

**INSTITUT DE FORMATION DES ALPES MARITIMES
ECOLE DE PUERICULTURE
CROIX ROUGE FRANCAISE**

L'enfant leucémique en fin de vie : Le travail de la puéricultrice auprès des parents

**Mémoire professionnel en vue de l'obtention du diplôme d'Etat de puéricultrice
Année 2004/2005**

**Guidance méthodologique :
- Mme GUILLOUX
- Mme ORTAR**

V. Marie

REMERCIEMENTS

L'élaboration de ce projet professionnel n'aurait pas été possible sans le concours de certaines personnes que je tiens à remercier ici :

- **Mme GUILLOUX**, formatrice à l'Ecole de Puériculture de Nice et **Mme ORTAR**, sociologue, pour leur guidance.
- **Mr ASSOUL**, sociologue, pour ses conseils méthodologiques.
- "**Pétunia**", puéricultrice, rencontrée sur le forum infirmier, qui s'est montrée disponible pour répondre à mes questions.
- **Mes collègues de promotion**, pour leur soutien et leurs suggestions.
- **Nicolas**, mon compagnon, pour ses conseils informatiques.
- **Mes parents**, pour leur soutien.

SOMMAIRE

INTRODUCTION

page 1

1. PROBLEMATIQUE

page 2

1.1. Constat et questionnement

page 2

1.2. Objet d'étude

page 6

2. CADRE CONTEXTUEL

page 8

2.1. Développement psychomoteur de l'enfant de 3 à 12 ans

page 8

2.1.1. L'enfant de 3 ans

page 8

2.1.2. L'enfant de 4 ans

page 9

2.1.3. L'enfant de 5 ans

page 10

2.1.4. L'enfant de 6 ans

page 11

2.1.5. L'enfant de 7 ans

page 12

2.1.6. L'enfant de 8 ans

page 12

2.1.7. L'enfant de 9 ans

page 12

2.1.8. L'enfant de 10 ans

page 13

2.1.9. L'enfant de 11 à 12 ans

page 13

2.2. Rôle de la puéricultrice

page 14

2.2.1. Généralités sur la profession de puéricultrice

page 14

2.2.2. La puéricultrice en service hospitalier

page 15

2.2.3. La puéricultrice en service d'Hématologie-Oncologie

page 16

2.3. Le service d'Hématologie-oncologie pédiatrique

page 17

2.3.1. Les médecins

page 18

2.3.2. Le cadre infirmier du service

page 18

2.3.3. Les puéricultrices et les infirmières

page 18

2.3.4. Les auxiliaires de puériculture

page 19

2.3.5. Le psychologue

page 19

2.3.6. La diététicienne

page 20

2.3.7. Les pharmaciens

page 20

2.3.8. Les agents de service hospitaliers

page 20

2.3.9. L'instituteur(ice)

page 20

| | |
|---|----------------|
| <u>2.3.10. Les bénévoles</u> | page 21 |
| <u>2.4. La leucémie chez l'enfant</u> | page 21 |
| <u>2.4.1. Définition</u> | page 21 |
| <u>2.4.2. Signes cliniques</u> | page 21 |
| <u>2.4.3. Eléments diagnostics</u> | page 22 |
| <u>2.4.4. Traitements de la leucémie</u> | page 22 |
| <u>2.4.4.1. Spécifique</u> | page 22 |
| <u>2.4.4.2. Non spécifique</u> | page 23 |
| <u>2.4.5. Evolution de la leucémie</u> | page 23 |
| <u>2.4.5.1. Pronostic favorable</u> | page 23 |
| <u>2.4.5.2. Pronostic défavorable</u> | page 23 |
| | |
| <u>3. CADRE CONCEPTUEL</u> | page 25 |
| | |
| <u>3.1. La mort</u> | page 25 |
| <u>3.1.1. Définition du concept</u> | page 25 |
| <u>3.1.2. Evolution de la mort au cours des âges</u> | page 25 |
| <u>3.1.3. Rites et pratiques face à la mort</u> | page 26 |
| <u>3.1.3.1. Rite catholique romain</u> | page 26 |
| <u>3.1.3.2. Rite protestant</u> | page 27 |
| <u>3.1.3.3. Rite orthodoxe grec</u> | page 27 |
| <u>3.1.3.4. Rite témoin de Jéhovah</u> | page 27 |
| <u>3.1.3.5. Rite juif</u> | page 27 |
| <u>3.1.3.6. Rite musulman</u> | page 28 |
| <u>3.1.3.7. Rite hindouiste</u> | page 28 |
| <u>3.1.3.8. Rite bouddhiste</u> | page 28 |
| <u>3.1.4. Prise en charge du décès à l'hôpital</u> | page 29 |
| <u>3.1.5. La mort de l'enfant</u> | page 29 |
| | |
| <u>3.2. Le deuil</u> | page 30 |
| <u>3.2.1. Définition du concept</u> | page 30 |
| <u>3.2.2. Deuil des parents</u> | page 31 |
| <u>3.2.2.1. Avant le décès de l'enfant</u> | page 31 |
| <u>3.2.2.2. Après le décès de l'enfant</u> | page 32 |
| <u>3.2.3. Deuil de la puéricultrice</u> | page 35 |

| | |
|---|---------|
| <u>3.3. La relation d'aide</u> | page 37 |
| <u>3.3.1. Définition</u> | page 37 |
| <u>3.3.2. Conditions de réalisation de la relation d'aide</u> | page 38 |
| <u>3.3.2.1. La communication</u> | page 38 |
| <u>3.3.2.2. L'écoute</u> | page 39 |
| <u>3.3.3. Valeurs fondamentales propres à la relation d'aide</u> | page 40 |
| <u>3.3.4. Aide aux parents endeuillés</u> | page 41 |
| <u>3.3.5. La formation professionnelle et continue</u> | page 42 |
| | |
| <u>4. HYPOTHESE</u> | page 44 |
| <u>4.1. Résumé de la problématique</u> | page 44 |
| <u>4.2. Hypothèse</u> | page 45 |
| | |
| <u>5. L'ENQUETE</u> | page 46 |
| <u>5.1. Méthodologie de l'enquête</u> | page 46 |
| <u>5.1.1. Choix de l'outil d'enquête</u> | page 46 |
| <u>5.1.2. Choix des questions</u> | page 46 |
| <u>5.1.2.1. Thème des questions</u> | page 46 |
| <u>5.1.2.2. Type des questions</u> | page 47 |
| <u>5.1.3. Choix du lieu d'enquête</u> | page 48 |
| <u>5.1.4. Choix de la population</u> | page 50 |
| <u>5.2. Outil d'analyse du contenu</u> | page 50 |
| | |
| CONCLUSION | page 52 |
| | |
| BIBLIOGRAPHIE | page 54 |
| | |
| ANNEXES | page 57 |

INTRODUCTION

Dans le cadre de ma formation pour devenir puéricultrice, je suis amenée à élaborer un travail de recherche concernant le domaine de l'enfance, comme indiqué dans l'article de l'Arrêté du 12 décembre 1990, relatif à la scolarité au diplôme d'état de puéricultrice et au fonctionnement des écoles.

Le travail auprès d'enfants est très enrichissant et amène à une remise en question perpétuelle. Cela dit, il revêt malgré tout des aspects parfois difficiles à gérer, tels que la souffrance, qu'elle soit physique et/ou morale. Cette souffrance est aussi celle des parents de l'enfant, de son entourage proche, que nous, professionnels, devons également considérer.

Je souhaite donc aborder cette dimension dans mon mémoire car elle me paraît indispensable en pédiatrie. L'enfant est un être à part entière mais en même temps, il n'est pas complètement autonome et a donc besoin d'affection, d'être accompagné dans son processus de développement. Ainsi, il me paraît impossible de pouvoir prendre soin de lui sans tenir compte de son environnement, familial notamment.

Souhaitant, après l'obtention du diplôme de puéricultrice, travailler en service d'Hématologie pédiatrique, j'ai choisi d'y effectuer mon stage de pédiatrie. C'est cette expérience qui a déterminé le choix de cette étude.

Le comportement de la puéricultrice confrontée à des parents venant de perdre leur enfant, âgé de 3 à 12 ans, des suites d'une leucémie, en service d'Hématologie-Oncologie, sera analysé. Les thèmes suivants seront développés :

- le développement de l'enfant de 3 à 12 ans ;
- le rôle de la puéricultrice en pédiatrie et plus précisément en hématologie ;
- le service d'hématologie pédiatrique ;
- la leucémie chez l'enfant ;
- la mort et notamment celle de l'enfant ;
- le deuil des parents mais aussi de la puéricultrice ;
- la relation d'aide instaurée auprès des parents.

Une hypothèse concernant la pertinence de la formation continue pour la fonction de puéricultrice sera émise. Un questionnaire sera élaboré et distribué à titre de test auprès d'un échantillon limité de professionnels de la santé. Une grille d'évaluation permettant d'analyser les réponses sera proposée. L'hypothèse énoncée ne pourra donc pas être validée à la fin de ce travail puisque les réponses obtenues ne seront pas assez nombreuses pour être généralisées.

1. PROBLEMATIQUE :

1.1. Constat et questionnement :

Dans le cadre de mon stage en service d'Hématologie-Oncologie pédiatrique, j'ai été confrontée au décès d'un enfant de 6 mois, des suites immédiates d'une intervention chirurgicale, pour résection de tumeur. J'ai pu observer et discuter de la prise en charge d'une telle situation. L'équipe de nuit a annoncé aux nouvelles arrivées du matin le triste événement de la veille, puis tout le monde a repris le travail. Le psychologue du service est venu relater les éléments de la veille à la puéricultrice présente et à moi-même. Il nous a expliqué que la cadre infirmière du service, le médecin et lui-même, avaient pris en charge la famille. Il nous a raconté brièvement ce qui s'était passé concernant notamment les réactions de la famille. Le psychologue est néanmoins revenu sur le fait qu'il était mal à l'aise de laisser rentrer ainsi des familles désespérées. En effet, une fois rentrées chez elles, les familles se retrouvent "seules".

Le même jour, au cours de mon bilan de fin de stage avec la cadre du service, l'incident n'a pas été abordé. A la question sur le déroulement de mon stage, j'ai répondu que j'avais apprécié la complicité qui s'était installée avec les enfants et les familles, et que l'événement qui venait de se produire pouvait être difficile à vivre pour le personnel. Elle répondit qu'il fallait savoir garder une "distance professionnelle". Cette réponse m'a interpellée quant à la notion de savoir garder une distance.

- *A quelles données psychologiques, cette notion fait-elle appel ?*

- *Quel devait être le positionnement du soignant face au décès d'un enfant atteint de pathologie chronique ?*

Ce questionnement m'a conduit à une recherche bibliographique. Un mémoire¹ écrit par une étudiante puéricultrice, en 2001, traite des sentiments et du positionnement de la puéricultrice face au décès de l'enfant, atteint de pathologie chronique.

¹ ALIOUAT Dahbia, *L'accompagnement des enfants en fin de vie, De la souffrance à l'enrichissement*, Mémoire professionnel en vue de l'obtention du diplôme d'Etat de puériculture, Ecole de la Croix-Rouge de Nice, 2001.

Lors d'un entretien avec une infirmière d'un service d'Hématologie pédiatrique d'un Centre Hospitalier Universitaire (CHU), il est apparu qu'il n'y avait pas de gros problèmes concernant le positionnement de la puéricultrice face au décès de l'enfant. Des réunions mensuelles sont organisées dans son service et les situations difficiles, comme les décès d'enfants, sont abordées. Le personnel peut ainsi dialoguer sur l'expérience et les sentiments de chacun. De plus, un psychologue est présent dans le service. Le cadre du service est également disponible pour aider son personnel en cas de besoin.

En revanche, il semblerait, selon cette même infirmière, qu'il soit difficile de proposer une aide adaptée aux familles ayant perdu leur enfant. Il y a quelques années, le service d'Hématologie pédiatrique de ce CHU se cotisait pour offrir une gerbe de fleurs à la famille. Aujourd'hui, suite à des différents, cette pratique n'a plus cours. En effet, lors d'une cérémonie, deux infirmières du service sont allées remettre la gerbe de fleurs à une mère de famille qui l'a refusée avec véhémence, au point de toucher profondément le personnel. Depuis cet incident, seules les puéricultrices qui le désirent, se rendent aux cérémonies mais à titre personnel.

Une autre fois, le personnel du service avait envoyé une carte à une famille, quelques mois après le décès de leur enfant. La mère de famille, quelque temps après, est revenue dans le service pour les remercier et leur expliquer combien elle avait attendu ce courrier, même si elle ne s'était pas manifestée.

Les puéricultrices du service ont du mal à déterminer ce qu'elles peuvent faire concrètement pour aider les familles, dans ce moment difficile qu'est le décès d'un enfant. Plusieurs questions semblent donc importantes :

- *Quel positionnement la puéricultrice, l'équipe, doivent-ils adopter avec la famille, avec l'enfant en fin de vie?*
- *Comment accompagner la famille dont l'enfant vient de décéder?*
- *Où se situer en tant que professionnelle?*
- *Comment ne pas dépasser la limite virtuelle qui nous fait passer d'une démarche professionnelle à une démarche personnelle?*
- *Comment aider la famille à "continuer à vivre"?*

Cette étude portera notamment sur le décès de l'enfant âgé de 3 à 12 ans. Il s'agit d'une période où l'enfant est capable de verbaliser, d'échanger avec ses parents sur sa maladie, son devenir et même sur la mort. Au-delà, l'enfant entre en période d'adolescence, rendant les relations parents-enfant souvent difficiles.

Plus précisément, la recherche ciblera le décès de l'enfant de 3 à 12 ans, à la suite d'une leucémie. En effet, suite à un stage en service d'Hématologie-Oncologie pédiatrique et à la participation à une conférence sur le cancer de l'enfant², il s'avère que cette pathologie représente 30% des cancers de l'enfant. Les espoirs de guérison augmentent au fil des années et sont aujourd'hui autour de 80%, selon le Docteur Sirvent, médecin en Hématologie-Oncologie pédiatrique au CHU Archet II de Nice. Le décès de l'enfant est d'autant plus difficile à "accepter" que cette pathologie a une évolution fluctuante. En effet, la maladie passe par des phases de rémission dans lesquelles la maladie semble évoluer favorablement voire disparaître et par des phases de rechute qui remettent en question ces périodes d'espoir. Le décès peut être lié à une leucémie rebelle aux traitements, à l'échec d'une greffe mais aussi être le résultat d'une surinfection, liée au statut d'immunodépression des petits malades. Le décès est d'autant plus difficile à accepter que les parents se sont investis, qu'ils sont passés par des moments d'espoir lorsque la maladie semblait évoluer favorablement et que, finalement, tous ces efforts, ces espoirs, sont anéantis.

De plus, cette pathologie, évoluant sur le long terme et souvent associée à de lourds traitements chimiothérapeutiques, nécessite des périodes d'hospitalisations fréquentes et parfois longues. Ainsi, les relations entre les soignants, les enfants et les familles, sont particulières puisque le suivi se déroule sur une longue période. Les soignants suivent la vie de ces enfants et de leur famille, partagent leurs moments de joie et de peine. Ces relations sont basées notamment sur la confiance, la disponibilité et l'écoute des soignants. Les parents et les enfants sont considérés comme des partenaires dans le projet de soins instauré. C'est pourquoi, lorsque survient le décès, il peut être difficile de se positionner, d'apporter l'aide attendue par les parents.

