

Université de Montréal

**Témoignage de parents qui accompagnent un enfant hospitalisé lors d'un épisode de
soins aigus : groupe de partage**

par

**Laurence Ha
Faculté des sciences infirmières**

**Rapport de stage présenté à la Faculté des études supérieures
en vue de l'obtention du grade de
Maître ès sciences (M.Sc.)
option infirmière clinicienne spécialisée**

Novembre 2007

© Laurence Ha, 2007

Université de Montréal
Faculté des études supérieures

Ce rapport de stage intitulé :
Témoignage de parents qui accompagnent un enfant hospitalisé lors d'un épisode de
soins aigus : groupe de partage

présenté par :

Laurence Ha

a été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

Caroline Larue, Ph.D., directrice de stage

Irène Leboeuf, cadre conseil en soins infirmiers, membre du jury

Décembre 2007

SOMMAIRE

L'hospitalisation d'un enfant est un évènement stressant pour les parents générant des sentiments tels l'insécurité, la solitude, la frustration, l'impuissance, l'incertitude, la peur, la culpabilité, l'inquiétude et l'anxiété (Shields, 2001 ; Koenig, Chesla, & Kennedy, 2003). Face à la perte de leur réseau de soutien habituel, les parents se retrouvent dans une situation où ils sont isolés et émotionnellement vulnérables. Ils s'attendent à ce que les infirmières les soutiennent durant cette épreuve. Or, les études montrent que les parents sont insatisfaits face au soutien qu'ils reçoivent, qualifiant celui-ci d'inadéquat (Miceli & Clark, 2005).

Guidé par le modèle d'intervention en situation de crise de Donna Aguilera et le Modèle de Calgary de Wright et Leahey, des groupes de partage pour parents ont été mis sur pied pour pallier ce manque d'aide et de soutien offert aux parents. En effet, l'individu participant à un groupe peut bénéficier d'attitudes de soutien prenant la forme de réactions d'acceptation et d'empathie réciproques (Aguilera, 1998). Les parents ont donc pu faire l'expérience du soutien mutuel tout en témoignant de leur expérience, souvent éprouvante, au chevet de leur enfant malade.

Mots clés : Groupe de partage, pédiatrie, hospitalisation d'un enfant, soutien aux parents, modèle de Calgary, intervention en situation de crise.

TABLE DES MATIÈRES

SOMMAIRE.....	III
LISTE DES TABLEAUX.....	VII
REMERCIEMENTS.....	VIII
INTRODUCTION	1
CHAPITRE 1 PROBLÉMATIQUE	3
1.1 L’impact de l’hospitalisation d’un enfant sur les parents	4
1.2 But du stage.....	6
1.3 Objectifs de stage (voir annexe 1)	6
1.4 Objectifs d’apprentissage.....	7
CHAPITRE 2 RECENSION DES ÉCRITS	8
2.1 L’expérience des parents au chevet de leur enfant hospitalisé	9
2.2 Le besoin de soutien des parents d’enfant hospitalisé	10
2.3 Le rôle de l’infirmière dans le soutien aux parents.....	11
2.4 L’infirmière et les groupes de soutien	12
2.5. Les modèles conceptuels : le modèle d’intervention en situation de crise et le modèle d’interventions familiales de Calgary	14
2.5.1 Le modèle d’interventions familiales de Calgary (CFIM).....	14
2.5.2 Le modèle d’intervention en situation de crise de Donna Aguilera.....	16
2.5.3 Parallèles établis entre les deux modèles	17
La perception de l’événement d’Aguilera et la reconnaissance de l’expérience de la famille du CFIM.....	17
Les soutiens disponibles d’Aguilera et les ressources externes et internes du CFIM	17
Les mécanismes de maîtrise d’Aguilera et les capacités de résolution de problème du CFIM.....	18
CHAPITRE 3 PRÉSENTATION DU DÉROULEMENT DU STAGE.....	20
3.1 Description du milieu de stage.....	21

3.2. Activités préalables au stage.....	21
3.2.1 Rencontre avec le personnel infirmier du milieu.....	21
3.2.2. Préparation des outils de travail.....	22
3.2.3. Organisation des groupes de partage	22
3.3 Activités de recrutement	23
3.4. Bilan sur les groupes de partage	24
3.4.1 Données sur les groupes de partage.....	24
3.4.2 Déroulement des groupes de partage.....	24
3.4.3 Rôle de l'animatrice des groupes.....	25
3.4.4 Soutien entre les participants	25
3.4.5 Thèmes principaux des rencontres.....	26
La souffrance de l'enfant	26
Manque de communication entre les professionnels de la santé et la famille	26
L'impact de l'hospitalisation sur la famille et sur le parent.....	27
Les ressources internes et externes	28
Satisfaction dans les soins reçus	28
3.4.6 Réflexion sur les groupes de partage.....	29
3.4.7 Résultats des questionnaires de satisfaction	30
3.4.8 Activités de fin de stage.....	31
3.4.9 Supervision du stage	31
CHAPITRE 4 DISCUSSION ET SUGGESTIONS	33
4.1 Impacts du stage.....	34
4.1.1 Retombées chez les parents participant au groupe	34
4.1.2 Retombées chez les infirmières et leurs interventions.....	35
4.1.3 Retombées chez l'étudiante	36
4.2 Limites rencontrées lors du déroulement du stage.....	37
4.2.1 Absence de participants à certains groupes	37
4.2.2 Manque d'implication du personnel infirmier du milieu.....	38
4.3 Atteinte des objectifs de stage et d'apprentissage.....	39
4.4 Bilan des apprentissages	40
4.4.1 Limite de l'intervention infirmière	40
4.4.2 Créativité dans les interventions infirmières.....	40
4.5 Suggestions pour le milieu.....	41
4.5.1 La pertinence des groupes de partage sur les unités de soins aigus.....	41
4.5.2 L'importance de la communication	43
Communication entre les professionnels de la santé et la famille	43
L'écoute comme intervention centrale.....	44

4.5.3 Recherche en sciences infirmières	45
CONCLUSION	47
RÉFÉRENCES	49
ANNEXES	56
ANNEXE 1 OBJECTIFS DE STAGE (OBJECTIFS, INTERVENTIONS PLANIFIÉES ET ÉVALUATION)	57
ANNEXE 2 CANEVAS D'ENTRETIEN	59
ANNEXE 3 QUESTIONNAIRE D'ÉVALUATION DE LA RENCONTRE PARENTALE	62
ANNEXE 4 INVITATIONS DESTINÉES AUX PARENTS ET AFFICHES SUR L'UNITÉ.....	65
ANNEXE 5 TABLEAU DE LA DISTRIBUTION DE LA PARTICIPATION AUX RENCONTRES PARENTALES ET NOMBRE DE PATIENTS SUR L'UNITÉ	69
ANNEXE 6 RAPPORT DES RENCONTRES PARENTALES	71
ANNEXE 7 RÉSULTATS DES QUESTIONNAIRES D'ÉVALUATION ET COMPILATION DES RÉPONSES À LA QUESTION OUVERTE, COMMENTAIRES ET SUGGESTIONS	108
ANNEXE 8 ESSAI SOUMIS AU JOURNAL MENSUEL DE LA DIRECTION DES SOINS INFIRMIERS	112

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1	Distribution des parents sur l'unité et aux rencontres.....	70
Tableau 2	Scores accordés à chaque question du questionnaire d'évaluation.....	109

REMERCIEMENTS

Tout d'abord, des remerciements chaleureux à Mesdames Caroline Larue et Irène Leboeuf qui m'ont suivi et soutenu tout au long de cette expérience.

