

Institut de formation en soins infirmiers

Croix-Rouge de Tours

IRFSS Région Centre

Mémoire : L'accompagnement des parents lors de la fin de vie d'un enfant

Perrine HANSEN

Etudiante en soins infirmiers

Année académique 2009-2012

Introduction

Durant les trois ans de la formation pour devenir IDE, j'ai été plusieurs fois confrontée à la mort sur les lieux de stage. La mort dans les services de soins est perçue de manière totalement différente selon qu'il s'agisse d'un décès brutal ou attendu, d'un patient jeune ou âgé... Cependant, la mort de l'enfant a été pour moi bien plus difficile à prendre en charge à différents points de vue :

D'abord d'un point de vue émotionnel et dans l'accompagnement des familles (parents et fratrie)... Il ressort du décès d'un enfant un fort sentiment d'injustice, et d'impuissance voire d'échec pour l'équipe soignante. J'ai eu de grandes difficultés pour trouver les mots qui réconfortent face à une situation aussi dramatique. J'ai eu l'impression que rien de ce que je pourrai dire ne pourrait soulager ces parents en souffrance, d'autant plus que je devais gérer mes propres émotions. J'ai eu le sentiment que le soignant ne pouvait pas se permettre de se laisser submerger par ses émotions, qu'il devait faire face et se montrer aussi impassible que possible.

En réanimation pédiatrique la confrontation au décès est fréquente. Comment lorsqu'on est soignant dans un tel service peut-on composer entre son rôle de « technicien » pour maintenir la vie et celui d'accompagnant vers la mort ? Le rôle du technicien étant le maintien des fonctions vitales, l'accompagnement vers la mort est alors antinomique.

Dans ces situations de fin de vie l'équipe soignante se retrouve souvent face à une famille en souffrance, en état de crise ou de détresse. Le soutien de celle-ci est donc primordial.

J'ai donc choisi comme thème : L'accompagnement des parents lors de la fin de vie de l'enfant en service de réanimation pédiatrique.

1 Situation d'appel

Je suis en stage en service de réanimation pédiatrique à l'hôpital Clocheville de Tours. Je m'occupe avec une infirmière puéricultrice (IPDE) d'une petite fille de 8 jours, Annabelle, qui est hospitalisée pour un infarctus du myocarde à la naissance. Je la suis depuis son arrivée dans le service. Au fur et à mesure des jours son état a empiré, elle a dû être mise sous ECMO (Extra corporal membrane oxygenation). Les parents étaient très présents.

Ce jour-là le médecin réanimateur les a pris à part pour leur annoncer l'arrêt de soins (Annabelle ne pouvait être sevrée ni de l'ECMO ni du respirateur). Pendant ce temps avec l'IPDE nous avons installé deux fauteuils dans la chambre et retiré le matériel qui n'était plus utile (poches de perfusions, transfusions...)

Les parents sont entrés dans la chambre et ont fondu en larmes. L'IPDE leur a dit qu'on arrêterait l'ECMO quand ils seraient prêts (elle leur a expliqué que cela pouvait prendre un peu de temps avant le décès). Ils se sont assis et j'ai aidé l'IPDE à installer Annabelle dans les bras de sa maman, l'infirmière était très émue. Le médecin a arrêté l'ECMO et nous avons gardé l'enfant scopé mais sans alarmes. Les parents sont restés seuls avec leur fille 25 minutes dans la chambre, puis le médecin et l'IPDE sont allés leur annoncer que c'était fini. Ils ont remis Annabelle sur son lit et les parents sont partis. Le chirurgien est arrivée pour décanuler l'ECMO, nous l'avons déperfusée, extubée, puis l'IPDE a pris l'enfant dans ses bras et l'a emmenée à la morgue.

2 Questionnement initial

Cette situation a été émotionnellement très forte pour moi, et c'est pour cette raison que j'ai préféré ne pas revenir dans la chambre juste après le décès. Elle m'a amené à un questionnement qui est le suivant :

- Quel est l'impact de nos émotions sur l'accompagnement des parents ?
- Quelles sont les limites du rôle IDE dans l'accompagnement de l'enfant en fin de vie et de ses parents ?
- Pourquoi l'attachement des soignants est plus fort lorsque le patient est un enfant ?
- Quelle place laisse-t-on aux familles dans ces situations de fin de vie ?
- Comment accompagner au mieux les parents ? (quoi dire ou ne pas dire ?)
- Quel est l'impact de la souffrance du soignant dans la prise en charge de ses autres patients ? (ex : 2 enfants en charge le jour du décès)
- Quelle place accorder à l'étudiant dans ce genre de situation ?
- Comment se prépare-t-on en tant que soignant pour faire face à des situations de fin de vie et éviter qu'elles n'aient des répercussions sur sa vie personnelle?
- Existe-t-il des formations spécifiques pour l'accompagnement des familles ayant un enfant en fin de vie ?
- Quel est le rôle de l'équipe dans ce genre de situation ? Qu'est ce qui peut être mis en place pour soulager la souffrance des soignants ?

De ce questionnement initial découle ma question de départ :

En quoi les émotions soignantes influencent-elles la relation triangulaire parent/enfant/soignant lors de la fin de vie de l'enfant en service de réanimation pédiatrique ?

3 Motivations

Ce qui m'a conduit à choisir cette situation est tout d'abord mon projet

professionnel, puisque celui-ci s'oriente vers la pédiatrie. En effet, je souhaiterais après l'obtention du diplôme d'état, avoir une première expérience de travail dans un service de soins pédiatrique, puis passer les concours d'entrée pour devenir infirmière puéricultrice. Durant la formation j'ai eu la chance de réaliser deux stages au cours desquels j'ai pu prendre en charge des enfants :

- mon stage de deuxième année en réanimation pédiatrique et néonatale ;
- mon dernier stage de la formation aux urgences de Saumur, environ 25% des patients accueillis sont des enfants.

J'y ai découvert l'importance du lien entre soignants et parents et l'accueil d'une troisième personne qui constitue cette relation de soin triangulaire entre enfant/parents/soignants. Cette relation particulière est enrichissante, mais elle peut être déconcertante au début.

En tant que stagiaire, il n'est pas aisé de répondre à toutes les questions des parents, ni même d'affirmer son rôle de « soignant débutant ». D'autant plus que lorsque l'aspect technique du métier n'est pas maîtrisé, il est difficile de l'allier aux soins relationnels, j'ai eu tendance à rester très focalisée et concentrée sur les soins techniques que j'avais à faire et séparer ceux-ci des temps relationnels. Et Je me suis rapidement rendue compte, en voyant les infirmières dans leur pratique quotidienne que le parent pouvait devenir un réel partenaire de soin, et que son implication est bénéfique pour l'enfant hospitalisé.

J'ai été assez à l'aise dans la relation avec la famille, mais dans la situation d'appel que j'ai décrite, je ne me suis pas sentie capable de maîtriser mes émotions au moment de reprendre le corps de l'enfant à ses parents. Je me suis dit que la gestion des émotions était un thème abordé durant la formation mais c'est une chose à laquelle on n'est jamais vraiment préparé jusqu'au moment où l'on est face à une situation difficile.

C'est un aspect du travail de l'IDE qui ne peut être protocolé, elle doit travailler avec sa sensibilité, et gérer au mieux ses émotions pour la meilleure prise en charge possible des patients et de leur famille. J'aimerais, au travers de ce travail de recherche, pouvoir trouver une trame qui me permette de mieux prendre en charge les familles endeuillées, dans l'exercice de ma future profession.

4 Cadre de référence

Dans un premier temps, j'ai choisi d'aller à la rencontre de personnes pouvant m'éclairer sur ce thème. J'ai recueilli les témoignages de 5 parents qui ont perdu leur enfant en milieu hospitalier. J'ai été sur un forum internet dédié au deuil des parents, sur lequel j'ai expliqué que je réalisais un travail de fin d'étude sur ce thème et que je souhaitais obtenir des témoignages de parents. J'ai obtenu 5 réponses, je leur ai donc fait parvenir un questionnaire (8 questions ouvertes). Les réponses recueillies sont sous forme de récit, j'ai choisi d'en mettre quelques extraits ainsi qu'une lecture en annexe.

J'ai ensuite réalisé un entretien semi-directif avec Pascal Prayez, psychologue clinicien, il

dispense des formations aux professionnels de santé sur le thème de la relation de soin (entre autres), il est également l'auteur de plusieurs ouvrages, dont Distance professionnelle et qualité du soin qui traite de l'implication des soignants et de la distance qu'ils mettent entre eux et le patient. Cet entretien a été enrichissant mais s'est surtout axé autour des mécanismes de défense, et du burn out du soignant. J'ai donc choisi de ne pas le retranscrire.

