une fin de vie calme et dépourvue de douleurs. Il doit pouvoir bénéficier de soins palliatifs pédiatriques à l'hôpital ou à domicile. Ces soins palliatifs doivent permettre de supprimer ou d'atténuer la douleur et d'accompagner l'enfant et sa famille dans la mort.»* (29)

Le patient peut ainsi bénéficier de soins palliatifs : *« Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage »* (30) J'ai choisi ce passage du Code de la Santé Publique car il définit précisément les soins palliatifs .

Les symptômes à prendre en compte sont dans un premier temps le traitement de la douleur, qui doit faire l'objet de soins préventifs visant à maintenir le bien-être et le confort du malade.

Pour cela, *«L'infirmier ou l'infirmière est habilité à entreprendre et à adapter les traitements antalgiques, dans le cadre des protocoles préétablis, écrits, datés et signés par un médecin. Le protocole est intégré dans le dossier de soins infirmiers»* (31)

(27) FOUET Thierry document internet <http://www-unifr.ch/spc/UF/93mai/fouet.html>- mai 1993.

(28) Code de la Santé Publique ; chapitre préliminaire-Droits de la personne- Article L1110-9 inséré par la loi n°2002-303 du 4 mars 2002 art. 9 du Journal Officiel du 5 mars 2002.

(29) Op.cit Charte des droits de l'enfant malade.

(30) Op.cit Code de la santé publique : chapitre préliminaire.

(31) Annexe au décret n° 2004-802 du 29 juillet 2004 relatif à l'exercice de la profession d'infirmier et d'infirmière. Art. R.4311-8- JO du 8 août 2004.

Ce passage fait référence au rôle en collaboration et à la possibilité pour l'infirmière d'utiliser lorsqu'elle le juge nécessaire les protocoles.

Cependant, la douleur est difficilement décelable chez l'enfant et passe souvent inaperçue.

Elle est silencieuse, prostrée et l'enfant préfère la dissimuler et la nier de peur de recevoir des soins désagréables ou de faire de la peine à ses parents.

C'est pourquoi, il faut se méfier d'un enfant trop calme, replié sur lui-même, figé dans son lit, ce qui peut traduire une souffrance bien réelle.

Il faut alors être attentif à ses comportements, c'est à dire à des changements de positions, des cries, des pleurs, des raidissements. *«Il faut savoir que plus l'enfant est jeune et moins il pourra décrire ce qu'il ressent.»*(32)

Dans un second temps, il faut prendre en compte d'autres symptômes, tels que les troubles digestifs (nausées, vomissements, diarrhées, constipation, occlusion, dysphagies), les troubles respiratoires (dyspnée, encombrements, sensations d'étouffement), les surinfections et septicémies, les troubles urinaires, et autres symptômes (asthénie, déshydratation, œdèmes, ascite, hypercalcémies, prurit) qui sont pris en charge par le médecin, le kinésithérapeute, les auxiliaires de puériculture ainsi que les infirmières par le biais des soins relevant de son rôle sur prescription, du rôle en collaboration ainsi que de son rôle propre.

D'autres symptômes à ne pas négliger sont l'agitation, l'anxiété, la confusion, l'angoisse et la dépression.

L'équipe doit tout au long de l'accompagnement se remettre en question, organiser et réadapter sa démarche palliative en fonction de l'évolution de la maladie de l'enfant, de manière à satisfaire au mieux les besoins et les attentes du patient et de sa famille.

1.4.2 L'information dans le cadre d'un accompagnement en fin de vie

L'information transmise au parents au préalable et à l'enfant ensuite puisque les droits des mineurs sont exercés par les représentants légaux, doit être selon le code de déontologie loyale, claire et appropriée.

Cependant, lorsque cette information doit être énoncée par le médecin lors d'affections mortelles, il en est autre chose.

En effet, l'information est alors basée soit sur le «tout dire», soit sur le «ne rien dire», choisissant le non-dits, l'esquive et le mensonge. Elle peut aussi faire l'objet d'une information «à la demande», consistant à répondre aux questions que se pose le patient sans aller trop loin dans les explications.

Lorsque les parents décident de garder l'enfant dans l'ignorance, de le protéger ou qu'il n'accepte pas la réalité, la situation devient difficile.

(32)Op.Cit DUPOUY Mireille

En effet, l'enfant se sent trahit, exclu et s'isole, se culpabilise, il sent que des choses lui sont cachées «... *c'est progressivement le leurrer et enclencher une situation fausse qui laissera de toute façon et encore plus passer l'angoisse*» (33)

Quand certaines informations lui sont voilées, il se met en place un climat d'incompréhension, de quiproquos et de double sens. « *Comment éviter que l'enfant ne se sente pas trahi par un climat de mots à double sens.* » (34)

La relation de confiance est impossible à mettre en place, empêchant ainsi de réaliser un accompagnement efficace.

L'enfant ne peut pas se préparer à mourir, à faire le deuil des choses qu'il va quitter.

Il ne savoure pas ses derniers instants comme le fait un enfant avec sa famille habituellement, il ne peut pas parler de ses peurs, être consolé. «*Car ce qui est insupportable pour un enfant comme pour un adulte qui va mourir, c'est de vivre les derniers moments dans une atmosphère de mensonge et de secret. Accompagner cela veut dire partager ses peurs, ses souffrances, pouvoir pleurer dans les bras l'un de l'autre parce que la mort va nous séparer.*» (35)

Enfin, l'information peut ne pas être transmise totalement ou partiellement dans le cas où le soignant souffre.

Parfois, il arrive que le soignant ne parvienne pas à gérer ses émotions comme nous l'avons vu précédemment et que les questions posées par l'enfant soient évitées parce que répondre devient trop difficile ; ses demandes et ses incompréhensions peuvent malgré le soignant rester dans le silence et il devient alors plus facile de changer de conversation et de passer à autre chose que de faire face à la réalité. L'enfant n'est alors pas informé et se sent incompris, perdu, ne renouvelle peut être même pas l'expérience puisque aucune réponse ne lui est apportée.

Lorsque le soignant est submergé par ses émotions, il ne peut réussir à apporter à l'enfant une relation d'aide dont il a lui-même besoin.