C'est cet élément qui a motivé la rédaction de ce mémoire. Il s'agit de la prise en charge des parents au moment du décès de l'enfant, tout en gardant à l'esprit qu'il affecte également la fratrie. En effet, selon le Docteur Hanus, psychiatre, intervenant lors de la conférence de mars 2004, la fratrie de l'enfant décédé est très fréquemment submergée par des sentiments de culpabilité. Les frères et sœurs peuvent, selon leur âge, penser qu'ils ont pu être à l'origine de la maladie de leur frère ou sœur et même de leur décès, par un acte commis ou même par une pensée. La fratrie peut également se sentir délaissée par les parents qui s'investissent de manière importante auprès de l'enfant malade, voire se sentir abandonnée lorsque survient le décès. En plus de leur propre peine, ils doivent faire face à celle de leurs parents. C'est pourquoi, il me semble important d'apporter des éléments aux parents pour les aider à aborder la mort, le deuil avec les membres de la fratrie.

² Conférence *L'enfant et le cancer*, Nice, 13 mars 2004.

Par ailleurs, la consultation d'un forum infirmier³, sur Internet, a permis de questionner les pratiques soignantes dans le domaine de l'accompagnement des familles après le décès d'un enfant. Il en est ressorti que, dans certains services d'Hématologie pédiatrique et notamment à l'hôpital Necker-Enfants malades de Paris, les parents en deuil reçoivent un livret⁴ concernant leur situation. Il est remis par les soignants, juste après le décès de l'enfant, dans le but de servir de base au dialogue. Il permet également d'éviter une rupture brutale entre les soignants et les parents, induite par le décès de l'enfant qui met fin à la relation établie lors des hospitalisations. Ce livret s'inscrit dans une continuité, il représente comme un relais entre l'équipe soignante et les familles. Le livret apporte aux parents des informations et des conseils concernant les décisions à prendre en lien avec le décès, aborde les relations avec l'entourage et notamment le reste de la fratrie, tente d'expliquer le déroulement du deuil et enfin, donne des pistes de soutien aux familles.

Dans un autre service, les puéricultrices ont une feuille récapitulative concernant les démarches administratives à effectuer lors d'un décès (constat de décès, certificat de décès, pompes funèbres). Selon les soignants, ces démarches sont assez compliquées et le fait de savoir où ils en sont, les rassure et leur permet d'être plus disponible pour les parents. Les puéricultrices proposent aux parents d'effectuer la toilette mortuaire et les laissent avec leur enfant s'ils le désirent. Puis, s'ensuit un entretien dans lequel sont abordées les démarches administratives. Le livret de l'association Sparadrap et l'adresse d'une équipe de psychologue "La maison verte", prête à les aider dans le travail de deuil, sont remis aux parents. Enfin, les puéricultrices informent les parents qu'ils peuvent revenir dans le service quand ils le désireront, pour rencontrer le personnel qui s'est occupé de leur enfant.

En revanche, dans la plupart des services, il n'existe que peu d'outils pour aider les puéricultrices à accompagner les parents. Certains soignants pensent que les psychologues ne sont pas assez présents dans les services ou regrettent qu'ils ne s'occupent que des familles. D'autres proposent qu'il y ait des psychologues de garde, des médecins plus investis dans l'accompagnement des parents, un travail effectué en relation avec les puéricultrices de PMI (Protection Maternelle et Infantile) et surtout une réflexion concernant l'accompagnement des parents en deuil.

³ www.infirmiers.com, section forum.

⁴ LEVEQUE N., ERNOULT-DELCOURT A., CANOÛ P. et HUBERT P., *Repères pour vous, parents en deuil*. Edité par l'Association Sparadrap, Paris, février 2001, 48 pages.

Ainsi, des outils existent pour permettre aux équipes soignantes et notamment aux puéricultrices, d'accompagner les familles dans leur douloureux travail de deuil mais ils sont encore rares.

- *Pourquoi ne pas s'interroger sur les pratiques permettant à la puéricultrice d'accompagner les parents?*
- *Pourquoi ne pas diffuser les outils présentés précédemment aux différents services de pédiatrie en France?*
- *D'autres outils peuvent-ils être élaborés pour aider la puéricultrice à se positionner?*

1.2. Objet d'étude :

Tous ces constats m'amènent à élaborer la problématique suivante :

Quel comportement la puéricultrice peut-elle adopter pour aider les parents dont l'enfant, âgé de 3 à 12 ans, vient de décéder des suites d'une leucémie, en service d'Hématologie pédiatrique?

Le cadre contextuel dans lequel s'inscrit cette étude sera tout d'abord défini. Seront abordé le développement psychomoteur de l'enfant de 3 à 12 ans, le rôle de la puéricultrice et son action spécifique en service d'Hématologie. Seront ensuite décrits le fonctionnement d'un service d'Hématologie et la prise en charge de l'enfant atteint de leucémie, de la découverte des premiers signes à la mise en œuvre des soins palliatifs lors de l'entrée en phase terminale.

Les concepts-clés du mémoire seront ensuite développés. Un paragraphe traitera de la mort, de son histoire, des rites et pratiques qui l'entourent, de sa prise en charge à l'hôpital et enfin de ce que peut représenter la mort de l'enfant. Ensuite le deuil sera abordé, d'abord celui des parents puis celui de la puéricultrice. Enfin, une explication sera donnée sur la relation d'aide et comment la puéricultrice peut la mener auprès des parents. Sera également évoquée dans ce mémoire, l'importance du suivi de formations continues pour la puéricultrice.

Enfin, l'hypothèse, portant justement sur la pertinence de la formation continue de la puéricultrice, sera détaillée. Le questionnaire susceptible de valider cette hypothèse sera présenté. Sa distribution à un nombre restreint de professionnels et son dépouillement ne se feront qu'ultérieurement. Une généralisation des résultats obtenus ne sera donc pas possible.

2. CADRE CONTEXTUEL :

2.1. Développement psychomoteur de l'enfant de 3 à 12 ans :

Selon plusieurs auteurs, comme Piaget, Wallon, Freud, différents stades sont décrits en fonction de l'âge de l'enfant, concernant les acquisitions et les perturbations qui jalonnaient son développement. Il est important que la puéricultrice soit en mesure d'identifier des troubles relatifs au développement de l'enfant. Ceux-ci pourraient être liés aux effets de la maladie ou du fait de l'hospitalisation qui l'isole socialement. Une réelle souffrance psychologique pourrait en résulter. La puéricultrice doit tenir compte du stade de développement de l'enfant pour pouvoir prendre soin de lui.

La notion de mort pour l'enfant, en fonction de son âge, est également abordée afin d'adapter son accompagnement lorsqu'il arrive en fin de vie.

2.1.1. L'enfant de 3 ans :

A cet âge, l'enfant est dans une phase d'opposition (selon Wallon), ce qui peut interférer dans la relation entre lui et la puéricultrice et/ou ses parents.

Sur un plan moteur, il maîtrise parfaitement tous ses mouvements, toutes ses positions. Il est capable de monter et descendre les escaliers en alternant les pieds, il sait courir, souvent rapidement, en maîtrisant sa direction. Il attrape une balle au bond, il court et saute les obstacles. Lorsque l'enfant est alité en raison de sa maladie, il n'a pas la possibilité de développer ces activités motrices. Dès que l'état de l'enfant le permet, la puéricultrice, en collaboration avec les parents, doit donc favoriser ce type d'activité.

Il est, en principe, capable d'enfiler seul les vêtements les plus faciles à mettre et commence à les boutonner. Il mange seul et le plus souvent proprement. La propreté diurne est acquise. Il est donc primordial que la puéricultrice favorise, autant que possible, cette autonomie de l'enfant lorsque son état le permet.

Il exerce ses capacités à distinguer les formes, les couleurs et commence à découper. Il manipule la pâte à modeler, la peinture au doigt, les grosses perles et les premiers puzzles. Il apprécie les activités faisant appel au rythme comme les chants, les rondes, les comptines. Toutes ces activités peuvent être proposées à l'enfant par ses

parents, les bénévoles venant lui rendre visite et le personnel soignant lorsqu'il en a la possibilité.

Au niveau du langage, l'enfant utilise le pluriel mais la grammaire reste imparfaite. Il affectionne les jeux de mots, les rimes sans signification, les abécédaires et les imagiers. Face à une image, il tente d'énumérer les éléments qu'il voit et de décrire l'action. Il s'identifie souvent aux personnages de fiction, rencontrés dans les livres ou les dessins animés. La puéricultrice doit ainsi favoriser l'échange avec l'enfant. Quant au service, il doit proposer des éléments permettant le divertissement (par l'intermédiaire d'une bibliothèque, de postes de télévision dans les chambres, de la présence de bénévoles ou de professionnels de l'animation par exemple).

A cet âge, l'enfant ne connaît pas la mort mais l'absence, la séparation. Il tente d'en maîtriser le déroulement. Vers 3 ans ½, l'enfant questionne fréquemment son entourage (pourquoi? quand est-ce que? qui c'est qui?).

2.1.2. L'enfant de 4 ans :

L'enfant est capable de se déplacer dans toutes les directions (en avant, en arrière, latéralement), en modulant la vitesse de ses mouvements. Ses sauts sont coordonnés et il est capable de sauter à cloche-pied. Comme proposé précédemment, lorsque l'état de santé de l'enfant le permet, il est important de lui proposer des activités motrices. Cependant, quand la leucémie fatigue l'enfant, ce type d'activités n'est évidemment pas recommandé.

Concernant la propreté et l'hygiène, l'enfant est capable d'être autonome aux toilettes et pour se laver, si on le lui apprend. Pour l'habillage, il peut le faire seul si les vêtements sont placés dans le bon sens. La puéricultrice et l'auxiliaire de puériculture, si elles relaient les parents dans les soins de nursing, ne doivent pas remplacer l'enfant mais le laisser faire dans la mesure de ses possibilités. Cela peut s'avérer difficile lorsque l'enfant souffre d'asthénie, soit en lien avec les effets indésirables de la chimiothérapie, soit en raison du stade avancé de la leucémie.

L'enfant commence à dessiner le bonhomme "têtard", ébauche des figures géométriques comme les ronds et les carrés et fait des dessins variés. C'est vers 4 ans ½ que le dessin du bonhomme évolue avec apparition des mains, des pieds, des cheveux, des oreilles, du nez. L'enfant devrait donc pouvoir disposer de feuilles et de feutres dans sa chambre d'hôpital.

Concernant le jeu, il commence à jouer avec ses pairs, apprécie les jeux extérieurs tels que les ballons et structures adaptées, se déguise. Il manipule les jeux de construction et effectue des équilibres de cubes ou des encastres complexes. Ce type de jeux peut s'avérer difficile lorsque l'enfant est hospitalisé et/ou que son état général est affaibli. Cependant, ils peuvent être favorisés par le partage de sa chambre avec un enfant d'âge voisin ou par la possibilité d'aller se divertir dans une salle aménagée à cet effet, dans laquelle il pourra rencontrer d'autres enfants hospitalisés, facilitant ainsi sa socialisation.

A cet âge, l'enfant manie les termes liés au temps. Il respecte grossièrement une chronologie dans la succession des événements survenus dans la journée. L'enfant aime parler et s'inventer des histoires invraisemblables et des compagnons imaginaires. Cependant, la puéricultrice doit veiller à ce que l'enfant ne se renferme pas sur lui-même et inciter la conservation de liens extérieurs avec ses pairs (frères et sœurs, cousins, école...).

Concernant la mort, selon Ferreri, psychiatre, si un enfant perd quelqu'un qu'il aime, il peut, même à 4 ans, réaliser que l'absence sera définitive. En revanche, sa maturité s'accélère parfois lorsqu'il est confronté personnellement à la mort.

2.1.3. L'enfant de 5 ans :

A partir de 5 ans, l'enfant possède toutes les coordinations motrices : saut à la corde, à pieds joints, à cloche-pied, grimpe et franchit des obstacles, lance une balle rapidement et la reçoit correctement. Ces acquisitions peuvent être freinées lorsque l'enfant reste hospitalisé longtemps et que la maladie l'affaiblit.

La latéralisation apparaît sans être affirmée, bien que la dominance manuelle soit nette. Il fait un usage maladroit d'un petit couteau à table et commence à assimiler les manières de table sur le modèle de ses parents. En effet, c'est à cet âge que l'enfant entre dans une phase d'imitation. C'est pourquoi, il est important que ses parents puissent être présents au maximum auprès de leur enfant, pour lui servir de "modèle" et exercer leur rôle éducatif. Cette présence parentale est d'autant plus importante que c'est aussi à cet âge que l'enfant entre en période œdipienne (décrite par Freud). Il va développer une attirance pour le parent du sexe opposé et rejeter celui du même sexe. Cette étape est importante pour son processus de maturation intellectuelle. La fin de l'Œdipe correspond à l'acceptation de la réalité sexuée de l'enfant et au renoncement de l'inceste, l'intériorisation des interdits parentaux.

Au niveau des représentations graphiques, l'enfant s'attache à représenter la réalité. Il écrit des lettres mais a encore des difficultés pour copier des mots.

Concernant le jeu, les deux sexes ont tendance à jouer séparément.

L'enfant parle avec fluidité et les erreurs de grammaire se raréfient. Il commence à acquérir les notions de quantité (la moitié, le plus gros, plus, moins...). L'enfant essaie de lire et commence à reconnaître des mots. Il associe une activité à l'heure à laquelle elle aura lieu, même s'il ne sait pas lire l'heure. Il est donc conseillé à la puéricultrice de donner des repères à l'enfant concernant les moments clés de la journée (toilette, soins, repas, visite des bénévoles...).

A cet âge, l'enfant fait la distinction entre le sommeil et la mort mais la notion d'insensibilité après la mort n'est pas encore acquise. Dans ses jeux, l'enfant fait semblant d'être mort, il s'allonge et reste immobile pendant quelques instants avant de se relever.

2.1.4. L'enfant de 6 ans :

A 6 ans, l'enfant est prêt pour rentrer au cours préparatoire. Lorsqu'il est hospitalisé en Hématologie, l'institutrice de l'hôpital vient lui donner des cours, en adéquation avec le programme de son école avec laquelle elle travaille. Il va acquérir les apprentissages fondamentaux comme la lecture et l'écriture.

Il est souvent très agité à cette période, ce qui est à mettre en lien avec l'entrée dans le stade de latence décrit par Freud. Il s'agit du déclin du complexe d'Œdipe survenant avant l'adolescence. L'enfant va intérioriser les pulsions sexuelles qui l'habitaient en les détournant sur des activités intellectuelles, morales, artistiques.

L'enfant montre un attrait pour les jeux de société tels que les cartes ou les dominos. Ces jeux sont plus facilement utilisables à l'hôpital que les jeux plus "moteurs".

*"Le devenir du mort est encore voué à l'imaginaire de l'enfant et alimenté par les discours de la famille ou de l'entourage. Pour l'enfant de 6 ans, le mort vit dans le monde du haut ou le monde du bas ; un monde qu'il imagine à sa façon, en parallèle de son propre monde."*⁵

⁵ PETIT Line, **L'enfant face à la mort**, Evolution de l'idée de deuil chez l'enfant, Cahiers de la Puéricultrice, n° 158, juillet-août 2002, p.15.