Madame Larue, merci de m'avoir guidé à travers ce processus avec humour, expertise et compassion et de m'avoir aidé à m'épanouir personnellement et professionnellement.

Madame Leboeuf, vous êtes un modèle de rôle qui ne cesse de me faire croire dans le potentiel et les ressources des familles et des infirmières. Merci d'avoir partagé avec moi votre expertise et de m'avoir aidé à reprendre conscience de mes forces.

Je tiens aussi à remercier Madame Isabelle Oliver pour son ouverture face à ce stage, Madame José Côté et mes collègues du séminaire de stage, qui ont fait preuve d'une grande écoute et qui m'ont aidé à cheminer. Un grand merci à mes collègues de travail, tout particulièrement Mado et Michelle, qui ont constamment suscité des questionnements en moi et ont participé activement à la réalisation de ce stage.

Je tiens à étendre ma gratitude aux participants des rencontres. Merci d'avoir eu le courage de partager vos sentiments et vos expériences et d'avoir cru en l'importance de ce projet.

Léa, Khoa et My-Hanh, merci de m'avoir accompagné tout au long de ce projet. La force de vos amitiés et vos encouragements m'ont porté jusqu'au bout et j'en serai toujours reconnaissante.

Finalement, à ma famille, mes parents et mes frères, sans qui je ne serais pas la personne que je suis aujourd'hui ni celle que je deviendrai demain. Sans vous, tout ceci ne signifierait rien.

INTRODUCTION

La maladie d'un enfant est une expérience éprouvante pour la famille, surtout pour les parents et c'est encore plus difficile lorsque l'enfant se trouve hospitalisé. En effet, l'hospitalisation d'un membre de la famille crée un déséquilibre important dans l'homéostasie de la famille (De Jong & Beatty, 2000; Shields, Kristensson-Hallström, & O'Callaghan, 2003). Le plus souvent lorsqu'un enfant est hospitalisé pour un épisode de soins aigus, ses parents l'accompagnent et sont présents au chevet. Face à l'environnement et au fonctionnement inconnus de l'hôpital, les parents se sentent souvent dépourvus et impuissants. Connaissant l'importance du soutien infirmier et de l'influence de celui-ci sur la perception de l'expérience hospitalière des parents, les interventions infirmières devraient donc viser à combler les besoins parentaux et à les soutenir afin que ceux-ci puissent se concentrer sur le bien-être et les soins de leur enfant. Or, au sein des unités de soins aigus pédiatriques, l'organisation du travail ainsi que les différentes structures en place n'offrent pas toujours les conditions nécessaires pour que l'infirmière puisse soutenir les parents tout en subvenant aux besoins biopsychosociaux de l'enfant. La frustration pouvant être engendrée par cette situation peut créer une insatisfaction profonde chez les parents et influence vraisemblablement leur expérience à l'hôpital de manière négative. Ce stage proposait donc d'offrir du soutien aux parents par l'introduction d'une activité de groupe réunissant les parents au sein d'une unité de soins aigus pédiatriques.

Ce rapport, divisé en quatre chapitres, débute par une esquisse de la problématique motivant la tenue de ce stage ainsi que les buts et les objectifs poursuivis par celui-ci. Ensuite, le deuxième chapitre présente la recension des écrits qui inclura une description des deux modèles conceptuels ciblés. Le troisième chapitre décrit les démarches préalables au stage de même que les différentes activités réalisées lors de celui-ci. Enfin, une discussion fera le point sur l'atteinte des objectifs qui aidera ainsi à exposer l'impact et les retombées du présent stage sur le milieu choisi. Ce dernier chapitre conclura avec différentes recommandations reliées à la pratique infirmière ainsi qu'à la recherche en sciences infirmières.

CHAPITRE 1
PROBLÉMATIQUE

1.1 L'IMPACT DE L'HOSPITALISATION D'UN ENFANT SUR LES PARENTS

L'impact de l'hospitalisation sur l'enfant et ses parents a été un sujet de recherche depuis les années 1960. Ces études ont servi à montrer que la présence parentale est un tampon aux réactions négatives de l'enfant face à cet événement tout en lui apportant de nombreux bénéfices (Hallström, Runesson & Elander, 2002a). Ces mêmes auteurs citent les travaux de Robertson (1970) et de Cleary (1992) pour expliquer que l'amour et la sécurité procurés par les parents rendent l'expérience hospitalière moins effrayante pour l'enfant.

Par contre, la présence continuelle d'un parent de même que son implication dans les soins de l'enfant, bien qu'apportant plusieurs avantages à l'enfant, a plusieurs répercussions sur le parent. Les études montrent que la transformation d'un enfant en bonne santé en enfant malade plonge les parents dans un état de choc où ils sont émotionnellement vulnérables (Amico & Davidhizar, 1994). Le stress vécu par ces parents est relié entre autres, à l'environnement inconnu de l'hôpital, à l'incertitude face à l'évolution de l'état de santé de leur enfant, au bouleversement dans les rôles parentaux usuels, à la confusion face au rôle à adopter à l'hôpital (Hallström et al., 2002a, 2002b; Ygge, Lindholm, & Arnetz, 2006), à la méconnaissance reliées aux techniques de soins et aux changements de comportement et de l'apparence de l'enfant (Heuer, 1993 cité dans Thompson, Hupcey & Clark, 2003). En effet, les parents se retrouvent dans une situation dans laquelle ils doivent subvenir aux besoins de leur enfant malade, en étant présent à son chevet, tout en assurant leur propre bien-être malgré les différents stressseurs imposés par la maladie.

Or, il est bien documenté que la famille influence l'état de santé du patient et s'avère être une alliée essentielle dans l'attribution de soins de qualité par les professionnels de la santé, notamment les infirmières (Appleyard, et al., 2000; De Jong & Beatty, 2000; Rutledge, Donaldson, & Pravikoff, 2000). Il est donc nécessaire que les infirmières accordent de l'importance aux besoins et aux inquiétudes des parents d'enfants hospitalisés sachant l'effet que ces derniers peuvent avoir sur le rétablissement et le bien-être émotionnel de l'enfant (Appleyard et al., 2000; Koenig, Chesla, &

Kennedy, 2003; Miles, 2003; Rutledge et al., 2000). En effet, l'infirmière joue un rôle majeur dans l'adaptation des parents à leur expérience hospitalière. Selon Miles, Carlson et Brunssen (1999), l'environnement créé par les infirmières durant l'hospitalisation définit une grande partie de la réalité des parents et les actions de celles-ci ont un impact considérable sur la réaction des parents à la maladie de leur enfant et à son hospitalisation.