L'accompagnement n'est pas assuré comme il devrait être et les objectifs ne sont pas en voie d'acquisition. Souvent les soignants se protègent par l'intermédiaire des soins techniques qui restent le seul prétexte pour eux de pouvoir rentrer dans la chambre.

(33) Op.cit DUPOUY Mireille

(34) ibid

(35) PILLODS Sophie-Enfants en sursis : les aider à vivre avant la mort- *Enfant d'abord* janvier 1997 n°208.-Page 50 à 53.

1.5 Analyse de la phase exploratoire

Durant ma phase exploratoire, mes recherches ce sont dirigées vers quatre dimensions.

En effet, dans un premier temps, je me suis orientée vers l'enfant.

Celui-ci représente la vie, le futur, l'être en devenir, devenir compromis par l'évolution d'une maladie grave.

Il incarne l'innocence et assure ainsi la descendance d'une famille.

C'est pour ces raisons qu'il est difficile d'accepter la réalité et la mort d'un enfant est ressentie comme injuste.

Dans un second temps, mes recherches ce sont portées sur la famille.

Il a pu être mis en évidence que la façon dont la situation est vécue à la fois par les parents, l'enfant et les soignants est en lien direct avec le degré d'implication du couple et son comportement.

Bien souvent, la souffrance et la culpabilité sont présentes chez toutes les personnes en rapport de près ou de loin avec la prise en charge de la fin de vie de l'enfant.

Ensuite, lorsque je me suis intéressée au soignant, je me suis rendue compte que les difficultés rencontrées concernent le travail d'équipe, le professionnalisme, le projet de soins et la vie personnelle du soignant et peuvent en conséquence interférer et induire un mal-être.

En effet, lorsque l'annonce de la phase curative à la phase palliative n'est pas clairement énoncée, que le projet de soins n'est pas suffisamment éclairé, que l'épuisement professionnel s'installe ou que le soignant n'est pas en parfaite harmonie dans sa vie personnelle, la souffrance est présente.

J'ai pu remarquer que la relation soignant/ soigné avait une place considérable dans la suite du déroulement de l'accompagnement en fin de vie : elle permet dans un premier temps la mise en place de la confiance nécessaire et primordiale pour dans un second temps permettre une relation d'aide efficace.

Cependant dans certain cas, l'affectivité est grande et il est utile de travailler sur le positionnement et l'investissement affectif pour éviter toute relation fusionnelle qui pourrait aboutir à une confusion des rôles.

En outre, en ce qui concerne la formation des soignants au sujet des soins palliatifs, j'ai retrouvé un écart entre mes recherches bibliographiques et ce que j'ai effectivement vu et entendu dans un service pédiatrique.

Enfin, le dernier sujet que j'ai abordé lors de cette investigation est la dimension pathologique, irréversible pour laquelle je développerais le concept de «soins palliatifs»

J'ai donc pu le définir comme *«un chemin que l'on emprunte vers l'issue fatale, c'est un passage d'une durée variable où se greffent l'angoisse, la douleur, des attitudes menant à des conflits, à l'incompréhension, à la solitude et à la souffrance.»*(36)

(36) PONSINET -L'infirmière face à la mort d'un enfant- soins Gyn.-Obs.-Péd. N°53- Octobre 1985.page 41 à 48.

Ses objectifs sont tout d'abord de soulager la douleur physique, ainsi que les autres symptômes : infection, dyspnée, nausées et vomissements, troubles de l'alimentation et du transit...et aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle.

Ce que les soignants s'efforcent d'obtenir n'est pas seulement un confort et une amélioration physique, mais d'essayer ainsi de gagner du temps pouvant servir à clore le passé, à jouir du présent.

Pourtant, parfois lorsque l'enfant n'est pas informé réellement de son avenir, de la situation, parce que les parents désirent protéger l'enfant ou qu'il n'accepte pas eux même la réalité difficile à surmonter, le mensonge s'installe.

Il en est de même lorsque l'enfant et sa famille ne sont pas informés de façon adaptée dans le cas où un soignant est en difficulté.

En effet, que répondre à un enfant qui pose des questions sur des sujets cachés ?

Un enfant sent ces choses, il n'est pas dupe et ce rend compte que quelque chose lui est voilé.

L'enfant souffre, il se pose des questions, se culpabilise et ne fait plus confiance.

Les soins ne sont que marchandages, mensonges et trocs, il n'est plus coopérant.

Il ne peut pas faire le deuil de ses activités préférées, de ses proches, du monde.

Cela empêche l'enfant et sa famille de vivre en vérité les derniers moments ensemble.

De plus, d'après le médecin que j'ai interrogé, le soignant se renferme, se culpabilise, est en colère, triste, hyperactif et n'arrive plus à rentrer dans la chambre, à accompagner efficacement, à faire tout ce qu'il peut.

L'élément le plus significatif que je retiens de ma phase exploratoire est que le manque d'informations données à l'enfant et son entourage induit une souffrance auprès de l'enfant, sa famille ainsi que le soignant.

Je poursuivrais en posant plusieurs hypothèses pouvant répondre à cette problématique et être ainsi des causes de la souffrance du soignant face à un enfant en fin de vie.

Apprendre à gérer ses émotions permet au soignant de rester professionnel pour pouvoir informer l'enfant et sa famille de façon adaptée.

L'information donnée à l'enfant et sa famille passe par la collaboration d'une équipe pluridisciplinaire.

L'hypothèse que je vais vérifier est donc : apprendre à gérer ses émotions permet au soignant de rester professionnel pour pouvoir informer l'enfant et sa famille de façon adaptée.

PARTIE 2: LA PHASE D'ENQUETE

Je souhaite traiter cette hypothèse car elle me concerne plus particulièrement puisque je ne suis pas parvenu moi-même à gérer mes émotions lors de la situation à l'origine de ce travail de fin d'étude.

Pour vérifier cette hypothèse, je suis allée interroger cinq infirmières de deux services différents que j'appellerai A et B par la suite. Je leur ai donc présenté mon questionnaire de manière à faire des entretiens semi-directifs.

J'ai choisi d'aller dans deux services différents de façon à recueillir des informations diversifiées et non caractéristiques d'un service en particulier. Je voulais aussi pouvoir comparer les réponses apportées à mes questions, c'est pourquoi j'ai utilisé le même questionnaire pour les services A et B.