2.1.5. L'enfant de 7 ans :

A 7 ans, c'est l'"âge de raison". L'enfant devient logique, raisonnable et pose des questions existentielles. L'enfant se forge un sentiment moral, une éthique. Il est moins agressif, plus posé et aime se retrouver seul. Cela témoigne d'une maturité, d'indépendance sur le plan psychologique. Par ailleurs, il prend conscience de la notion d'insensibilité après la mort mais pas encore de l'universalité de cet état. Il est important de prendre du temps pour dialoguer avec lui, que se soient la puéricultrice, ses parents voire le psychologue s'il en éprouve le besoin.

2.1.6. L'enfant de 8 ans :

L'enfant de cet âge développe une curiosité débordante, aime l'aventure et se met même, inconsciemment, en danger. Il assimile les règles notamment par l'intermédiaire des jeux de société. Il est important que des personnes référentes, ses parents essentiellement, lui fixent des limites.

Il prend conscience que l'autre aussi a des émotions, des pensées différentes des siennes. Il accède également à la notion de réversibilité et d'irréversibilité, comme dans la mort. Il commence à admettre l'impossibilité de certaines choses. Un dialogue doit s'instaurer avec l'enfant pour lui permettre d'exprimer ses sentiments.

2.1.7. L'enfant de 9 ans :

Autour de 9 ans, l'enfant porte un regard critique sur son entourage et est capable d'auto-critique. Son intérêt se porte sur les collections, l'accumulation méthodique et la mythologie.

C'est souvent autour de cet âge que l'enfant est intégré à une bande de copains, l'intégration au groupe étant importante aux yeux de l'enfant. Par cet intermédiaire, l'enfant se détache petit à petit de ses parents, bien qu'il ait toujours besoin de leur affection. Malheureusement, dans le cas d'un enfant hospitalisé et gravement malade, cela s'avère difficilement possible. L'enfant peut devenir indépendant malgré lui lorsqu'il est hospitalisé, ses parents n'étant pas toujours disponibles (activité professionnelle, fratrie...).

A l'inverse, il peut entretenir une relation exclusive avec ses parents, se sentir rassuré par leur présence, recherchant leur soutien.

2.1.8. L'enfant de 10 ans :

A 10 ans, l'enfant est au "sommet" de l'enfance. Habituellement, il passe beaucoup de temps à l'extérieur, avec ses copains. Les relations avec eux sont plus stables et fondées. Encore une fois, la situation est différente lorsqu'il se retrouve à l'hôpital. Même s'il a des copains, il n'a souvent pas la possibilité de les voir à l'hôpital (visites interdites aux enfants de moins de 15 ans, statut d'immunodéprimé...). Ainsi, dans certains services, les enfants ont accès à un ordinateur leur permettant de communiquer à l'extérieur par "webcam". Cependant, ce type d'initiative est encore isolé et coûte cher.

C'est à cet âge que l'idée de mort et de vie est totalement acquise, bien que cela puisse se faire plus tôt, en fonction de l'expérience de l'enfant (confrontation à la mort d'un proche ou approche de sa propre mort).

2.1.9. L'enfant de 11 à 12 ans :

Entre 11 et 12 ans, l'enfant entre en période pré-pubertaire. Il est au seuil de l'adolescence. Il subit une crise de croissance importante et son corps d'enfant commence à se transformer. Cette croissance peut être freinée par les traitements utilisés dans la leucémie.

C'est une période habituellement favorable aux apprentissages. Elle correspond à l'entrée au collège. L'institutrice de l'hôpital ainsi que des professeurs viennent donner des cours au lit de l'enfant, lorsque son état le permet.

Ainsi, la puéricultrice doit garder à l'esprit que l'enfant, même hospitalisé et malade, doit avoir la possibilité de se divertir (jouets, livres, instruments de musique, téléviseur, lecteur CD, etc.) et posséder tous les moyens nécessaires à son développement harmonieux. Elle doit également permettre aux parents de garder leur place auprès de leur enfant, d'un point de vue éducatif mais aussi affectif.

2.2. Rôle de la puéricultrice :

2.2.1. Généralités sur la profession de puéricultrice :

La puéricultrice est une infirmière⁶ spécialisée dans les soins à l'enfant. Cette profession est née du décret n°47-1 544 du 13 août 1947, suite à l'intervention d'un pédiatre, le professeur Marcel Lelong, qui *"fait valoir auprès du ministère de la Santé le besoin de "technicienne" du soin aux enfants fragiles, malades ou prématurés"*.⁷ Elle intervient auprès de l'enfant lui-même mais aussi auprès de sa famille et des adultes qui en ont la charge, dans une démarche partenariale. Son activité est régie par les textes de lois de la profession infirmière. Les fonctions de la puéricultrice sont plus particulièrement développées dans l'article 11 du Décret n°2002-194 du 11 février 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmier : *" Les actes concernant les enfants de la naissance à l'adolescence, et en particulier ceux ci-dessous énumérés, sont dispensés en priorité par une infirmière titulaire du diplôme d'Etat de puéricultrice et l'infirmier en cours de formation préparant ce diplôme :*

- 1° Suivi de l'enfant dans son développement et son milieu de vie ;*
- 2° Surveillance du régime alimentaire du nourrisson ;*
- 3° Prévention et dépistage précoce des inadaptations et des handicaps ;*
- 4° Soins du nouveau-né en réanimation ;*
- 5° Installation, surveillance et sortie du nouveau-né placé en incubateur ou sous photothérapie."*

Pour le moment, c'est le seul article et texte de lois qui différencie les fonctions de la puéricultrice par rapport à celles de l'infirmière. Ainsi, les actes professionnels et l'exercice de la profession de puéricultrice sont régis par le décret n°2002-194 du 11 février 2002 tout comme ceux de l'infirmière. Il en est de même concernant les règles professionnelles qui sont régies par le décret n°93-221 du 16 février 1993, chaque article étant toutefois adaptable à l'exercice de la profession de puéricultrice.

⁶ Lire indifféremment "infirmière/infirmier" tout au long du travail.

⁷ GASSIER Jacqueline et DE SAINT-SAUVEUR Colette, ***Le guide de la puéricultrice***, Prendre soin de l'enfant de la naissance à l'adolescence, Masson, Paris, avril 2002, p. 12.

La nécessité d'une formation spécifique de l'infirmière en puériculture est développé par le ministère de la Santé dans l'Arrêté du 13 juillet 1983 définissant le programme d'études préparatoires au diplôme d'Etat de puéricultrice : " *le développement harmonieux de l'enfant est totalement subordonné à la qualité de la réponse apportée à ses besoins par autrui. Chaque enfant est un être unique, en pleine évolution, avec ses propres besoins physiologiques, psychoaffectifs et sociaux indissociables. Ce qui exige une formation spécifique...* ".

La puéricultrice travaille dans plusieurs types de secteurs en collaboration avec l'équipe du lieu d'exercice. Ainsi, elle peut exercer en secteur hospitalier, que ce soit en service de pédiatrie (chirurgie, médecine, hématologie...), en néonatalogie, en maternité, en pédopsychiatrie notamment mais aussi en secteur extra-hospitalier, dans les crèches et haltes-garderies, les services de Protection Maternelle et Infantile, les centres maternels, les pouponnières... Ainsi, elle engage sa responsabilité dans la démarche de soins adaptée à l'enfant et sa famille de manière à répondre de façon optimale à leurs besoins physiologiques, psychologiques et sociaux, l'organisation et la réalisation des Soins Infirmiers auprès de l'enfant, la promotion de la Santé, la prévention, l'encadrement des personnels auxiliaires et en formation, la gestion d'une structure d'accueil pour la petite enfance, la recherche des soins infirmiers auprès de l'enfant et de la famille.

Les actions de la puéricultrice diffèrent en fonction de son lieu d'exercice. Ainsi, je développerai ici, le rôle et les compétences de la puéricultrice en secteur hospitalier et plus spécifiquement en service d'Hématologie.

2.2.2. La puéricultrice en service hospitalier :

Dans la plupart des services de pédiatrie, les fonctions de l'infirmière et de la puéricultrice sont souvent peu différenciées de façon formelle. En revanche, la puéricultrice, de part sa formation spécifique, a appris à analyser les situations, à prendre du recul par rapport aux situations et à prendre en charge l'enfant dans sa globalité en tenant compte de ses parents, de son environnement socio-économique et culturel.

Le cadre de l'hospitalisation de l'enfant est régi par la Circulaire du 1^{er} août 1983⁸ qui soumet des mesures visant à favoriser un climat de continuité et de sécurité affective pour l'enfant, lui permettant de poursuivre son développement favorablement et de faire

⁸ Circulaire du 1^{er} août 1983 relative à l'hospitalisation de l'enfant.

face aux événements de la vie comme la maladie. La Charte de l'enfant hospitalisé recense les droits de l'enfant hospitalisé et les devoirs des professionnels qui s'en occupe

La puéricultrice travaille en collaboration avec les auxiliaires de puériculture selon l'article 4 du décret du 11 février 2002 et parfois les aides-soignantes. Par ailleurs, la prise en charge de l'enfant repose sur un travail en équipe pluridisciplinaire qui inclut le plus souvent, le médecin du service, parfois les internes, le cadre infirmier du service, les agents de service hospitalier et plus rarement, le psychologue, l'éducateur(trice) de jeunes enfants, l'institutrice dans les hospitalisations au long cours (notamment en Hématologie), les bénévoles qui divertissent les enfants (conteurs, musiciens, clowns...). Lorsque l'enfant sort de l'hôpital, la puéricultrice peut être amenée à mettre en place un réseau en se mettant en contact avec la puéricultrice du centre de Protection Maternelle Infantile (PMI) et/ou l'unité d'Hospitalisation A Domicile (HAD).

2.2.3. La puéricultrice en service d'Hématologie-Oncologie :

Elle a un rôle majeur dans le quotidien des enfants hospitalisés et de leur famille. Elle est le témoin des épisodes de la pathologie de l'enfant, des émotions de ses parents et de lui-même, leur apporte un soutien psychologique. C'est elle qui réalise les traitements prescrits par le médecin et qui en assure la surveillance. Elle informe les parents, en collaboration avec les médecins, sur l'état de l'enfant, l'évolution de la maladie, les résultats des examens complémentaires et les traitements à envisager. Elle adapte son discours pour donner des explications à l'enfant sur ce qui lui arrive.

La puéricultrice construit une relation de confiance avec l'enfant et sa famille. Elle développe des compétences techniques mais aussi relationnelles. Dans ce type de service, l'hygiène doit être rigoureuse en raison du statut immunitaire de la plupart des enfants hospitalisés. La prise en charge de la douleur fait partie des soins infirmiers essentiels (douleurs en lien avec une masse tumorale, une complication ou encore iatrogène, en lien avec des soins invasifs). La puéricultrice offre un soutien psychologique à l'enfant, souvent en relation avec le psychologue. Elle tente aussi de maintenir des repères pour l'enfant en permettant à ses parents d'être présents à ses côtés pour leur laisser exercer leur rôle parental, notamment éducatif et affectif. Elle favorise les relations sociales avec son école et ses camarades. Elle fait en sorte de respecter ses rythmes de vie. La puéricultrice tente

de donner du sens à ce que l'enfant peut vivre. Cette démarche s'inscrit dans la Circulaire du 29 mars 2004 relative à l'organisation des soins en cancérologie pédiatrique.⁹

2.3. Le service d'Hématologie-Oncologie pédiatrique :

Le service d'Hématologie-Oncologie pédiatrique reçoit, en général, les enfants âgés de quelques mois à 18 ans atteints de cancers, que ce soient des tumeurs solides ou des hémopathies comme les leucémies.

C'est dans ce service, la plupart du temps, que le diagnostic de cancer est confirmé grâce à des examens complémentaires spécifiques (myélogramme, ponction de moelle, de tumeur, bilans sanguins multiples, examens d'explorations multiples, etc.) et annoncé aux parents et à l'enfant. Est alors envisagé un plan de traitement qui sera présenté aux parents qui donneront leur consentement de manière libre, éclairé mais révoquant selon la loi de bioéthique du 20 décembre 1988 car les traitements anti-cancéreux sont environ à 70% au stade d'essais thérapeutiques.¹⁰

Ensuite, l'enfant suivra son traitement, chimiothérapique essentiellement, au sein du service qui en assurera également la surveillance et la prise en charge par rapport aux complications, qu'elles soient liées à la maladie ou au traitement. Le service est là aussi pour soutenir la famille et l'enfant dans les périodes difficiles de la maladie, son acceptation et la construction de nouveaux repères qui ont été perturbés par ce changement de situation.

Le service d'Hématologie-Oncologie pédiatrique compte de nombreux intervenants qui travaillent en collaboration dans la prise en charge de l'enfant.

⁹ Circulaire du 29 mars 2004 relative à l'organisation des soins en cancérologie pédiatrique.

¹⁰ *Votre enfant a un cancer, comment vous aider?* Livret d'information à l'intention des familles, CHU de Nantes, novembre 2001, p. 38.

2.3.1. Les médecins :

Ils sont souvent nombreux dans les services hospitaliers concernés. Ils comptent un chef de service, des praticiens hospitaliers et même des internes. Les parents et l'enfant ont souvent un médecin "réfèrent" qui est celui qui suit plus précisément l'histoire de l'enfant. Ce médecin a annoncé le diagnostic, élaboré le traitement en accord avec les parents et continue régulièrement d'informer les parents et l'enfant sur le déroulement de la maladie, ses améliorations ou ses complications. Cependant, tous les médecins du service ont connaissance de l'histoire des enfants et sont à même de donner des informations aux parents et à l'enfant.

Dans le cadre de la maladie, l'enfant est amené à rencontrer plusieurs médecins de spécialités différentes comme le chirurgien, l'anesthésiste (dans le cas de nécessité d'intervention au bloc opératoire soit pour résection de tumeur, soit pour pose de cathéter central permettant la chimiothérapie, traitement courant des cancers), le pédopsychiatre, et les médecins participant à la surveillance des effets indésirables des traitements comme le cardiologue, l'ophtalmologiste, etc.

2.3.2. Le cadre infirmier du service :

Il s'agit d'un infirmier spécialisé dans le management des équipes. En Hématologie-Oncologie, il se doit d'être à l'écoute de son personnel, conduit l'élaboration de protocoles techniques de manière à assurer des soins de qualité. Il peut aussi accompagner les parents lorsque ceux-ci traversent des moments difficiles (décès de l'enfant, annonce de diagnostic...).

2.3.3. Les puéricultrices et les infirmières¹¹

¹¹ Voir chapitre 1.2.3. La puéricultrice en service d'Hématologie-Oncologie

2.3.4. Les auxiliaires de puériculture :

Elles (ils) travaillent en collaboration avec les puéricultrices et les infirmières selon l'article 4 du décret du 11 février 2002. Leur rôle et leurs missions, au sein d'établissements hospitaliers, sont définis dans la circulaire du 19 janvier 1996. Ainsi, selon celle-ci, *"Le rôle des auxiliaires de puériculture s'inscrit dans une approche globale qui, outre la participation aux soins, implique une prise en charge psychologique et comportementale"* de l'enfant et de sa famille. Elles (ils) s'occupent notamment des soins d'hygiène et de confort de l'enfant en collaboration avec ses parents. Elles (ils) surveillent son alimentation (surveillance importante chez l'enfant cancéreux qui souffre souvent d'inappétence), participent à la surveillance de l'état de santé de l'enfant, en particulier les fonctions d'élimination et l'équilibre thermique (l'hyperthermie est à dépister précocement chez les enfants en aplasie). Elles surveillent aussi les signes généraux pouvant témoigner de complications parfois graves (malaises, convulsions, vomissements importants, état de somnolence anormal, etc.) et tentent d'établir des relations de confiance avec la famille et surtout les parents, pour leur permettre de garder leur place et pouvoir trouver une écoute s'ils en éprouvent le besoin.