4.1 Les émotions soignantes

4.1.1 Définition

Le mot émotion vient du latin *movere* : Ce qui met en mouvement. *« C'est une réaction affective globale d'un sujet dépassé par une situation souvent inattendue. Elle est souvent brusque, intense et passagère ; de tonalité agréable ou pénible. Elle s'accompagne d'une réaction organique confuse de dérèglement, de désadaptation et d'un effort plus ou moins désordonné pour rétablir l'équilibre rompu ».*

On distingue les émotions chocs : réactions violentes et brèves (ex : rire, sanglot, coma...) des émotions sentiments, qui sont moins anarchiques et plus durables.

En effet, les émotions soignantes au moment d'un accompagnement en fin de vie peuvent être variées. Le plus souvent négatives (colère, tristesse, mélancolie...), mais il peut également y avoir une émotion qui est le soulagement. Les situations de fin de vie sont parfois difficiles à vivre pour les soignants, soit parce que le patient souffre malgré les traitements antalgiques mis en place, soit parce que la fin de vie en elle-même est longue, et que les conditions de vie de l'enfant se dégradent, ne sont plus acceptables. Il peut donc y avoir une ambivalence dans les sentiments du soignant.

On peut se poser la question : Quels comportements les soignants mettent-ils en place pour tenir dans cette pratique au quotidien ? Quels étayages se donnent-ils pour pouvoir

agir professionnellement dans ces situations dramatiques ?

Peut-être que la mise en place de stratégies est nécessaire pour faire face à ces émotions et réussir à les contenir.

4.1.2 Quel type d'émotions ?

Les émotions du soignant peuvent être très diverses. Du sentiment de culpabilité, à celui de libération face à une situation psychologiquement pesante, la souffrance du soignant est un sujet qui reste tabou. Or ce n'est pas parce que cette souffrance n'est pas exprimée que le soignant vit bien les confrontations répétées à la mort. Il me semble que ces émotions soignantes sont le reflet de l'investissement humain que met l'infirmier dans la relation patient-soignant, certaines de ces émotions sont acceptables dans le milieu du travail et peuvent même être bénéfiques aux patients et aux familles qu'il prend en charge.

Pierre Canouï dit : *« j'avais mal pour eux, j'avais mal avec eux. J'étais plus jeune alors. Bien des années après, l'âge donne une expérience mais l'émotion est là. »*

Selon Carl Rogers *« L'empathie consiste à saisir avec autant d'exactitude que possible, les références internes et les composantes émotionnelles d'une autre personne et à les comprendre comme si l'on était cette autre personne. »*

On remarque donc que dans ce que dit Pierre Canouï, la notion d'empathie est dépassée, elle s'approche plus de la sympathie (ressentir avec lui les sentiments d'un autre). L'empathie ne signifie pas se mettre à la place de l'autre mais le comprendre comme si on était lui. Toute la difficulté réside dans le fait d'être empathique sans laisser ses émotions aller trop loin et déborder vers la sympathie.

Cette émotion qu'est l'empathie est nécessaire pour une prise en charge humaniste de l'enfant et de ses parents. *« L'empathie permet d'obtenir une source de connaissance sur l'état psychologique d'autrui ».*

On peut donc penser que l'expérience du soignant lui permet d'être plus à l'aise, de plus facilement trouver les mots « justes » et d'augmenter ses capacités relationnelles, mais il ne devient pas plus perméable aux émotions avec le temps. Ce qui est difficile à accepter, la mort de l'enfant, le reste même avec des années d'expérience.

4.1.3 Le sentiment d'impuissance, d'échec

Lors de ces situations de fin de vie, le soignant peut parfois se sentir impuissant, et avoir un sentiment d'échec. En effet, en service de réanimation, un des rôles majeurs du soignant est le maintien de la vie. Lorsque l'état de santé d'un enfant se dégrade et qu'un comité d'éthique est réuni (pour éviter l'acharnement thérapeutique) la décision de limitation ou d'arrêt des soins peut être mal vécue par le soignant. Accepter la mort, c'est en quelque sorte accepter que l'on a échoué dans sa fonction, que la médecine ne peut pas sauver tout le monde, que comme chaque élément du système de santé, dont le soignant fait partie, on a des limites.

Ce sentiment d'impuissance peut se rapprocher d'un sentiment de responsabilité de la situation dramatique puisque malgré les avancées médicales récentes, les moyens mis en œuvre (dont le soignant fait partie) ont été incapable de sauver leur enfant.

Les situations de fin de vie créent une ambivalence au sein même des convictions intimes du soignant. Il y a toujours la question de l'éthique qui se pose : Qu'est ce qui définit, et qui a le pouvoir de décision de vie et de mort ? A partir de quel moment un enfant en situation de mort cérébrale devient plus un corps qu'un être vivant ? Il est parfois difficile de réaliser que le patient est décédé alors que les fonctions cardio respiratoires sont maintenues (attente de greffe, mort cérébrale...). Le consensus de l'équipe soignante est primordial, pour éviter les désaccords sur de telles décisions et éviter l'acharnement, ou au contraire, avoir l'impression que tout n'a pas été fait pour sauver l'enfant.

4.1.4 La place des émotions soignantes dans l'accompagnement

4.1.4.1 Définition de l'accompagnement

« 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. C'est marcher à ses côtés en le

laissant libre de choisir son chemin et le rythme de son pas ».

Cette phrase que j'ai vue à plusieurs reprises punaisée sur les murs des services de soins, est une belle métaphore de l'accompagnement du soignant, pour son patient en fin de vie, ainsi que pour la famille qui l'entoure. La notion d'accompagnement est étroitement liée à celle de soins palliatifs.

L'OMS définit comme suit les soins palliatifs pédiatriques :

« Les soins palliatifs pour les enfants sont les soins actifs et entiers du corps et de l'esprit de l'enfant et comprennent également le fait de donner de l'attention à la famille. Cela commence lorsque la maladie est diagnostiquée et continue sans tenir compte du fait que l'enfant suive ou non des traitements pour sa maladie. Les prestataires de soins doivent évaluer et soulager la souffrance physique, psychologique et sociale d'un enfant. Les soins palliatifs efficaces nécessitent une importante approche multidisciplinaire incluant la famille et se servant des ressources communautaires disponibles.

Ceci peut être mis en œuvre avec succès même si les ressources sont limitées. Les soins palliatifs peuvent être administrés dans les établissements de soins supérieurs, dans les centres de santé communautaires et au domicile des enfants. »

Ainsi l'approche est globale, et prend en compte tous les besoins de l'enfant et de sa famille. Cette définition est bien sur un concept, et l'accompagnement des patients en fin de vie se fait au cas par cas, en mettant en œuvre le mieux possible les ressources dont on dispose dans le service de soins.

L'accompagnement est centré sur le mourant, pour qu'il puisse partir dans les meilleures conditions possibles, mais il concerne aussi les proches du mourant. Il est multi dimensionnel, et a pour but en service de réanimation pédiatrique, d'aider les parents (et parfois la fratrie) à accompagner la mort de leur enfant, à l'accepter le mieux possible.

« La démarche palliative ne se limite pas à la fin de vie, elle se met en œuvre très en amont, dès lors que nous sommes face à des personnes susceptibles d'avoir une maladie pouvant ne pas guérir » Celle-ci comprend entre autres les soins de confort,

l'accompagnement psychologique, le questionnement éthique, et est mise en place dès l'admission d'un enfant en unité de réanimation pédiatrique, étant donné que l'issue est incertaine, il est possible que l'enfant ne guérisse pas

4.1.4.2 En pratique, sur le terrain

Les services de réanimation sont des services dits « techniques », c'est-à-dire que de nombreux gestes techniques, invasifs, stériles... sont effectués. Le rôle premier de l'équipe soignante est le maintien des fonctions vitales des patients. Aussi, dans ce type de service la confrontation à la mort est fréquente. L'infirmière doit donc, en plus d'être une technicienne, être le cas échéant, une accompagnante vers la mort pour l'enfant, et vers le deuil pour ses proches. Elle doit donc avoir des capacités techniques : gestes sûrs, connaissances solides en pharmacologie, manipulation du matériel... mais également relationnelles.

Or, dans l'inconscient collectif, l'aspect relationnel du métier d'infirmière de réanimation semblent apparaître au second plan, alors même que les situations relationnelles sont présentes au quotidien.

Lors de la formation en IFSI, le thème de la mort et de l'accompagnement sont abordés, mais de façon très théorique. Si bien que lorsque l'on se retrouve sur le terrain, confronté à la mort, il faut dans un premier temps être capable de gérer nos propres émotions, puis d'accompagner le mourant et ses proches. Ce travail demande de l'expérience, un réel savoir-faire et savoir-être, qui ne s'assimilent pas totalement lors de la formation.

