

L'accompagnement infirmier d'un enfant de 7-11 ans placé en isolement protecteur

I/ Introduction

1) Situation de départ

Ce fut lors de mon stage de pédiatrie de deuxième année qui se déroulait dans un service d'hyper-protégés, qu'un événement m'a interpellée. Ce service accueille des enfants atteints de pathologies hématologiques, en particulier des leucémies. Les patients sont en aplasie médullaire dues aux traitements de chimiothérapie. Ils nécessitent donc un isolement protecteur dans une chambre close en pression positive afin de les protéger de l'extérieur, car ils sont trop fragiles ils risquent une infection à tout moment.

A mon arrivée dans le service, un garçon se nommant Sliman âgé de onze ans m'a été confié durant mon stage. Il était hospitalisé dans le service depuis quelques jours pour une leucémie lymphoïde aiguë. Ainsi, je m'occupais quotidiennement de Sliman et lui prodiguais des soins médicaux et de nursing. Mon objectif était d'établir une relation de confiance avec lui. Le contact était facile car il était assez avenant et ouvert, mais il me parlait peu de sa pathologie et de son hospitalisation. A plusieurs reprises, je lui ai donc proposé de parler de sa maladie et de comment il se sentait dans ce service, mais sans jamais avoir de réaction de sa part. Je lui ai donc dit que s'il en ressentait le besoin, l'équipe était toujours là pour l'écouter et répondre à ses questions. Puis un jour, lors d'un soin de nursing, Sliman se mit à me parler de son ressenti face à cet enfermement. Il me fit part, d'un air triste, de son envie d'aller dehors et de jouer au ballon, son besoin d'être avec ses copains dans la cours de récréation, de jouer avec sa sœur. Il me demanda alors combien de temps cela allait durer et pourquoi lui et pas un autre.

Face aux multiples interrogations dont il me faisait part soudainement, j'ai eu un moment de recul avant de lui répondre. Dans un premier temps, je me suis sentie incapable de répondre et de le rassurer. Après quelques secondes de réflexion, j'ai tenté de lui apporter des réponses et de l'aider à se sentir mieux à travers quelques paroles. Je lui ai donc dit qu'il était nécessaire de rester dans cette chambre puisque son corps n'avait plus de défense pour le protéger des microbes extérieurs. Je l'ai rassuré en lui disant que cela ne serait que provisoire mais qu'il fallait être patient et que dès qu'il aurait retrouvé ses défenses immunitaires, il pourrait enfin sortir. Ensuite, je lui ai dit qu'on serait là pour le soutenir et qu'il ne devait pas hésiter à nous appeler dès qu'il se sentait angoissé. Je lui ai proposé de passer plus souvent le voir s'il le souhaitait et je lui ai rappelé qu'une animatrice passerait régulièrement le voir pour jouer avec lui et qu'il aurait aussi la visite d'une maîtresse. Son visage semblait moins crispé et il paraissait plus détendu. Il semblait bien comprendre ce que je lui disais.

Après m'être demandé si mes réponses avaient été justes, je me suis aussi demandé s'il existait réellement des réponses justes. Voir des enfants ainsi enfermés dans une chambre et de ne pas pouvoir être à l'air libre comme tous les enfants de leur âge m'a interpellée. Pour moi, chaque enfant devrait grandir normalement sans avoir à subir une si grave pathologie et les conséquences qu'elle peut engendrer. J'ai trouvé admirable la façon que les infirmières ou les puéricultrices ont d'apporter du soutien à ces enfants et de les reconforter. De plus, elles ont toutes une manière différente

d'approcher les enfants qui leur sont propre. Cela m'a donc intéressée d'acquérir les connaissances nécessaires afin d'apporter mon soutien psychologique à un enfant, surtout que mon projet professionnel est de devenir puéricultrice.

2) Questionnement

Suite à cette situation, plusieurs questions sont venues à moi. Quelles seront les répercussions de ce mode d'hospitalisation sur sa vie future ? Y aura-t-il des conséquences psychologiques ? Et quelles sont-elles ? Aura-t-il des difficultés à s'intégrer socialement ? Comment faire comprendre la nécessité de l'isolement à un enfant ? A quel stade de développement cet enfant se situe-t-il afin d'adapter les explications qu'on lui donne ? Quelles sont les différences de prise en charge psychologique entre un adulte et un enfant ? Quels sont les mécanismes de défense qu'un enfant met en place face à ce type de situation ? Quelles sont ses ressources ? Quels moyens sont mis en place par l'équipe soignante pour apporter une aide psychologique aux enfants ? Quel rôle joue l'infirmière dans le soutien psychologique de l'enfant ? Comment le soignant peut-il pallier cet isolement ? Quelle est la position à adopter en tant que soignant face à l'isolement physique d'un enfant ?

3) Question de départ

Toutes ces interrogations m'ont donc poussée à faire des recherches documentaires. Tout d'abord, j'ai voulu cibler mon travail de fin d'études sur le soutien psychologique de l'infirmière, mais au fur et à mesure de mes recherches, je me suis rendue compte que le terme d'accompagnement psychologique serait plus adapté pour mon sujet. Ma première ébauche de question fut d'abord : en quoi l'infirmière peut apporter un accompagnement psychologique à un enfant entre 7 et 11 ans atteint d'une leucémie en isolement protecteur ? Ensuite lors de ma commission de recevabilité on m'a conseillée de reformuler ma question car l'accompagnement psychologique était trop restrictif et donc, après réflexion, ma question de départ définitive est la suivante :

En quoi l'accompagnement infirmier permet-il à un enfant entre 7 et 11 ans atteint d'une leucémie d'accepter un isolement protecteur ?

Après avoir choisi cette question de départ, je me suis donc intéressée aux différents supports (livres, revues, sites internet) qui pouvaient m'apporter des réponses. Voici donc dans la partie suivante (la recherche documentaire) les différents éléments que j'ai pu trouver.

II / Analyse documentaire

1) L'enfant de 7-11 ans

a) Définition

L'enfant correspond à un « Être humain dans les premières années de sa vie, de la naissance à l'adolescence »¹.

«L'enfant ne représente pas une entité stable, toujours identique, personnifiée d'entrée : de «l'infans» (celui qui ne parle pas) à l'adolescence, il se construit, en tissant des liens progressifs avec ses proches et son environnement»².

b) Le développement psychomoteur, psychoaffectif et intellectuel de l'enfant de 7-11 ans

L'enfant présente entre 7 et 11 ans de grands progrès moteurs par rapport à la période précédente. La coordination des mouvements s'améliore considérablement, sa force se développe, ainsi que sa rapidité, sa précision et son endurance grâce à la mise en place progressive du schéma corporel. Durant cette période la vie scolaire prend une place importante dans la vie de l'enfant et il adopte ainsi des comportements socialisés : respect des autres, collaboration, préoccupation d'autrui, le partage et les rivalités qui poussent l'enfant à développer ses capacités motrices. L'école lui permet d'accéder à la lecture, de communiquer par écrit et de développer ses capacités intellectuelles, de la pensée et du langage. Il devient de plus en plus autonome et prend une certaine indépendance vis-à-vis de sa famille sans se sentir en insécurité. Sa principale activité est le jeu qui prend une place primordiale dans sa vie. Ses capacités de concentration et de vigilance s'améliorent, il aime les collections et les nouvelles expérimentations.