Toutefois, la littérature rapporte que le soutien attribué aux parents d'enfants hospitalisés est insuffisant. Malgré le fait qu'il existe plusieurs méthodes pour soutenir les parents, que ce soit par des interventions individuelles comme l'écoute, ou des interventions de groupe comme des groupes de soutiens parentaux (Miles, 2003), certains parents continuent de qualifier le soutien infirmier comme étant inadéquat (Appleyard et al., 2000; Miceli & Clark, 2005; Sarajärvi, Haapamäki, & Paavilainen, 2006). Guidé par le Modèle d'intervention en situation de crise de Donna Aguilera et le Modèle de Calgary élaboré par Wright et Leahey (1994), ce stage a donc proposé de pallier à ce manque de soutien par l'instauration d'une intervention de groupe destinée aux parents d'enfants hospitalisés.

En effet, l'individu participant à un groupe peut bénéficier d'attitudes de soutien prenant la forme de réactions d'acceptation et d'empathie réciproques (Aguilera, 1998). Selon le modèle d'intervention en situation de crise élaboré par cet auteur, une intervention de groupe qui vise à explorer les trois facteurs de stabilisation de la personne soit la perception de l'événement, les soutiens disponibles et les mécanismes de maîtrise, peut aider celle-ci à ne pas sombrer dans un état de crise.

Pour sa part, le Modèle d'interventions familiales de Calgary (**Calgary Family Intervention Model** ou « **CFIM** ») constitue un des outils de l'approche systémique familiale; le premier étant le Modèle d'analyse familiale de Calgary (**Calgary Family Assessment Model** ou « **CFAM** ») (Wright & Leahey, 2005). Il sert à guider l'infirmière qui désire s'engager dans une relation d'aide avec la famille en lui proposant, entre autres, des questions dites systémiques.

Selon cet auteur, les échanges entre l’infirmière et la famille qui sont guidés par des questions systémiques peuvent transformer ceux-ci en conversations thérapeutiques. Les questions proposées permettent de créer un contexte dans lequel la famille peut explorer et partager leur expérience de la maladie tout en les aidant à résoudre leurs difficultés et ainsi, voit sa souffrance physique et/ou émotionnelle diminuée.

L’arrimage de ces deux modèles permet tout d’abord de cibler les questions les plus pertinentes lors des rencontres avec les parents. Étant donné le nombre important d’interventions systémique disponibles dans le CFIM, il a semblé important d’utiliser le modèle d’Aguilera pour faciliter le choix des interventions à prioriser. Inversement, les questions systémiques du modèle d’interventions familiales de Calgary utilisées ont été choisies en fonction de leur capacité à faciliter l’exploration des trois facettes de l’intervention de groupe contenu dans le modèle d’Aguilera (1998) tel qu’énuméré auparavant.

1.2 BUT DU STAGE

Le but poursuivi par ce stage est d’offrir du soutien aux familles dont un enfant est hospitalisé pour un épisode de soins aigus en explorant leur expérience.

1.3 OBJECTIFS DE STAGE (voir annexe 1)

Les objectifs de stage poursuivis sont de quatre ordres, soit :

1. Planifier une stratégie de soutien prenant la forme de réunions parentales, à l’intérieur d’une unité de soins, regroupant des parents d’enfant hospitalisé pour un épisode de soins aigus.
2. Organiser et animer les rencontres parentales :
 - Faire la promotion de l’activité de groupe auprès du personnel et des parents de l’unité.
 - Fournir un climat propice aux échanges entre les parents et au partage de leurs expériences

- Explorer avec les parents leurs expériences sur l'hospitalisation de leur enfant.
 - Faire ressortir les ressources facilitantes qui les ont aidés à composer avec la situation (autant internes qu'externes).
3. Évaluer la perception et la satisfaction des parents quant au soutien offert par le groupe.
 4. Compiler les informations recueillies lors des groupes pour émettre des recommandations dans le journal mensuel des infirmières du CHU sur les interventions infirmières qui soutiendraient les ressources des parents.

1.4 OBJECTIFS D'APPRENTISSAGE

Les quatre objectifs d'apprentissage personnel sont les suivants:

1. Être capable de concevoir, de planifier, de mettre en application et évaluer une intervention de groupe de partage¹.
2. S'initier à la préparation, la tenue et l'animation de ces groupes.
3. Développer des habiletés d'animation et de relation thérapeutique lors des rencontres parentales: être en mesure d'explorer l'expérience des familles, de leur faire exprimer leurs besoins et favoriser le partage au sein du groupe.
4. Approfondir mes connaissances sur l'impact de l'hospitalisation d'un enfant sur la famille et les besoins parentaux en terme de soutien.

¹ Ce terme a été conçu et utilisé puisque les groupes n'avaient pas la prétention d'offrir du soutien à tous les participants, étant donné que l'intervention de groupe ne pouvait pas convenir à tous les parents. Le terme groupe de partage est utilisé de façon interchangeable avec 'rencontre parentale' et 'groupe parental'.

CHAPITRE 2
RECENSION DES ÉCRITS

La recension des écrits débute par une présentation de l'expérience des parents au chevet de leur enfant hospitalisé sous trois thèmes : l'impact émotionnel de la maladie et son effet sur la vie quotidienne des parents, le besoin de soutien de ces parents et le rôle important qu'occupe l'infirmière dans l'attribution de ce soutien. Ce dernier thème est ensuite développé sous l'angle du rôle de l'infirmière animant des groupes de soutien. En dernier lieu, les deux modèles conceptuels choisis seront expliqués puisqu'ils ont soutenu la préparation des groupes de partage offerts aux parents.

2.1 L'EXPERIENCE DES PARENTS AU CHEVET DE LEUR ENFANT HOSPITALISÉ

La maladie d'un enfant avec ou sans hospitalisation constitue une situation de crise pour l'enfant et pour sa famille (Nugent, Hughes, Ball & Davis, 1992). Les parents se retrouvent dans un environnement qui leur est inconnu et les professionnels de la santé s'attendent à ce que le parent reste au chevet de l'enfant tout en participant à ses soins (Ygge et al., 2006). De plus, le parent perd souvent le rôle principal qu'il occupait avant l'hospitalisation : il n'est plus le soignant principal de l'enfant ni celui qui décide des soins de l'enfant (Ladebauche, 1992; Hopia, Tomlinson, Paavilainen, & Astedt-Kurki, 2005). Face à ses différents stressors, les parents éprouvent alors des sentiments d'insécurité, de solitude, de frustration, de culpabilité, d'impuissance (Noyes, 1999), d'incertitude, de peur, d'isolement, de vulnérabilité de même que de l'inquiétude et de l'anxiété (Hopia et al., 2005; Koenig et al., 2003; Rutledge et al., 2000; Shields, 2001). Effectivement, la maladie crée des exigences particulières entraînant la fatigue physique et obligeant les membres de la famille à renoncer à leurs activités professionnelles, sociales et personnelles (Duhamel et al., 2007).