Les jeunes infirmières sont donc formées à l'accompagnement vers la mort directement sur le terrain, ce sont les infirmières « plus anciennes », expérimentées, qui les encadrent pour les premières fois. Au fur et à mesure qu'elles prennent leurs marques et acquièrent de l'aisance dans les gestes techniques, sur lesquels elles sont au début plus focalisées, elles deviennent plus compétentes dans le domaine de l'accompagnement. Mais c'est un travail de longue haleine, qui peut être émotionnellement difficile à vivre au début.

En tant que stagiaire dans un service de réanimation pédiatrique, je n'ai que peu perçu les émotions de l'équipe soignante dans les moments d'accompagnement de fin de vie. Je me suis d'abord demandé pourquoi est-ce que l'on se devait de sembler imperturbable, dans le contrôle, face à des situations aussi dramatiques, puis au fur et à mesure des lectures que j'ai effectuées sur le sujet, j'ai réalisé qu'on ne peut pas savoir ce que la famille attend

de nous en tant que soignant. C'est-à-dire que ces émotions n'ont peut-être pas leur place, on ne peut pas savoir si elles sont souhaitables pour la famille.

Lors de mon entretien avec Pascal Prayez, celui-ci m'a dit *« l'émotion du soignant est légitime dès lors qu'elle est assez contenue pour faciliter l'écoute. En ce sens elle peut aider le patient et la famille car elle montre à la fois la sensibilité à l'autre tout en indiquant qu'il est possible de faire face à cet évènement »*.

Dans un des témoignages en annexe la maman me dit *« J'avais l'impression qu'elle me prenait ma place »*, cela rappelle que c'est bien la famille qui est au centre de l'accompagnement, et que le soignant ne doit en aucun cas se substituer aux parents.

L'émotion des soignants, qu'elle soit manifestée ou non, ne doit jamais faire oublier qu'il faut faire en sorte que les parents aient le sentiment d'avoir entièrement accompli leur rôle dans l'accompagnement de leur enfant et de ne pas avoir « manqué » à leur devoir de parents.

C'est l'enfant qui est au centre des attentions, et l'infirmière lors des derniers instants de vie, se doit de restituer sa place à la famille. Leur enfant a été accaparé par l'équipe soignante pendant plus ou moins longtemps selon la situation, ce dernier moment est intime, il appartient à la famille. De plus la façon dont l'accompagnement lors des derniers instants de vie est réalisé par l'équipe soignante, va conditionner le cheminement du deuil.

4.1.5 Le travail des « émotions sentiments »

Pour adopter une posture professionnelle et mener au mieux sa relation d'accompagnement, l'infirmière doit donc être empathique, tout en maîtrisant ses émotions sentiment pour ne pas perdre ses objectifs de vue et garder l'enfant au cœur de la relation de soin. De plus, l'exposition répétée aux situations de fin de vie, augmente le risque de syndrome du burn out (épuisement professionnel). Il est donc important de mettre en place des outils pour prévenir l'apparition de ce syndrome. D'après une étude nationale menée avec le groupe Réanimation et Psychologie en 1994 dans 20 services de réanimation pédiatrique français, un syndrome d'épuisement professionnel a été retrouvé chez 41% des infirmières et médecins interrogés. Il était jugé sévère dans 18% des cas et moyen dans 16% des cas.

Cette enquête montre à quel point le contact répété avec les patients en fin de vie est source de souffrance pour le personnel soignant. Cette vulnérabilité peut influencer de manière négative leur attitude face à des patients en fin de vie et à leurs familles, ce qui crée des obstacles à des soins d'accompagnement de qualité.

C'est un syndrome touchant les personnes impliquées auprès d'autrui, et tout particulièrement dans la relation de soin. Il comporte trois dimensions :

- un épuisement émotionnel (sentiment d'accablement)
- une tendance à dépersonnaliser ses patients
- une réduction de l'accomplissement personnel (auto dévaluation)

Ainsi un soignant atteint de burn out n'est plus en capacité d'accompagner un enfant et ses parents dans les situations de fin de vie.

Une des choses qui permet d'éviter l'épuisement émotionnel c'est de parler des situations qui ont été mal vécues. Le fait de verbaliser ses émotions, permet au soignant de prendre du recul par rapport à une situation difficile, et de s'exprimer au lieu de refouler ce qui pose problème. Bien sûr, dans un premier temps il est nécessaire de refouler les émotions choc pour garder sa posture professionnelle, et laisser aux parents exprimer les leurs. Mais les émotions sentiment s'installent et perdurent, elles doivent donc être exprimées.

Certains services de soins mettent en place des éléments qui permettent d'éviter l'épuisement émotionnel du soignant :

- Lui proposer des formations professionnelles pour mieux appréhender le décès de ses patients et prodiguer un accompagnement de qualité
- Créer des groupes de paroles au sein desquels les équipes soignantes peuvent s'exprimer et débattre des situations les touchent, leur posent problème

Ces discussions peuvent aussi être informelles et avoir lieu lors de la pause déjeuner, au détour d'un couloir, avec un collègue de confiance. La cohésion d'équipe est importante et doit laisser à chacun l'espace suffisant pour s'exprimer.

Dans certains services de soins, il existe des mécanismes de défense de groupe. Les réactions face à un événement touchant sont conditionnées, et il est difficile de réagir d'une manière différente de celle du groupe. Par exemple lorsqu'un patient décède, si la règle est le silence, l'évitement du sujet, le nouvel arrivant va être conditionné dans ses

réactions, il n'aura que peu de marge de manœuvre pour trouver son positionnement entre ce qu'il ressent et ce que l'équipe renvoie. Il ne faut pas oublier que la prise en charge des enfants de services de réanimation est collective, ainsi, chacun est responsable des soins qu'il prodigue à l'enfant, mais personne n'a l'exclusivité de la responsabilité, il ne peut y avoir qu'un travail d'équipe. Cette dimension du travail collectif permet de s'inclure dans un groupe et de se sentir moins seul face à ses responsabilités qui sont conséquentes.

Le soignant peut également trouver d'autres espaces de parole que sur son lieu travail (parler avec des amis, son conjoint, un psychologue, sur des forums internet...), les ressources personnelles sont importantes pour apprivoiser ces émotions, et apprendre à vivre avec. Elles permettent au soignant, dans ce service où le contact avec la mort est fréquent, de ne pas se laisser envahir, d'une part pour sa propre santé, et d'autre part pour continuer à avoir des relations de soins saines avec ses autres patients, et éviter de mettre en place de mécanismes de défense.

Les mécanismes de défense des soignants sont au nombre de huit :

- Le mensonge : Le soignant va éviter de se confronter à l'angoisse du patient ou de sa famille ainsi qu'à sa propre angoisse en mentant.

- La banalisation : Le soignant ne va s'occuper que de la souffrance physique de son patient. Il occulte la souffrance psychique en se centrant sur les aspects concrets, techniques du soin.

- L'évitement : Concerne toutes les situations où le soignant évite de se retrouver dans une situation qui déclenche chez lui de l'anxiété. C'est une attitude de fuite

- La dérision : Elle consiste à dire au patient que sa souffrance est exagérée. « Une évaluation de la douleur à 8/10, rien que ça ? »

- L'indentification projective : Le soignant crée un lien fusionnel avec son patient et croit savoir mieux que lui ce dont il a besoin. « Si j'étais à sa place, je ferais cela »

- La fausse réassurance : Le soignant va être optimiste concernant les résultats des examens et entretenir chez son patient une sorte d'espoir artificiel.

-La rationalisation : le soignant utilise un discours médical et paramédical hermétique, ainsi le patient ne peut pas comprendre ce qui se passe.

La fuite en avant : le soignant « craque », il dit tout au patient et tout de suite pour se décharger d'un fardeau trop lourd à porter.

4.2 La relation triangulaire soignant/parents/enfant

4.2.1 Une relation de soin particulière

Cette relation de soin est particulière puisqu'elle inclut :

- la relation entre le soignant et l'enfant
- la relation entre les parents et l'enfant
- la relation entre les parents et le soignant

Dans de telles situations de fin de vie, la dynamique familiale est très perturbée. En effet, l'hospitalisation de l'enfant malade et ses conséquences émotionnelles vont engendrer une perturbation de l'organisation familiale, les frères et sœurs de l'enfant malade sont souvent mis à l'écart pendant cette période.

Leur accompagnement vers le deuil est bien souvent négligé, alors que ceux-ci ont besoin, au même titre que les adultes, que la vérité leur soit dite. Les parents qui sont déjà accaparés par leur propre tristesse, et le cheminement de leur deuil, négligent bien souvent malgré eux, le reste de la fratrie.

Le rôle de l'infirmière est également de s'assurer que l'accompagnement psychologique des autres enfants de la famille est pris en charge. Sa préoccupation première est bien sûr le maintien des fonctions vitales de l'enfant malade, mais l'entourage du patient compte aussi énormément, et il fait partie du rôle propre de l'infirmière de l'accompagner vers le deuil.