Ma première question faisait l'objet des émotions ressenties dans le service.

Il en est ressorti que pour les trois infirmières du service A, les émotions les plus présentes sont la joie et la tristesse. En outre, pour les deux infirmières du service B, la peur est l'émotion la plus présente.

Je peux donc conclure que les émotions ressenties dépendent de la spécificité du service dans lequel travail le soignant. La prise en charge d'une personne en fin de vie est donc différente selon les services, ce qui peut peut-être expliquer les difficultés que j'ai rencontrés lors de mon stage en institut médico-éducatif.

Ma deuxième question abordait les conséquences de ces émotions sur l'activité professionnelle, sur la vie privée et sur la personne. Pour toutes les infirmières interrogées, les émotions ressenties en service restent présentes à la maison.

En effet, travailler dans un service où l'on rencontre des enfants en fin de vie est lourd et difficile mais leur métier leur tient à cœur et la motivation leur permet de continuer.

J'ai pu constater que pour travailler dans ce type de service, il faut être motivé et l'avoir choisi pour pouvoir prendre en charge les patients dans les meilleures conditions possibles.

La troisième question que j'ai posée traitait des émotions ressenties plus particulièrement dans le cadre d'un accompagnement d'enfant en fin de vie et de sa famille.

Les émotions rencontrées sont de l'ordre du déplaisir tel que la tristesse, la colère, la gêne et les réponses ainsi recueillies confirment mon point de vue.

Une infirmière du service A m'a fait remarquer qu'il est difficile de répondre aux questions des parents surtout à propos du devenir en me précisant qu'il faut retenir ses larmes. Elle a ajouté qu'il n'est pas facile de dire la vérité. Autrement dit, lorsque les émotions sont douloureusement gérables, le soignant peut difficilement informer les parents.

Une infirmière du service B m'a affirmé que lorsque les parents sont dans une phase de déni, elle se sent stressée et souffre car elle est « obligée de se taire et de mentir ».

L'information des parents est un point primordiale aussi bien pour le soignant que pour la famille pour que l'accompagnement se déroule dans des conditions favorables, de façon à éviter un mal-être et une souffrance.

De plus, une autre soignante du service A m'a précisé que lorsqu'il existe un manque d'information, la prise en charge est difficilement réalisable.

Cependant, une infirmière de chaque service m'a fait remarquer que la relation créée entre l'équipe et la famille surtout dans le cadre d'une longue maladie ne change pas spontanément et le passage en soins palliatifs est un événement qui peut durer des années.

En conséquence, la façon dont se déroule un accompagnement en fin de vie dépend directement de la relation établie dès la première rencontre.

Les réponses apportées à la quatrième questions, c'est-à-dire les conséquences de ces émotions sur la prise en charge de l'enfant, sur l'accompagnement de l'enfant et de sa famille m'ont permises de dégager plusieurs points en adéquation avec mon hypothèse.

En effet, tout d'abord, une des infirmières du service A m'a dit que pour maintenir une relation de confiance et de soins, le soignant doit impérativement savoir gérer ses émotions. Elle a ajouté que lorsque l'enfant pose des questions difficiles, il est préférable de découvrir le but de celle-ci plutôt que de lui donner une réponse pas forcément attendue.

L'information doit-être réalisée à un moment donné pour le patient, l'entourage et le soignant.

En effet, deux autres infirmières m'ont aussi affirmé qu'elles préfèrent chercher à savoir pourquoi l'enfant pose cette question plutôt que de lui donner la réponse. Certaines préfèrent répondre à l'enfant ultérieurement de façon à soit en parler avec l'équipe, soit passer le relais au médecin.

Je peux donc dire que lorsque le soignant ne parvient pas à gérer ses émotions, répondre à un enfant peut devenir ardu et induire un manque d'informations laissant ainsi l'enfant dans une incompréhension et une souffrance. C'est pourquoi, il est important d'acquérir la capacité de pouvoir gérer ses émotions de manière à rester professionnel.

De plus, il est possible que l'enfant ne réitère plus ses questions suite à l'absence ou le détournement de ses demandes.

Puis, une infirmière du service B m'a démontré que l'enfant doit être informé des soins qui lui sont faits de manière à éviter qu'il sursaute, qu'il bouge et qu'il se recroqueville.

L'enfant peut-être informé par la voix mais aussi par le toucher.

Je peux donc en conclure que pour que l'enfant soit pris en charge convenablement, il doit être informé de façon adaptée à son âge et à sa maladie.

La dernière question que j'ai posée me permettra de trouver des solutions possibles lors de la proposition d'actions qui permettrons d'apprendre à gérer ses émotions et ainsi pouvoir y faire face.

Dans un second temps, je suis allée m'entretenir avec une élève infirmière qui est allée en stage dans le service A.

Je voulais avoir le point de vue d'une professionnelle débutante, sans expérience encore acquise pour pallier le manque de savoir-faire et de savoir-être lors de l'accompagnement d'un enfant en fin de vie et de sa famille.

Je voulais savoir si elle avait rencontré les mêmes difficultés que moi lors de mon stage en pédopsychiatrie.

Je lui ai donc présenté le même questionnaire que les infirmières des services A et B de façon à pouvoir comparer les réponses apportées par des professionnelles ayant un savoir-faire et un savoir-être acquis au fur et à mesure des expériences de travail et une professionnelle sans expérience.

Il en est ressorti que prendre en charge un enfant en fin de vie est aussi difficile pour une infirmière expérimentée que pour une infirmière débutante.

Cependant, elle m'a précisée que l'expérience professionnelle est nécessaire pour pouvoir prendre en charge un enfant en fin de vie car notre formation ne nous prépare pas suffisamment à faire face émotionnellement à des situations de l'ordre des soins palliatifs.

Elle a ajouté que parler à un enfant qui va mourir et entrer dans sa chambre sont des moments qui deviennent vraiment pénibles et qu'il peut parfois ressentir notre mal-être et se renfermer. Je peux ajouter que le manque de communication et donc d'informations peut être à l'origine de la souffrance de l'enfant et donc des parents.