Selon Piaget, l'enfant de 7-11 ans passe de la période des intuitions à la période des opérations concrètes. L'enfant fait de nombreux progrès au niveau de la logique, les opérations sont coordonnées et groupées en système d'ensemble. Il comprend les liens de causalité et le fait que plusieurs causes peuvent agir de façon synergique pour créer un effet particulier.

Le développement affectif dépend des relations que l'enfant a tissé jusque là avec ses parents et son environnement, et de la personnalité de l'enfant lui-même. La théorie de Freud explique que les comportements humains sont dirigés par les processus conscient et inconscient. Ainsi l'être humain se développe grâce à un duel inconscient entre les besoins instinctifs (pulsion de vie et de mort) et les comportements sociaux acquis. La pulsion de vie, ou libido, constitue la force motrice à la base de nombreux de nos comportements. Freud qualifie cette période de stade de latence où l'enfant développe ses mécanismes de défense. Elle est marquée par une grande importance accordée à l'apprentissage intellectuel et à la socialisation. Durant cette période, il y a un désintérêt pour la sexualité permettant à la pulsion épistémophilique (besoin et désir d'apprendre) de se déployer.

¹ <http://pr2010.bvdep.com/version-1/pr1.asp>

² GRAINDORGUE C. (2005), *Comprendre l'enfant malade*, Paris : Dubos, p6

c) La compréhension de la maladie par l'enfant

Tout d'abord, l'annonce d'une maladie va entraîner un traumatisme chez l'enfant, mais également chez les parents et la fratrie. Cela va donc engendrer un brusque changement dans leur vie et modifier les repères de chacun. De plus, la présence d'une maladie grave va déséquilibrer les liens parents-enfant, mettant en insécurité leurs relations.

La compréhension et la perception de la maladie par l'enfant dépend de plusieurs points : du contexte sociale et culturel, du niveau de développement et du passé. En effet, la compréhension sera influencée par l'environnement dans lequel il vit et par ses expériences personnelles.

A partir de l'âge de 6-7 ans, l'enfant est dans la mesure de comprendre ce que signifie le mot maladie. C'est à partir de cet âge qu'il pourra différencier la bonne et la mauvaise santé. Il est capable de comprendre l'étiologie d'une maladie et ses conséquences, les traitements et leurs objectifs. Il réussit à faire des liens de causalité même si sa compréhension reste concrète et limitée.

Il est important qu'un enfant soit au courant de sa maladie car cela lui permettra d'exprimer ses angoisses et de poser les questions qui soulageront son anxiété. Alors que si l'enfant n'est pas informé directement, il percevra de toute manière une inquiétude chez ses parents. Alors son anxiété et ses inquiétudes ne pourront être entendues par ses parents et son angoisse sera de plus en plus intense. Il est donc très important de faire part à l'enfant des informations concernant sa propre maladie, même s'il ne comprend pas tout.

d) La perception de la mort

Dans le cas d'une maladie grave tel que la leucémie, qui met en jeu le pronostic vital, il est indispensable de se pencher sur la notion de mort ou plus précisément de la perception de la mort chez l'enfant. Cette notion va dépendre également du contexte socioculturel et des différentes expériences vécues par sa famille et lui-même tel que le décès de son animal de compagnie ou d'un de ses grands-parents.

Ainsi, le jeune enfant ne connaît pas le concept de mort et les conséquences qu'elle peut entraîner. Avant 5-6 ans, l'enfant n'est conscient que de la notion d'absence et il exprime cette dernière sans angoisse particulière. Mais à partir de 7 ans, il prend en considération la notion d'irréversibilité de la mort et d'insensibilité après cette dernière, il fait ainsi la différence entre le sommeil et la mort. Au fur et à mesure du temps et de son développement, l'enfant se rendra compte que tout le monde meurt un jour et donc de l'universalité de la mort.

La mort va provoquer une angoisse chez l'enfant : il va alors penser au devenir de ses proches, de ses parents et à son propre devenir, particulièrement lorsqu'il a conscience d'être atteint d'une maladie grave pouvant le conduire à la mort. Il va donc être amené à poser des questions à l'adulte qui doivent être prises en compte, même s'il n'existe pas de réponses justes afin de soulager cette angoisse.

Il va s'imaginer ce que peut être la mort pour se rassurer afin que ce ne soit pas quelque chose d'inconnu et d'effrayant. Il imagine ce que sera la vie future de ses proches sans lui, se demandant alors comment sa famille va réagir, si ses parents vont l'oublier et le remplacer par un autre enfant. Il va essayer de se sortir des images néfastes qu'on associe à la mort tel que les fantômes, les squelettes, les paysages sombres pour imaginer une vie après la mort plus agréable. Toutefois, certains enfants préfèrent ne pas y songer et se refusent de s'imaginer après la mort.

Dans ce genre de pathologie, les enfants peuvent être amenés à connaître d'autres enfants atteints de la même pathologie durant les différents séjours à l'hôpital. Malheureusement, il arrive qu'ils apprennent le décès d'un camarade malade. Cette nouvelle nécessite un accompagnement par l'équipe soignante car cela peut être brutal pour l'enfant et être source de grande angoisse. En effet, cela va le renvoyer à sa propre histoire et il va alors penser que lui aussi va mourir puisque son camarade avait la même maladie et qu'il est mort. Il est impératif qu'il apprenne cette nouvelle dans de bonnes conditions et non par hasard. Il devra être accompagné pour que cet événement ne le perturbe le moins possible. Ses questions devront être écoutées et ses angoisses soulagées pour qu'il vive au mieux cette situation.

e) La réaction face à l'annonce de rechute de maladie

Il est important de souligner qu'il existe dans ce type de pathologie un risque de rechute qui est un drame pour l'enfant et sa famille. Cette annonce peut être vécue de façon plus dramatique que le diagnostic de la pathologie. Ils ont alors l'impression que tout va s'écrouler et vivent cela comme un véritable échec malgré tous les efforts encourus. Les parents et l'enfant vivaient dans l'espoir de la guérison, ce qui rend cette rechute encore plus douloureuse. Il peut en ressortir un sentiment de découragement, une intense angoisse et une fatigue morale. Ils ont alors conscience que les traitements vont s'intensifier et qu'il va falloir revivre toutes les étapes avec notamment les effets secondaires des traitements, la douleur, l'angoisse et la fatigue. Face à cette annonce, il peut survenir différentes réactions : des cris, des pleurs, des conflits, un refus de reprise de tout traitement ou une perte de confiance en l'équipe soignante. Cette dernière devra être attentive à la réaction de l'enfant et de sa famille afin de les accompagner au mieux pour retrouver de la force et du courage pour cette nouvelle bataille. Il est nécessaire que les parents et l'enfant croient en la guérison et retrouvent confiance en l'équipe soignante.