Dix ans auparavant, les travaux de Callery (1997a, 1997b) avançaient des propos allant dans le même sens que ceux de Duhamel (2007). Au cours de son étude qualitative, Callery (1997a) s'est entretenu avec les parents de vingt-quatre enfants hospitalisés qui ont décrit les effets et les conséquences négatives de leur participation aux soins de leur enfant. Premièrement, le parent doit prendre des journées de congé (ou de vacances) pour rester avec l'enfant engendrant parfois une perte de revenu, mais il doit aussi déboursier

de l'argent pour son transport et sa nourriture (Callery, 1997a). En outre, plusieurs accommodements doivent être faits pour que les enfants à la maison soient gardés par la famille ou des amis lorsque les parents sont à l'hôpital. Ceci produit une situation où les parents se sentent obligés de partager des informations sur l'état de santé de l'enfant hospitalisé afin de recevoir de l'aide de leur entourage (Callery, 1997a). De plus, ces parents se retrouvent également dans un environnement où ils sont constamment confrontés à la maladie et la souffrance de leur enfant ainsi que d'autres jeunes patients (Callery, 1997a).

2.2 LE BESOIN DE SOUTIEN DES PARENTS D'ENFANT HOSPITALISÉ

Les parents d'enfant hospitalisé s'attendent à ce que le personnel soignant dispense des soins de haute qualité à leur enfant afin d'assurer sa santé physique. Bien qu'ils soient satisfaits dans la qualité des soins techniques reçus, plusieurs parents se disent insatisfaits des aspects non techniques du soin (Miceli & Clark, 2005). Étant donné que le rétablissement de l'enfant est la priorité pour le personnel soignant, les besoins des parents se voient souvent relégués au deuxième plan (Sudbery & Blenkinship, 2007; Rutledge et al., 2000).

Les auteurs Shields et al. (2003) montrent que les besoins des parents durant l'hospitalisation d'un enfant devraient avoir une importance égale à ceux de l'enfant. Une réponse aux besoins des parents entraîne éventuellement une meilleure adaptation de ceux-ci et une augmentation de leur participation dans les soins prodigués à l'enfant (Lam, Chang, & Morrissey, 2006). L'étude descriptive comparative de Scott (1998), menée auprès d'infirmières pédiatriques (n : 17) et un groupe de parents d'enfants hospitalisés (n : 21) révèle que seulement 14.3% des parents de cette étude ont perçu leur santé comme étant un besoin prioritaire. L'auteur explique ce phénomène par le fait que les parents sont incapables de se concentrer sur leurs propres besoins lors de l'hospitalisation de leur enfant d'où l'importance du rôle de l'infirmière à les assister à combler ces besoins. Cette étude souligne que le groupe d'infirmière et le groupe de parents n'accordent pas la même importance aux différents besoins parentaux. En effet, 95.2% des parents ont choisi le besoin de reconnaissance comme étant leur besoin

prioritaire alors que seulement 71.4% des infirmières ont considéré ce besoin comme étant prioritaire (Scott, 1998).

Dans le même sens que les travaux de Scott (1998), l'étude de Roden (2005) montre que les infirmières prennent pour acquis qu'elles savent ce qu'il y a de mieux pour les parents et interviennent à partir de leur conviction ou, encore, assument erronément que les besoins des parents sont déjà comblés (Hopia et al., 2005). Par conséquent, Shields et ses collaborateurs (2003) avancent l'hypothèse que ces perceptions des infirmières mènent vers un manque de soutien aux parents malgré le fait que de nombreux résultats de recherche concluent à l'importance primordiale du soutien aux parents (Hopia, et al., 2005). Ces résultats établissent effectivement ce soutien comme un des facteurs qui influence l'expérience des parents, leurs mécanismes de *coping*, leur implication dans les décisions de soins de même que leur participation aux soins (Hopia, et al., 2005). Malheureusement, plusieurs études (Appleyard et al., 2000; Miceli & Clark, 2005; Sarajärvi, Haapamäki, & Paavilainen, 2006) maintiennent que les parents éprouvent une insatisfaction face au soutien qui leur est offert, qualifiant celui-ci d'inadéquat. Les parents veulent partager le fardeau émotionnel de l'hospitalisation de leur enfant avec le personnel infirmier (Hopia et al., 2005) et s'attendent à recevoir du soutien de la part de celui-ci.

2.3 LE RÔLE DE L'INFIRMIÈRE DANS LE SOUTIEN AUX PARENTS

Les soins infirmiers dispensés aux patients dans un contexte de soins aigus devraient favoriser la participation familiale étant donné le rôle central que joue la famille dans le rétablissement du patient (Ladebauche, 1992; Rutledge et al., 2000). Par ailleurs, les familles d'enfants malades désirent raconter leur histoire à n'importe quelle personne qui serait disponible pour les écouter (Hopia et al., 2005). Dans leur étude, ces auteurs avancent que certaines familles sont incapables d'exprimer leurs émotions au personnel soignant. L'infirmière devrait alors prendre l'initiative d'aider ses familles dans l'expression de leurs sentiments afin de les aider à partager leur souffrance. Vraisemblablement, les parents d'enfants hospitalisés ciblent le soutien de la part des infirmières comme étant un des facteurs les plus importants dans leur expérience

hospitalière (Miles, 2003). Dans ce même sens, Rutledge et al. (2000) soutiennent que l'infirmière est souvent la source principale de soutien psychologique et émotionnel pour la famille. La qualité du soutien infirmier influence non seulement les habiletés de *coping* du parent durant l'hospitalisation (Noyes, 1999), mais aussi le développement de son rôle parental, de même que sa compétence à prendre soin de l'enfant après le congé (Miles, 2003; Hallström, Runeson, & Elander, 2002b; Shields, et al., 2003).

Le soutien infirmier peut prendre plusieurs formes : soutien émotionnel (Miles, 2003; Thompson et al., 2003), communication d'informations pertinentes que ce soit sur la condition de santé de l'enfant, sur les attentes des professionnels face aux parents, ou sur les soins qu'ils peuvent donner à leur enfant (Bailey & Mion, 1997; Hallström et al., 2002a; Hopia et al., 2005; Rutledge, et al., 2000; Thompson et al., 2003). D'autres études font mention de la création d'un environnement sécuritaire (Hallström et al., 2002b) et le renforcement des compétences et habiletés parentales (Thompson et al., 2003) comme étant d'autres formes de soutien. Miles (2003) suggère aussi certaines interventions concrètes que les infirmières peuvent utiliser pour soutenir les parents, soit reconnaître leur expérience, normaliser leurs sentiments et les encourager à rechercher le soutien émotionnel nécessaire auprès d'amis, de la famille et/ou de groupes de soutien parentaux.