Enfin, je suis allée à la rencontre d'une association de manière à obtenir des informations pour enrichir ma culture générale et pour savoir si ces personnes bénévoles et non-soignantes rencontrent les mêmes difficultés que les soignants et si elles doivent acquérir aussi du professionnalisme pour pouvoir intervenir auprès d'enfants pour les amuser, les faire rire, les intégrer dans la société et leur permettre de garder un contact avec l'extérieur, écouter les parents mais aussi l'enfant et faire le liens entre les famille et l'équipe soignante.

En synthèse aux informations recueillies, je me suis rendu compte que soignant ou pas, il faut pouvoir être capable de gérer ses émotions, acquérir du professionnalisme nécessaire pour une prise en charge satisfaisante de l'enfant et de sa famille.

En effet, les bénévoles sont recrutés selon plusieurs critères: ils doivent donner une lettre de motivations, se présenter à un entretien de une heure de manière à cerner la personne, son caractère, savoir si elle n'est pas dangereuse pour les enfants ou si le travail est adapté à sa personnalité et à son mode de vie.

Ils doivent bénéficier d'un entretien psychologique permettant de déceler si la personne n'est pas trop sensible de façon à la protéger et par la suite, tous les bénévoles sont suivis psychologiquement.

Ils ne doivent pas être parents d'enfant malade, pour éviter la remémoration des souvenirs difficiles et les transferts. La personne doit rencontrer l'animatrice responsable qui leur explique ce qu'il faut et ne faut pas faire.

Le mode de recrutement démontre bien la nécessité d'être capable de gérer ses émotions et d'être professionnel pour pouvoir être utile et pour se protéger psychologiquement.

En conclusion, je peux affirmer grâce aux réponses recueillies, que apprendre à gérer ses émotions permet au soignant de rester professionnel pour pouvoir informer l'enfant et sa famille de façon adaptée.

De plus, lorsque l'enfant et sa famille sont informés, l'accompagnement se déroule plus sereinement et l'enfant et son entourage bénéficient du temps nécessaire pour les adieux.

CONCLUSION

Pour répondre à la question de départ : « quelles sont les causes et les conséquences de la souffrance du soignant face à un enfant en fin de vie et de sa famille? » nous avons vérifié tout au long de ce travail l'hypothèse de travail que j'ai choisi.

L'analyse de l'enquête ainsi réalisée m'a permise de confirmer mon hypothèse et de ce fait d'affirmer que pour accompagner un enfant en fin de vie, le soignant doit pouvoir rester professionnel pour pouvoir informer l'enfant et sa famille de manière à éviter une souffrance.

Ce travail m'a permis de constater que la prise en charge d'un enfant est différente selon la spécificité des services.

De plus, accompagner un enfant n'est pas si différent de l'accompagnement en fin de vie d'un adulte.

En effet, je me suis rendu compte que la seule différence se situe au niveau de la représentation de la mort d'un enfant dans notre société, mort qui reste tabou, injuste et inacceptable.

Lorsque le service est au clair avec les soins palliatifs, que l'équipe bénéficie de formations, de soutien psychologique, les accompagnements en fin de vie restent difficile mais se déroulent sereinement.

Les parents ont un rôle considérable au sein du projet palliatif et il ne faut pas les oublier.

Il est préférable de maintenir la relation de confiance établie entre les différents acteurs puisqu'elle est nécessaire au bon déroulement et à l'acceptation des soins, des décisions thérapeutiques ainsi que de l'avenir de leur enfant.

Ce travail m'a permis de prendre du recul vis à vis de la situation que j'ai vécue en stage.

Je sais désormais que lorsque l'on souffre, il est judicieux d'en parler à quelqu'un pour pouvoir décompresser et se ressourcer.

Tous les professionnels que j'ai rencontrés lors de mes différentes investigations choisissent de parler de leurs difficultés.

L'expérience professionnelle, le savoir-faire et le savoir-être acquis au cours de la maturité professionnelle permettent de prendre en charge les patients de façon optimale et spécialisée selon les services.

En conséquence, je pense que les services dont les soins palliatifs sont peu pratiqués sont susceptibles de rencontrer plus de difficultés.

Il me reste donc à faire des propositions d'actions que j'exposerais et que j'argumenterais lors de ma soutenance.

Pour apprendre à gérer ses émotions, il faut prendre l'initiative de parler de ses difficultés à quelqu'un pour pouvoir prendre du recul.

Pour pouvoir informer l'enfant malgré les freins occasionnés par les émotions, un outils simple et adapté à l'âge de l'enfant permettrait d'optimiser l'information donnée et de faciliter la relation soignant-soigné.

ANNEXE VII

Questionnaire de la phase d'enquête destiné aux infirmières diplômées d'Etat en pédiatrie

Question n°1 :

Quelles sont les émotions qui reviennent le plus souvent dans votre activité professionnelle ?

Question n°2 :

Quelles sont les conséquences de ses émotions sur votre activité professionnelle, sur votre vie privée et sur votre personne ?

Question n°3 :

Quelles émotions éprouvez-vous dans le cadre de l'accompagnement en fin de vie d'un enfant ? et avec la famille ?

Question n°4 :

Quelles sont les conséquences positives et négatives de l'expression de ses émotions sur la prise en charge de l'enfant, sur l'accompagnement en fin de vie et sur l'accompagnement des parents ?

Question n°5 :

Que mettez-vous en place pour apprendre à faire face à la fois professionnellement et personnellement aux émotions ressenties?

ANNEXE V

Questionnaire de la phase exploratoire

Question n°1 :

Que représentent pour vous les soins palliatifs ?

Question n°2 :

Quels sont les soins effectués chez une personne en fin de vie ?

Question n°3 :

Selon vous, pour quelles raisons un soignant peut-être amené à souffrir durant son activité professionnelle ?

Question n°4 :

Quelles sont les mesures mises en place pour éviter cette souffrance ?

Question n°5 :

Comment se manifeste cette souffrance chez le soignant ?

ANNEXE VI

Réponses d'un cadre infirmier aux questionnaires de la phase exploratoire.

J'ai donc interrogé dans un premier temps un cadre infirmier d'un service de pédiatrie où sont pris en charge des enfants atteints de pathologies graves (leucémies, tumeurs cérébrales, tumeurs osseuses...) âgés de la naissance à 16 ans.