2.3.5. Le psychologue :

Il n'est pas toujours présent dans les services d'Hématologie-Oncologie et pourtant, sa place est primordiale. En effet, il apporte un soutien à l'enfant malade, à ses parents et parfois même à la fratrie si cela s'avère nécessaire, et ce, à n'importe quel moment de l'hospitalisation de l'enfant. Il peut également être à l'écoute des difficultés rencontrées par les professionnels, leur permettant ainsi d'aller de l'avant et de pouvoir dispenser des soins techniques et relationnels de qualité.

2.3.6. La diététicienne :

Elle rencontre les enfants et le personnel du service pour élaborer les menus des enfants en accord avec les régimes spécifiques (notamment pour les enfants sous corticothérapie). Elle intervient aussi, et surtout, pour favoriser la prise alimentaire par le choix de mets acceptés par l'enfant (celui-ci présente souvent des dégoûts alimentaires en relation avec les cures de chimiothérapie qui entraînent des nausées).

2.3.7. Les pharmaciens :

Dans certains services hospitaliers, ils élaborent quotidiennement les traitements chimiothérapeutiques des enfants qui sont ensuite délivrés dans le service.

2.3.8. Les agents de service hospitaliers :

Ils s'occupent de l'entretien des locaux du service et notamment des chambres des enfants (l'hygiène doit être rigoureuse en raison du statut souvent immunodéprimé des jeunes malades).

2.3.9. L'instituteur(ice) :

Il(elle) assure l'apprentissage scolaire des enfants hospitalisés qui ne peuvent suivre les cours normalement du fait de leur maladie (longues hospitalisations, fragilité immunitaire les empêchant de fréquenter l'école). Il travaille souvent en relation avec l'école d'origine de l'enfant pour suivre le plus prêt possible son programme scolaire. Lorsque l'enfant étudie, son statut d'enfant malade est un peu effacé pour faire apparaître celui d'élève, "*l'enfant a de nouveau des repères d'identité*"¹².

¹² *Votre enfant a un cancer, comment vous aider?*, op. cit. p. 91.

2.3.10. Les bénévoles :

Ils font partie d'associations à but non lucratif. Ils sont là pour divertir les enfants, leur permettre de jouer, faire des travaux manuels, d'écouter de la musique, de rire avec les clowns et d'oublier quelques instants qu'ils sont malades. Ces activités sont parfois développées par les éducateurs(trices) de jeunes enfants mais ils restent encore rares dans les services hospitaliers.

2.4. La leucémie chez l'enfant :

Dans mon constat initial, j'ai choisi de traiter de l'enfant atteint de leucémie et, plus particulièrement, de la leucémie lymphoblastique aiguë, pour les particularités que je développerai ici.

2.4.1. Définition :

Il s'agit d'une prolifération anormale de cellules cancéreuses issues de la moelle osseuse. Les précurseurs des globules blancs, les blastes, envahissent la moelle osseuse au détriment des autres lignées (globules rouges et plaquettes) et sont, parfois, anormalement présents dans la circulation sanguine. Les principaux types de leucémies aiguës sont soit lymphoblastiques, représentant 80 à 85% des cas de leucémie chez l'enfant¹³, soit myéloblastiques.

2.4.2. Signes cliniques :

Certains signes amènent souvent l'enfant et ses parents à consulter un pédiatre. On retrouve une altération de l'état général, renforcée en cas d'anémie, une hyperthermie, pouvant être liée à la leucémie elle-même voire associée à une infection favorisée par la baisse du taux de globules blancs, une hémorragie due à une baisse des plaquettes. D'autres signes révèlent la prolifération tumorale comme l'adénopathie, une hépato-splénomégalie, des douleurs osseuses voire un syndrome méningé ou une atteinte testiculaire.

¹³ GASSIER Jacqueline et DE SAINT-SAUVEUR Colette, op. cit. p. 585.

2.4.3. Eléments diagnostics :

Pour poser le diagnostic de leucémie aiguë lymphoblastique et recueillir des éléments pronostiques, deux types d'examens sont réalisés. Tout d'abord, les prélèvements sanguins mettent en évidence une anémie, une thrombopénie et donne le taux de globules blancs, souvent diminué. Parfois, des blastes sont retrouvés dans la circulation sanguine (globules blancs immatures, normalement absents dans la circulation sanguine). Le deuxième examen-clé est le myélogramme. Il s'agit de prélever des éléments de la moelle osseuse, lieu de fabrication des cellules hématopoïétiques (globules blancs, globules rouges et plaquettes). Dans le cas d'une leucémie aiguë lymphoblastique, cet examen révèle la présence anormalement importante de blastes. Des analyses cytologiques, immunologiques, cytogénétiques et moléculaires sont réalisées sur les cellules leucémiques pour préciser le type de leucémie et envisager ainsi le traitement. Enfin, une ponction lombaire est souvent réalisée, à la recherche de cellules cancéreuses dans le liquide céphalo-rachidien.

2.4.4. Traitements de la leucémie :

Les décisions thérapeutiques sont prises en concertation avec les parents, l'enfant et le médecin référent. Pendant cet entretien, les parents et l'enfant sont informés du diagnostic, du traitement à envisager, de ses conséquences et du pronostic de la maladie.

2.4.4.1. Spécifique :

Le traitement spécifique de la leucémie aiguë lymphoblastique est la chimiothérapie. Elle permet de bloquer le développement des cellules en multiplication rapide (dont celles de la moelle osseuse) voire de les détruire. La chimiothérapie se présente sous différentes formes, intra-veineuse, intra-musculaire, par voie orale, intrarachidienne ou sous-cutanée. Le schéma thérapeutique commence par une cure d'induction qui est la première cure, en vue d'obtenir la rémission complète (myélogramme normale). Après la rémission, des cures de consolidation et d'intensification sont réalisées. Enfin, si l'enfant répond au traitement initial, il entre en phase de traitement d'entretien. Chaque cure a un schéma de médicaments particuliers. La durée totale du traitement est d'environ 2 à 3

ans. Cependant, il existe des risques de rechute qui nécessite la mise en place de nouveaux protocoles de chimiothérapie, parfois plus lourds que ceux initialement administrés.

En cas de non réponse au traitement initial de chimiothérapie, une greffe de moelle osseuse peut s'avérer nécessaire. Il s'agit alors d'une allogreffe (moelle d'un donneur) : le système HLA du donneur devra être identique au système du receveur. Un même sujet ne peut bénéficier que de deux greffes au cours de sa vie.

2.4.4.2. Non spécifique :

Les cures de chimiothérapie induisent de nombreux effets indésirables qui sont ainsi traités en parallèle. Elles induisent notamment une aplasie médullaire, favorisant les infections qui seront traitées par antibiothérapie. Cette aplasie entraîne également une diminution du nombre de globules rouges et de plaquettes, nécessitant parfois la transfusion de concentrés globulaires et/ou plaquettaires.

Des traitements anti-émétiques sont aussi mis en place car de nombreuses chimiothérapies induisent des nausées et des pertes d'appétit, ainsi que des perfusions avec hyperhydratation et apports en électrolytes pour pallier aux effets indésirables.

A côté des traitements curatifs, un soutien psychologique de l'enfant et de ses parents est souvent proposé.

2.4.5. Evolution de la leucémie :

2.4.5.1. Pronostic favorable :

La guérison est définie lorsque l'enfant est en rémission depuis au moins 5 ans, même s'il existe un risque de rechute jusqu'à 10 ans après.

2.4.5.2. Pronostic défavorable :

Les échecs de tous les types de traitements sont liés à des décompensations, telles que les infections ne répondant pas aux antibiotiques ou à des rechutes. Ils entraînent, à plus ou moins long terme, le décès de l'enfant. Cela est d'autant plus difficile à accepter par l'entourage de l'enfant que ce dernier a connu des périodes de rémission et/ou qu'il n'est pas

décédé directement de sa leucémie mais de décompensation liée à son état d'immunodéprimé.

Les soins palliatifs commencent lorsque l'enfant entre en stade terminal de leucémie. La Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (1996), les définit ainsi : *"Les soins palliatifs sont des soins actifs dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave évolutive ou terminale. Leur objectif est de soulager les douleurs physiques ainsi que les autres symptômes et de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle. Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche. Les soins palliatifs et l'accompagnement considèrent le malade comme un être vivant et la mort comme un processus naturel. Ceux qui les dispensent cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables. Ils se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Ils s'efforcent de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès et proposent un soutien aux proches en deuil. Ils s'emploient par leur pratique clinique, leurs enseignements et leurs travaux de recherche, à ce que ces principes puissent être appliqués."* La puéricultrice et le reste de l'équipe tenteront ainsi de respecter ces pratiques pour le confort physique et psychologique de l'enfant. Ainsi, *"plus l'accompagnement en phase terminale [...] a été de bonne qualité, plus la mort a été paisible et plus le deuil de ceux qui restent s'en trouve facilité, adouci même s'il doit rester difficile pour d'autres raisons"*.¹⁴

Dans le cadre contextuel, nous avons pu voir que la puéricultrice en Hématologie-Cancérologie devait pouvoir préserver les activités du jeune malade mais aussi permettre aux parents de conserver leur statut. Elle joue un rôle important dans la prise en charge médicale de l'enfant atteint de leucémie, que ce soit dans l'administration et la surveillance des traitements mais aussi le soutien psychologique. La puéricultrice travaille ainsi en étroite collaboration avec une équipe pluridisciplinaire. Enfin, même si la leucémie lymphoblastique aiguë se guérit à 80%, elle peut entraîner des complications et le décès de l'enfant.

¹⁴ HANUS Michel., *Les deuils dans la vie*, Deuils et séparations chez l'adulte et chez l'enfant, Editions Maloine, Paris, 1997 p. 302.

3. CADRE CONCEPTUEL :

3.1. La mort :

3.1.1. Définition du concept :

Selon le Dictionnaire de l'Académie Française, le mot "mort" est apparu au IX^e siècle, issu du latin *mors*, ayant la même signification. La mort est synonyme d'arrêt de la vie. Il s'agit du *"terme fixé à l'existence de toute créature humaine ou animale"*.

La mort est universelle.

3.1.2. Evolution de la mort au cours des âges :

Philippe Ariès (1975), historien, a étudié l'évolution de la vision de la mort au cours des siècles. Ainsi, le Moyen-Âge est une période où la mort "s'apprivoise". L'entourage du défunt et les habitants du village le veillaient ensemble. Les "vivants" ne craignaient pas de côtoyer les personnes décédées. La mort est acceptée comme devenir de chacun à plus ou moins long terme. C'est à cette époque que les cathédrales sont construites (de 800 à 1500 ans après Jésus-Christ), conséquence de l'extension du catholicisme.

Entre le XII^e et le XVIII^e siècle, émerge le sens de l'individualité. Chacun prend conscience que la mort est "la mort de soi". Les corps sont enterrés dans l'église ou son enclos.

Entre le XVIII^e et le milieu du XX^e siècle, la mort de soi n'est plus une préoccupation prioritaire chez l'être humain. Il est plus affecté par la mort de l'autre, qu'il a souvent dû mal à affronter. Le deuil peut durer des années durant, comme pour nier la séparation. Apparaissent les tombeaux individuels et les cimetières.

Dans notre société contemporaine occidentale, la mort est comme interdite. Elle est vécue comme un échec, dans une société dans laquelle la réussite, la santé, la prospérité et la jeunesse éternelle sont au premier plan. Aujourd'hui, la mort "idéale" survient à cause du vieillissement de la personne, pendant son sommeil, à son domicile. A contrario, une mort accidentelle, liée à une maladie ou à un suicide, est considérée comme prématurée. La société actuelle semble, en effet, privilégier la dimension physique de l'être humain, par rapport à la dimension spirituelle. En effet, il s'agit de maîtriser la vie autant que possible,

en ayant recours, par exemple, à la procréation médicalement assistée ou à des techniques de pointe en matière de réanimation. La mort apparaît comme inacceptable.

Paradoxalement, lorsque la mort survient, elle semble comme éclipse. Aujourd'hui, 75% des français meurent à l'hôpital ou en maison de retraite contre 39% en 1969¹⁵. Les cérémonies funéraires se font dans l'intimité des familles et ne durent qu'un jour ou deux. Si les proches ont une activité professionnelle, ils n'ont le droit qu'à très peu de jours de congé. En effet, la loi française prévoit seulement deux jours de congés payés pour les salariés ayant perdu leur conjoint ou leur enfant, et un jour pour le décès de leurs parents, de leurs frères et soeurs ou des parents de leur conjoint. Rien n'est prévu pour les autres membres de la famille ni les amis.

Cependant, certaines familles souhaitent aborder la mort de façon plus spirituelle, en s'appuyant notamment sur des rites religieux ou de croyances particulières. Il me semble important d'en exposer les principaux, afin de guider la puéricultrice dans les rites qu'elle peut rencontrer au cours de son exercice. Toutefois, elle doit garder à l'esprit que chaque famille est différente et que c'est à elle de s'adapter à leurs pratiques.

3.1.3. Rites et pratiques face à la mort :

3.1.3.1. Rite catholique romain :

Pour les catholiques, la mort est le passage de la vie physique sur la Terre, à une vie nouvelle dans le royaume de Dieu. On parle aussi de paradis. Pour accompagner l'enfant en fin de vie, son entourage et un aumônier peuvent lui lire la Bible et réciter des prières. L'enfant peut recevoir un sacrement consistant en une onction d'huile consacrée, administrée par un prêtre, appelée l'extrême onction.

Lorsque l'enfant décède, les parents ou les soignants peuvent réaliser la toilette mortuaire, avant que l'enfant ne descende en chambre mortuaire. Une veille de trois jours précède l'inhumation. Pendant l'office religieux, fleurs, bougies et prières sont synonymes d'illumination et d'éclosion de l'âme dans le monde de l'esprit.

¹⁵ Francoscopie 2001, Psychologie/BVA, novembre 1998.

3.1.3.2. Rite protestant :

Après la mort, les protestants espèrent la vie éternelle auprès de Dieu. Comme dans le rite catholique, l'enfant mourant peut être accompagné par des prières et la lecture de la Bible. Un proche de l'enfant peut faire fonction de pasteur dans cet accompagnement.

Une fois l'enfant décédé, la toilette mortuaire peut être faite par les soignants ou les parents. L'enfant sera enterré simplement, dans le respect, avec la lecture de la Bible et de prières. Certains croient en la résurrection à la fin des temps, voire en la réincarnation.

3.1.3.3. Rite orthodoxe grec :

Pour les orthodoxes, la mort signe la naissance d'une vie nouvelle, spirituelle. Le pope et la famille accompagnent l'enfant en fin de vie avec des prières et une communion, visant au repos de son âme.

Après le décès, les bras de l'enfant sont croisés sur la poitrine. L'office religieux est similaire à celle du rite catholique. Le cercueil est porté dans l'église, ouvert.