En ce qui concerne la place de l'infirmier, et son rôle de médiateur entre l'enfant et ses parents, Pierre Canouï dit :

« Dans l'accompagnement, nous avons à nous situer avec et non pas entre parents et

enfants. Nous n'avons, en aucune manière, à capter, absorber, vouloir faire mieux qu'eux. Pendant longtemps, on a entendu des parents qui criaient, mais on ne les entendait pas. Et puis un jour, on a été capable de les entendre. Mais c'est difficile pour les équipes soignantes, les médecins, les professionnels d'être prêt à écouter ces paroles. C'est néanmoins indispensable si l'on veut pouvoir redonner aux parents leur parentalité (ou la faire découvrir à ceux dont l'enfant a été malade dès la naissance). C'est très important puisque c'est comme cela que le deuil va pouvoir se construire. »

C'est à l'infirmière de proposer aux parents de s'impliquer dans les soins de leur enfant. Cela peut parfois être gênant car les parents posent des questions auxquelles nous n'avons pas forcément de réponse à apporter, on peut se sentir jugé dans les premiers temps, mais ce partenariat avec eux est à prioriser puisqu'il est bénéfique et pour l'enfant, et pour les parents, qui deviennent acteur des soins de leur enfant, et ont ainsi un sentiment d'utilité, valorisant. L'infirmière leur restitue ainsi leur place de parent auprès de l'enfant, et leur laisse des moments d'intimité familiale à chaque fois que cela est possible.

Quand les parents ne peuvent pas être présents, l'infirmière effectue quand même le lien entre l'enfant et ses parents, c'est-à-dire qu'elle doit être disponible pour répondre aux appels téléphoniques et donner des nouvelles de l'enfant aussi souvent que nécessaire, elle doit également apporter à l'enfant l'affectif qui lui manque. Il est difficile pour les enfants d'être entre les mains d'équipes avec de nombreuses infirmières, il y a une perte des repères liée au trop grand nombre d'intervenants de santé.

Cette relation de patient à soignant qu'est la relation entre infirmière et enfant est très différente des relations de soignant à patient adulte. En effet, l'infirmière se permet d'être proche de l'enfant, avec des gestes d'affection. Cela favorise l'établissement d'une relation de confiance avec l'enfant, et permet de pallier le manque de ses parents. Il y a donc une notion d'attachement qui s'établit plus facilement entre l'infirmière et son petit patient. Dans sa relation avec l'enfant, l'infirmière est également présente pour répondre à ses questions, lui expliquer ce qui se passe, dans un vocabulaire adapté à son âge.

« La question de la confrontation d'un enfant à sa mort possible ne se résume pas pour les soignants à l'alternative stérile : « lui dire ou ne pas lui dire «la vérité» », mais se développe dans des tâches multiples et diversifiées qui maintiennent un lien vivant entre l'enfant et tous ceux qui sont en position de responsabilité envers lui. Car l'expérience montre que dans ces situations, l'enfant a tous les moyens de savoir qu'il est proche de

mourir, quelle que soit la représentation qu'il a de la mort. Mais il peut le savoir sans avoir besoin de le formuler, ni pour lui-même ni pour les autres. »

4.2.2 La relation d'accompagnement

4.2.2.1 Pour l'enfant, vers la mort

Avant de décrire ce type d'accompagnement, il me paraît important de clarifier le terme d'enfant, et celui de mort :

Un enfant s'entend de tout être humain âgé de moins de dix-huit ans, sauf si la majorité est atteinte plus tôt en vertu de la législation qui lui est applicable.

Mais l'enfant est aussi le descendant, « *Etre enfant n'est pas d'abord une question d'âge mais de filiation* » c'est à dire que même lorsqu'on a dépassé la majorité on est toujours l'enfant de ses parents. Même avant d'être né, l'enfant est porteur d'une symbolique familiale, il a été désiré et il représente l'avenir de la famille.

« L'histoire de l'enfant commence bien avant sa naissance [...] il est inscrit dans une histoire familiale, sociale, culturelle, ethnique. Par sa conception, il est un être en devenir. »

Il est également symbole d'innocence. Il est encore dépendant de ses parents et cet être en devenir est fragile.

Lorsqu'il est le patient d'un service de soin, l'enfant est la plupart du temps, pris en charge par les équipes soignantes, avec un ou plusieurs membres de sa famille.

Dans un service de soins, les choses ne sont pas abordées de la même manière lorsque le patient est un enfant. Ce qui est d'ordre ludique a une place très importante, et permet d'être moins traumatisant pour lui (aborder le soin invasif par le jeu). De même, certains comportements soignants qui sont proscrits auprès d'adultes ont lieu lorsqu'il s'agit d'enfants. Comme les parents ne peuvent être présents en permanence dans le service où leur enfant est hospitalisé, le soignant, et notamment l'IDE a un rôle de maternage, surtout lorsque l'enfant est jeune : L'enfant est pris dans les bras, bercé, rassuré...

Ses besoins ne sont pas les mêmes que ceux d'un adulte, au-delà du maintien des fonctions vitales.

La mort, en matière de biologie médicale, est la fin des fonctions cérébrales, définie par un encéphalogramme plat.

D'un point de vue historique, la réflexion sur la cessation physique de l'existence humaine est essentielle aux philosophes depuis l'antiquité. La mort a toujours été mystérieuse, et source d'angoisse, de tristesse, dans notre culture occidentale. *« la situation qui détermine de la façon la plus profonde et la plus générale le sentiment de notre existence, est celle de la vie pour la mort. Car la limitation de notre existence par la mort est toujours décisive pour notre compréhension et notre appréciation de la vie ».*

Elle est donc source de tristesse, mais c'est la mort qui donne son caractère précieux et unique à la vie. Les fantastiques progrès accomplis dans le domaine médical ont eu pour conséquence que « le mourir » s'est médicalisé et institutionnalisé. Mourir sans explications médicales est aujourd'hui rare. Dans ce contexte, la mort est souvent vécue comme un échec de la médecine.

En service de réanimation pédiatrique, la mort survient souvent suite à un accident : accident domestique, noyade, accident de la voie publique, chute... La brutalité de ces événements fait qu'il n'y a aucune préparation psychologique possible. Mais qu'elle soit attendue ou non, la mort de l'enfant apparaît comme une injustice, qui inverse l'ordre des générations. Dans l'inconscient collectif, ce sont les grands-parents et les parents qui doivent mourir avant l'enfant.

Selon l'âge de l'enfant qui est en fin de vie, son vécu et sa personnalité, celui-ci a ses propres représentations de la mort. *« Avant l'âge de 3 ans, l'enfant n'a pas de conception de la mort, mais il souffre de la séparation et du manque de soins et de présence ; entre 3 et 6 ans, il a peur de la séparation et de l'abandon de ses parents, il conçoit la mort comme réversible ; entre 6 et 10 ans, il acquiert la notion d'irréversibilité de la mort, puis celle que la mort est à la fois irréversible, universelle et inévitable. »*

Quand l'enfant le souhaite, le sujet de la mort peut être abordé. Il est important de le laisser questionner, et d'essayer de répondre honnêtement à ses questions, de le renvoyer à ses propres conceptions. S'il sent que ses questions nous embarrassent, et

qu'elles sont évitées, l'enfant peut rapidement s'angoisser.

Parfois il suffit de reconnaître notre ignorance de la mort, de leur dire que nous n'en savons pas plus qu'eux sur la suite, sur l'après. Cependant, il importe de ne pas ôter tout espoir.

Cela se manifeste par exemple au travers des désirs de l'enfant en fin de vie. Ils peuvent parfois apparaître absurdes et non réalisables aux soignants comme aux parents de l'enfant (faire du ski, monter à poney...) Toutefois, il importe de rester dans une dynamique de projet de vie, l'enfant est un être humain à part entière et conserve son identité. Le fait de verbaliser des projets démontre qu'il s'inscrit dans une dynamique positive, et qu'il ne se perçoit pas seulement comme mourant. L'encourager dans ce sens montre qu'on le soutient, et qu'il reste des raisons de vivre. L'enfant est reconnu dans son identité de vivant.

« De même que pour l'adulte, les droits fondamentaux de l'homme spécifiquement reconnus aux enfants s'appliquent dès leur naissance et jusqu'au terme de leur vie, indépendamment de sa durée. » Au travers de cette déclaration, l'ANAES spécifie que la loi Léonetti relative aux droits des personnes en fin de vie est directement applicable aux enfants.

L'approche que l'on offre à l'enfant en fin de vie, se doit d'être globale, holistique, et de prendre en compte tous ses besoins.

« Les besoins de la personne malade sont multiples et complexes. Ils concernent tout autant le corps que la dimension psychoaffective et la vie sociale de la personne ».