Question n°1 :

Elle m'a affirmé que le médecin décide du passage de la phase curative à la phase palliative.

Elle m'a donc présenté les soins palliatifs comme le moment où l'on cesse toute thérapeutique curative.

Elle a ajouté qu'à ce moment précis, l'on sait que l'enfant ne va plus guérir. C'est à ce moment précis qu'il faut lui permettre de savoir où il va, le projet envisagé avant son départ : il faut s'organiser pour lui faire plaisir.

Un projet de soins écrit est mis en place précisant son histoire, l'état de santé actuel, les objectifs et les actions envisagées...

Il y a trois phases et la fin de vie se situe au moment où l'état général de l'enfant est dégradé.

La prise en charge est différente pour chaque enfant.

Question n°2 :

Les soins palliatifs consistent selon sa réponse en la prise en charge de la douleur, du confort (matelas adapté...) et massages prescrits.

Ils prennent en compte l'alimentation et peuvent être des soins tels que transfusion, chimiothérapie permettant ainsi à l'enfant de se sentir mieux.

Question n°3 :

La cadre m'a fait remarquer que la souffrance peut être la conséquence de :

-l'absence de mise en place de projets de soins précis lorsque les médecins sont en difficulté quant à l'annonce du passage de la phase curative à la phase palliative. Quand il manque des informations, qu'elles sont « floues », des tensions apparaissent dans l'équipe qui ne possède pas tous les éléments pour une prise en charge optimale. A ce moment là, les soignants ne savent plus quoi faire.

-une situation où l'infirmière est trop proche d'un enfant.

En effet, malgré le professionnalisme, il peut se produire des transferts (même nom, prénom qu'un de ses propres enfants, même âge, similitudes...), beaucoup de liens sont alors créés et l'infirmière se sent affectivement plus concernée.

- un échec lors du passage à la phase palliative : il y a encore de l'espoir et le soignant s'imagine qu'il n'a pas tout fait pour sauver l'enfant.

-l'apparence de l'enfant dans le cas où son visage change. Il est différent (gonflé, greffé...) et ce moment est particulièrement difficile pour les parents. Le soignant est désolé pour les parents.

-la non-acceptation des parents de la mort à venir de leur enfants. Ils peuvent être parfois procédurés et à cet instant l'accompagnement devient difficile pour les soignants.

Question n°4 :

Selon cette infirmière, la façon dont la situation va être vécue par le soignant dépend de son chemin de vie. Toute infirmière de ce service est au préalable bénéficiaire de formations.

Elles ne sont jamais seules ; il existe à leur portée des documents pouvant répondre à leurs questions (articles, procédures administratives...) et l'équipe est très présente, unie et disponible.

De plus par la suite l'expérience et le vécu permettent aux infirmières de réaliser par la suite leur travail dans les conditions requises.

Il y a environ un an existaient des groupes de parole arrêtés à l'heure actuelle mais qui doivent reprendre ultérieurement.

Quand une infirmière n'est pas bien, elle peut changer d'orientation ou aller travailler dans une autre unité pour éviter l'épuisement professionnel. Le cadre fait le point avec elle pour lui permettre de réfléchir sur son cheminement personnel et de faire un travail sur la confrontation à la mort.

ANNEXE VI (suite)

Pour les infirmières à temps pleins, la situation est plus difficile que pour celles qui travaillent à temps partiels qui prennent par conséquent plus de recul vis à vis de leur travail.

La cadre est aussi là pour trouver une solution ensemble, pour faciliter le départ quand aucune autre solution n'est possible et pour essayer de donner les moyens en amont pour ne pas en arriver là.

Selon ses propos, la cadre doit savoir orienter son personnel, entendre les autres, les rassurer et adoucir l'histoire difficile.

De plus dans l'équipe, la parole est autorisée, la mort n'est pas un sujet tabou et l'équipe n'a pas peur d'être jugée d'incompétence si elle en parle.

L'infirmière doit travailler avec ses problèmes personnels qui ne doivent pas la submerger, cependant elle n'est pas un « robot »

Il faut que le soignant fasse en sorte que le reste aille bien et doit parvenir à accepter l'inacceptable, chose déjà difficile chez un adulte.

Question n°5 :

C'est différent selon les personnes : selon elle, ça se voit, il faut être attentifs à l'autre et écouter ses propos souvent révélateurs d'une souffrance.

ANNEXE VIII

Réponses d'une infirmière d'un service de pédiatrie au questionnaire de la phase d'enquête.

Question n°1 :

Selon elle, la joie est l'émotion la plus présente lorsqu'elle travail, elle fait parti de la vie courante.

La tristesse est rencontrée lorsqu'un enfant ne va pas bien. Elle m'a fait remarquer que la surprise pouvait être présente lorsque l'on découvre qu'un enfant ne va pas bien, car « *on ne sait jamais ce qui nous attend, tout est possible.* » Elle ressent de la plénitude lorsque tout va bien.(cool)

C'est une question d'environnement, quand ça va dans le service, ça va.

Quand ça ne va pas, ça ne va pas.

Question n°2 :

Il faut vivre avec, c'est de plus en plus dur.

Elle oublie ce qu'elle a vécu avant, et ne s'habitue pas.

Quand ça ne va pas trop bien un jour au travail ou chez soi, ça va prendre des proportions.

« Quand il y a vraiment un problème, on ne peut pas le cacher tout le temps, même chez soi on y pense et il m'arrive de pleurer. »

Question n°3 :

Elle ressent de la colère par rapport à la fin de vie de l'enfant et de la déception par rapport à tout ce que les soignants on fait, c'est un échec par rapport au soignant.

Parfois, ça se passe dans le calme et la sérénité quand les parents sont plus ou moins prêts.

D'autre fois, c'est plus difficile lorsque les parents ne sont pas prêts, ils ne savent pas comment accompagner leur enfant, c'est dur alors aussi pour l'enfant.

C'est aussi difficile lorsqu'il n'y a pas d'information.

Elle peut être affolée dans certaines situation, se trouver mal et même parfois sortir de la chambre.

C'est difficile.

Question n°4 :

Chaque enfant est différent, chaque histoire est nouvelle, sans solutions miracle.