2) L'isolement protecteur

a) Définition

Il existe plusieurs types d'isolement : l'isolement simple, l'isolement strict et l'isolement sous flux.³

« L'isolement protecteur est une procédure visant à protéger un sujet particulièrement réceptif, de tout risque infectieux provenant de l'environnement, des autres patients et des membres du personnel. »⁴

Ces isolements comportent des caractéristiques similaires mais aussi différentes. Voici les modalités de ces différents isolements en détails :

- ✓ L'isolement simple :
 - l'entrée dans la chambre : le visiteur doit se munir d'un masque et d'une charlotte, se laver les mains avant de rentrer.
 - La toilette : journalière faite par le personnel +/- les parents
 - L'alimentation : bien cuite + soins de bouche
 - Les objets : peuvent être rentrés les objets indiqués par le service

- ✓ L'isolement strict :
 - L'entrée dans la chambre : le visiteur doit porter un masque, une charlotte, une blouse stérile et doit se laver les mains.
 - La toilette : journalière faite par le personnel +/- les parents
 - L'alimentation : stérile (possible rendez-vous avec une diététicienne) + soins de bouche + décontamination digestive
 - Les objets : ils sont entrés après décontamination (une liste est disponible pour connaître les objets pouvant être rentrés)

- ✓ L'isolement sous flux :
 - L'entrée dans la chambre : le visiteur doit se vêtir d'un masque, d'une charlotte, de gants stériles, de sur chaussures et d'une blouse stérile
 - La toilette : faite par le personnel avec de l'eau stérile et un savon antiseptique + écouvillonnages.
 - L'alimentation : stérile +/- sans gluten, sans lactose (possibilité de rendez-vous avec une diététicienne) + soins de bouche + décontamination digestive
 - Les objets : ils sont entrés après décontamination (une liste est disponible pour connaître les objets pouvant être rentrés)

Pour ces trois isolements, une toilette avec un antiseptique et des prélèvements périphériques sont effectués à l'entrée de l'enfant dans sa chambre. Les doudous sont lavés le lundi et le jeudi. Les parents ne peuvent pas dormir sur place aux côtés de leur enfant mais les visites ont des horaires libres, et seulement deux personnes à la fois peuvent rentrer dans la chambre.

³ Protocole du chu : annexe n°1

⁴ <http://www.cclinparisnord.org/Usagers/lexique/LexDream.htm#fk>

b) Pourquoi un isolement protecteur?

La mise en place d'un tel dispositif est nécessaire lorsque le patient est atteint d'une aplasie médullaire qui se définit par « une réduction considérable ou disparition complète dans la moelle osseuse des trois lignées sanguines (érythroblastique, granulocytaire et mégacaryocytaire) ou de l'une d'entre elles »⁵.

En effet, l'enfant atteint d'une leucémie peut présenter comme symptôme une aplasie médullaire ou elle peut être induite par la chimiothérapie. Cela est nécessaire pour protéger l'enfant de tout risque d'infection. C'est une mesure préventive indispensable car les conséquences d'une infection pourraient être très graves.

c) Les répercussions de l'isolement protecteur sur la vie de l'enfant

Tout d'abord, un enfant hospitalisé est angoissé par l'inconnu qu'est l'hôpital. Pour lui, il est synonyme de douleur physique, de souffrance et de séparation entre lui et sa famille. Dans le cas particulier de l'isolement protecteur c'est-à-dire en chambre stérile, la notion de séparation est accentuée. En effet, l'enfant n'a plus de contact avec le monde extérieur puisqu'il ne pourra pas sortir de cette chambre pendant plusieurs semaines. L'enfant voit seulement des personnes habillées d'une blouse et portant un masque et une charlotte laissant uniquement entrevoir leurs yeux. Cela est anxiogène et perturbe les repères de l'enfant qui ne voit pas le visage des personnes le soignant. En ce qui concerne le contact physique, celui-ci est réduit : ses parents ne peuvent l'embrasser qu'à travers un masque ce qui est très perturbant pour l'enfant qui a besoin de contact avec ses proches.

L'enfant a grandi et s'est développé au sein d'une famille avec des habitudes et un rythme de vie particulier. L'isolement protecteur va soudainement stopper tout cela et va bouleverser ses repères, comme par exemple le fait de manger en famille ou avoir une histoire racontée par ses parents avant de se coucher. Il va soudainement se retrouver tout seul dans une chambre et ne pourra pas en sortir. Ce mode d'hospitalisation va donc avoir des répercussions émotionnelles chez l'enfant s'accompagnant d'angoisses voire d'une dépression. Cela peut entraîner un certain nombre de conséquences psychologiques : un repli de l'enfant sur soi avec parfois un mutisme, une régression au stade de développement précédent, accompagné d'une accentuation de la dépendance et d'une demande accrue d'attention de la part de ses parents et des soignants. Pour éviter ce type de troubles, il est important de fournir les outils nécessaires tels que des jouets, des livres, des jeux de société, créatifs et ludiques à l'enfant en fonction de son niveau de développement pour lui permettre de s'épanouir, de continuer à progresser dans son apprentissage et de lutter contre l'ennui.

⁵ MANUILA L., MANUILA A., LEWALLE P. et al. (1999, 2001), *Dictionnaire médical*, Paris : Masson, p. 32

d) Les conséquences sur la dynamique familiale

La plupart des parents ayant un enfant hospitalisé en chambre stérile sont troublés et ressentent une grande difficulté à assumer leur rôle parental. On peut associer cette difficulté à un grand mal être et au désarroi. Ils se sentent souvent perdus et désemparés avec une perte des repères et du cadre habituel. Il est extrêmement difficile pour les parents de voir leur progéniture dans la souffrance et d'être dans l'incapacité de la soulager. Ils ressentent alors un sentiment d'impuissance face à cette situation et se sentent complètement désarmés et inutiles. Les parents expriment alors un sentiment de culpabilité et se demandent où ils ont fauté pour que cela arrive à leur enfant.

Il se produit souvent des conflits dans le couple parental car les deux parents, à bout de force et désespérés, n'arrivent plus à communiquer et à trouver du réconfort dans l'autre. Il peut ainsi arriver que les conflits amènent un parent à reporter la cause de la maladie sur l'autre pour soulager en quelque sorte l'angoisse ressentie, en trouvant un coupable au drame familial.

Ils se trouvent confrontés également à une soudaine incompréhension de leur enfant : «leur enfant leur devient incompréhensible et ils ont du mal à le reconnaître à cause de la douleur [...], des transformations physiques, de la confusion mentale, des changements de comportement [...], du mutisme.»⁶

Les repères socio-professionnels sont bouleversés avec une diminution progressive des contacts sociaux. Ainsi le réseau social se rétrécit peu à peu, les parents peuvent alors se plonger dans un isolement total. De plus, un des parents, souvent la mère, arrête de travailler ce qui accentue ce sentiment.

Ils souffrent également du fait de ne plus passer de temps chez eux, dans leur cocon familial avec leurs habitudes de vie. Il passe moins de temps avec leurs autres enfants et on le sentiment de les délaisser voire de les abandonner.