2.4 L'INFIRMIÈRE ET LES GROUPES DE SOUTIEN

Parmi les multiples interventions suggérées dans la littérature, la mise à l'essai d'un groupe de soutien parental sur une unité de soins aigus pédiatriques a été ciblée comme intervention principale pour ce stage. Les groupes de soutien ont été utilisés dans certains milieux pédiatriques afin d'offrir du soutien aux familles vivant l'expérience d'un enfant hospitalisé (Ladebauche, 1992). À l'aide de la création d'un environnement dans lequel les participants peuvent discuter ouvertement de leurs expériences et de leurs sentiments, ces groupes peuvent aider les parents d'enfants hospitalisés à s'adapter aux différents stressors qu'ils peuvent éprouver reliés à la maladie de l'enfant et l'impact de l'hospitalisation sur la famille (Rawlins & Horner, 1988; Ladebauche, 1992; De Jong & Beatty, 2000). La participation à un tel groupe donne la chance aux parents d'interagir avec d'autres personnes partageant une même expérience et éprouvant les mêmes

stresseurs familiaux (Law, King, Stewart, & King, 2001; Nugent et al., 1992; Rawlins & Horner, 1988). Le partage et la comparaison d'expériences entre des personnes vivant des événements similaires comme une hospitalisation, permet de partager des conseils (Law et al., 2001), modère le stress, réduit les sentiments d'isolement, de culpabilité, de détresse et d'impuissance (Phillips, 1990; Teare & Smith, 2004), de confusion et de peur (Bracht, Ardal, Bot, Cheng, 1998).

Des recherches (Daley, 1984 et Norris & Grove, 1986 cités dans Appleyard et al., 2000) ont été menées pour décrire l'efficacité des groupes de soutien familial en mesurant leurs effets sur le stress, le soutien social, le sentiment d'espoir de la famille, de même que les différents avantages offerts au sein de ces groupes. Les résultats révèlent que les groupes diminuent l'anxiété des familles, mais qu'il s'y crée aussi un forum au sein duquel les participants peuvent exprimer leurs émotions ouvertement, tout en ayant le sentiment que les professionnels de la santé se soucient de leur bien-être (Appleyard et al., 2000). Toutefois, ces recherches ont été menées auprès de familles dont le membre hospitalisé était un adulte et séjournait sur une unité de soins critiques : il est donc impossible d'avancer qu'un groupe de soutien similaire, superposé à une clientèle différente dans un contexte de soins différent pourrait produire les mêmes résultats.

Même si la littérature n'abonde pas d'écrits sur l'expérience d'infirmières animant des interventions de groupe, Amico et Davidhizar (1994) maintiennent que les infirmières sont outillées en ce qui a trait aux aspects psychosociaux pour soutenir les patients et leur famille tant en situation individuelle qu'en groupe. Effectivement, la formation et l'expérience de l'infirmière aident celle-ci à considérer les différents impacts et stressors engendrés par la maladie d'un membre de la famille.

2.5. LES MODÈLES CONCEPTUELS : LE MODÈLE D'INTERVENTION EN SITUATION DE CRISE ET LE MODÈLE D'INTERVENTIONS FAMILIALES DE CALGARY

La section suivante propose d'examiner les deux modèles conceptuels choisis pour la préparation des rencontres parentales. D'abord, il sera question du modèle d'interventions familiales de Calgary (CFIM) élaboré par Wright et Leahey en 1984. Ce modèle a été sélectionné étant donné la pertinence des questionnements qu'ils proposent pour soutenir les familles faisant face à une problématique de santé. Ces interventions sont nombreuses et abordent plusieurs thèmes qui recoupent entre autres, les trois facteurs de stabilisation du modèle d'Aguilera (1995). Le modèle d'intervention en situation de crise de Donna Aguilera (1995) a été choisi principalement pour aider dans la structuration des rencontres. En effet, en s'inspirant des trois facteurs de stabilisation dans son paradigme d'intervention, il a été possible de cibler les trois thèmes principaux à aborder lors des groupes de partage et de choisir judicieusement les questions systémiques permettant de les explorer plus en profondeur. Ces trois facteurs sont la perception de l'événement, les soutiens disponibles et les mécanismes de maîtrise.

2.5.1 Le modèle d'interventions familiales de Calgary (CFIM)

Le modèle d'interventions familiales Calgary est le deuxième des outils offerts dans l'approche systémique familiale. Le CFIM, de son acronyme anglophone, est un modèle orienté vers les forces de la famille et qui reconnaît l'expertise de celle-ci dans l'expérience de la maladie (Wright & Leahey, 2005). Les bases du modèle reposent sur la théorie de la cybernétique de Weiner et la théorie de la communication (Wright & Leahey, 2005). Les concepts du post-modernisme, la théorie de la biologie de la connaissance de Maturana et Varela et la théorie générale des systèmes de Von Bertalanffy font aussi partie des notions théoriques sur lesquelles le modèle de Calgary s'appuie (Wright & Leahey, 2005). Étant donné que ces trois dernières notions théoriques sont plus pertinentes lorsqu'il est question de la famille et qu'elles s'appliquent plus aisément au contexte de stage, nous les expliquerons davantage.

Dans le CFIM, les concepts du post-modernisme se traduisent dans l'acceptation de l'existence de plusieurs « réalités ». La théorie de la biologie de la connaissance vient renforcer ce postulat en suggérant que chaque personne possède sa propre réalité (Duhamel, 2007). En d'autres termes, l'infirmière se doit de reconnaître qu'il existe autant d'interprétation de l'expérience de la maladie qu'il existe de familles (Wright & Leahey, 2005) et que chaque réalité est unique, valide et légitime (Wright & Levac, 1992 tiré de Duhamel, 2007).

La théorie de la biologie de la connaissance de Maturana & Varela revête une importance particulière dans le CFIM. Effectivement, chaque être humain possédant une structure biologique différente vit les événements quotidiens différemment aussi. Les changements qui ont lieu chez cet être humain sont dictés par sa structure biologique (Maturana & Varela, 1992 tiré de Duhamel, 2007). De par ses interventions, l'infirmière n'est plus considérée comme l'intervenante qui induira un changement chez la famille; elle crée un contexte dans lequel un changement peut se produire (Duhamel, 1995). Les infirmières peuvent offrir des interventions à la famille, mais ne peuvent pas diriger, ni contrôler le changement qui se produira (Wright & Leahey, 2005).

Pour sa part, l'opérationnalisation de la théorie des systèmes demande à l'infirmière de considérer la famille comme étant un système au sein duquel les membres sont inter-reliés et sont dépendants les uns des autres. Donc, un changement chez un membre de la famille affecte aussi les autres membres de la famille (Wright & Leahey, 2005). Soutenu par ces différents concepts, le modèle offre des interventions dites systémiques dont des questions.

En effet, le CFIM propose une variété d'interventions systémiques, entre autres les questions systémiques. Il sert de guide aux infirmières qui désirent s'engager dans des conversations thérapeutiques avec les familles. Ces conversations sont considérées thérapeutiques lorsque les échanges aident la famille à diminuer leur souffrance physique et émotionnelle provoquées par leur problème (Duhamel, 2007). Les interventions

suggérées peuvent aider la famille à progresser vers la résolution de leurs difficultés en aidant chaque membre à examiner leurs besoins, leurs préoccupations, la signification qu'ils accordent à la maladie, leurs ressources et leur capacité de résolution de problème (Wright & Leahey, 2005). Ces interventions peuvent permettre aux membres de la famille de modifier leur perception de la situation et ainsi provoquer l'émergence de nouvelles solutions à leurs difficultés (Duhamel, 2007). Toutefois, Wright & Leahey (2005) de même que Duhamel (2007) met en garde l'infirmière qui désire utiliser les interventions familiales pour dicter un changement chez les familles; elle se doit plutôt de choisir les interventions pour créer un contexte propice au changement.