Selon l'âge de l'enfant, ils vont se manifester de différentes manières et ne seront pas les mêmes. Le soignant se doit d'être disponible pour l'enfant, afin qu'il ait une présence humaine satisfaisante, d'un point de vue quantitatif et qualitatif. Bien sûr le lien familial est primordial, l'infirmière assure le lien entre l'enfant et sa famille lorsque ceux-ci ne peuvent être présents. Elle est le trait d'union qui facilite les échanges familiaux dans ce contexte d'hospitalisation, au cours duquel la dynamique familiale est perturbée.

Elle doit donc à la fois suppléer les parents lorsqu'ils ne sont pas là, et leur laisser leur place auprès de leur enfant, lorsqu'ils sont disponibles, afin de protéger au maximum l'intimité familiale.

Il est important de reconnaître à l'enfant une identité de vivant, surtout lorsqu'il s'agit d'un deuil périnatal, comme dans ma situation d'appel. En effet, le fait que l'enfant ait un état

civil, un prénom, une date de naissance et une date de décès, permet aux parents et à la famille de légitimer leur peine, de confirmer que cet enfant a existé, il n'est pas rien. Dans l'inconscient collectif, la mort d'un nouveau-né est souvent moins traumatisante que celle d'un enfant plus âgé. Celui-ci n'a pas encore de personnalité, on n'a pas eu le temps de s'y attacher. Or, la perte d'un être cher, qui plus est un enfant, qu'il soit nouveau-né ou plus grand, est dramatique.

La reconnaissance de cette souffrance, est utile pour les parents, elle leur permet de débiter leur travail de deuil, dans des conditions acceptables.

Avant même que le moment de la fin de vie arrive, la prise en charge de la douleur de l'enfant est très importante. La sédation doit être suffisante pour qu'il ne souffre pas. Lorsque la fin de vie arrive par décision collégiale de l'équipe multidisciplinaire suite à la réunion d'un comité d'éthique, la limitation des soins a pour but d'apporter le maximum de confort à l'enfant, l'objectif n'étant plus de le « sauver » mais de l'accompagner doucement vers la mort. Même si l'enfant est inconscient, et que la décision d'une limitation ou d'un arrêt de soins est prise, l'infirmière continue de le considérer comme un être humain unique, et l'accompagnement vers la mort comprend la limitation des soins invasifs, mais également une présence rassurante, l'enfant est touché avec douceur, les soins pratiqués lui sont encore expliqués. La famille a besoin de voir que l'on considère leur enfant comme un être vivant jusqu'à la fin.

Il est également important de permettre à l'enfant d'être entouré de ses proches. La présence des frères et sœurs, des grands parents, peut impacter sur l'accompagnement de l'enfant vers sa fin de vie. En évitant les surstimulations et en apportant un contact enveloppant.

L'accompagnement des enfants en fin de vie se fait au cas par cas, il n'y a pas de ligne de conduite à suivre. L'infirmière doit faire preuve d'adaptabilité pour accompagner au mieux chaque enfant, essayer de cerner ses besoins, ses envies. Chaque enfant est unique, et devrait pouvoir mourir à sa façon.

4.2.2.2 Pour les parents, vers le deuil

L'accompagnement des parents lors d'une situation de fin de vie de l'enfant en unité de réanimation pédiatrique, commence par l'accueil de ceux-ci dans le service. Tout d'abord, des informations leur sont données sur le fonctionnement du service, l'état de santé de leur enfant.

Ensuite, lorsque les parents voient pour la première fois leur enfant intubé ventilé, entouré d'une grande quantité de matériel médical qui leur est inconnu, l'infirmière leur explique dans un vocabulaire adapté à quoi sert le matériel. Elle décrypte l'environnement, afin que les parents puissent commencer à s'y habituer (scope, respirateur, alarmes...). Elle les rassure quant à la prise en charge de la douleur de leur enfant.

Le lien de confiance qui va se tisser au fur et à mesure du temps entre les parents de l'enfant hospitalisé et l'équipe infirmière, dépend de la qualité de la communication entre eux. Il est important que ceux-ci puissent garder un rôle de parents auprès de leur enfant au travers des soins d'hygiène et de confort ainsi que par leur présence.

Une information claire et régulière doit être apportée aux parents afin qu'ils comprennent l'évolution de l'état de santé de leur enfant. L'équipe repère leurs besoins relationnels, elle ajuste ainsi sa prise en charge, et peut les orienter vers le psychologue du service si besoin. L'annonce de la fin de vie de l'enfant se fait par le médecin réanimateur du service en présence d'une infirmière. Le choc que peut provoquer une telle annonce nécessite qu'une prise en charge psychologique soit mise en place.

La notion de culpabilité est souvent présente chez ces parents, mais apparaît de manière générale après cet état de sidération. En effet, le parent est responsable de son enfant, de sa sécurité, de son bien-être. Cette responsabilité peut rapidement se transformer en culpabilité lorsque les événements tournent mal. De plus, les hospitalisations en réanimation pédiatrique sont souvent de causes accidentelles (accident sportif, domestique, de la route...). Le parent culpabilise et se sent responsable de la situation dans laquelle est son enfant.

Le soignant dans sa relation d'accompagnement, rassure avec des mots et des gestes, mais il permet aussi aux parents d'exprimer leur douleur, de vivre leur peine et de pleurer. Il reconnaît ainsi la souffrance vécue, la respecte et tente de l'alléger. Les phrases du type « je vous comprend » sont à proscrire, être empathique ne signifie pas tenter de prendre la douleur de l'autre, même si le sens recherché n'était pas celui-là. Le soignant est donc disponible en tant que soutien moral, il peut aider les parents en évoquant avec eux leur enfant, ses habitudes, ses goûts, des anecdotes.

Cela dépend de chaque parent, et de ce qu'ils attendent. L'accompagnement en fin de vie d'un enfant et de sa famille demande beaucoup de temps, et de disponibilité. Les parents et leur enfant ont besoin de ne pas être seuls, le soignant doit trouver la juste distance entre laisser l'intimité familiale et ne pas abandonner l'enfant et sa famille. Cette compétence relationnelle s'acquiert au fur et à mesure du temps. L'infirmière doit répondre aux questions des parents mais également « répondre de », c'est-à-dire qu'elle doit pouvoir répondre de ses actes, être responsable, répondre de sa place et en assumer les conséquences.

De plus en plus d'espaces pour les familles ont été créés dans les services de réanimation pédiatrique, ceux-ci sont mis à la disposition des familles qui vivent des instants difficiles, et leur permet d'avoir un espace à eux, autre que la chambre de leur enfant dans le service. C'est souvent ce lieu appelé « salon vert » qui était utilisé pour les consultations d'annonce lors de mon stage.

Dans l'accompagnement des parents, l'infirmière montre aux parents qu'elle connaît leur enfant, que ce n'est pas seulement un numéro et que sa prise en charge est personnalisée. Si elle a eu l'occasion de rencontrer l'enfant lorsqu'il était conscient, elle a cherché à connaître ses goûts, à le connaître, pour lui offrir la meilleure prise en charge possible, et une adaptation de son environnement à ses besoins.

« Les parents doivent pouvoir préserver leur rôle propre sans être entravés par des dispositifs contraignants. La fratrie doit être, elle aussi, reconnue dans sa position et ses besoins. Durant l'hospitalisation et dans la mesure où il le souhaite, l'hébergement d'un parent à proximité de son enfant s'avère propice à la satisfaction de ses besoins de relation et de réassurance, à son confort. »

L'infirmière dans cette relation d'accompagnement tient également compte du reste de la famille, des frères et sœurs, elle peut conseiller les parents : comment leur annoncer la situation, comment aider ses autres enfants alors qu'on est soi-même en grande difficulté, etc. Leur présence auprès du frère ou de la sœur en fin de vie peut être bénéfique pour l'enfant hospitalisé, et également pour la fratrie. Permettre à la famille au sens large d'être présente peut également être d'un grand soutien pour les parents.

Elle aide les parents à se faire à l'idée de la mort et à préparer leur deuil. Elle peut leur donner le contact d'associations de soutien, afin de se sentir mieux compris, par des gens qui ont vécu la même chose qu'eux.

De même, elle peut les aider à constituer des souvenirs tels que : moulage des mains, mèche de cheveux, photos... Qui seront des éléments facilitants lors du cheminement du deuil.

Elle les prépare également psychologiquement au moment de la fin de vie, en général les parents souhaitent être présents aux côtés de leur enfant lors des derniers instants de vie, l'infirmière leur décrit ce qui va ou qui peut se passer pendant ce moment-là, les signes physiques de la fin de vie : cyanose, saignements, spasmes... Afin qu'ils ne soient pas surpris. Ce moment est délicat et peut être chargé en émotions, mais il est utile pour ne pas troubler le moment de la fin de vie, qui est primordial pour la construction du deuil des parents. Une fois que l'enfant est décédé, les parents ont le choix de rester aussi longtemps qu'ils le souhaitent auprès de leur enfant, et de pouvoir participer ou non aux soins mortuaires (par exemple la toilette). De même, si ils souhaitent effectuer des rites religieux ou laïcs, ceux-ci auront été si possible anticipés, et les parents disposeront d'un temps au cours duquel ils pourront être en intimité avec leur enfant.