3.1.3.4. Rite témoin de Jéhovah :

L'enfant en fin de vie reçoit la visite des membres de la communauté.

Une fois décédé, il n'y a pas de rite spécial, seulement des funérailles simples. Les soignants ont donc la possibilité de réaliser la toilette mortuaire. Les membres de la communauté lisent des prières et des discours. Selon les témoins de Jéhovah, le corps de l'enfant retournerait à la poussière et resterait dans la mémoire de Dieu, jusqu'à l'apparition de ce qu'ils appellent "le Royaume millénaire".

3.1.3.5. Rite juif :

Pour les juifs, les morts se retrouvent en un lieu nommé *Chéol*, où ils attendent la résurrection. Lorsque l'enfant juif est en fin de vie, ses proches restent près de lui et disent des prières. Quand l'enfant est à l'agonie, il est défendu de le toucher et il est préférable de le couvrir.

Après le décès, une toilette mortuaire, *Tahara*, est effectuée par les membres de la *Hevra Quaddicha*. Il s'agit toujours de personnes du même sexe que l'enfant. Ainsi, il serait préférable que ce ne soit pas les soignants qui l'effectuent. Le corps est posé sur le sol et

recouvert d'un linge. Ensuite, s'ensuit une veillée car le corps ne doit pas rester seul. Aucun soin de conservation du corps n'est entrepris et l'enterrement se fait en général dans les 24 heures (sauf jours de fête). Les membres de la famille déchirent la partie droite de leur vêtement en signe de douleur. Une période de deuil est en général suivie.

3.1.3.6. Rite musulman :

Pour les musulmans, la mort sépare le corps de l'esprit. A l'approche de la mort, les proches se réunissent autour de l'enfant et disent des prières.

Une fois l'enfant décédé, une toilette mortuaire est effectuée en lavant le corps de l'enfant trois fois de suite, en suivant des règles précises, la tête tournée vers la Mecque. Dans ce cas, les soignants s'abstiendront de réaliser la toilette. Le corps est recouvert de linges. Ensuite, le corps placé sur le côté droit, face tournée vers la Mecque, est enterré le plus rapidement possible.

3.1.3.7. Rite hindouiste :

Les hindouistes accompagnent l'enfant en fin de vie en lisant des prières.

La toilette mortuaire est réalisable par les soignants. Ensuite, son corps est incinéré car il est considéré comme une enveloppe souillée. Le fait de le brûler va permettre de libérer la parcelle éternelle qui va migrer plus loin, permettant par la suite la réincarnation.

3.1.3.8. Rite bouddhiste :

Lorsque l'enfant est en fin de vie, son entourage lui tient compagnie, en essayant de mettre son désespoir en sourdine pour lui permettre de quitter ce monde et éviter de le retenir. Chez les bouddhistes, la mort est le passage d'une vie à une autre, ils croient en la réincarnation. Après le décès, la toilette mortuaire peut être réalisée par les soignants. Le corps est ensuite incinéré.

3.1.4. Prise en charge du décès à l'hôpital :

Lorsque le décès survient à l'hôpital, les proches peuvent exprimer aux soignants leurs souhaits concernant la prise en charge du défunt (toilette, funérailles...). Après le décès, une toilette de l'enfant est réalisée, soit par le personnel soignant qui s'est occupée de lui, soit par les proches. Ensuite, le corps est conduit en chambre mortuaire, dans un délai de 10 heures. Il est possible de faire appel à un représentant du culte. Ensuite, le corps peut demeurer en ce lieu jusqu'au départ vers le lieu de sépulture, être transporté au domicile ou vers une chambre funéraire. Du temps est laissé à la famille pour qu'elle puisse prendre une décision éclairée quant au déroulement des funérailles (inhumation, crémation ou même abandon du corps). L'équipe soignante et les employés des pompes funèbres sont là pour répondre aux questions et accompagner l'entourage du défunt. Le bureau de l'état civil de l'hôpital est présent pour les informations administratives. La déclaration du décès, auprès de la mairie de la commune où a eu lieu le décès, doit être effectuée dans un délai de 24 heures par l'hôpital.

3.1.5. La mort de l'enfant :

Avant de mourir, il s'avère que, quel que soit son âge, l'enfant en fin de vie aurait une représentation de lui-même assez proche de celle de l'adulte. Il est souvent confronté à des peurs ou des angoisses vis-à-vis de son avenir, angoisses pouvant être véhiculées par les adultes qui l'entourent et qui, eux-mêmes, craignent la mort et ne l'acceptent pas. Certains enfants culpabilisent à l'idée de disparaître, de quitter leurs parents, de les rendre tristes, de se retrouver seul. Il est important qu'une personne puisse dialoguer avec eux, les accompagner jusqu'à la fin.

Le décès de l'enfant atteint de leucémie est d'autant plus difficile à accepter que les parents, l'enfant et les soignants sont passés par des périodes d'espoir de guérison, lorsque l'enfant était en rémission, par exemple. La mort peut également être liée à une décompensation de l'enfant, d'ordre infectieuse ou encore un rejet de greffe, pouvant être difficile à accepter puisqu'elle n'est pas liée à la leucémie directement.

La mort de l'enfant est d'autant plus perturbante qu'elle touche un être en développement, jeune et que, dans "l'ordre des choses", ses parents et grands-parents auraient dû partir avant lui. Les parents sont destitués de leur statut, ils étaient là pour éduquer, aimer leur enfant mais celui-ci est décédé, c'est pour eux un déchirement et un

changement d'identité. Ce bouleversement a également des conséquences d'ordre multiple sur la vie de la famille (sociales, économiques, affectives...). Elle va devoir surmonter ce pénible événement et s'adapter à sa nouvelle situation. Pour cela, la famille et notamment les parents vont devoir entrer dans un processus de deuil. La résolution du travail de deuil sera possible grâce à plusieurs facteurs comme la personnalité des membres de la famille, les relations antérieures au décès de l'enfant, les ressources disponibles au sein de la famille, ses valeurs et croyances, sa capacité à trouver des ressources externes au tissu familial ainsi que son insertion au réseau social.

3.2. Le deuil :

3.2.1. Définition du concept :

Le mot deuil vient du latin *dol* signifiant affliction et *dolus*, douleur. Le deuil est donc, selon le Dictionnaire de l'Académie Française, "*l'affliction, la douleur causée par la mort d'une personne chère, d'un parent proche*". Certains le définissent comme un "*état de choc émotionnel provoqué par la perte d'un être cher*".¹⁶

Freud, psychanalyste, définit le travail de deuil comme étant "*un processus psychique consistant, suite à la disparition d'un objet d'attachement, à s'en détacher progressivement*".

Le psychologue Michel Hanus définit le travail de deuil comme "*à la fois l'idée d'une activité psychique, en bonne partie inconsciente, et d'une activité laborieuse demandant une dépense d'énergie, souvent la peine et toujours du temps. Le travail de deuil nous fait passer d'une perte subie à une perte acceptée : C'est un processus de renonciation*".¹⁷

¹⁶ Définition du Larousse Médical, éditions Larousse, Bologne, 2000, p. 291.

¹⁷ HANUS Michel, op. cit., p. 21.

3.2.2. Deuil des parents :

Il n'existe pas de terme pour désigner la perte d'un enfant par les parents, alors qu'un enfant qui perd ses parents est un orphelin et celui qui perd son conjoint est veuf(ve).

3.2.2.1. Avant le décès de l'enfant :

Un deuil anticipé peut commencer alors que l'enfant est encore vivant, lorsque le pronostic défavorable est annoncé. Les parents commencent à mettre en place un processus visant à accepter l'issue fatale de la maladie de leur enfant. Ils sont obligés de renoncer aux projets qu'ils avaient envisagés avec leur enfant, de renoncer au futur avec lui. Les différents stades de ce processus ont été décrits par Elisabeth Kübler-Ross. Notons, en revanche, que le décès de l'enfant peut survenir à tout moment, à n'importe laquelle des étapes énoncées.

- **La 1^{re} étape : Le refus et l'isolement.** Les parents n'acceptent pas l'issue fatale de la maladie de leur enfant. Ils tentent de la nier, s'isolent. Cette étape aiderait à amortir l'impact de la prise de conscience de la mort inévitable de leur enfant.

- **La 2^e étape : L'irritation.** Les parents éprouvent du ressentiment par rapport au fait que c'est *leur* enfant qui va mourir alors que d'autres enfants restent vivants, en bonne santé. S'ils sont croyants, ils peuvent s'en prendre à leur "Dieu". Le Dr Kübler-Ross affirme que cette colère est inévitable.

- **La 3^e étape : Le marchandage.** Les parents tentent de marchander de manière plutôt "spirituelle". En effet, ils acceptent petit à petit que leur enfant va mourir mais demandent un sursis en négociant avec leur "Dieu". Ils promettent d'être bons ou de réaliser tel ou tel acte, en échange d'une semaine, d'un mois ou d'une année de vie.

- **La 4^e étape : La dépression.** Les parents pleurent les événements passés, les choses qu'ils ne pourront pas faire avec leur enfant. Ils peuvent chercher les torts qu'ils auraient commis, pensant qu'ils seraient responsables de l'état de leur enfant. Après cette phase, les parents commencent à accepter la réalité et se préparent à la mort de leur enfant. Ils ont parfois le besoin de se retrouver seuls.

- **La 5^e étape : L'acceptation :** Les parents acceptent la mort de leur enfant, la fin de ses souffrances. Ils ne sont ni heureux, ni malheureux.

Les parents ne passent pas forcément par tous ces stades, ni dans le même ordre, ni au même rythme. Ils permettent aux personnes accompagnant les parents, d'essayer de repérer à quelle étape ils se situent. Il est aussi important d'aider les parents à ne pas se détourner de leur enfant, à les aider à garder leur place jusqu'au bout. Un soutien psychologique peut être proposé pour les aider.

D'autre part, *"la probabilité du décès proche doit être envisagée si possible avec les membres de la famille pour en évoquer les modalités pratiques : transport, rites religieux..., et préparer le deuil à venir"*.¹⁸ L'aide aux parents passe aussi par l'accompagnement de la fin de vie de leur enfant.

3.2.2.2. Après le décès de l'enfant :

Lorsque l'enfant décède, les parents vivent un véritable choc, d'intensité variable, en fonction de leur personnalité, de leur croyance et surtout de leur cheminement. Un processus de deuil commence alors, afin de surmonter le chagrin de cette perte. Celui-ci est défini en 3 étapes.

- **La phase initiale : Le choc.** Il est causé par l'annonce du décès de l'enfant, que les parents y aient assisté ou non. En effet, ce changement de statut de l'enfant est insoutenable pour les parents, même s'ils s'y étaient plus ou moins préparés. Les parents peuvent avoir des réactions diverses comme la sidération, une sorte d'anesthésie, d'engourdissement avec une incapacité à réagir. Parfois, la peur, l'anxiété, l'impuissance, peuvent être ressenties par les parents, dans une situation où ils ne maîtrisent plus rien et ne réalisent pas vraiment le caractère irrémédiable de la perte. Ils ont souvent la sensation de vivre comme des automates, sans avoir la force de réfléchir, de se concentrer sur les tâches de la vie courante.

Il arrive aussi que l'un des parents tente de nier la perte de l'enfant en faisant comme si celui-ci était encore présent. Cette période de déni permet de laisser un peu de temps aux parents pour affronter la pénible réalité. Elle est, en général, passagère. Cette

¹⁸ DUPONT M. et MACREZ A. (sous leur coordination), *Le décès à l'hôpital, Règles et recommandations à l'usage des personnels*, Editions Lamarre, Collection Les guides de l'AP-HP, Paris, 1998, p. 2.

période de choc initial est variable et peut durer de quelques heures à quelques jours, voire plus.

➤ **La deuxième phase : La désorganisation, la confrontation, la dépression.** Les parents peuvent ressentir de la colère envers eux-mêmes ou contre l'équipe soignante. Ils sont tentés de chercher un coupable dans le décès de leur enfant ; soit de leur côté en analysant ce qu'ils ont fait, non fait ou transmis à leur enfant (maladie génétique?) et qui auraient eu des conséquences sur leur enfant ; soit en se tournant vers l'équipe soignante en leur reprochant de ne pas avoir guéri leur enfant, recherchant parfois l'erreur médicale. Le sentiment de colère peut également se retourner, parfois de manière inconsciente, vers l'enfant décédé. Ce sentiment peut être engendré par le fait qu'il laisse ses parents seuls, tristes, désemparés, voire ressentir l'échec lié à cette vie écourtée. Ce sentiment de colère apparaît un peu comme ambivalent.

C'est aussi au cours de cette période que les sentiments de peine atteignent leur apogée, les parents réalisant petit à petit le caractère irréversible de la perte. La tristesse, les pleurs, le sentiment de vide, la souffrance de la disparition, resurgissent. Les parents entrent dans une phase de dépression, ici considérée comme non pathologique, au cours de laquelle ils ont tendance à se replier sur eux-mêmes. Ils peuvent ressentir de l'anxiété, du désespoir, de l'impuissance voire de la mélancolie, des idées de mort. Des manifestations somatiques sont fréquentes comme la perte d'appétit, l'insomnie ou l'hypersomnie, des maux de tête, d'estomac voire une altération de l'état général, avec une prédisposition aux maladies. Il arrive parfois que le sujet semble s'identifier à la personne décédée en développant des symptômes qui rappellent ceux de la maladie de l'enfant. Quelques fois, celui-ci va même reprendre ses manières d'agir, ses habitudes. Pendant cette période, il est fréquent que les parents se désinvestissent du réseau social, en délaissant, pour un temps, leurs relations amicales et en réduisant l'intensité de leur activité professionnelle.

Les parents tentent, par la remémoration de moments passés avec l'enfant, de reconstruire la relation qu'ils avaient avec lui. Ces moments de nostalgie sont douloureux mais nécessaires au cheminement des parents qui vont pouvoir, un jour, renoncer à cet attachement. Cette phase dure en général de quelques semaines à un an mais ce délai est variable. En effet, le décès d'un enfant touche durablement la structure et le fonctionnement familial.

➤ **La dernière phase : La réorganisation, la résolution, l'adaptation.** Le chagrin des parents s'estompe et ils réinvestissent progressivement le réseau social. Les parents n'ont pas oublié leur enfant mais ils apprennent à vivre sans sa présence physique. Le fait de parler de leur enfant, de ce qu'ils ont vécu avec lui, est alors moins douloureux. Les parents tentent de retrouver un sens à leur vie, de répondre à leurs besoins et à leurs exigences sociales, de se projeter dans la vie.

Néanmoins, la perte de l'enfant leur a fait réaliser combien la vie était fragile, les amenant parfois à redéfinir leurs valeurs et leurs croyances. Les parents aspirent alors à un mieux-être somatique et psychique.

Les étapes précédentes décrivent le cheminement du processus de deuil. Cependant, celui-ci est différent pour chaque individu. Chacun a un rythme de cheminement qui lui est propre. Des "rechutes" sont toujours possibles. Une personne semblant avoir vécu son deuil peut, à un moment donné, se retrouver en phase de dépression.