Chaque accompagnement est différent,

Il est difficile de répondre à certaines questions que pose l'enfant surtout lorsqu'il demande s'il va mourir, c'est pourquoi quand elle se sent mal, elle ne lui répond pas tout de suite, mais préfère en reparler au médecin ou en équipe, mais ne laisse jamais une question sans réponse.

Sinon elle lui répond : « *Pourquoi tu me dis ça maintenant ? Qu'est-ce qui se passe ? Qu'est-ce que tu ressents ?* »

Question n°5 :

Il existait des groupes de parole.

Il faut tout faire pour que l'enfant soit bien.

Le partage, demander à une collègue de nous remplacer.

ANNEXE VIII (suite)

Réponses d'une infirmière : phase d'enquête.

Question n°1 :

Les émotions présentes sont la révolte, l'injustice, la joie, le rire, la tristesse. C'est un lieu de vie, toute la planelle des émotions est présente. C'est plus triste qu'ailleurs mais c'est aussi plus gaie qu'ailleurs. Les émotions sont vécu plus intensément.

Question n°2 :

Dans sa vie professionnelle, elle est motivée et aime ce qu'elle fait.

Les conséquence de ces émotions sur sa vie personnelle lui ont apporté une façon différente d'élever ses enfants, des valeurs différentes.

Dans ce service, les émotions sont lourdes à porter. « *C'est comme ça.* »

Selon elle, les même difficultés sont rencontrées dans sa vie personnelle. Elle ne s'est pas endurcie, c'est difficile mais tout événement est difficile.

Question n°3 :

Elle peut ressentir toutes les émotions, car chaque accompagnement est différent.

Ils connaissent les parents et les enfants depuis longtemps et la relation est déjà établie, ça ne change pas du jour au lendemain. Le palliatif est un événement et il peut durer des années, cependant il n'y a pas de recette.

Le soignant peut-être angoissé mais le primordial est de ne pas transmettre cette angoisse à l'enfant.

Question n°4 :

Il ne faut pas communiquer ce que le soignant ressent, il faut montrer le contraire.

Si l'enfant sent l'angoisse, il ne communique plus facilement.

Le soignant peut être moins à l'aise, il ne faut pas que l'enfant ait l'impression que le soignant lui cache quelque chose, sinon la relation de confiance et de soins est « *foutue* »

Question n°5 :

Il existe des formations qui apporte des outils et des moyens pour faire face à des situations difficiles.

il faut faire avec les moyens du bord, faire attention à l'autre plus qu'à soit même.

Il faut pouvoir s'isoler et faire le point, pouvoir évacuer le trop plein d'émotion seul, sans l'enfant ni les parents, pouvoir crier un bon coup.

Il faut se soutenir en équipe, être deux dans une chambre si c'est trop difficile, laisser sa collègue rentrer et passer la relais.

Quand l'enfant pose des questions difficile, elle lui répond "*pourquoi tu dis ça? tu as peur, ...* » il faut chercher à savoir pourquoi il en vient à ce sujet là, savoir ce qu'il ressent. Il faut savoir qu'ils n'attendent pas forcément une réponse.

Il ne faut pas voir les patients en dehors du travail, fixer ses limites à l'intérieur.

La relation professionnelle est une relation affective et émotionnelle. Cependant, il faut inclure cette relation dans le lieu de travail et avec un soin à apporter.

Le soignant a le droit d'avoir des émotions et des sentiments, le tout est qu'ils ne doivent pas parasiter le travail professionnel, ce qui n'empêche pas de verser une larme.

Il faut pouvoir faire le deuil de l'enfant décédé.

ANNEXE VI (suite)

Dans un second temps, je suis allée interroger un médecin du même service.

Question n°1 :

Pour ce médecin, les soins palliatifs permettent d'améliorer la qualité de vie.

Ce n'est plus un traitement curatif. Le médecin informe les parents du passage de la phase curative à la phase palliative, moment très important car il est difficile pour les parents ;

Le médecin informe sans pouvoir le faire accepter.

L'enjeu est de ne plus embêter l'enfant avec le traitement.

Les soins palliatifs peuvent durer des années, être longs ou courts, ce qui impose une disponibilité et une relation d'aide. L'enfant est très malin, il est impossible de leur mentir. Il est préférable de jouer franc jeu car « *si on leur ment une fois, c'est fini.* »

Question n°2 :

Les soins palliatifs visent principalement le confort de l'enfant, c'est pourquoi certains traitements comme la chimiothérapie de confort ou les transfusions peuvent être continués.

Ils prennent en charge la douleur par le biais des antalgiques, en évaluant la douleur, en étant capable de reconnaître un enfant qui a mal et en déterminant le type, la localisation.

Il est important de bien expliquer les gestes réalisés à l'enfant, de ne pas le forcer et de jouer avec lui pour ne pas perdre le contact.

Le confort consiste en l'utilisation de matelas adaptés, en la mise en place de massages, car le toucher les caresses et la douceur sont très importants.

Question n°3 :

La souffrance peut être due selon elle :

- à l'absence d'annonce claire du passage de la phase curative à la phase palliative qui peut être un moment « *flou* », dure pour les soignants.
- A des situations qui renvoient des choses personnelles
- A l'arrêt du curatif, vécu comme un échec, « on n'y est pas arrivé ! ». Le soignant a envi que les choses soient bien faites, que le maximum soit fait.
- A la création de liens affectifs surtout lors de maladies longues. Les soignants connaissent petit à petit les parents...
- Aux situations difficiles lorsque les parents n'ont pas eu le temps de dire au revoir à l'enfant surtout dans les cas où les parents sont dans le déni, la dénégation.
- A l'incapacité de mettre en place des choses.
- Au fait que « l'enfant n'a pas été mis au courant de sa fin de vie » : l'équipe souffre, c'est très très dur.

Question n°4 :

Il existait des groupes de paroles, arrêtés aujourd'hui.

Il est important d'en parler au « café » par exemple avec l'équipe.

Il faut qu'à côté tout aille bien de manière à être bien dans sa tête.

Il faut un défouloir et pouvoir prendre sur soi.

Le relais à un collègue peut aussi être envisagé lors d'une situation difficile.