Ainsi, à partir de là va commencer le travail du deuil. Elisabeth Kubler Ross a décrit les étapes du deuil comme suit :

- le déni : la réalité de la perte n'est pas encore présente, la personne est choquée et refuse d'y croire

- la colère : sentiment de colère face à la perte, dans certains cas la culpabilité peut également être présente

- le marchandage : phase de négociations. Recherche d'une récompense en échange d'un changement de comportement

- la dépression : phase de grande tristesse, de remise en questions.

L'acceptation : Dernière étape du deuil, la réalité est mieux comprise et acceptée.

Chaque étape n'est pas systématique et leur ordre est aléatoire. L'amorce de ce travail de deuil commence avant même le décès de l'enfant, et l'infirmière de réanimation pédiatrique joue un rôle primordial dans l'accompagnement vers le deuil.

5 Hypothèse

A partir de ce travail, j'ai élaboré une réflexion, grâce aux questions que je me suis posées, aux ouvrages que j'ai lus, et j'ai ainsi pu émettre une hypothèse qui est la suivante :

La reconnaissance et la gestion de nos émotions influence positivement la relation de soins

6 Proposition d'un outil d'enquête

6.1 Type d'outil

J'ai choisi d'utiliser la méthode quantitative. Ce type d'outil me paraît plus pertinent que la méthode qualitative car il permet d'être distribué à un grand nombre de personnes et ainsi être plus représentatif de la réalité. J'avais également pensé à l'entretien semi directif, mais je pense que le face à face et le fait de devoir répondre aux questions dans l'immédiateté peut fausser les réponses. Je vais donc distribuer un questionnaire de 8 questions à destination des infirmières et puéricultrices des services de réanimation pédiatrique de 3 hôpitaux. Pour une question de facilité, je choisis des hôpitaux qui sont proches de mon lieu d'habitation, ainsi les questionnaires seront distribués dans les CH de Tours, Nantes et Angers, après accord des directeurs de soins et cadres de services. L'outil utilisé est de ce fait un questionnaire papier dactylographié avec une série de questions prédéfinies. Les questions sont les mêmes et dans le même ordre pour tous les sujets interrogés.

6.2 Objectifs

Le questionnaire est constitué de 3 types de questions :

- d'abord de questions de renseignements factuels simples (sexe, âge, métier)
- ensuite de questions fermées sur la pratique des soignants, leurs opinions sur ce sujet et ce qu'ils mettent en place pour un accompagnement de qualité
- enfin de deux questions ouvertes afin que le sujet puisse s'exprimer librement, et apporter s'il le souhaite des éléments nouveaux.

Je commence par des questions impersonnelles afin de mettre à l'aise le sujet interrogé, puis j'approfondis la thématique au fur et à mesure, pour entrer dans des questions plus personnelles (par exemple : leurs représentations, leur pratique au quotidien, leur avis). C'est dans le même objectif que j'utilise des questions fermées au début du questionnaire et que je termine par des deux questions ouvertes.

Le but va être de confirmer ou d'infirmer mon hypothèse, en me basant sur un échantillon suffisamment large pour qu'il soit représentatif de la réalité.

6.3 Avantages et inconvénients de ce type d'outil

Comme le questionnaire distribué est le même pour toutes les personnes, l'analyse sera facilitée et permettra d'établir des données chiffrées. Le fait que le questionnaire comporte des questions fermées permet une analyse facilitée, les questions ouvertes quant à elles permettent de saisir l'opinion de chaque personne. Même si l'analyse des questions ouvertes est moins facile, elles me semblent importantes.

L'avantage de cette méthode est que l'on peut recueillir un grand nombre de réponses, cela permet d'être plus fiable dans l'analyse que lors d'entretiens. De même, le coût de cette méthode est réduit.

Au niveau des inconvénients, ce n'est pas sûr que j'arrive à récupérer le nombre de questionnaires souhaité puisque ils seront dans le service à disposition des soignants, mais prendre un temps pour le remplir est bien sûr facultatif. Je souhaite donc me rendre dans les équipes et expliquer au cadre de santé l'intérêt que représente ce travail et l'importance de l'outil d'enquête, afin qu'elle informe ses équipes et que le formulaire soit rempli au mieux.

Conclusion

La posture du soignant est déterminante pour prodiguer un accompagnement de qualité lors de la fin de vie de l'enfant. La neutralité bienveillante du soignant est l'aboutissement du travail du soignant sur ses émotions, et permet d'établir une relation triangulaire entre parents, enfant et soignant qui est saine. Elle induit un recul suffisant

pour ne pas perturber ni le comportement ni les décisions du soignant.

La particularité des services de réanimation pédiatrique est la relation de maternage d'infirmière à enfant, en guise de substitution à l'absence des parents, et également la relation privilégiée avec les parents de l'enfant, l'infirmière a réellement un rôle de lien, en plus de l'aspect technique de son métier, elle aide la famille à se réorganiser face à la perturbation qu'est l'hospitalisation de l'enfant, cela renforce le côté émotionnel.

L'accompagnement de l'enfant en fin de vie et de sa famille n'est pas linéaire, il engendre des émotions fortes pour tous ceux qui sont autour de l'enfant. La prise en charge de l'infirmière est globale, et comprend toutes les dimensions du soin. Dans l'unité de réanimation qui est un lieu de haute technologie, ou tout du moins de haute technicité, un des enjeux majeurs de l'infirmière est d'offrir à l'enfant et à sa famille un accompagnement vers la fin de vie de qualité, dans la dignité et le respect.

Quoi qu'il en soit, même si la formation théorique reçue en école d'infirmière et sur les lieux de stages ainsi qu'une réflexion personnelle constituent des éléments indispensables, ils ne sont pas pour autant suffisants, une expérience clinique encadrée est indispensable, afin de pouvoir développer ses compétences relationnelles.

Ce travail de recherche m'a permis de faire des lectures intéressantes, d'enrichir mes connaissances sur le sujet de l'accompagnement infirmier dans les situations de fin de vie en pédiatrie. Je pense que cela me sera utile dans ma future pratique professionnelle, puisque je vais occuper mon premier poste en service de réanimation néonatale. Ainsi, je pourrai mettre à profit les connaissances acquises durant ce travail.

A mon sens, ce travail n'est pas complet puisque les situations spécifiques ne sont pas prises en compte, j'ai fait de ce travail une généralité, alors même qu'une des caractéristiques de l'accompagnement est le cas par cas. J'ai dû, par souci de respect des consignes (30 pages maximum), restreindre ce travail et donc le réduire au cas général. Je pense néanmoins qu'il est un apport intéressant pour la profession infirmière.

Annexes

ANNEXE 1 : Témoignages

Au mois de novembre 2011, j'ai recueilli des témoignages de parents ayant perdu leur enfant en milieu hospitalier afin de pouvoir orienter mon travail de recherche. Ainsi, j'ai soumis le questionnaire suivant aux parents volontaires :

-Quel était l'âge de votre enfant lorsqu'il est décédé?

-De quelle pathologie souffrait-il ?

-Dans quel hôpital et quel service cela s'est-il passé?

-Comment considérez-vous l'accompagnement de l'équipe infirmière qui s'est occupé de

votre enfant?

-Vous êtes-vous sentie soutenue?

-Qu'est ce qui selon vous aurait pu améliorer les relations entre vous et l'équipe?

-L'équipe soignante (infirmiers) vous a-t-elle fait part de ses émotions sur le moment?

-Auriez-vous (ou avez-vous) souhaité rencontrer d'autres professionnels: assistante sociale, psychologue.... sur cette période?

Les parents témoignant ont choisi de me faire part de leur histoire sous forme de récit. Je retranscris donc quelques extraits des témoignages que j'ai reçu, j'en ferais ensuite une analyse rapide.

Témoignage n°1 :

« A dix-huit heures trente-cinq, le chirurgien entaille le dessous de mon ventre et à dix-huit heure trente-huit, ils sortent Baptiste de mon ventre. Je ne vois rien, je n'entends rien. Un drap monté sur deux piquets nous sépare. J'entends juste le gynéco dire l'heure et constater que le cordon ombilical était amassé vers la tête de mon tout petit et il en a donc déduit qu'il devait être coincé et que les contractions devaient coincer ce satané cordon et priver Baptiste de sang donc d'oxygène. Il dit aussi qu'il était en « souffrance aigüe » ce qui signifie que c'était ponctuel en opposition avec chronique. Nous sommes devenus si forts en termes médicaux, gynécologiques, on peut nous demander n'importe quoi, on saura répondre.