2.5.2 Le modèle d'intervention en situation de crise de Donna Aguilera

Selon le paradigme d'intervention de Donna Aguilera (1995), l'apparition d'événements stressants peut provoquer un état de crise chez la personne si certains de ces facteurs de stabilisation sont déficients. Les auteurs Nugent, Hughes, Ball & Davis (1992) décrivent la maladie d'un enfant comme étant une situation de crise pour la famille. Face à cette situation problématique, la force ou la faiblesse de chacun de ces facteurs peut être directement liée à la résolution de la crise ou à son éclosion (Aguilera, 1995). Pour aider les personnes à résoudre leur crise, l'intervention de groupe se doit d'examiner ces trois facteurs qui sont la perception de l'événement, les soutiens disponibles et les mécanismes de maîtrise (Aguilera, 1998) tel que mentionné précédemment. L'examen de ces trois facteurs a été facilité par des questions systémiques tirées du CFIM et les différents liens pouvant être établis entre les notions des deux modèles conceptuels sont expliqués ici-bas.

2.5.3 Parallèles établis entre les deux modèles

La perception de l'événement d'Aguilera et la reconnaissance de l'expérience de la famille du CFIM

Aguilera (1995) définit la perception de l'événement comme étant la signification subjective que la personne accorde à l'événement stressant qu'elle vit. Elle reconnaît, à travers ce premier facteur de stabilisation, l'unicité de cette interprétation. Face à une problématique de santé, chaque personne en aura une compréhension différente et y accordera une signification qui lui est propre. Par ailleurs, le CFIM reconnaît aussi la pluralité des perceptions d'un même événement et propose des interventions en lien avec ce concept.

Wright & Leahey (2005), inspirés des concepts du post-modernisme, soulignent l'importance de reconnaître l'expérience de chaque membre de la famille, chacune étant unique et différente. En ce sens, l'infirmière doit encourager la famille à raconter son expérience de la maladie qui englobe plus que l'histoire médicale. À travers ces récits, chaque membre de la famille est invité à se libérer de ses sentiments de colère, d'inquiétude, de chagrin et de frustration (Duhamel, 1995). En créant un contexte dans lequel les familles peuvent partager leurs émotions, l'infirmière leur donne l'occasion d'exprimer des sentiments difficiles pouvant être légitimés par autrui (Wright & Leahey, 2005; Duhamel, 2007). L'infirmière qui désire aider la famille à réfléchir sur son expérience peut utiliser des questions telles que « Pouvez-vous me raconter ce qui s'est passé », « Que trouvez-vous le plus difficile? », « Quel est l'impact de l'hospitalisation sur votre famille? ».

Les soutiens disponibles d'Aguilera et les ressources externes et internes du CFIM

L'isolement social soudain et inattendu, souvent relié aux hospitalisations urgentes, résulte en une perte des sources de soutien habituelles pour les parents (Aguilera, 1995). La confrontation à une situation de stress associée à un manque de soutien peuvent conduire la personne au déséquilibre et à la crise (Aguilera, 1995). Lors

d'une intervention de groupe, l'auteur propose donc au thérapeute d'aborder les sources de soutien de la personne, c'est-à-dire l'aide sur laquelle la personne peut compter pour résoudre un problème.

Selon le modèle de Calgary, chaque membre d'une famille possède des ressources auxquelles il fait appel pour faire face à une situation difficile comme une problématique de santé. Ces ressources peuvent être qualifiées d'internes (croyances spirituelles et religieuses, croyance dans le destin, dans ses habiletés à résoudre les problèmes) ou d'externes (soutiens familial, professionnel et social) et permettent à l'individu de faire face aux différents stressors de la vie (Duhamel, 1995). L'exploration des ressources internes et externes de la personne consiste à évaluer les soutiens qui lui sont disponibles et peut être réalisée par des questions systémiques telles « Qu'est ce qui vous aide le plus? », « Qui vous aide le plus? ».

Les mécanismes de maîtrise d'Aguilera et les capacités de résolution de problème du CFIM

Le troisième et dernier facteur de stabilisation à explorer dans l'intervention de groupe sont les mécanismes de maîtrise de la personne. Aguilera (1998) les définit comme étant « des actions que les gens posent *généralement* lorsqu'ils sont en face d'un problème [...] pour soulager l'anxiété et réduire la tension en présence d'un problème » (p.86).

Dans le modèle de Calgary, ces mécanismes font référence à l'aspect comportemental du fonctionnement familial et plus précisément, aux capacités de résolution de problèmes de la personne (Wright & Leahey, 2005). Les interventions pour cet aspect visent à explorer les différentes solutions et actions que la personne emploie (ou a déjà employé) pour composer avec une problématique de santé et les conséquences créées par celle-ci. Wright & Leahey (2005) proposent des questions visant l'évaluation des mécanismes de *coping* de la personne comme, par exemple, « Que faites-vous qui vous aide le plus? », « Dans une situation similaire ou dans le passé, qu'avez-vous déjà fait pour diminuer vos sentiments négatifs (stress, angoisse, anxiété, inquiétude)? »

En somme, les trois facteurs de stabilisation du modèle d'intervention en situation de crise de Donna Aguilera ont été utilisés pour offrir un cadre et une structure aux rencontres parentales. Il permettait de cibler les questions du CFIM qui seraient les plus appropriées étant donné le temps restreint accordé aux groupes de partage réalisés lors de ce stage. En jumelant certaines notions de ces deux modèles, il a été possible de créer un outil de travail sous la forme d'un canevas d'entretien (annexe 2) proposant des balises pour qu'un soutien adéquat soit disponible aux participants de ces groupes.

CHAPITRE 3
PRÉSENTATION DU DÉROULEMENT DU STAGE

Cet avant dernier chapitre présente le milieu de stage choisi de même que les différentes réalisations lors de ce processus : les démarches préparatoires au stage, les activités de promotion de l'activité dans le milieu, un bilan des rencontres parentales réalisées et finalement, les activités marquant la fin du présent stage.

3.1 DESCRIPTION DU MILIEU DE STAGE

Le stage proposé se déroula dans un Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de l'est du Canada. Ce centre offre des soins ultraspecialisés aux enfants, aux adolescents, aux femmes, aux mères et à leur famille. Cet établissement considère la personne et sa famille comme étant un tout indissociable qui sont au cœur du soin infirmier. Le rôle de l'infirmière prend tout son sens dans la création d'un environnement qui favorise l'adaptation de la personne et de sa famille aux différentes expériences de santé (Charland, et al., 2004). Ce centre s'avérait donc un choix judicieux pour la mise à l'essai de l'intervention de groupe proposée étant donné leur philosophie de soins qui sous-tend des interventions infirmières centrées sur la famille.

Des quatre départements de soins aigus possibles, un seul a été choisi : l'unité de médecine générale multi âges. Cette unité offre des soins aux enfants de zéro à dix-huit ans souffrant de pathologies diverses : asthme, encéphalopathie, infections urinaires, gastro-entérite, diabète, etc.