Ensuite, dans une même famille, les parents ne sont pas souvent au même stade de cheminement et il est important que chacun soit respecté. Le décès d'un enfant peut être source de conflit au sein d'un couple car il remet en question les deux partenaires. Une incompréhension peut alors naître. Il est difficile de se consoler mutuellement lorsque l'on souffre de la même peine. Paradoxalement, l'un des membres du couple peut se sentir incompris si l'autre ne réagit pas comme il le souhaiterait (pleurs de la mère, mutisme du père...). C'est pourquoi, il est important, dans ces moments là, de pouvoir faire appel à une personne "extérieure" comme des amis proches, des professionnels, des associations, permettant la libre expression. Il arrive que la perte d'un enfant fasse réaliser au couple que leur relation ne reposait pas sur des bases solides, les amenant alors à une séparation. Au contraire, il peut aussi en renforcer les liens.

Parfois, le deuil ne se déroule pas selon les grandes lignes énoncées précédemment, c'est le deuil pathologique. Celui-ci est révélé par des réactions démesurées, soit inexistantes, soit prolongées, soit exacerbées. Les principales études réalisées dans ce domaine se sont intéressées au deuil pathologique suite au décès d'un conjoint mais non d'un enfant, c'est pourquoi, le sujet ne peut être plus approfondi. En revanche, il est admis que le deuil compliqué peut faire ressortir des troubles psychologiques durables comme une dépression grave voire une psychose.

Il est important que les frères et sœurs puissent bénéficier d'une attention particulière. Les parents en souffrance n'ont parfois pas le courage de leur expliquer ce qui se passe, de répondre à leurs questions et de pouvoir les consoler. Néanmoins, il est important qu'une personne (les parents, proches...) lui dise que son frère ou sa sœur est mort, que ce n'est pas de sa faute et lui permette de poser des questions sur ce sujet. Les enfants réagissent différemment à cette annonce, en fonction de leur âge¹⁹ mais aussi de leur personnalité respective. Ils peuvent manifester de la tristesse, de la colère, de l'agressivité, se renfermer sur eux-mêmes ou au contraire, sembler indifférents. Ils ont, eux aussi, un processus de deuil à accomplir. Il est préférable que les parents restent présents auprès des enfants restants, pour éviter de bouleverser davantage leurs repères déjà affectés.

3.2.3. Deuil de la puéricultrice :

La puéricultrice, lorsqu'elle a accompagné l'enfant en fin de vie et soutenu ses parents, passe par un processus de deuil, même si celui-ci diffère quelque peu de celui vécu par les parents de l'enfant. En effet, contrairement à ce que l'on pourrait croire, la puéricultrice n'est pas toujours en mesure de prendre soin des mourants et de leur famille de façon sereine. Cela dépend de leurs dispositions du moment (ressources personnelles) et du soutien dont elle bénéficie en parallèle (ressources extérieures). La mort de l'enfant peut renvoyer à la puéricultrice des sentiments paradoxaux. D'un côté, elle doit renoncer à son rôle de "guérisseuse", elle a soigné l'enfant mais la finalité des soins n'est pas la guérison, c'est l'accompagnement vers la mort. Cela peut être très difficile à accepter par la soignante qui peut le vivre comme un échec, se sentir impuissante face à la mort de cet enfant dont elle s'est occupée. D'un autre côté, elle peut aussi se sentir sereine d'avoir accompagné l'enfant jusqu'au bout, en limitant ses souffrances autant que possible, et d'avoir offert un soutien aux parents face à leur détresse émotionnelle.

¹⁹ Voir chapitre 1.1. Développement de l'enfant de 3 à 12 ans.

Il est préférable pour le soignant, pour l'enfant mourant et ses parents que la puéricultrice choisisse de faire cet accompagnement et qu'il ne lui soit pas imposé. En effet, l'accompagnement d'un enfant mourant et l'aide aux parents endeuillés véhiculent des émotions particulières. Cela peut s'avérer plus difficile pour *"les personnes elles-mêmes confrontées à un deuil personnel et plus généralement à celles qui se trouvent en ce moment de leur vie en situation de fragilité psychologique"*.²⁰ Si cela est possible, la puéricultrice peut "passer la main" à un(e) collègue qui prendra le relais.

Harper (1977) tente d'expliquer le cheminement du soignant lors de l'accompagnement du mourant. Il décrit ainsi 5 étapes.

- **La première étape : la phase d'intellectualisation.** La puéricultrice maintient une distance entre elle et l'enfant mourant, en se réfugiant derrière une activité intense basée sur les soins techniques et en se contentant d'échanges impersonnels avec l'enfant.
- **La deuxième étape : la survie.** La puéricultrice doit faire face à la réalité de la mort prochaine de l'enfant et envisager sa propre mort. Elle peut éprouver des sentiments de culpabilité et de frustration, tout en s'engageant sur le plan affectif.
- **La troisième étape : la dépression.** La puéricultrice entre dans un processus de deuil. Elle va accepter la mort ou se réorienter professionnellement.
- **La quatrième étape : la période d'accommodation.** La puéricultrice va pouvoir répondre de manière adaptée à la situation, résolvant petit à petit son deuil.
- **La cinquième étape : la compassion.** La puéricultrice côtoie l'enfant mourant, l'accompagne vers la fin.

Les soignants peuvent avoir le sentiment d'être inutiles, impuissants. Ils peuvent ressentir des sentiments tels la colère, le déni, le désespoir, parfois même souffrir de dépression. Cela témoigne de l'existence d'un réel processus de deuil chez la puéricultrice, bien que celui-ci soit généralement de plus courte durée et de moindre intensité. En revanche, si elle ne parvient pas à trouver les ressources nécessaires qui lui permettront de surmonter cet événement et les autres décès ultérieurs, il y a un risque d'épuisement

²⁰ HANUS Michel, op. cit. p. 6.

professionnel. C'est pourquoi, il est essentiel que le soutien apporté aux parents par la puéricultrice, soit encadré par des pratiques au sein du service (présence d'un psychologue, projet de service, réunion de service, soutien entre collègues...).

Il est préférable que la démarche d'accompagnement des parents vienne de la puéricultrice elle-même. Cette démarche est souvent favorisée par une expérience personnelle et/ou professionnelle, le suivi d'une formation professionnelle au sujet de la fin de vie et de l'accompagnement des enfants et de leur famille, les croyances et valeurs individuelles ainsi que la conception des soins infirmiers. Lors de cet accompagnement des parents, la puéricultrice met en place une relation d'aide.

3.3. La relation d'aide :

3.3.1. Définition :

La relation d'aide est composée de deux notions. Celle de "relation" signifie, selon le dictionnaire Petit Robert, *"tout ce qui, dans l'activité d'un être vivant, implique une interdépendance, une interaction"* et celle d' "aide" a pour définition, selon le dictionnaire de l'Académie Française, *"l'action de secourir, de porter assistance, de prêter son concours à qui en a besoin"*.

La relation d'aide a été décrite pour la première fois par Rogers, psychologue. Il s'agit d'un échange, à la fois verbal et non verbal, qui permet de créer le climat dont la personne concernée a besoin pour changer, retrouver du courage, se reprendre en main et évoluer. Il s'agit d'un processus circulaire où chacun interagit avec l'autre. Il nécessite une ouverture mutuelle où tous acceptent de donner et de recevoir.

La relation d'aide peut être formelle, établie par des entretiens entre la personne concernée et le soignant, ou informelle, instaurée de façon spontanée par le soignant, selon les besoins du moment.

Elle a pour but d'aider la personne à faire face au problème présent, à mieux le comprendre, à envisager et adopter un nouveau comportement en vue de s'adapter au problème, d'établir des contacts sociaux et enfin d'y trouver un sens. Ainsi, la puéricultrice va tenter de mettre en place ce type de relation avec les parents de l'enfant décédé, afin de les aider dans leur processus de deuil.

"Plusieurs auteurs [...] ont nommé et décrit un certain nombre de phases caractéristiques de la relation entre l'infirmière et son client. [...] Il est toutefois possible de les regrouper en 3 phases correspondant au début, au corps et à la fin de la relation."²¹

- **La première phase : l'orientation de la relation.** La puéricultrice va accueillir les parents dans un climat d'ouverture, de respect, d'authenticité et d'intérêt pour ce qu'ils sont. Le but est de créer des liens de confiance réciproque.

- **La deuxième phase : le travail ou l'émergence des identités.** La puéricultrice et les parents se connaissent de mieux en mieux, la confiance s'installe. Les deux acteurs de la relation se reconnaissent comme différents. Les parents et la puéricultrice tentent de trouver des réponses satisfaisantes aux besoins identifiés pour les parents.

- **La troisième phase : la fin de la relation.**

3.3.2. Conditions de réalisation de la relation d'aide :

3.3.2.1. La communication :

"Toute relation d'aide est communication mais toute communication n'est pas nécessairement une relation d'aide".²²

Une communication adaptée est primordiale à une relation d'aide bien menée. La communication est un processus par lequel des significations sont transmises entre deux personnes avec une intention. Cela suppose la présence d'un émetteur et d'un récepteur. Dans le processus de communication, le feed-back est nécessaire, il s'agit au récepteur de renvoyer à l'émetteur ce qu'il a compris de son message.

La communication est verbale et non verbale. Le mode verbal correspond au vocabulaire employé et à la syntaxe utilisée, pour exprimer ses idées. Le mode non verbal correspond à la forme employée pour émettre ces messages, il s'agit des expressions autres que linguistiques, à savoir les mimiques, les gestes, la modulation de la voix, la posture... Une communication fonctionnelle repose sur des bases simples. Elle commence par la présentation de soi-même à l'interlocuteur. Ensuite, par respect pour la personne, il faut la

²¹ CHALIFOUR J., *La relation d'aide en soins infirmiers, Une perspective holistique-humaniste*, Editions Lamarre, Québec, 1989, p. 23.

²² LAZURE, *Vivre la relation d'aide*, Editeur Décarie, Québec, 1987, p. 89.

vouvoyer, l'appeler par son nom et son titre. Lors des échanges, il est préférable de garder le contact visuel, de conserver une distance optimale, d'adopter une attitude d'écoute dans sa posture et sa mimique et surtout de parler clairement et simplement. Le discours doit être simple, concis, précis, clair, approprié au moment et aux préoccupations et intérêts de l'interlocuteur, souple, adaptable et crédible.

3.3.2.2. L'écoute :

*"Ecouter est un acte qui demande un engagement réel. [...] L'écoute nécessite que l'infirmière soit particulièrement attentive aux messages verbaux et non verbaux du patient, dans un état de vigilance sur le plan sensoriel, intellectuel et émotif. On parle dans ce contexte d'écoute "active" car il s'agit d'un processus actif et volontaire."*²³ Ainsi, l'écoute permet aux parents de s'exprimer librement et de prendre du recul, pour résoudre leur problème. L'écoute active allie à la fois les attitudes de partage et de réceptivité. Elle permet de refléter ce que la puéricultrice croit saisir de ce que lui expriment les parents. Elle leur répond sous formes de "réponses reflet". Ces réponses peuvent être une répétition de la dernière partie de la phrase, une réorganisation de la phrase en d'autres termes ou refléter les sentiments sous-jacents de ce qui a été exprimé. Les attitudes de réceptivité sont à la fois verbales et non verbales. Elles comprennent tous les comportements qui font savoir aux parents que la puéricultrice est présente pour eux, qu'elle est à leur écoute. Parmi ceux-ci, on retrouve le contact visuel, le langage corporel, les jeux de physionomie, le toucher et l'absence de barrière entre la puéricultrice et les parents.

L'écoute permet trois types d'expressions :

- L'expression des parents sur leur expérience, sur ce qu'ils sont en train de vivre et notamment sur la perte de leur enfant, le deuil, la douleur ;
- L'expression de leurs comportements ;
- L'expression de leurs ressentis, de leurs sentiments et émotions vis-à-vis de la situation.

Dans la relation à autrui, il est aussi important de respecter les temps de silence des parents ainsi que les moments de détresse dans lesquels ils peuvent s'effondrer, pleurer. Pour la puéricultrice, il est important d'éviter toute généralisation ou banalisation des réactions des parents.

²³ DREVET S., SION M-A., JOURNIAC C. et SCHABANEL H., *Soins infirmiers II Démarches relationnelles et éducatives, initiation et stratégies de recherche*, 2^e édition, Edition Masson, Collection Nouveaux cahiers de l'infirmière, Paris, 2002, p. 16.

3.3.3. Valeurs fondamentales propres à la relation d'aide :

Des attitudes propres à la relation d'aide sont développées par la puéricultrice, afin de favoriser le dialogue et de l'orienter en fonction des besoins des parents. Il en existe plusieurs mais les ouvrages en recensent 3 principales.

➤ **Le respect :** La puéricultrice reconnaît, dans les parents, des personnes investies d'une dignité et d'une valeur très grandes. Ils sont responsables de leurs actes et de leurs décisions antérieures et à venir. Ils sont aussi capables de faire des choix. La puéricultrice va tenter de comprendre les idées, émotions et expériences des parents, afin de les aider dans leurs difficultés, sans jamais les juger. Il s'agit pour elle d'accepter les parents tels qu'ils sont. Le respect est une façon de considérer les parents comme des êtres uniques et de leur témoigner de l'intérêt.

➤ **L'empathie :** La puéricultrice tente de comprendre les sentiments des parents comme si elle les ressentait et les leur communique. L'empathie réalise un niveau profond de compréhension qui dépasse le problème lui-même et rejoint les parents dans leur propre façon de vivre ce moment difficile, lié au décès de l'enfant. Mais *"il ne s'agit pas de "partager" les sentiments"*²⁴ des parents. Dans l'empathie, la puéricultrice doit communiquer aux parents ce qu'elle comprend de leur difficulté et elle les invite à confirmer si cette compréhension correspond bien à leurs sentiments. Selon Rogers, *"l'empathie est l'aptitude à pénétrer dans l'univers d'autrui, à comprendre celui-ci, et à lui communiquer cette compréhension"*. La puéricultrice peut mettre en place des moyens en vue d'améliorer son empathie vis-à-vis des parents. Elle doit se rappeler que l'empathie est une manière d'être et pas seulement un rôle professionnel. Elle doit cultiver sa qualité d'"être avec" les parents et non pas être "à côté" et toujours chercher l'essentiel du message émis, aussi bien verbal que non verbal.

➤ **La congruence :** Il s'agit d'une approche sincère et authentique dans la relation aux parents. Le discours de la puéricultrice est en adéquation avec ce qu'elle pense et son attitude va dans le même sens. *"L'authenticité est un état d'accord interne entre ce que la personne est réellement, ce qu'elle communique"*, selon Jacques Chalifour. La puéricultrice se doit d'être spontanée et d'éviter d'être sur la défensive. En revanche, elle ne doit pas dire tout ce qui lui vient à l'esprit, sinon ce n'est plus de la congruence. La congruence a pour

²⁴ DREVET S., SION M-A., JOURNIAC C. et SCHABANEL H., op. cit. p. 30.

but de favoriser avant tout, l'évolution des parents, la puéricultrice ne devra jamais l'oublier.

La relation d'aide n'est pas un exercice accessible à n'importe qui. En effet, pour une démarche de qualité, une maturité suffisante est nécessaire pour que la puéricultrice soit capable de reconnaître et d'accepter ses propres sentiments face à la situation, surtout en cas de décès de l'enfant. Il est nécessaire d'avoir un sens de l'observation bien développé, d'être à l'affût du comportement verbal et non verbal des parents, pour en vérifier la signification et répondre aux besoins qu'ils manifestent. Enfin, la puéricultrice doit être capable de s'impliquer profondément dans une communication de qualité avec les parents.