Le soignant doit malgré tout garder le sourire d'une chambre à l'autre, ce qui est difficile à réaliser lorsqu'un enfant est en fin de vie.

Cependant, ce médecin pense que la souffrance doit être exprimée, qu'il ne faut pas se retenir. Cette réaction montre que le soignant n'est pas un « robot », qu'il a un cœur, que c'est normal.

Question n°5 :

L'infirmière exprime des émotions : la colère, la tristesse. Elle peut être hyperactive, se renfermer, en parler.

Toutes ces réactions peuvent se répercuter sur les autres enfants.

La fin de vie est une question de cœur, de sensibilité : c'est très personnel.

ANNEXE VIII (suite)

Réponses d'une infirmière : phase d'enquête.

Question n°1 :

Toutes les émotions sont ressenties.

La joie est l'émotion la plus souvent rencontrée.

Question n°2 :

Lorsque la tristesse est rencontrée, il arrive que le soignant s'en va pour pouvoir pleurer, mais ne le montre pas.

La joie permet la création de liens, des échanges qu'il n'y a pas ailleurs car souvent on voit les personnes longtemps ce qui crée des affinités, et « *on se dévoile complètement.* » et quand trop de choses ont été dites, le soignant ne peut plus reculer.

Avant elle n'arrivait pas à gérer ses émotions et elle fuyait, se sauvait et se sentez nul et inutile.

Question n°3 :

Au départ, elle ressent de l'injustice, de la colère, de la révolte, il n'y a rien à faire, ça ne devrait pas arriver. Elle se met à la place des parents et certaines émotions personnelles peuvent ressurgir.

Après, elle essaye de radoucir la situation et s'investi au maximum mais c'est horrible tout le temps dans la chambre.

Question n°4 :

Avant, elle ne savait pas quoi faire par rapport aux enfants en fin de vie, elle ne pouvait plus rentrer dans la chambre. Elle avait trop de liens créer et ne le fait plus maintenant.

Elle ne « s'incruste » plus dans la relation mère /enfant, elle voit les choses différemment et n'appréhende plus la mort pareille.

Dans sa vie personnelle, elle a des difficultés pour regarder des documentaires, lire des livres... sur ce sujet là car c'est l'inconnu, il n'y a pas les choses positives à coté, le relationnel, et toutes les actions mises en places auparavant pour essayer de tout faire pour le guérir.

Avant, elle se réveillait la nuit, elle avait du mal à gérer les situations difficiles même vis à vis de ses enfants.

Elle portait tout sur ses épaules, déprimait...

Question n°5 :

Expliquer aux parents permet d'évacuer.

Il existait des groupes de parole, il existe des formations et avec l'expérience, elle sait comment la situation va évoluer, elle sait dédramatiser une situation et la gérer.

A un moment donné, ça c'est fait tout seul, après de nombreuses situations difficiles, elle est parvenue à faire face.

ANNEXE VIII (suite)

Réponses d'une infirmière de pédiatrie au questionnaire de la phase d'enquête.

Question n°1 :

Les émotions rencontrées sont principalement la peur, car « on n'est pas maître de ce qui va se passer derrière, c'est l'inconnu . On ne sait pas si il y aura une amélioration ou non.

La convivialité est très présente, lors de la rencontre avec les parents.

C'est dur quand ils refusent notre présence, quand ils veulent rester complètement seuls avec leur enfant.

Lors de ces moments là, j'ai envi de me sauver . »

L'infirmière m'a fait remarquer que les enfants sont si petit qu'on se demande ce qu'ils font là, elle a ajouté que c'était presque dommage de les réanimer et qu'elle n'était pas motivée en sachant l'avenir qu'ils auraient.

Question n°2 :

Faire le vide, ce n'est pas toujours faisable même si ce serait l'idéal.

Elle m'a expliqué qu'elle n'était pas toujours réceptive.

Question n°3 :

Pour elle, le plus difficile est de rester présente jusqu'au bout, de les accompagner jusqu'à la mort.

Elle m'a aussi dit que ce qui est difficile, c'est de répondre aux questions des parents, surtout lorsqu'ils leur demandent si leur enfant va mourir et que le soignant ne sait pas... c'est pas facile de leur dire la vérité.

Quand un enfant ne va pas bien, il faut retenir ses larmes.

Question n°4 :

Les conséquences positives :

- La mort d'un enfant est un soulagement car il a fini de souffrir.
- leur présence est un point positif pour les parents et l'enfant.
- les parents peuvent a ce moment là prendre leur enfant dans leur bras, en sachant qu'ils n'ont pas ou peu de contact avec celui-ci.

Les conséquences négatives :

- Il faut leur parler, même si on ne sait pas s'ils entendent et même si c'est difficile. Il faut les toucher pour pouvoir faire les soins dans de bonnes conditions : si les soins sont fait sans qu'il soit prévenu, il bouge, il sursaute et se s orteils se recroquevillent.
- Les larmes montent
- Les parents autours font pression
- Elle est énervée, speed
- Les parents sont déprimé, il faut soutenir tout le monde...

Question n°5 :

Il n'y a pas de réunion, de suivi psychologique, de groupe de parole.

Une psychiatre est présente dans le service à mi-temps, mais elle est surtout là pour les parents et les soignants ne savent pas quand elle vient.

Il faudrait une présence fixe.

L'infirmière m'a dit que pour faire face, elle court, elle va à la piscine et fait du jardinage.

Elle se défoule et ça se ressent quand elle ne le fait pas.

Elles en parlent en équipe .

ANNEXE VIII (suite)

Réponses d'une infirmière d'un service de pédiatrie au questionnaire de la phase d'enquête.

Question n°1 :

Les émotions présentes sont la peur et le stress, qui est augmenté par la charge de travail, et aussi par certains parents.

Il arrive que les parents soit trop exigeants, qu'ils surveillent de peur que les soignants ne s'occupent plus de leur enfant et qu'ils ne le réaniment plus, qu'ils fassent quelques chose à l'encontre de ce qu'ils voudraient.

La situation peut devenir lourde lorsque les parents sont dans le déni, ils sont acharné et le soignant souffre, voudrait dire aux parents de laisser l'enfant tranquille.