3.2. ACTIVITÉS PRÉALABLES AU STAGE

3.2.1 Rencontre avec le personnel infirmier du milieu

Le début du stage a été marqué par une rencontre avec l'infirmière-chef de l'unité afin de présenter le stage, les différentes activités qui y seraient reliées et d'obtenir l'autorisation de rencontrer les parents ou les proches des enfants hospitalisés sur l'unité.

Avant le début de la tenue des groupes parentaux, des activités de sensibilisation auprès des infirmières de l'unité ont été effectuées pour promouvoir l'intervention et essayer de les mobiliser (rencontres informelles avec les infirmières sur les quarts de jour et de soir). Lors de ces rencontres, des affiches et des dépliants ont été présentés à celles-ci afin d'obtenir leurs opinions sur le format choisi et de discuter des stratégies pour attirer le plus de parents possible à l'activité de groupe, entre autres, le jour et l'heure idéal de la tenue des rencontres de même que la façon de présenter et de diffuser l'idée sur l'unité. Il a donc été convenu, pour un premier essai, d'organiser des rencontres hebdomadaires, le jeudi soir à 19 heures. Il a aussi été souhaité, dans la préparation du stage, qu'éventuellement les infirmières perçoivent l'activité comme étant utile et aidante pour les parents et qu'elles en fassent la promotion elles-mêmes. Toutefois, une partie des infirmières ne s'est pas sentie à l'aise pour diffuser l'idée. Cette thématique sera reprise à la section 4.2.2.

3.2.2. Préparation des outils de travail

Préalablement aux rencontres parentales, un canevas d'entretien (annexe 2) intégrant les notions des deux modèles conceptuels a été rédigé et approuvé par la directrice de stage de même que la personne ressource du milieu. Ce canevas servait d'outil pour guider et cadrer les échanges. Un questionnaire d'évaluation (annexe 3), composé de huit questions utilisant une échelle à quatre points (1 - *Non, pas du tout* et 4 - *Oui, définitivement*) et d'une question ouverte, a aussi été créé dans l'optique d'obtenir la perception des parents sur les rencontres et permettant des ajustements des interventions lors des rencontres ultérieures.

3.2.3. Organisation des groupes de partage

Suite à des discussions avec la technicienne de loisirs de l'unité, il a été convenu que la salle de jeux, située sur l'unité même, serait accessible seulement aux parents durant les heures de rencontre. Cet endroit a été choisi comme point de rencontre puisqu'il permettait aux parents d'assister aux rencontres sans devoir se déplacer sur un autre étage. Ils pouvaient ainsi rester proches des chambres de leur enfant. De plus, cette

salle était convenablement meublée et d'une grandeur adéquate. Des collations (biscuits, fruits, jus, beignes, eau et lait) ont aussi été achetées et offertes aux parents à chaque rencontre pour encourager la participation.

3.3 ACTIVITÉS DE RECRUTEMENT

Deux jours avant la tenue des groupes, les parents ont été rencontrés par l'animatrice (l'étudiante stagiaire) dans leurs chambres, afin d'établir un premier contact et de les mettre au courant que l'unité leur dédiait une activité. L'intervention était présentée comme une occasion de venir rencontrer d'autres parents de l'unité afin de discuter de ce qu'ils vivaient à l'hôpital ou tout simplement comme une occasion de venir prendre une collation et de socialiser avec d'autres parents. Ensuite, la veille des groupes, une invitation (annexe 4) a été distribuée à tous les parents dans leurs chambres respectives. Cette invitation indiquait le jour, l'heure, la durée et l'endroit de la rencontre tout en exposant sommairement le but de celle-ci. Malgré ses stratégies de recrutement et de diffusion de l'activité, le nombre de participants à certains groupes était faible voir nul. Il a donc fallu effectuer des ajustements pour susciter une plus grande participation. D'une part, l'activité a été présentée aux parents par une infirmière auxiliaire régulière du département au lieu de l'animatrice des rencontres. Cette stratégie a été motivée par l'hypothèse que les parents entretenaient une meilleure relation de confiance avec le personnel soignant que l'animatrice qui leur était inconnue. D'autre part, le jour et l'heure de la rencontre ont été changés, les invitations destinées aux parents ont été modifiées afin d'attirer davantage l'attention, des affiches (annexe 4) ont été produites et placées stratégiquement dans chaque porte de chambre et le service des bénévoles, fournissant des personnes pouvant rester avec les enfants lors de la durée de la rencontre, a été impliqué.

3.4. BILAN SUR LES GROUPES DE PARTAGE

3.4.1. Données sur les groupes de partage

Au total, neuf rencontres d'une durée variant entre 52 à 75 minutes ont été organisées, le nombre de participants variant de 1 à 5 - un résumé de la distribution des participants aux rencontres ainsi que d'autres données sur le taux d'occupation de l'unité lors du déroulement du stage se retrouvent à l'annexe 5. Dans l'ensemble, vingt proches (deux grands-mères, douze mères et six pères) ont été rencontrés. Le pourcentage moyen de participation s'élève à 15.5% (nombre de participants/nombre de patients sur l'unité au total). En d'autres termes, environ 1 parent sur 7 participait au groupe. En revanche, ces chiffres ne sont pas nécessairement représentatifs de la situation, puisque la présence de patients ne signifie pas nécessairement la présence de parents à leur chevet, notamment lorsqu'il s'agit d'adolescents. Aucun participant n'est revenu à plus d'une reprise aux rencontres, donc chaque groupe procédait avec des membres différents. En moyenne, le nombre de participants par rencontre était de 2 et la durée des séjours des enfants des participants au groupe était de 5.8 jours.

3.4.2 Déroulement des groupes de partage

Toutes les rencontres ont débuté par une présentation de l'animatrice ou des animatrices, selon le cas, et le but de la rencontre a été expliqué aux participants. De plus, les parents ont été assurés qu'aucune donnée nominative ne serait divulguée aux autres professionnels de la santé. Les parents ont été avertis que si le besoin se présentait, ils pouvaient se retirer et retourner au groupe à n'importe quel moment du déroulement de la séance. Cette condition, visant d'abord à rendre les rencontres le plus informelles possibles, a permis à certains parents de se rajouter au groupe à diverses reprises, mais leur donnait aussi l'occasion de quitter avant la fin s'ils se sentaient mal à l'aise ou si l'intervention ne leur convenait pas. Certains groupes ont donc débuté avec plus de participants pour finir avec moins ou inversement.

Suite aux introductions, les parents ont été invités à tour de rôle à se présenter, à expliquer la situation qui a mené à l'hospitalisation de l'enfant. En général, les rencontres parentales ont suivi les repères élaborés dans le canevas d'entretien. Le déroulement des rencontres et leur contenu s'adaptait à la dynamique du groupe, certains groupes voulant discuter plus longuement de certains sujets. Bien que tous les aspects du canevas ont été abordés, certains ont été plus ou moins développés par les participants. Plus particulièrement, les questions visant à explorer les gestes et les attitudes aidantes des infirmières et ceux qui pourraient l'être davantage ont suscité peu de réponses de la part des parents. L'ajout de questions a aussi facilité l'exploration des expériences d'hospitalisation sous différents angles, autant au niveau des sentiments que l'hospitalisation générait que leurs ressources internes et externes. À la fin des rencontres, les parents ont été invités à remplir le questionnaire de satisfaction. Les faits saillants de chaque rencontre ont été consignés dans un document (annexe 6) et le déroulement des rencontres ont été discuté avec la personne ressource du milieu.