Il peut arriver que du côté de la fratrie, une jalousie naisse envers leur sœur ou frère car ils sont envieux de la relation privilégiée qu'ont leurs parents avec l'enfant malade : « mon deuxième garçon a été presque heureux quand il a appris que lui aussi avait un cancer : il a dit qu'il n'y aurait plus de différences entre lui et sa sœur »⁷. Un sentiment de haine envers l'enfant malade peut survenir également reprochant à ce dernier de perturber l'équilibre et la sérénité qui régnait dans la famille. Cela peut parfois amener l'enfant à refuser de rendre visite à son frère ou sa sœur malade. Il est donc indispensable que les parents expliquent à la fratrie la maladie avec les contraintes qu'elle engendre, et expliquent de ce fait la nécessité d'une plus grande attention apportée à l'enfant malade. Il est nécessaire également, pour estomper ce sentiment de jalousie ou de haine, de porter de l'attention à l'enfant sain et de l'inclure dans le projet familial.

Les repères temporels sont perturbés, ainsi les parents vivent dans le moment présent et n'ose plus penser au passé et surtout au futur qui leur est incertain. Voici quelques phrases de parents qui illustrent bien cela : « nous vivons minute par minute »⁸, « Le passé semble si lointain, comme s'il appartenait à un autre monde »⁹, « se souvenir du passé est trop douloureux en comparaison avec le présent »¹⁰.

⁶ OPPENHEIM D. (2003), *Grandir avec un cancer : l'expérience vécue par l'enfant et l'adolescent*, Bruxelles : De Boeck Université, p127

⁷ Ibid. p129

⁸ Ibid p129

⁹ Ibid. p129

¹⁰ Ibid. p129

3) L'accompagnement infirmier

a) Définition

« L'accompagnement semble répondre à un besoin nouveau des professionnels de la santé. Les pratiques d'accompagnement s'inscrivent dans un contexte de soins où les soignants sont en recherche de mise en lien, de continuité, et d'humanisation des actes professionnels »¹¹.

Selon Verspieren (1984) : « accompagner quelqu'un ce n'est pas le précéder, lui indiquer la route, lui imposer un itinéraire, ni même connaître la direction qu'il va prendre ; mais c'est marcher à ses côtés en le laissant libre de choisir son chemin et le rythme de son pas »¹².

Selon Paul, « l'accompagnement constitue une posture spécifique au centre d'actions déterminées par des pratiques définies. Ainsi la notion d'accompagnement fédère un ensemble de pratiques qui lui sont co-existantes : counselling, mentoring, tutorat, parrainage, compagnonnage »¹³.

b) Préparation de l'hospitalisation et accueil de l'enfant et de sa famille

Tout d'abord la première chose à effectuer pour préparer l'enfant à son hospitalisation est d'informer les parents sur toutes les modalités de cette hospitalisation et les soins qui seront effectués à leur enfant. Il sera nécessaire que les parents comprennent la nécessité de cette hospitalisation et qu'ils soient d'accord avec cette dernière. Ensuite, ils pourront alors préparer leur enfant en lui expliquant et le rassurant. Il est important pour une bonne compréhension d'utiliser des informations claires et simples. Les parents seront tenus au courant avant l'hospitalisation des objets que l'enfant pourra prendre avec lui tel que ses habits préférés, un doudou, des jouets ou livres mais pouvant être stérilisés. Avant d'arriver à l'hôpital, il sera capital d'avertir l'enfant qu'à son arrivée il sera lavé avec un antiseptique avant de pouvoir rentrer dans sa chambre et sera ensuite vêtu d'une chemise d'hôpital propre, d'une charlotte, de sur chaussures et d'un masque.

Pour l'enfant, l'hôpital est un lieu nouveau et inconnu, souvent associé à un lieu hostile. Son hospitalisation lui est anxiogène, c'est pour cela qu'un bon accueil est primordial dans la prise en charge : il doit donc être chaleureux et rassurant. L'enfant doit pouvoir prendre ses repères. « L'enfant a besoin d'être reconnu en tant que personne à part entière et en tant que membre d'une famille avec ses propres valeurs »¹⁴. Lorsque l'enfant arrive dans le service, l'infirmière se présente en lui disant son nom et sa fonction. Elle va lui expliquer qu'il est nécessaire qu'il prenne une douche avec un savon spécifique, et comment il sera habillé. Puis, il est recommandé que l'infirmière lui fasse une visite du service avec les différents lieux le composant et en lui expliquant son fonctionnement pour qu'il prenne ses repères et visualise l'environnement dans lequel il va séjourner, surtout qu'il ne sortira pas de sa chambre durant plusieurs semaines. Ensuite, l'infirmière lui fera découvrir sa chambre qui sera son nouveau lieu de vie, elle lui expliquera comment fonctionne la télécommande de la télévision et du lit, où se

¹¹ FORMARIER M., JOVIC L. (2009), *Les concepts en soins infirmières*, Lyon : Mallet conseil, p44

¹² Ibid. p44

¹³ Ibid. p44

¹⁴ GASSIER J., SAINT-SAUVEUR C., CHEVALLIER B., GUISES E., (2002, 2004), *Le guide de la puéricultrice*, Paris : Masson, p482

trouve la sonnette, la salle de bain, et lui expliquera qu'il peut appeler dès qu'il a besoin de quelque chose. Mais le plus important dans toutes ces explications est de lui faire comprendre la nécessité de ne pas sortir de sa chambre et lui dire pourquoi, ainsi que lui dire que seulement deux personnes ne pourront entrer en même temps dans la chambre, et qu'ils porteront un masque, une charlotte et une sur blouse. Il est impératif d'apporter des informations claires et simples, et d'évaluer si elles sont bien comprises par l'enfant. Tous ces différents aspects permettront à l'enfant d'avoir confiance aux personnes l'entourant et de prendre ses marques.

A son accueil, l'infirmière présentera à l'enfant et à ses parents la charte de l'enfant hospitalisé¹⁵ qui a pour but d'informer ces derniers sur les droits de l'enfant visant l'intérêt de l'enfant et à l'amélioration de son bien être. Elle s'applique à tout enfant quelle que soit la maladie, les origines, le handicap, environnement social ou culturel. L'infirmière lui présentera également le livret d'accueil qui a pour but de présenter l'établissement d'accueil, d'informer sur l'organisation de ce dernier, des prestations et du déroulement de l'hospitalisation et de donner des informations indispensable et utiles.

c) Moyens mis en place pour pallier cet isolement

c1) L'équipe infirmière

L'équipe soignante est présente pour soutenir la famille et l'enfant. En effet, elle joue un rôle majeur dans l'accompagnement de l'enfant et de son bien être puisqu'elle est présente au quotidien, et elle est son principal interlocuteur. Les infirmières, connaissant bien les traitements et les pathologies, peuvent répondre aux différentes interrogations de l'enfant et de sa famille. Elles connaissent également les besoins des enfants aux différents âges et peuvent ainsi leur apporter ce dont ils ont besoin pour se développer. Elles créent avec l'enfant une relation particulière fondée sur la confiance et qui permet de partager des moments de complicité. Cette relation permet à l'enfant de se sentir soutenu, écouté, entouré et rassuré.

c2) Le psychologue et le pédopsychiatre

Si l'infirmière observe que l'enfant nécessite un accompagnement psychologique, car il fait part de son anxiété ou par ses attitudes montrant une détresse, elle peut proposer à l'enfant et à sa famille la visite d'un psychologue ou d'un pédopsychiatre.