Il existe une incompréhension de la part du soignant car normalement le médecin explique aux parents la situation, l'infirmière m'a ajouté que parfois elle a envi de les remettre dans la réalité, c'est dur de garder ça.

C'est des handicapés très très lourd, constamment hospitalisés.

Ils n'ont pas de vie d'enfant et c'est difficile de savoir cela.

Il faut être vigilant avec un patient dans le coma.

Ca dépend des jours.

Question n°2 :

Elle m'a répondu qu'elle n'est pas toujours très bien quand elle rentre chez elle surtout quand il y a plusieurs décès d'affiler.

C'est une succession d'échec, les parents n'ont rien demandé.

Question n°3 :

« A quoi ça sert ? » elle a ajouté que la médecine a fait des progrès dans le bon sens, mais il y aura de plus en plus de bébé prématurés.

C'est dur d'accepter l'avis des parents qui souhaitent le maintien de l'enfant, qui n'admettent pas qu'il n'y a pas d'avenir. Ils sont souvent stressant et créent des situations lourdes et peuvent devenir procédurier en cas de soucis.

Avec internet, ils ont des informations diversifiées et ont de nouveaux espoirs.

Elle m'a expliqué que parfois elle est obligée de se taire, de mentir.

Question n°4 :

Les conséquences positives :

- il sera mieux au paradis que sur Terre en train de souffrir.
- elle arrive à entrer dans la chambre.

Les conséquences négatives :

- elle n'a pas envi de l'embêter, de la toucher.
- Elle ne sait pas par quel bout commencer.
- Les larmes montent
- c'est plus difficile de s'occuper d'un enfant qui ne se révolte pas car cela veut dire qu'il n'a plus les capacités ni la force .
- il faut pouvoir reconnaître un enfant qui souffre (crispations, mimiques, figé...)

Question n°5 :

« Il faudrait que la psychiatre vienne tous les jours, parce que là elle ne nous connaît pas : Comment se confier ? »

Il faut avoir des occupations à l'extérieur pour penser à autre chose.

Quand elle a le temps ; elle en parle en équipe.

Il faut toujours avoir un collègue près de soi.

BIBLIOGRAPHIE

LIVRES :

Dictionnaire des termes de Médecine- Garnier Delamare-27^{ème} édition Maloine.

DUPOUY Mireille- Si on en parlait...-la société d'Impression du boulonnais- Boulogne-sur-mer- juin 1992- 321 pages.

KUBLER-ROSS Elisabeth Tout une vie pour une belle mort Susanne SHAUP éd : Le courrier du livre.

A MANOUKIAN, A MASSEBEUF La relation soignant/soigné- Edition Lamarre- 1995- 78140 Vélize- 156 pages.

MERCADIER Catherine- Le travail émotionnel des soignants à l'hôpital.- Seli arslan SA-Edit. 2004- Paris- 278 pages.

REVUES :

CHARVIN Sandrine- Pour l'amélioration des soins palliatifs en hématologie oncologie pédiatrique-Soins pédiatrie-puériculture n°206- juin 2002-page 16 à 19.

PILLODS Sophie-Enfants en sursis : les aider à vivre avant la mort- Enfant d'abord janvier 1997 n°208.- Page 50 à 53.

PONSINET -L'infirmière face à la mort d'un enfant- soins Gyn.-Obs.-Péd. N°53- Octobre 1985.page 41 à 48.

TEXTES LEGISLATIFS :

Charte des droits de l'enfant malade Document internet- <http://www.lecdh.be/notes/p127.htm>.18/09/2001 .4 pages- 18/09/2001.

Code de la santé publique- chapitre préliminaire : Droits de la personne- Article L1110-10- inséré par la loi n°2002-303 du 4mars 2002 art. 9- JO du 5 mars 2002.

Code de la Santé Publique-chapitre 1-Article L1111-2- loi n°2004-810 du 13 août 2004 art.36 III- JO du) Annexe au décret n° 2004-802 du 29 juillet 2004 relatif à l'exercice de la profession d'infirmier et d'infirmière. Art. R.4311-2 JO du 8 août 2004.

Annexe au décret n° 2004-802 du 29 juillet 2004 relatif aux règles professionnelles des infirmiers et d'infirmières. Art. R.4312-25 JO du 8 août 2004.

Programme des études conduisant au diplôme d'état d'infirmier annexe de l'arrêté du 23 mars 1992. 17 août 2004

DOCUMENTS INTERNET

Bill DE MELLO- Document internet- <http://ademello.net/demsouffrance.htm>

Claude Lévi-strauss, Textes de et sur Lévi-Strauss, coll.Idées, Gallimard, 1979. document internet- http://fr.wikipedia.org/wiki/Sociologie_de_la_famille.

FOUET Thierry document internet <http://www-unifr.ch/spc/UF/93mai/fouet.html>- mai 1993.

SOMMAIRE

INTRODUCTION	1
PARTIE 1 : LA PHASE EXPLORATOIRE	2
1.1 L'enfant	
1.1.1 L'enfant dans notre société	
1.1.2 L'enfant et la mort	
1.1.3 Enfant et législation	
1.1.4	
1.2 La famille	4
1.2.1 Le concept de famille	
1.2.2 Les parents face à la mort de leur enfant	
1.2.3 Les parents et leur rôle dans l'accompagnement en fin de vie	
1.3 Le soignant	6
1.3.1 Formation et législation dans le cadres soins palliatifs	
1.3.2 Le soignant et la mort	
1.3.3 Les émotions chez un professionnel	
1.4 L'accompagnement en fin de vie	10
1.4.1 But et rôle de l'accompagnement	
1.4.2 L'information dans le cadre de l'accompagnement en fin de vie	
1.5 Analyse de la phase exploratoire	13
PARTIE 2 : LA PHASE D'ENQUETE	15
CONCLUSION	18
ANNEXES	
I. Charte des droits de l'enfant malade	
II. Code de la santé publique : chapitre 1	
III. Annexe du décret du 29 juillet 2004 relatif à l'exercice de la profession d'infirmière et aux règles professionnelles	
IV. Code de la santé publique : chapitre préliminaire	
V. Questionnaire de la phase exploratoire	
VI. Entretiens de la phase exploratoire	
VII. Questionnaire de la phase d'enquête	
VIII. Entretiens de la phase d'enquête	