Je m'inquiète, je n'ai pas entendu Baptiste pleurer. Je pose des questions, le personnel médical reste évasif. Puis la sage-femme arriva et me dit que mon bébé ne va pas bien du tout. La tête me tourne... Mais que me dit-elle ? Mon bébé ne va pas bien mais on est dans un hôpital, ça ne peut pas aller mal !!!!!

Elle n'a pas le droit me dire cela, ce n'est pas possible, tout va s'arranger, il ne peut en

être autrement. J'attends et je regarde toutes ces personnes qui courent. Le gynéco et l'anesthésiste sont en train de me recoudre Je regarde le plafond, ainsi que tous les appareils auxquels je suis reliée. Un Bip par ci, un Bip par là.....Une larme coule sur ma joue....

Le pédiatre arrive enfin, tout se bouscule. Il dit qu'ils sont arrivés à ranimer Baptiste car il avait fait un arrêt cardiaque, mais confirme le diagnostic de la sage-femme, à savoir que ce n'est pas merveilleux du tout. Ils ont dû lui faire une injection d'adrénaline pour faire repartir le cœur, maintenant il respire mais avec une assistance électrique et ils se donnent une heure pour voir comment évolue la situation mais sans grand optimisme.

Je continue donc à attendre mais cette fois en salle de réveil où il t'autorise à venir me rejoindre. Nous sommes enfin réunis dans notre douleur. Tu es si livide. Le pédiatre étant également venu te mettre au courant de la situation.

L'attente me paraît interminable. En plus avec la morphine, j'ai perdu toute notion temporelle. [...] Nous nous posions tellement de questions.

Enfin le pédiatre revint. Il faut que nous soyons forts. Qu'allait-il encore nous annoncer ??? Je voulais voir mon bébé. Nous nous attendions au pire et le pire arriva. Il nous annonça qu'ils avaient débranché Baptiste et qu'il respirait normalement mais qu'au niveau cérébral, c'était fini, son cerveau avait manqué trop longtemps d'oxygène.

Là j'ai reçu un coup de poignard, tout s'écroula. Il continua en nous demandant ce que l'on voulait faire mais je crois qu'il était clair que le sort de notre amour n'était déjà plus entre nos mains. Baptiste s'est donc éteint ce même vendredi 29 novembre 2002 à vingt et une heure zéro six. »

Témoignage n°2 :

« On se sent vraiment seul dans ces moments-là et je pense que personne ne peut vraiment nous aider car c'est à nous que cela arrive et pas à elles*. Nous on rentre chez nous sans enfant alors que vous, infirmières, c'est le travail, et pour certaines vous retrouvez vos enfants le soir. Au début une impression de ne pas avoir d'enfant ou bien que ce n'est pas le vôtre c'est très dur à vivre et je t'assure que si le couple n'est pas fort c'est la catastrophe. Pour moi, ça a été une séparation au bout de 5 mois car on est tellement mal que l'on oublie tout, on ne pense qu'à se lever pour aller voir son ptit bout mais on ne peut pas rester toute la journée à l'hôpital car à force on y rentre à reculons, en se demandant quand notre enfant va aller mieux, pour avoir de bonnes nouvelles, la date

de sortie... Et c'est très long. »

*les infirmières

Témoignage n°3 :

« Je suis rentrée à la maison le 9 mai 2010, c'était notre premier enfant. Tout se passait bien, jusqu'au 14 mai ou la nuit de Hugo s'était bien passé, le matin aussi rien de particulier et le midi au moment du biberon, Hugo ne réclamait pas et sa peau était bizarre!! Il était tout mou et il commençait à gémir. Ma tante infirmière est venue rapidement avec des médicaments et nous sommes partis aux urgences.

Prise en charge rapide de mon bébé, mais honnêtement je garde un mauvais souvenir de ma prise en charge par le pédiatre des urgences!! Elle a récupéré le dossier, fait faire un tas d'examens, elle m'a posé plusieurs fois les même questions, elle me répétait ne vous inquiétez pas il est pris en charge ça va aller, ce n'est rien de grave... Puis à un moment donné, elle a fait venir un autre pédiatre et ils se sont regardés bizarrement, elle continuait de me dire ça va aller rien de grave etc... Puis ils sont sortis tous les deux, j'ai senti que c'était grave contrairement à ce qu'elle me disait. Je sentais qu'on me mentait, ils ont appelé la réanimation pédiatrique pour prendre Hugo en charge, le médecin est arrivé et il a pris le relais, les 2 pédiatres des urgences m'ont simplement dis, nous sommes obligés de passer le relais car ce n'est plus de notre ressort.

Contrairement à eux, la prise en charge en réanimation pédiatrique a été super, le médecin a tout de suite joué la transparence, il nous a dit qu'il nous dirait les choses comme il les voyait et en fonction des examens, sachant que l'état de santé de Hugo était grave et que le pronostic vital était engagé, il faisait des recherches mais les premiers signes montraient une méningite, ce qui est grave chez les nourrissons!! Nous nous sommes vite sentis en confiance avec lui et il nous a expliqué les machines qui l'entouraient, comment il le suivait, il n'a quasiment pas quitté la chambre pendant 48h, les puéricultrices étaient aussi super, très gentilles, très à l'écoute, nous vivions quelque chose d'horrible que je ne souhaite à personne mais heureusement que l'équipe était comme ça!! A chaque examen, ils venaient nous expliquer les évolutions ou ce qui n'allait pas. J'ai passé 3 semaines dans ce service, un vrai cauchemar, je suis passée par différentes étapes, l'espoir, la rechute, j'avais une réelle confiance en l'équipe, ils nous disaient tout le bon et le mauvais et ils étaient toujours à l'écoute pour nous!!

Il y avait principalement 3 médecins pédiatres réanimateurs, celui qui a pris en charge Hugo était celui des trois que nous préférons, même si les autres étaient super aussi avec lui tout paraissait plus compréhensible et il avait toujours l'art et la manière de nous dire les choses. C'est d'ailleurs lui qui nous a fait comprendre que Hugo ne voulait plus se battre et qu'il fallait pas s'acharner, on arrivait au bout du traitement et malheureusement trop atteint pour qu'il survive seul!! C'était affreux, mais il nous a fait nous projeter dans l'avenir sur les handicaps possible un enfant très très atteint et qu'on ne peut pas garder branché à vie!!!! Bref, ils ont fait ce qu'il fallait pour qu'on puisse le baptiser et le lendemain ils devaient arrêter les machines!! Bien évidemment un médecin allait rester avec nous, nous souhaitions que ce soit celui qui avait pris Hugo en charge au départ mais il était de repos. A notre grande surprise, il était présent, il avait changé son jour de repos pour être avec nous dans ce moment si difficile. Notre petit bonhomme est parti dans nos bras, avec une super prise en charge, il y avait aussi une puéricultrice avec lui. Ça a duré plusieurs heures, où pendant qu'il partait tranquillement, le médecin nous parlait de ses souffrances, qu'il était apaisé, qu'il ne souffrait pas etc... On ne les remerciera jamais assez de tout ce qu'ils ont pu faire. Pendant ces 3 semaines j'ai été suivie par une psychologue et un pédopsychiatre. Honnêtement la psychologue c'est très bien, je suis encore suivie aujourd'hui par elle, mon conjoint lui a refusé toutes aides. Par contre le pédopsychiatre ne m'a servi à rien, il ne m'a rien apporté du tout, il n'avait jamais rien à me dire, j'avais toujours hâte qu'il sorte de la chambre.

Aujourd'hui le pire souvenir pour moi reste les urgences car il vaut mieux savoir la vérité que de sentir qu'on nous ment. En réa, ils ont toujours été honnêtes et cela a un côté rassurant, une confiance s'instaure rapidement. »

Témoignage n°4 :

« Je n'ai rien à reprocher à l'équipe infirmière. Ils ont été à notre écoute du début à la fin, prêt à répondre à nos questions, à me mettre l'appareil pour tirer mon lait. Ils ont même pris le temps de me parler dans la nuit. Le petit bémol serait sur une infirmière qui m'a un peu "engueulé" car je tenais mal mon enfant dans les bras. Les 1ers jours, il avait un petit masque sur le nez et il était très remuant et, à force de bouger, il a enlevé son masque. Ses propos m'ont blessé au point que je ne voulais plus le prendre dans mes bras. Je pense que certaines infirmières ne savent pas que c'est dur d'accepter de donner naissance à un enfant malade.

Ce que j'ai apprécié aussi c'est qu'on est traité comme de vrais parents et ça c'est bien car

pour certains on n'est pas des parents car on n'a pas notre enfant avec nous.

On faisait certains soins avec elle : prise de température, change de couche. On a pu lui faire la toilette 2 fois, lui prendre les empreintes des mains et des pieds et une mèche de cheveu.