Effectivement, le psychologue est un partenaire de l'équipe soignante et médicale, ce qui permet une véritable prise en charge de l'enfant mais également de la famille. « La rencontre avec le psychologue permet aussi de prendre, en toute confidentialité, le temps d'une réflexion sur ce qui arrive et de mettre des mots sur les émotions (colère, culpabilité, sentiment d'injustice...) et les préoccupations, qu'elles soient ou non en rapport direct avec la maladie. C'est aussi un moment où vous pouvez poser des questions sur votre enfant, exprimer vos éventuelles difficultés à communiquer avec lui, vos inquiétudes. C'est pour votre enfant la possibilité de parler, en toute confidentialité, avec un adulte autre que ses parents »¹⁶. Le psychologue peut aussi rencontrer les frères ou sœurs pour les aider à traverser cette difficile période. Il est l'interlocuteur privilégié qui permet de diminuer les angoisses surtout dans cette grave pathologie où le pronostic vital existe, notamment dans ce type d'hospitalisation

¹⁵ Charte de l'enfant hospitalisé : annexe n°2

¹⁶ <http://www.e-cancer.fr/dmdocuments/inca-mon-enfant-a-un-cancer.pdf> p 56

qui rend plus difficile à vivre cette période de vie. « Parler de ses soucis et les partager avec un professionnel à l'écoute permet bien souvent un soulagement et réduit le sentiment de solitude »¹⁷.

Le pédopsychiatre, comme la psychologue, est en étroite collaboration avec l'équipe soignante, mais celui-ci peut en plus, du fait de son statut de médecin, prescrire des traitements pouvant limiter les angoisses afin d'aider l'enfant à mieux traverser cette période.

c3) L'école à l'hôpital

La maladie va créer une rupture avec la vie quotidienne de l'enfant et notamment avec sa scolarité qui joue un rôle majeur dans son équilibre. Il est donc nécessaire que l'enfant poursuive son apprentissage malgré la maladie et l'hospitalisation. Il est mis en place une loi (du 11 février 2005) qui affirme le droit à la scolarité, y compris pour ceux qui sont malades ou handicapés. Dans ce type d'hospitalisation, un instituteur vient dans la chambre quelques heures par semaine voir l'enfant pour lui donner les enseignements correspondant à son niveau scolaire, et il peut lui donner également des devoirs à faire. Les enseignants se mettent en relation avec l'école qui assure sa scolarité afin de suivre le programme de celle-ci le mieux possible et de maintenir un lien entre l'enfant et son école.

c4) Les animateurs

Les animateurs, comme par exemple les clowns, passent régulièrement dans ces services pour distraire les enfants. « Leur objectif est d'aider les enfants et leurs familles à mieux supporter les hospitalisations en créant un univers d'humour, de rêve et d'imagination, en proposant des spectacles aux enfants ainsi qu'à leurs familles et leurs soignants. Ils évaluent régulièrement la qualité et la pertinence de leurs interventions et forment d'autres clowns »¹⁸.

Les animateurs proposent des activités divertissantes mais aussi éducatives indispensables à l'équilibre psychique des enfants.

d) Le cheminement jusqu'à l'acceptation par l'enfant de l'isolement protecteur

L'acceptation de la maladie s'articule en plusieurs étapes : le choc, la dénégation, la révolte, le marchandage, la dépression et l'acceptation. Les enfants vont passer par ces différentes étapes et la durée de ces différentes étapes dépendra de l'enfant et de son environnement, notamment familial. En effet, selon la réaction des parents, l'enfant aura plus ou moins des difficultés pour parvenir à l'acceptation. Une fois que la maladie est bien comprise et qu'elle est reconnue, l'enfant devra accepter les conditions et les modalités de ses traitements et de sa prise en charge. Le fait d'être hospitalisé en chambre stérile, avec toutes les contraintes qui en découlent, peut être difficile à être accepté par l'enfant. Il est nécessaire qu'il comprenne le but de cet isolement protecteur pour vivre le mieux possible avec.

¹⁷ <http://www.e-cancer.fr/dmddocuments/inca-mon-enfant-a-un-cancer.pdf> p 57

¹⁸ OPPENHEIM D. (2003), *Grandir avec un cancer : l'expérience vécue par l'enfant et l'adolescent*, Bruxelles : De Boeck Université, p 180.

Pour aider l'enfant à comprendre sa maladie et ses traitements, des moyens matériels peuvent lui être proposés comme par exemple le livre « L'aventure de Jules : une histoire pour comprendre la leucémie ». L'enfant doit être accompagné au mieux par l'équipe soignante afin de l'aider à surmonter cette épreuve.

e) La relation triade enfant/parents/soignant

Il est indispensable, pour que l'hospitalisation se déroule dans les meilleures conditions, que l'enfant ressente que ses parents et l'équipe soignante coopèrent totalement, qu'ils s'entendent bien, qu'ils sont solidaires et qu'ils sont en accord par rapport aux traitements et à sa prise en charge.

Il existe parfois une relation ambivalente entre parents et soignants. En effet, les parents peuvent avoir des réactions différentes à des moments donnés différents. Parfois les parents vont idéaliser les soignants qui seront pour eux la toute puissance qui guérit leur enfant. Mais à contrario, les parents quelques fois, vont avoir le sentiment d'être dépossédés de leur rôle parental, volé par les soignants qui sont parfois plus présent que les parents au chevet de leur enfant. Sinon les parents vont avoir l'impression d'être incompris par l'équipe, ou il arrive qu'ils déversent leur colère envers les soignants. Ils peuvent avoir en même temps une grande estime pour cette équipe qui soigne si bien leur enfant et se sentir en rivalité face à eux, avec un sentiment de jalousie.

Cela peut mettre en difficulté l'équipe soignante qui peut se sentir démunie face à l'agressivité de certains parents, ne comprenant pas les remises en question de leur travail et les critiques.

Une confiance doit exister dans cette triade pour que l'hospitalisation se déroule bien. L'enfant a besoin de sentir que ses parents ont confiance envers l'équipe soignante pour avoir à son tour confiance en elle. En effet, il va se créer une relation particulière entre enfant et infirmière. Cette dernière est très présente dans la vie de l'enfant et il va s'instaurer un lien fort entre les deux. L'enfant, ayant confiance en l'infirmière, pourra ainsi plus facilement lui poser des questions, se confier sur son ressenti de l'hospitalisation et sur son mal être. L'enfant, pour protéger ses parents, n'osera pas toujours exprimer ce qu'il ressent et pourra se tourner vers quelqu'un qui pourra le soutenir et le réconforter.

Après avoir effectué cette recherche documentaire, j'ai réalisé des entretiens semi-directifs auprès d'infirmières afin de pouvoir confronter la théorie et la pratique. Vous trouverez donc dans la partie suivante l'analyse de mes entretiens.