3.3.4. Aide aux parents endeuillés :

Concrètement, une fois que le décès de l'enfant survient, en service d'Hématologie-Oncologie pédiatrique, la puéricultrice peut aider les parents en souffrance, en leur proposant une écoute, un soutien, souvent en collaboration avec le reste de l'équipe et notamment le psychologue. C'est pourquoi, il est important que l'équipe ait réfléchi à la prise en charge d'une telle situation, de manière à aider les professionnels concernés à se situer. *"Lors du décès, ce n'est habituellement pas le moment de mettre en place un suivi de deuil mais il est toujours possible de proposer à la famille de rester à sa disposition pour la rencontrer plus tard si elle le souhaite".*²⁵ En France, les services sont plus attentifs à l'accompagnement du mourant qu'à l'aide aux endeuillés. Cependant, il semblerait que de plus en plus d'informations leur étant destinées commencent à circuler. L'équipe soignante peut diffuser des informations écrites comme le livret réalisé par l'hôpital Necker **'Repères pour vous, parents en deuil'** ou donner des adresses d'associations telles que **'Apprivoiser l'Absence'**, **'Jonathan Pierres Vivantes'** ou encore **'Naître et vivre'**. Ainsi, les parents pourront trouver des interlocuteurs qualifiés pour les aider dans leur travail de deuil.

²⁵ HANUS Michel, op. cit. p. 308.

Concernant l'investissement du soignant dans l'accompagnement des parents, plusieurs questions se posent souvent : *"Jusqu'où le soignant peut-il accompagner la famille? Peut-il aller à la levée du corps? A l'enterrement? Quel type de relations garder avec l'entourage après le décès? Autant de questions dont les réponses sont spécifiques à chaque dynamique familiale et soignante. [...] L'expérience de l'accompagnement des familles des mourants montre qu'elles sont très sensibles aux marques de tendresse et d'attachement des soignants."*²⁶ C'est à la puéricultrice, en collaboration avec le reste de l'équipe, d'évaluer l'attente de la famille. Elle devra cependant rester empathique et ne pas partager la souffrance des parents.

Plus tard, des mois, des années après, il arrive que les parents reprennent contact avec le service qui s'était occupé de leur enfant. C'est une manière pour les parents de signifier *"qu'ils n'ont pas gardé rancune aux soignants du traitement"* mais aussi *"pour s'assurer qu'ils se souviennent de l'enfant et n'ont pas gardé une mauvaise image d'eux."*²⁷ D'un autre côté, en retournant dans le service, *"les parents constatent que l'enfant n'a pas été oublié, et qu'il n'existe entre eux ni sentiment de colère, ni sentiment de dette."*²⁸ Cette démarche permet aux parents de se détacher petit à petit de l'univers de la maladie et d'accepter la mort de leur enfant.

3.3.5. La formation professionnelle et continue :

L'accompagnement de l'enfant en fin de vie et l'aide aux parents endeuillés font partie du travail de la puéricultrice en Hématologie-Oncologie. Elle fait donc intervenir des connaissances théoriques et pratiques acquises par l'expérience et les apprentissages scolaires (Institut de Formation en Soins Infirmiers et Ecole de puéricultrice). Cependant, ce type de soins demande un certain investissement de la part de la puéricultrice qui n'y est pas toujours armée. C'est pourquoi, il existe des formations continues qui sont un support à la pratique professionnelle. Comme le rappelle l'article 10 du décret du 16 février 1993, relatif aux règles professionnelles des infirmiers et infirmières, *"pour garantir la qualité des soins qu'il dispense et la sécurité du patient, l'infirmier ou l'infirmière a le devoir d'actualiser et de perfectionner ses connaissances professionnelles."* Ainsi, la puéricultrice *"pourra s'enrichir de formations continues en soins palliatifs sous la forme de modules*

²⁶ DEYMIER V. (coordinatrice), *Soins palliatifs en équipe*, Le rôle infirmier, Edité par l'Institut UPSA de la douleur, Paris, 2001, p. 113.

²⁷ OPPENHEIM D., *L'enfant et le cancer*, La traversée d'un exil, Editions Bayard, Paris, 1996, p. 240.

²⁸ OPPENHEIM D., *Cancers et dépression*, Aspects psychologiques du cancer chez l'enfant, L'encéphale du praticien, n° Hors série 2, décembre 1998, p. 33.

spécifiques, de séminaires, de diplômes d'université, de congrès, de lectures, de vidéos..."²⁹ mais aussi acquérir "progressivement une formation qui valorise particulièrement les dimensions suivantes : l'écoute attentive, l'empathie, le suivi régulier de la relation, le sens de l'observation, le dépistage des complications et la connaissance de ses limites."³⁰

Ainsi, la puéricultrice va tenter d'aider les parents en menant une relation d'aide auprès d'eux, souvent en collaboration avec le reste de l'équipe et notamment le psychologue. Le suivi d'une formation continue peut aider la puéricultrice à accompagner l'enfant en fin de vie ainsi que ses parents.

Dans le cadre conceptuel, nous avons vu que la mort était comme "tabou" dans la société actuelle et *a fortiori* celle de l'enfant qui va contre "l'ordre des choses". Cependant, lors du décès à l'hôpital, les proches de l'enfant doivent avoir la possibilité d'effectuer les rites qu'ils désirent et d'être informés des procédures effectuées à l'hôpital. Ensuite, les parents passent par une phase de deuil, souvent déjà commencée à l'annonce du mauvais pronostic de la maladie de leur enfant. La puéricultrice, en collaboration avec le reste de l'équipe, peut alors accompagner ces parents dès le passage de l'enfant en phase terminale de la maladie, par l'instauration d'une relation d'aide.

²⁹ DEYMIER V., op. cit. p. 118.

³⁰ HANUS M., op. cit. p. 310.

4. HYPOTHESE :

4.1. Résumé de la problématique :

Après mon constat, j'avais posé la question suivante :

Quel comportement la puéricultrice peut-elle adopter pour aider les parents dont l'enfant, âgé de 3 à 12 ans, vient de décéder des suites d'une leucémie, en service d'Hématologie pédiatrique?

Ainsi, dans le cadre contextuel, le développement de l'enfant âgé de 3 à 12 ans a montré que l'enfant pouvait avoir conscience de sa proche mort à tout âge. La puéricultrice doit veiller à ce que l'enfant hospitalisé garde son statut et doit laisser leur place aux parents. D'autre part, la puéricultrice est spécialement formée pour donner des soins à l'enfant, qu'ils soient techniques (importants en hématologie) ou du domaine du relationnel. Ainsi, elle travaille en collaboration avec une équipe pluridisciplinaire, pour veiller au confort de l'enfant atteint de leucémie, dans son accompagnement lorsqu'il est en fin de vie et dans l'aide à ses parents endeuillés.

Dans le cadre conceptuel, le concept de mort a développé l'idée selon laquelle celle-ci était presque camouflée dans notre société qui prône davantage la réussite, la santé, la prospérité et la jeunesse éternelle. La mort est vécue comme injuste lorsqu'elle touche l'enfant car nous avons l'image d'une mort survenant "naturellement", chez une personne âgée. Si la mort survient à l'hôpital, il est important que l'équipe soignante permette aux parents de l'enfant de réaliser leurs désirs concernant sa prise en charge. Les parents commencent un processus de deuil, différent de celui qu'ils avaient pu élaborer à l'annonce du mauvais pronostic de la maladie. Même si la puéricultrice vit elle aussi un deuil, elle peut aider les parents à n'importe quel stade de la prise en charge de l'enfant, en réalisant une démarche de relation d'aide auprès d'eux. Celle-ci peut se faire en collaboration avec le reste de l'équipe, notamment le psychologue. Par ailleurs, la puéricultrice peut suivre des formations continues concernant l'accompagnement des fins de vie des enfants mais aussi l'aide aux parents endeuillés.

4.2. Hypothèse :

C'est à la suite du travail précédemment résumé que j'ai pu émettre l'hypothèse suivante :

Une formation continue concernant la relation d'aide permettra à la puéricultrice, travaillant en service d'Hématologie, de développer une attitude empathique auprès des parents dont l'enfant, âgé de 3 à 12 ans, est atteint d'une leucémie en stade terminal.

La présente hypothèse s'attache à démontrer l'effet d'une variable sur une autre. Deux variables sont mises en jeu, l'une est dite dépendante et l'autre indépendante. La variable indépendante est ici **la formation continue de la puéricultrice, concernant la relation d'aide**. La variable dépendante est **le développement de l'attitude empathique par la puéricultrice, auprès de parents dont l'enfant (âgé de 3 à 12 ans), est atteint d'une leucémie en stade terminal**. Ainsi, ces deux variables vont permettre d'explorer deux influences. Tout d'abord, sera évaluée l'influence de **la formation continue concernant la relation d'aide**, sur **le développement de l'attitude empathique auprès des parents, dont l'enfant (âgé de 3 à 12 ans), est atteint d'une leucémie en stade terminal**. Ensuite, seront confrontés les modifications intervenant dans **le développement de l'attitude empathique** avec **le suivi ou non de la formation continue**.

La méthode est ici expérimentale puisque la recherche pose une hypothèse. Celle-ci est constituée de deux variables qu'il va falloir confronter à la pratique du terrain professionnel. Pour cela, une enquête va être réalisée.

5. L'ENQUETE :

L'enquête permet de vérifier l'hypothèse émise par les faits, par l'intermédiaire d'un outil qui sera remis aux personnes concernées. L'outil d'enquête sert à mesurer les variables retenues et la relation entre ces variables.

5.1. Méthodologie de l'enquête :

5.1.1. Choix de l'outil d'enquête :

Etant donné le caractère de la méthode choisie, à savoir de type expérimental, le choix s'est porté sur un questionnaire. Il devrait permettre d'évaluer l'influence des deux variables, c'est-à-dire si la formation continue à la relation d'aide permet à la puéricultrice de développer une attitude empathique auprès des parents, dont l'enfant est en stade terminal de leucémie. Les questions sont regroupées par thèmes. Chacune des variables est définie par des indicateurs qui vont être mesurés lors du dépouillement.

Le questionnaire est anonyme, individuel et offre la possibilité à la personne de le remplir dans les circonstances qu'elle aura choisies. Les réponses peuvent alors être plus "réfléchies", concises et moins soumises à l'influence du "regard extérieur". De plus, l'outil informatique peut permettre une diffusion rapide du questionnaire, et ce à l'échelle nationale.

5.1.2. Choix des questions :

5.1.2.1. Thème des questions :

Le questionnaire³¹ comprend 15 questions.

- **Les questions 1 à 3** mais aussi **la question 15** concernent les caractéristiques de la personne questionnée. Il s'agit de connaître sa profession, la durée de son exercice professionnel en service d'Hématologie-Oncologie et de savoir si c'est un choix personnel. La question 15 s'intéresse aux expériences antérieures du soignant, concernant des

³¹ Annexe I : Questionnaire.

situations similaires. Ces caractéristiques peuvent avoir une influence sur la variable dépendante, à savoir le développement de l'attitude empathique auprès des parents.

- **La question 4** permet de cibler le thème de la recherche : l'accompagnement des parents dont l'enfant est en stade terminal de leucémie. Une réponse négative ne permet pas l'exploitation du questionnaire.

- **Les questions 8 à 12** permettent de mesurer les indicateurs du développement de l'attitude empathique. Ces questions abordent les difficultés rencontrées mais aussi les caractéristiques de l'attitude empathique telles que la reformulation, le contrôle de soi, l'appréhension de son propre mode de pensée et la connaissance de ses limites.

- **Les questions 13 et 14** abordent la formation continue sur la relation d'aide. Elles permettent de savoir si les personnes en ont déjà suivie et s'ils en voient l'utilité.

L'analyse du questionnaire visera à confronter les différentes variables évaluées.

5.1.2.2. Type des questions :

- **Les questions 1 à 5** ainsi que **la question 15** sont des questions fermées ou de type cafétéria, permettant de donner des renseignements sur les caractéristiques de la personne qui répond. Son expression personnelle n'a pas lieu d'être.

- **La question 6** est semi-ouverte. Elle s'adresse aux personnes ayant répondu positivement à la question précédente. Elle donne au soignant la possibilité d'énoncer les difficultés qu'il a rencontrées dans l'accompagnement des parents.

- **La question 7** est une question ouverte, permettant la libre expression du soignant.

- **Les questions 8 à 12** sont des questions particulières puisqu'elles tentent d'évaluer des attitudes. Il s'agit de petites échelles d'attitude car elles ne hiérarchisent que 3 items pour chacune des questions. Elles visent à évaluer les éléments stables du comportement du soignant questionné. Ces questions reflètent le degré de développement de l'attitude empathique de du professionnel.

- **Les questions 13 à 14** sont des questions fermées et donc précises, permettant de fixer la variable à étudier, ici la formation continue.

5.1.3. Choix du lieu d'enquête :

Le choix s'est porté sur 2 unités d'Hématologie pédiatrique différentes, afin de pouvoir faire une comparaison entre les 2 lieux d'enquête et les résultats obtenus.

- Le premier hôpital, que nous appellerons A, est un Centre Hospitalier Régional et Universitaire. Le service d'Hématologie pédiatrique compte 10 lits d'hospitalisation conventionnelle, 8 lits en unité protégée et une unité de greffe. Les enfants accueillis sont atteints de pathologies hématologiques malignes telles que les leucémies, d'hémophilies (centre de référence), de thalassémies, de dépranocytoses et de maladies hématologiques telles que les purpuras. Il arrive que des adultes soient soignés dans ce service lorsqu'ils ont été diagnostiqués et soignés dans ce service alors qu'ils étaient âgés de 1 mois à 15 ans.

Le personnel compte :

- un chef de service ;
- des praticiens hospitaliers ;
- un psychologue, à temps plein pour les enfants, les parents et les soignants ;
- deux infirmières (présentes en majorité dans le service) ou puéricultrices travaillent sur le secteur d'hospitalisation conventionnelle, deux autres s'occupent de l'unité protégée. Elles travaillent en 8 heures, une équipe "du matin", une équipe "du soir" et une équipe "de nuit".
- quatre auxiliaires de puériculture, dont le fonctionnement est similaire à celui des infirmières et puéricultrices ;
- une cadre de service ;
- des agents de service hospitalier.
- une institutrice.

Le service possède exclusivement des chambres "mère-enfant". Les parents ont donc la possibilité de rester auprès de leur enfant autant qu'ils le désirent et de dormir dans un lit.

Lorsque l'enfant arrive en fin de vie, le psychologue intervient auprès de l'enfant, des parents mais aussi du soignant.

Le personnel ne bénéficie que depuis le début de l'année, de formations concernant les soins palliatifs. En comparaison, le service d'Oncologie pédiatrique du même hôpital offre davantage de formations et de soutien au personnel. En effet, les formations concernent les soins palliatifs, le deuil et sont proposées en partenariat avec "La Maison" de Gardanne, dans les Bouches-du-Rhône, établissement spécialisé en soins palliatifs.

Dans ce service, des réunions concernant les soins palliatifs sont organisées pour le personnel. D'autres sont proposées aux parents.

Dans le service d'Hématologie, après le décès de l'enfant, le médecin et le psychologue proposent aux parents de revenir en consultation lorsqu'ils le désireront.