C'est vraiment bien de pouvoir faire des soins, de s'occuper de son enfant. Le fait d'accompagner notre enfant jusqu'au bout m'a été utile pour faire le deuil. Je ne regrette rien.

Son dernier jour de vie : j'ai pu l'habiller et la famille proche a été autorisée à le voir une dernière fois. Le médecin est venu nous voir pour nous expliquer que c'était le moment pour le laisser partir. Je l'ai pris dans mes bras (mon souhait) et puis on a fait les dernières photos. Et il est parti... Mon mari a fait sa toilette.

Je pense que pour des parents dans une telle situation, il est important de faire leur maximum pour qu'ils puissent ne rien regretter. »

Témoignage n°5

« Un coup de fil...Il faut venir d'urgence à l'hôpital. Je demande si tout va bien, elle me demande si mon conjoint est là et si oui qu'il vienne aussi mais elle ne me dit rien de plus, mais on s'en doutait.

On arrive en courant en néonate on met les blouses on se lave les mains le plus vite possible on entre et là une puéricultrice nous barre la route et nous dit : « je vous préviens il ne ressemble pas à ce qu'il était avant » ça reste gravé cette phrase. On ne savait rien, même si on s'en doutait, on avait espoir de se tromper. La pédiatre est sortie de la chambre de Léo et nous a conviés dans son bureau.

« Léo a fait un malaise on a rien pu faire on vous attend pour le débrancher »

Mon conjoint se met à hurler et moi je ne suis plus trop là. Sans réfléchir je suis la pédiatre qui nous amène dans la chambre où il y a je ne sais combien de puéricultrices y a trop de monde j'aurai voulu hurler « dégagez » mais je n'ai pas la force je suis tellement choquée. Ils me mettent Léo dans les bras et là je dis juste « ce n'est pas vrai » mon conjoint lui continue de hurler et de pleurer. Quand j'avais mon fils dans les bras ils m'ont demandé si je voulais prévenir quelqu'un j'ai tout de suite dit « ma maman », alors ils m'ont demandé

le numéro. Franchement j'ai trouvé que c'était mal organisé tout ça, le dernier moment avec mon fils vivant et on vient me faire chier avec un numéro!!! Ils donnent Léo à mon conjoint et là sans rien nous demander, ils lui enlèvent tout ! Et mon conjoint qui n'avait jamais pris Léo dans les bras se retrouve à être le dernier qui l'a pris vivant!!! Ça lui restera à vie il est mort dans ses bras...

Après moi je ne voulais plus le prendre alors la puéricultrice l'a pris elle le bercé comme si elle était aussi triste que moi. J'avais l'impression qu'elle me prenait ma place. Moi je m'occupais de mon conjoint qui n'allait vraiment pas bien. Pendant ce temps ils l'ont déshabillé, fait prendre un bain, pris des photos. Comme si ils ne pouvaient pas attendre qu'on soit sortis!!! Il fallait que je sorte je voulais juste partir et... je ne sais pas....juste partir... alors je suis sortie et on m'a laissé seule [...] Franchement je vais mieux grâce à une association où je rencontre d'autre « mamanges » et elles seul peuvent me comprendre ne pas me juger sur ce que je ressens, malheureusement elles sont loin mais il y a internet!!! »

Analyse :

Au travers de ces 5 témoignages, plusieurs éléments m'ont paru importants. Tout d'abord, dans le 1^{er} témoignage, on retrouve l'idée de la toute-puissance de la médecine, la maman dit « on est dans un hôpital, ça ne peut pas aller mal »

Ensuite, le 1^{er} témoignage fait ressortir le choc, la violence de l'annonce, la maman parle de « coup de poignard », alors que dans le 3^{ème} témoignage, la maman dit que la transparence du soignant permet l'établissement d'une relation de confiance. Elle dit que le médecin avait « l'art et la manière de dire les choses » que son fils est parti tranquillement. La préparation psychologique du parent lorsqu'elle est possible permet de vivre les derniers instants avec l'enfant dans de bonnes conditions.

De même dans le témoignage n°5, la maman dit qu'on ne leur a pas demandé quels étaient leurs souhaits, que c'était mal organisé, elle décrit les derniers instants passés avec son fils, au travers de termes violents « ça lui restera à vie » « je voulais juste partir » « je voulais hurler dégagez » On peut donc dire que le fait que les parents ne soient pas préparés et n'aient pas envisagé ce moment (recueil des souhaits pour la fin de vie) influence négativement ce dernier instant, qui est pourtant primordial pour la

construction du deuil.

Dans le 2^{ème} témoignage, la maman dit qu'elle a « une impression de ne pas avoir d'enfant, ou que ce n'est pas le sien », au contraire, dans le témoignage n°4, la maman dit « on était considérés comme de vrais parents », elle associe cela aux soins qu'elle a pu faire à son enfant. Pour elle, s'en occuper jusqu'au bout permet de ne pas avoir de regrets. On peut donc penser que l'implication des parents dans les soins de leur enfant leur permet de retrouver leur place de parent en les rendant acteurs de soins.

Au final, on voit qu'il est important de se préparer à vivre les derniers instants, d'envisager cette possibilité. Cela passe par la transparence de l'information transmise aux parents par l'équipe soignante. D'une part, cela permet l'établissement d'une relation de confiance, et d'autre part, les parents se sentent impliqués, et sont informés de l'état de santé de leur enfant, c'est-à-dire que l'annonce au fur et à mesure des mauvaises nouvelles leur permet de se préparer à la perte de leur enfant. On note également l'importance de la place accordée aux parents auprès de leur enfant, l'idée de participer aux soins de leur enfant est directement liée à celle de se sentir parent.

ANNEXE 2 : Références Bibliographiques

- **Ouvrages**

ALLIN-PFISTER Anne-Claude. -Situations de fin de vie.- Edition Lamarre, 2010

AUBRY Régis, DAYDE Marie-Claude. -Soins palliatifs éthique et fin de vie.- Edition Lamarre, 2010

BETH Blandine. -L'accompagnement du mourant en milieu hospitalier.- Edition Doin, 1986

HANUS, Michel. -La mort d'un enfant, fin de vie de l'enfant, le deuil des proches.- Edition Vuibert, 2006

PRAYEZ Pascal. -Julie ou l'aventure de la juste distance.- Edition Lamarre, 2005

REJAULT William. -La chambre d'Albert Camus : Et autres nouvelles.- Edition j'ai lu, 2008

REVOL Anne-Marie. -Nos étoiles ont filé.- Edition Stock, 2010

ROMANO Hélène. -Dis, c'est comment quand on est mort?: Accompagner l'enfant sur le chemin du chagrin.- Edition pensée sauvage, 2009

RUSZNIEWSKI Martine. -Face à la maladie grave: Patients, familles, soignants.- Edition Dunod, 2004

VERSPIEREN Patrick. -Face à celui qui meurt : euthanasie, acharnement thérapeutique, accompagnement.- Edition Desclée de Brouwer, 1999

- **Articles de périodique**

VAN PEVENAGE Claire.- Le décès de l'enfant en soins intensifs la famille et le deuil. In : Juin 2005, Soins pédiatrie Puériculture, n°224, p. 26, 27, 28

DUCETY Jean.- Les relations interpersonnelles. In : Juin 2004, Sciences Humaines, n°150, p. 31

- **Textes officiels**

Loi Léonetti : Loi relative aux droits des malades et à la fin de vie n° 2005-370 du 22 avril 2005

Charte de l'enfant hospitalisé, relative aux droits des enfants en milieu hospitalier Leiden, 1988

- **Dictionnaires**

Lexique des sciences sociales, éditions Dalloz, 1988

- **Documents audiovisuels**

RABIER Gil. -Autour de l'enfant en fin de vie.- Nils Tavernier, 2002.- 36 minutes.

- **Documents issus d'internet**

CANOUI Pierre. -Accompagnement du deuil à l'hôpital : importance du travail en réseau.- [En ligne].- AP HP, mars 2002 [consulté le 01/04/2012] www.espace-ethique.org

CANOUI Pierre, HUBERT Philippe. -Soins palliatifs en réanimation pédiatrique.- [en ligne]. – AP HP, avril 2009 [consulté le 17 mars 2012] www.espace-ethique.org

LIENHART André. -Fins de vie en réanimation.- AP HP, mars 2004 [consulté le 01/04/2012] www.espace-ethique.org

OPPENHEIM Daniel. -Considérations éthiques du soignant face à l'enfant qui peut mourir.- AP HP, janvier 2001 [consulté le 17 mars 2012] www.espace-ethique.org

- **Sites internet**

<http://www.pediatriepalliative.org>

<http://www.espace-ethique.org>

www.souffrancedessoignants.com

<http://www.sante.gouv.fr>