III) Analyse des entretiens

1) Outils de pré-enquête

J'ai choisi pour mon enquête d'utiliser comme outil les entretiens semi directifs qui étaient, à mon sens, le plus adapté pour mon sujet de travail de fin d'études. En effet ce type d'entretien m'a permis d'obtenir des informations à partir de thèmes définis au préalable. J'ai réalisé mes entretiens à l'aide d'un guide d'entretiens ¹⁹ qui est composé de trois thèmes :

- L'accompagnement
- L'isolement protecteur
- L'enfant

Puis, j'ai consacré trois questions pour connaître les caractéristiques des personnes interrogées (voir tableau ci-dessous).

2) Lieu d'enquête et population rencontrée

Mes entretiens ont été réalisés dans un service de pédiatrie qui accueille des enfants atteints de leucémies et qui nécessitent d'être placés en isolement protecteur. J'ai réalisé cinq entretiens dans ce service. Les caractéristiques de la population interrogée sont résumées sous forme de tableau :

	INFIRMIERE 1	INFIRMIERE 2	INFIRMIERE 3	INFIRMIERE 4	INFIRMIERE 5
Nombre d'années depuis l'obtention du diplôme d'infirmière	18 ans	4 ans	5 ans	12 ans	15 ans
Nombre d'années d'expérience en pédiatrie	15 ans	1an et demi	2 ans	11 ans	10 ans
Nombre d'années d'exercice dans ce service	10 ans	1 an et demi	4 mois	6 ans	4 ans

3) Déroulement des entretiens

J'ai réalisé mes entretiens en avril 2010. Ils se sont déroulés dans la salle de repos du personnel, assis autour d'une table, en face à face. Nous étions relativement au calme pour effectuer l'entretien mais nous avons parfois été dérangées par le téléphone ou par une collègue de travail.

4) Analyse des entretiens par thèmes

¹⁹ Le guide d'entretien : annexe n°3

➤ L'accompagnement :

Dans ce thème, j'ai posé trois questions aux infirmières (voir annexe n°2) afin de faire ressortir les éléments clés pour un bon accompagnement et les éléments qui pouvaient entraver un accompagnement infirmier de qualité.

Les éléments clés qui permettent que la mise en place d'un isolement protecteur se passe bien sont donc :

- Expliquer à l'enfant et à ses parents, en amont de l'hospitalisation, le déroulement de l'hospitalisation (les soins effectués, la mise en place d'un cathéter central, comment se déroule l'entrée dans le service, les traitements, l'alimentation, les règles d'hygiène à suivre, le matériel pouvant être rentré ou non dans la chambre)
- Une visite du service et de la future chambre quelques jours avant l'entrée de l'enfant dans le service afin de préparer l'enfant aux conditions spécifiques de cette hospitalisation et de se familiariser avec le service.
- Expliquer à l'enfant qu'il aura une douche avec un antiseptique lorsqu'il viendra pour se faire hospitaliser afin que l'enfant ne soit pas mis sur le fait accompli.

Il est donc indispensable de donner des informations claires et simples à l'enfant et à sa famille en amont de l'entrée dans le service pour que la mise en place de l'isolement protecteur se déroule bien. Il faut vérifier que les connaissances soient justes.

Effectivement les expériences négatives narrées par les infirmières mettent bien en évidence que le fait de ne pas donner d'explication, de ne pas encadrer la mise en place d'un isolement, de ne donner aucune information, menait à une mauvaise expérience. Ainsi, les enfants et les parents arrivent beaucoup plus stressés, perdus, effrayés voire terrifiés. Et cela prend du temps pour réajuster les connaissances et gagner la confiance de l'enfant et de sa famille.

Dans ce thème je me suis également intéressée à ce qui est mis en place par le service afin que cet isolement se passe bien. Les différentes réponses sont donc :

- Un accompagnement médical : la visite journalière du médecin ou des internes qui expliquent au fur et à mesure les traitements, l'évolution de la maladie, qui sont disponibles pour répondre aux questions des parents et des enfants.
- Un accompagnement infirmier : les infirmiers dispensent les soins, accompagnent l'enfant, donnent des explications sur tout ce qu'ils font et répondent aux questions également.
- La participation des parents au maximum de soins quand ils le désirent, notamment pendant la toilette.
- Des horaires de visite flexibles facilitant la visite des parents.
- Organiser les soins en fonction des visites
- La présence d'une salle de repos dans le service pour les parents
- La présence de sas vitré et d'interphone
- L'autorisation de rentrer au maximum les jouets et affaires personnelles.
- Les livrets d'accueil

Pour ce thème, l'infirmière n°1 a été celle qui a plus détaillé ses réponses et qui m'a donné le plus d'informations. Au contraire, l'infirmière n°3 n'a su me donner de réponse qu'aux questions 1 et 2 en m'expliquant que cela ne faisait que quatre mois qu'elle travaillait dans ce service et n'avait pas beaucoup d'expérience.

➤ L'isolement protecteur

Ma première question de ce thème est : « comment l'isolement est vécu par l'enfant âgé de 7-11 ans ? » et les réponses qui m'ont été données sont assez variées.

En effet, l'infirmière n°1 m'a dit qu'en général l'isolement était très mal vécu pour l'enfant, bien que cela dépende de chaque enfant et qu'ils avaient tous des réactions différentes. Elle m'a alors expliqué qu'au début, l'enfant subit cette hospitalisation, il n'a pas le choix et il est donc en résignation. Elle a ensuite rajouté que la répétition des hospitalisations dans le service était mal vécu pour l'enfant qui subissait cet isolement comme un « enfermement ». L'enfant ne supportait plus alors toutes les obligations du service (prendre les traitements, les pansements, l'interdiction de manger certains aliments). Elle m'a également informé que certains enfants réagissaient à tout cela en faisant une dépression, en ne mangeant plus, ne jouant plus, faisant des crises d'angoisses ou de pleurs.

L'infirmière n°2 et n°4 ont expliqué que cela dépendait des enfants mais qu'en général cela était assez bien vécu puisqu'à cet âge ils comprennent bien ce qui se passe et pourquoi ils sont là. Elles ont pu observer que les enfants arrivent à s'occuper en jouant et à se divertir. Elles ont ensuite rajouté que forcément à un moment donné de l'hospitalisation, il y avait une période où ils en avaient marre d'être là, qu'ils ne voulaient plus rester dans le service. Le moment de la chimiothérapie est un moment difficile pour eux, ils sont extrêmement fatigués et craquent donc plus facilement exprimant leur lassitude de la situation.

L'infirmière n°3 a répondu que cela était très dur pour eux surtout aux moments des chimiothérapies et qu'ils aimeraient sortir dehors et retourner chez eux. L'infirmière n°5 a pu observer que certains enfants se replient sur eux, n'échangent plus avec l'équipe soignante et n'ont plus le même comportement. On peut alors en déduire que c'est une période difficile. Il faut alors les accompagner pour les aider à aller mieux.

Ensuite j'ai voulu savoir qu'elles sont les outils essentiels pour permettre à l'enfant de mieux vivre son isolement protecteur. Les réponses qui m'ont été données sont :

- Le maintien de la vie scolaire grâce aux instituteurs qui donnent des cours et qui permettent de faire le lien entre l'enfant et son école
- Les éducateurs et les clowns qui permettent aux enfants de s'évader quelques minutes et de se détendre
- Tout ce qui est ludique : les Nintendo, les ordinateurs, l'internet, la web cam
- La télévision
- L'interphone, le téléphone et le sas vitré qui permet d'avoir un contact avec l'extérieur.