- Le deuxième établissement, nommé B, est un Centre Hospitalier Universitaire. Le service d'Hématologie-Oncologie pédiatrique de cet hôpital comprend 6 lits d'hospitalisation et 3 lits en secteur stérile (chambres à flux laminaire), pour isolement protégé, transplantation médullaire et traitements lourds. Y sont accueillis des enfants âgés de 1 mois à 18 ans, atteints de cancers ou de pathologies hématologiques.

L'équipe pluridisciplinaire est composée :

- de deux médecins ;
- d'un psychologue destiné à aider les enfants, leurs parents et ponctuellement les membres du personnel. Il est présent à mi-temps.
- de deux puéricultrices ou infirmières (qui ne sont plus que deux dans ce service, laissant la place aux puéricultrices) qui se répartissent sur le secteur des hospitalisations conventionnelles et le secteur stérile. Le roulement des équipes se fait sur 12 heures.
- d'une auxiliaire de puériculture sur chaque secteur, travaillant également en 12 heures ;
- d'une cadre de service ;
- d'agents de service hospitalier ;
- d'une institutrice.

Les parents ont la possibilité de rester auprès de l'enfant. Cependant, des lits ne leur sont pas réservés et ils dorment sur un fauteuil, à côté de l'enfant. Une salle leur permet de se retrouver seul ou entre parents.

Au moment de l'approche de fin de vie de l'enfant, une puéricultrice est détachée pour s'occuper de l'enfant. Au moment du décès (et même avant), le psychologue intervient, parfois accompagné de la cadre du service ou du médecin.

Dans ce service, le personnel a la possibilité de suivre des formations concernant la douleur et les soins palliatifs. Une réunion pluridisciplinaire est organisée une fois par mois en présence du psychologue, pour que les soignants puissent aborder leurs difficultés psychologiques.

5.1.4. Choix de la population :

L'envoi du questionnaire a ciblé les puéricultrices et infirmières des services concernés puisque la recherche les concerne directement. Les sujets noté 1 et 2 dans les grilles d'analyse seront les professionnels de l'hôpital A, les sujets 3 et 4, de l'hôpital B.

Le questionnaire ne sera distribué qu'à 4 exemplaires dans cette étude. Il s'agit de vérifier la pertinence dans le choix et l'élaboration de cet outil d'enquête. C'est pourquoi, la grille d'analyse ne permettra pas de confirmer ou d'infirmer l'hypothèse. Les résultats ne seront donc pas généralisables.

5.2. Outil d'analyse :

Les données recueillies par le questionnaire vont permettre de confronter les deux variables développées dans l'hypothèse. Il s'agit donc d'élaborer un outil pour exploiter ces données.

Avant de réaliser un tableau³² permettant la comparaison des items, une analyse des questions 8 à 12 se rapportant aux attitudes du soignant est nécessaire. Ainsi, pour chaque question, un score est établi pour évaluer l'attitude empathique. 2 points sont attribués pour évaluer un indicateur en faveur d'une attitude empathique, 0 dans le cas contraire et 1 point si cette attitude n'est pas constante. Pour la question 10, il est préférable de partager partiellement les sentiments et émotions avec les parents. Une valeur de 2 points a été attribuée pour cette réponse et 0 pour les autres.

Pour évaluer l'incidence de la formation continue sur le développement de l'attitude empathique, les réponses positives aux questions 13 et 14, ont pour valeur 1 point pour chacun des items. Une réponse négative sera notée 0.

Les questions fermées apparaissent également dans le tableau. Une croix sera placée dans la case correspondante, en fonction de la réponse donnée.

³² Annexe II : Tableau d'analyse de l'enquête.

Pour les questions 6 et 7 qui sont "ouvertes", un tableau³³ récapitule les réponses attendues.

L'analyse ultérieure des questionnaires permettra de valider si cette méthode est la bonne pour vérifier l'hypothèse émise. Cependant, les résultats donneront lieu à des observations mais ils ne pourront pas être généralisables. L'hypothèse ne pourra donc pas être vérifiée.

³³ Annexe III : Tableau d'analyse des questions ouvertes.

CONCLUSION

Ce mémoire a été élaboré suite à des constats concernant les difficultés que pouvait rencontrer la puéricultrice par rapport à la prise en charge de parents, dont l'enfant venait de décéder. Ils ont mis en évidence qu'il existait des moyens pouvant aider la puéricultrice dans ce travail, tels que des réunions de service, des outils d'informations à destination des parents mais qu'ils n'étaient pas encore présents dans tous les services.

La problématique suivante a été posée : ***Quel comportement la puéricultrice peut-elle adopter pour aider les parents dont l'enfant, âgé de 3 à 12 ans, vient de décéder des suites d'une leucémie, en service d'Hématologie pédiatrique?***

C'est ainsi que cette recherche s'est intéressée plus particulièrement au cas de l'enfant, âgé de 3 à 12 ans, atteint de leucémie en stade terminale, l'amenant au décès. La puéricultrice en service d'Hématologie pédiatrique s'attache alors à développer des soins palliatifs auprès de cet enfant et à accompagner ses parents dans leur processus de deuil.

Ce travail met en relief la difficulté d'acceptation de la mort et plus spécifiquement de celle de l'enfant. Il relate les différents rites et pratiques funéraires pratiqués par les familles et développe les étapes de deuil que peuvent rencontrer les parents. La connaissance de ses données par la puéricultrice et l'équipe pluridisciplinaire leur permet de mieux comprendre et appréhender le comportement des parents. Il aborde également la notion de deuil chez la puéricultrice.

Dans l'accompagnement des parents, la puéricultrice développe une relation d'aide et notamment des attitudes empathiques. Dans cet accompagnement, la puéricultrice peut être soutenue par le reste de l'équipe pluridisciplinaire du service d'Hématologie dans lequel elle travaille, notamment par le psychologue. D'autre part, la puéricultrice peut aussi avoir la possibilité de suivre des formations continues, pouvant l'aider à accompagner l'enfant en fin de vie et ses parents.

Ainsi, une hypothèse a été émise selon laquelle ***"une formation continue concernant la relation d'aide permettrait à la puéricultrice, travaillant en service d'hématologie, de développer une attitude empathique auprès des parents dont l'enfant, âgé de 3 à 12 ans, est atteint d'une leucémie en stade terminal"***.

L'étude pratique de cette hypothèse ne se fera pas dans ce travail. Un questionnaire va être distribué, ultérieurement, à 4 puéricultrices ou infirmières, dans 2 services d'Hématologie pédiatrique différents. L'analyse des résultats permettra de faire une critique de l'outil d'enquête mais l'hypothèse ne pourra être validée en raison du nombre insuffisant

des questionnaires distribués. Les réponses recueillies n'en demeureront pas moins intéressantes. Ce travail sera présenté lors de la soutenance.

Cette recherche m'a tout de même permis d'ouvrir des champs de réflexion quant à l'aménagement de moyens permettant à la puéricultrice d'accompagner les parents endeuillés. Il s'agit d'abord de reconnaître les besoins des parents pour permettre à la puéricultrice de se positionner. Des propositions concrètes pourraient être faites et leur pertinence évaluée par les professionnels "du terrain".

BIBLIOGRAPHIE

◆ LIVRES

- ARIES Philippe, *Essai sur l'histoire de la mort en Occident du Moyen-Age à nos jours*, Editions du Seuil, Paris, 1975, 256 pages.
- BEAUDET Line et DE MONTIGNY Francine, *Lorsque la vie éclate, L'impact de la mort d'un enfant sur la famille*, Editions Estem, Canada, 1997, 492 pages (Collection Santé).
- CHALIFOUR Jacques, *La relation d'aide en soins infirmiers*, Une perspective holistique-humaniste, Editions Lamarre, Quebec, 1989, 296 pages.
- DE HENNEZEL Marie, *La mort intime, Ceux qui vont mourir nous apprennent à vivre*, Editions Robert Laffont, Paris, 1995, 268 pages.
- DELVAUX N. et RAZAVI D., *Psycho-oncologie, Le cancer, le malade et sa famille*, Edition Masson, Liège, mai 1998, 263 pages (Collection Médecine et psychothérapie).
- DEYMIER V. (coordinatrice), *Soins palliatifs en équipe, Le rôle infirmier*, Edité par l'Institut UPSA de la douleur, Paris, 2001, 181 pages.
- DREVET S., SION M-A., JOURNIAC C. et SCHABANEL H., *Soins infirmiers II Démarches relationnelles et éducatives, initiation et stratégies de recherche*, 2^e édition, Edition Masson, Paris, 2002, 195 pages (Collection Nouveaux cahiers de l'infirmière).
- DUPONT Marc et MACREZ Annick, *Le décès à l'hôpital, Règles et recommandations à l'usage des personnels*, Editions Doin et Lamarre, 1998, 398 pages (Collection Les guides de l'AP-HP).
- FORMARIER Monique et POIRIER-COUTANSAIS Geneviève, *Initiation à la recherche en soins infirmiers*, Editions Lamarre, Paris, 1988, 191 pages (Collection Recherche infirmière).
- GASSIER Jacqueline et DE SAINT-SAUVEUR Colette, *Le guide de la puéricultrice, Prendre soin de l'enfant de la naissance à l'adolescence*, Masson, Paris, avril 2002, 1056 pages.
- HANUS Michel, *Les deuils dans la vie, Deuils et séparations chez l'adulte et chez l'enfant*, Editions Maloine, Paris, 1997, 331 pages.
- KÜBLER-ROSS Elisabeth, *Les derniers instants de la vie*, Editions Labor & Fides, Genève, 1975, 279 pages.
- LAZURE Hélène, *Vivre la relation d'aide*, Editeur Décarie, Québec, 1987, 192 pages.
- OPPENHEIM Daniel, *L'enfant et le cancer, La traversée d'un exil*, Editions Bayard, janvier 1996, 304 pages.

◆ DICTIONNAIRE :

- Dictionnaire de l'Académie Française, Editions Fayard, Paris, 1994.
- Dictionnaire Larousse Médical, éditions Larousse, Bologne, 2000.
- Dictionnaire Petit-Robert, Edition Robert, Paris, 1990.

◆ ARTICLES DE REVUE :

- ERNOULT Annick, L'enfant en fin de vie, *Que vivent se parents, comment les aider?* Soins pédiatrie-puériculture, n°206, juin 2002, p. 27 à 31.
- OPPENHEIM D., Cancers et dépression, *Aspects psychologiques du cancer chez l'enfant*, L'encéphale du praticien, n° Hors série 2, décembre 1998, p. 28 à 34.
- PETIT Line, L'enfant face à la mort, *Evolution de l'idée de deuil chez l'enfant*, Cahiers de la Puéricultrice, n°158, juillet-août 2002, p. 14-15.

◆ BROCHURES :

- Votre enfant a un cancer, comment vous aider? Livret d'information à l'intention des familles, CHU de Nantes, novembre 2001, 134 pages.
- LEVEQUE N., ERNOULT-DELCOURT A., CANOÛÏ P. et HUBERT P., Repères pour vous, parents en deuil, Edité par l'Association Sparadrapp, Paris, février 2001, 48 pages.

◆ TEXTES LEGISLATIFS :

- **Circulaire n° 83-24 du 1^{er} août 1983** relative à l'hospitalisation des enfants.
- **Loi du 20 décembre 1988** relative à la protection des personnes dans la recherche biomédicale.
- **Arrêté du 12 décembre 1990**, relatif à la scolarité au diplôme d'état de puéricultrice et au fonctionnement des écoles.
- **Décret n°93-221 du 16 février 1993** relatif aux règles professionnelles des infirmiers et infirmières.
- **Circulaire n°96-31 du 19 janvier 1996** relative au rôle et missions des aides-soignants et auxiliaires de puériculture dans les établissements hospitaliers.
- **Décret n°2002-194 du 11 février 2002** relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmier.
- **Circulaire du 29 mars 2004** relative à l'organisation des soins en cancérologie pédiatrique.

◆ CONFERENCE :

- *L'enfant et le cancer*, CHU Archet II de Nice, 13 mars 2004.

◆ COURS :

- Mr ASSOU, *Cours sur la méthodologie de la recherche*, Ecole de puéricultrice de Nice, promotion 2004-2005.
- Mme CHOPIN, *La relation d'aide*, cours de sciences-humaines, IFSI de Cannes, promotion 2000-2003.
- Mme ORTAR, *Approche de la mort* et *Le deuil des parents*, cours de sociologie, Ecole de puéricultrice de Nice, promotion 2003-2004.
- Mr PURICELLI, *Développement psychomoteur de l'enfant de 3 à 12 ans*, cours de psychologie, Ecole de puéricultrice de Nice, promotion 2004-2005.

◆ MEMOIRE :

- ALIOUAT Dahbia, *L'accompagnement des enfants en fin de vie*, *De la souffrance à l'enrichissement*, Mémoire professionnel en vue de l'obtention du diplôme d'Etat de puéricultrice, Ecole de la Croix-Rouge de Nice, 2001.

◆ INTERNET :

- <http://www.infirmiers.com>, section forum.
- <http://vosdroits.service-public.fr/particuliers/F2278.html>
- http://www.med.univ-angers.fr/discipline/psychiatrie_adulte/cours/70-deuil.htm

ANNEXES

SOMMAIRE DES ANNEXES

Annexe 1 : **Le questionnaire.** page 58

Annexe 2 : **Tableau d'analyse de l'enquête.** page 60

Annexe 3 : **Tableau d'analyse des questions ouvertes.** page 61

ANNEXE 1

13. Avez-vous déjà suivi une formation continue sur la relation d'aide ?

Oui

Non

14. Pensez-vous que ce type de formation est utile pour accompagner ces parents ?

Oui

Non

15. Avez-vous rencontré des situations similaires dans vos emplois précédents ?

Oui

Non

ANNEXE 2

TABLEAU D'ANALYSE DE L'ENQUETE

| Sujets | Profession | | Ancienneté dans service | | | | Choix du service | Difficultés | Score des échelles d'attitudes | | Score de la formation continue | | Expériences similaires |
|--------------|------------------|------------------|-------------------------|-----------|------------|----------------|------------------|-------------|--------------------------------|-------------------------------|--------------------------------|-------------------------------|------------------------|
| | PDE ¹ | IDE ² | 1 an | 2 à 5 ans | 5 à 10 ans | plus de 10 ans | | | Total | % de positivité des attitudes | Total | % de positivité des attitudes | |
| 1 | | | | | | | | | | | | | |
| 2 | | | | | | | | | | | | | |
| 3 | | | | | | | | | | | | | |
| 4 | | | | | | | | | | | | | |
| TOTAL | | | | | | | | | | | | | |

¹ PDE : Puéricultrice Diplômée d'Etat

² IDE : Infirmière Diplômée d'Etat

ANNEXE 3

TABLEAU D'ANALYSE DES QUESTIONS OUVERTES

| ITEMS | SUJETS | | | | TOTAUX |
|---|--------|---|---|---|--------|
| | 1 | 2 | 3 | 4 | |
| <p><u>Difficultés rencontrées par la puéricultrice (l'infirmière) :</u></p> <p>Projection (mère de famille, situation personnelle...) Gestion difficile des émotions Sentiment d'impuissance par rapport à la douleur des parents Agressivité des parents Autres :</p> | | | | | |
| <p><u>Emotions exprimées par les parents :</u></p> <p>Peur de la perte de leur enfant Dénî, refus Peur, anxiété Incompréhension Culpabilité Colère, agressivité Tristesse, pleurs Impuissance Dépression Autres :</p> | | | | | |