➤ L'enfant

Enfin, j'ai voulu savoir quelles étaient les ressources que l'enfant de 7-11 ans possède à sa disposition pendant les hospitalisations. Toutes les infirmières ont pu me donner un assez grand nombre de ressources telles que :

- Les parents : ils jouent un rôle essentiel dans le bien être de l'enfant et ils sont la principale ressource pour lui. Ils permettent de garder un certain équilibre chez l'enfant et l'aide à traverser cette difficile étape. Ainsi, quand les parents sont bien soutenus par l'équipe médicale et soignante, ils sont capables alors de soutenir à leur tour leur enfant.
- La fratrie joue également un rôle majeur dans l'équilibre de l'enfant. Il est important qu'il voie régulièrement ses frères et sœurs pour son bien être.
- Il peut également trouver des ressources dans le jeu et dans son imagination. Ils expriment plein d'émotions dans le jeu et cela leur permet d'exprimer leur ressenti.
- Une fois la relation de confiance établie, il peut trouver des ressources dans l'équipe soignante qui sera là pour l'écouter, le soutenir, et répondre à leurs questions.
- Les visites du psychologue et/ou d'un psychiatre

IV/ Confrontation entre recherche documentaire et analyse des entretiens

1) L'accompagnement

➤ Consensus

Au niveau de l'accompagnement infirmier lors de la mise en place d'un isolement protecteur, j'ai pu observer que ma recherche documentaire et les entretiens infirmier apportent des informations similaires. En effet, ces deux supports sont d'accord sur le fait que, pour qu'un accompagnement se déroule bien, il faut préparer l'enfant et sa famille avec des informations claires et simples. Il est impératif de leur expliquer le déroulement de l'hospitalisation avec toutes ses particularités afin de leur permettre de moins appréhender l'entrée dans le service et de diminuer leur angoisse. Ainsi, l'hospitalisation pourra se dérouler dans de bonnes conditions et cela permettra à l'enfant et à ses parents d'avoir une meilleure confiance en l'équipe soignante.

➤ Complémentarité

J'ai pu remarquer au niveau de ma recherche documentaire que les informations données à l'enfant et à ses parents, ainsi que les modalités de visite du service et des informations fournies, y sont plus détaillées. De plus, dans la recherche documentaire, j'ai relevé le fait de présenter la charte de l'enfant hospitalisé et les droits de l'enfant hospitalisé lors de l'entrée de l'enfant dans le service, alors que les infirmières ne m'en avaient pas parlé lors des entretiens.

Au niveau de ce qui est proposé par les services pour permettre l'enfant à mieux accepter son isolement, les entretiens m'ont apporté plus d'informations sur ce que le service met en place.

➤ Divergences

Au niveau de ce thème je n'ai pas observé de désaccord entre ma recherche documentaire et les entretiens.

2) L'isolement protecteur

➤ Consensus

On peut relever que la recherche documentaire et les entretiens appuient sur le fait que l'isolement protecteur est mal vécu par l'enfant et qu'il y aura des répercussions émotionnelles sur lui. L'infirmière n°1 a surtout appuyé sur le fait que cet isolement était très mal vécu par l'enfant avec une difficulté d'accepter toutes les contraintes dues aux traitements, aux soins, à l'alimentation et à l'isolement en lui-même. Ces éléments sont retrouvés dans la recherche documentaire.

Du point de vue des outils que l'enfant a à sa disposition pour lui permettre de mieux vivre son isolement, on retrouve les même données dans la recherche documentaire et dans l'analyse des entretiens.

➤ Complémentarité

Dans la recherche documentaire, j'ai pu trouver des informations sur les conséquences de la dynamique familiale, mais au niveau des entretiens cela n'est pas ressorti. On peut retrouver dans la recherche documentaire également une souffrance de l'enfant due à la perte des repères de ses habitudes de vie.

Du point de vue des outils, leurs buts et objectifs sont plus détaillés dans la recherche documentaire alors les infirmières n'ont fait que les citer.

➤ Divergences

J'ai pu constater que certaines des infirmières n'ont pas notion du grand traumatisme engendré par ce mode d'hospitalisation et que les enfants vivent assez bien cet isolement grâce à la présence de jeux et de leur imagination. Alors que dans la recherche, on peut constater que cela va engendrer des conséquences psychologiques chez l'enfant et qu'ils vivent très mal cette période de leur vie.

3) L'enfant

➤ Consensus

Du point de vue des ressources de l'enfant, je peux observer que la recherche documentaire et l'analyse des entretiens apportent des informations similaires.

➤ Divergences

Au niveau de ce thème, on ne retrouve pas de divergences.

V/ Emergence de la problématique

1) Problématiques identifiées

Les problématiques que j'ai pu identifier à l'issue de l'analyse des entretiens et de la confrontation entre les entretiens et la recherche documentaire sont au nombre de trois.

Tout d'abord, j'ai pu remarquer que se soit au niveau des entretiens ou de la recherche documentaire que la préparation de l'enfant et de ses parents est primordiale pour que l'hospitalisation soit mieux acceptée. On peut en déduire que :

➤ *La préparation de l'enfant et de sa famille à la future hospitalisation grâce à des explications verbales favoriserait l'acceptation de l'isolement protecteur.*

Ensuite à travers l'analyse des entretiens infirmiers principalement, j'ai pu constater que l'organisation du service est un élément clé pour permettre une meilleure mise en place d'isolement protecteur, ce qui me conduit à penser que :

➤ *Une organisation de service de qualité en amont de l'hospitalisation permettrait à l'enfant de mieux accepter la mise en place de l'isolement protecteur.*

Enfin, la confrontation entre l'analyse des entretiens et la recherche documentaire m'ont permis de mettre en évidence le fait que malgré une bonne organisation et des explications sur le déroulement de l'hospitalisation, l'isolement protecteur a tout de même des répercussions émotionnelles, cela ne signifierait-il pas que :

➤ *Malgré une hospitalisation bien préparée, l'isolement protecteur engendrait des répercussions émotionnelles avec perte des repères et des conséquences psychologiques sur l'enfant.*

2) Choix de la problématique

Parmi les trois problématiques identifiées j'ai retenu la dernière. C'est en effet, celle que je trouve la plus intéressante et qui m'interroge le plus. Le fait que malgré une préparation en amont de l'hospitalisation il existe tout de même des répercussions émotionnelles sur l'enfant, m'interpelle. En effet les repères de l'enfant sont perturbés et il existe des conséquences psychologiques plus ou moins importantes, et cela malgré tout ce qui peut être mis en place.

Pour la poursuite de mon travail, je vais vous présenter le cadre de référence en lien avec la problématique retenue.

VI/ Cadre de référence

1) Cadre contextuel

➤ Déclaration des droits de l'enfant ²⁰

Les droits de l'enfant est un [traité international](#) rédigé sous l'égide de l'[ONU](#) en 1989 dans le but de reconnaître et protéger les droits spécifiques des [enfants](#). Certains principes, notamment le principe 5, 6 et 7 de cette déclaration sont à mettre en lien avec l'enfant malade.

➤ Charte de l'enfant hospitalisé ²¹

Cette charte qui vise à donner le droit aux meilleurs soins possible, est composée de dix articles. Elle est un inventaire des droits que l'enfant possède avant, pendant et après son hospitalisation. L'article 4 rappelle que l'enfant et ses parents ont « le droit de recevoir une information sur la maladie et les soins, adaptée à leur âge et leur compréhension, afin de participer aux décisions le concernant. »²² Et l'article 7 rappelle ce que doit fournir l'hôpital pour combler les besoins de l'enfant.

➤ Décret 2004-802 du 29/07/04

Article R. 4311-2

Les soins infirmiers, préventifs, curatifs ou palliatifs, intègrent qualité technique et qualité des relations avec le malade. Ils sont réalisés en tenant compte de l'évolution des sciences et des techniques. Ils ont pour objet, dans le respect des droits de la personne, dans le souci de son éducation à la santé et en tenant compte de la personnalité de celle-ci dans ses composantes physiologique, psychologique, économique, sociale et culturelle :

1° De protéger, maintenir, restaurer et promouvoir la santé physique et mentale des personnes ou l'autonomie de leurs fonctions vitales physiques et psychiques en vue de favoriser leur maintien, leur insertion ou leur réinsertion dans leur cadre de vie familial ou social.

2° De concourir à la mise en place de méthodes et au recueil des informations utiles aux autres professionnels, et notamment aux médecins pour poser leur diagnostic et évaluer l'effet de leurs prescriptions.

3° De participer à l'évaluation du degré de dépendance des personnes.

4° De contribuer à la mise en œuvre des traitements en participant à la surveillance clinique et à l'application des prescriptions médicales contenues, le cas échéant, dans des protocoles établis à l'initiative du ou des médecins prescripteurs.

5° De participer à la prévention, à l'évaluation 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 besoin, leur entourage.

²⁰ Déclaration des droits de l'enfant : annexe n° 4

²¹ Charte de l'enfant hospitalisé : annexe n°2

²² Ibid article 4

Article R.4311-3 :

« 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 les initiatives et accomplir les soins qu'il juge nécessaires conformément aux dispositions des articles R. 4311-5 et R. 4311-6. Il 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 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 infirmiers. »

2) Cadre conceptuel

Ayant choisi ma problématique, j'ai effectué des recherches bibliographiques portant sur les émotions de l'enfant hospitalisé et les conséquences que cela peut engendrer. Les différentes références que j'ai choisies sont les suivantes :

J'ai tout d'abord choisi un livre de Sarra MOUGEL-COJOCARU qui s'intitule : « *Quand les enfants veillent seuls sur leur trajectoire hospitalière* »²³.

Cette auteur narre dans son œuvre les différents vécus de l'enfant hospitalisé et de la manière qu'il essaye de contrôler leurs soins. Elle explique comment les enfants vivent cette étape de leur vie et de la manière dont il la surmonte. Dans ce livre, on peut également découvrir le parcours d'un enfant hospitalisé qui n'a pas de parents toujours présents pour le soutenir.

Ensuite, je me suis intéressée à la thèse de Marie BONNET qui s'interroge sur la place de la parole de l'enfant gravement malade à l'hôpital.

Elle met en valeur le vécu de l'enfant atteint de cancer et ses émotions pendant l'hospitalisation grâce notamment à des témoignages d'enfants et de parents. « Pour les enfants et les adolescents, les souffrances physiques se doublent de la difficulté à s'adapter à une nouvelle vie, pleine de contraintes et tellement différente de celle des autres enfants de leur âge »²⁴.

Enfin, j'ai été interpellé par l'ouvrage de Catherine ALBERT : « *Que reste-t-il quand il ne reste rien ?* »²⁵

Ce livre expose des lettres échangées entre l'auteur et des enfants hospitalisés. Grâce à ses échanges de courrier les enfants expriment leur mal être et de la manière dont ils vivent leur hospitalisation. On peut donc découvrir à travers ce livre les réelles émotions de ces enfants.

²³ MOUGEL-COJOCARU S. (2007), *Quand les enfants veillent seuls sur la trajectoire hospitalière*, Paris : Erès, 216p

²⁴ BONNET M., Le traitement du cancer chez l'enfant : de la parole au choix, thèse pour l'obtention du doctorat en anthropologie sociale et ethnologie (2004-2007) p 168

²⁵ ALBERT C. (1995), *Que reste-t-il quand il ne reste rien ?*, Paris : L'Harmattan.

VII/ Conclusion

Alors que j'effectuais mon stage de pédiatrie qui accueillait des enfants atteints de leucémies et placés en isolement protecteur, j'ai été bouleversée par le tragique destin de ces enfants. Cela m'a été difficile d'accepter qu'un enfant puisse souffrir et être atteint d'une telle maladie. Cependant, j'ai trouvé admirable la façon dont les infirmières et les puéricultrices accompagnent ces enfants. Chaque jour, elles étaient présentes et donnaient d'elles-mêmes pour aider ces enfants à traverser cette étape de leur vie, dans les meilleures conditions possibles.

Dans mon travail de fin d'études, je me suis donc interrogée sur le vécu de l'enfant pendant cette hospitalisation et les conséquences engendrées sur lui et son environnement. Je me suis également questionnée sur la manière dont se déroule un accompagnement infirmier auprès de ces enfants et comment ces infirmières les aident au quotidien. Les recherches documentaires, les entretiens et la confrontation de ceux-ci m'ont aidé à faire ressortir des problématiques dont celle-ci, plus particulièrement :

Malgré une hospitalisation bien préparée, l'isolement protecteur engendrerait des répercussions émotionnelles avec perte des repères et des conséquences psychologiques sur l'enfant.

A partir de cette problématique j'ai fait des recherches, présentées dans le cadre de référence, qui aurait pu aussi me permettre d'approfondir mon travail de fin d'études.

Ce travail de fin d'études est le fruit de nombreuses lectures, de recherches documentaires et d'investissement personnel. Ce travail m'a apporté une maturité professionnelle, m'a amené à pousser mes réflexions plus loin et à les approfondir. En effet, j'ai pu constater l'importance de ne pas s'arrêter aux apparences et d'aller plus loin. Il est primordial d'avoir cet aspect en tête pour une prise en charge globale de qualité de l'enfant. Il est important de bien observer le patient et son environnement afin d'appréhender ses besoins. Pour un enfant par exemple, il est donc utile de connaître le stade de développement psychomoteur et sa capacité de compréhension pour adapter la prise en charge.

Ce sujet est resté passionnant tout le long du cheminement de ce travail. En effet, le travail réalisé auprès des enfants au quotidien par les soignants m'a éblouie. C'est pour cela que j'ai voulu faire mon travail de fin d'études sur ce sujet et aussi pour pouvoir répondre aux questions que je me posais au début. Mes recherches et mes entretiens infirmiers m'ont permis d'apporter des réponses à toutes ces interrogations.

Enfin, je soulignerai le fait que ce travail s'est inscrit dans mon projet professionnel de devenir puéricultrice et qu'il m'a conforté dans ce choix.