3.4.3 Rôle de l'animatrice des groupes

Durant les rencontres, l'infirmière-animatrice était responsable d'initier et de relancer la discussion entre les parents en utilisant les questions rédigées dans le canevas d'entretien. Les tâches principales de l'infirmière-animatrice étaient de faire de l'écoute active, observer leur comportement non-verbal, d'encourager une participation égalitaire de tous les membres et de faciliter l'expression de leurs sentiments, tout en essayant de souligner, le plus possible, leurs forces.

3.4.4 Soutien entre les participants

Malgré la diversité des problématiques de santé et l'unicité des situations vécues par ces parents, ceux-ci ont pu cibler certaines expériences et sentiments communs. Ainsi, ils ont pu faire preuve d'empathie et de soutien l'un envers l'autre par des comportements tels l'écoute attentive, le partage de leurs propres sentiments et la validation des sentiments d'autrui. Les résultats du questionnaire de satisfaction (présentés à la section

3.4.7) soutiennent ces propos, à l'aide duquel les parents ont évalué favorablement le soutien reçu lors de cette activité de groupe.

3.4.5 Thèmes principaux des rencontres

Le lecteur est invité à se référer à l'annexe 6 qui contient les fiches-synthèses des groupes de partage réalisés. Les informations recueillies lors des échanges avec les participants ont servi dans la rédaction des sections suivantes.

La souffrance de l'enfant

La souffrance de l'enfant a été un thème soulevé par plusieurs parents lors des groupes. Cette souffrance était non seulement reliée à la douleur physique que vivait l'enfant lors de procédures invasives (prises de sang ou aspiration de sécrétion), mais faisait aussi référence à la souffrance émotionnelle de l'enfant qui l'amenait à développer une aversion envers les professionnels de la santé. Les participants ont aussi noté la souffrance de leurs enfants en santé qui vivent difficilement la séparation familiale causée par l'hospitalisation. Pour certains parents, l'impression d'être incapable de soulager la souffrance de leur enfant et le sentiment d'impuissance engendrée par cette situation était l'événement le plus difficile à vivre. Ces propos rejoignent ceux de Koenig et al. (2003) qui décrivent que les parents sont aussi perturbés par la souffrance de leur enfant que leur impuissance à les consoler. Wheeler (2005) et Scott (1998) décrivent que les parents vivent un dilemme difficile. D'une part, ils reconnaissent la nécessité des traitements, mais réalisent aussi qu'ils sont une source de douleur et de souffrance pour leur enfant.

Manque de communication entre les professionnels de la santé et la famille

À plusieurs reprises, les participants ont noté le manque de communication entre les différents professionnels de la santé comme étant une source de stress pour eux. Les parents soulignent, entre autres, le fait de devoir répéter plusieurs fois les mêmes informations qui sont censées être déjà consignées au dossier médical de l'enfant. Pour certains, l'histoire médicale de leur enfant contenait des éléments qui étaient difficiles à

revivre surtout à travers la narration répétée. Les parents désiraient une meilleure cohésion et une meilleure communication entre les différents intervenants de leur enfant et entre les différents professionnels de la santé et la famille. En effet, certains parents vivaient beaucoup de frustration au niveau du peu d'informations qui leur étaient fournies et parfois, leurs questionnements restaient sans réponse. Les travaux de Moore et Kordick (2006) rapportent que des échanges d'information inadéquats sont une des sources principales de conflit entre les professionnels de la santé et les parents. Les participants du groupe ont aussi souligné le fait que certaines décisions de soins étaient prises rapidement sans les consulter et leurs opinions n'étaient pas considérées, ce qui leur donnait l'impression que leur expertise parentale n'était pas respectée. Encore une fois, ces données concordent avec celles de l'étude de Moore et Kordick (2006) : le manque de partage du pouvoir décisionnel occasionne aussi des conflits entre les parents et les professionnels.

L'impact de l'hospitalisation sur la famille et sur le parent

Selon les parents, l'hospitalisation engendrait non seulement une séparation physique de la famille, mais créait un stress énorme sur la relation de couple comme le souligne d'ailleurs Duhamel (2007). Certains allant jusqu'à dire que le stress de l'hospitalisation avait ou allait causer une rupture au sein de leur couple. D'ailleurs, certains membres du groupe articulaient leurs difficultés à concilier leurs différentes responsabilités reliées au travail, à la famille et à l'hospitalisation.

Outre le stress relié aux tensions relationnelles, les parents se disaient confrontés à plusieurs sentiments négatifs comme l'incertitude, le souci, l'incompréhension et la frustration. L'incertitude et le souci étaient reliés à la méconnaissance des conséquences de la maladie sur le développement de leur enfant à court et à long terme. En d'autres termes, les parents ne savaient pas si leur enfant serait « normal » à nouveau. L'incompréhension, pour sa part, se faisait ressentir à travers des questionnements comme : « Pourquoi *mon* enfant est-il malade? » et « Pourquoi je ne suis pas malade à sa place? ». Les parents étaient en quête d'une signification à la maladie de leur enfant et de la raison pour laquelle elle s'acharnait sur leur famille. Finalement, la frustration était non

seulement associée au manque de communication tel que souligné précédemment, mais aussi à un sentiment d'impuissance chez le parent qui se sentait incapable d'aider son enfant.

Les ressources internes et externes

En contrepartie, malgré les différents sentiments négatifs pouvant être engendrés par l'hospitalisation soulignés dans la littérature et par les parents, cette situation faisait aussi appel à leurs ressources et l'utilisation de celles-ci s'avérait une expérience positive pour certains. En fait, plusieurs parents faisaient appel à leurs ressources externes telles que les discussions avec des amis, la famille, les infirmières et la distraction à travers des loisirs comme la lecture et la musique.

Certains parents se sont appuyés sur la religion ou l'existence d'un être supérieur pour les aider dans les moments les plus difficiles, d'autres voyaient la maladie comme un défi envoyé par une source divine ou même qu'elle s'agissait d'une expérience faisant partie de leur destin. Ces croyances rejoignent ce que Duhamel et al. (2007) nomment des ressources internes qui peuvent aider ces parents à s'accommoder au stress engendré par la maladie.

À travers la plupart des groupes, un mécanisme de *coping* semblait être utilisé par la majorité des parents. Plusieurs d'entre eux ont souligné le fait de penser que d'autres enfants souffraient de maladie plus grave que leur enfant les aidait à retrouver espoir. Souvent, en comparant leur situation à celle d'enfant gravement malade ou en s'imaginant des scénarios plus troublants, les parents arrivaient à dédramatiser la leur.

Satisfaction dans les soins reçus

En général, les parents ont noté une grande satisfaction dans les soins reçus sur l'unité. Aucun parent n'a ouvertement critiqué le travail des infirmières. D'autre part, les gestes des infirmières que les parents ont soulignés comme étant les plus aidants sont

l'écoute, la politesse, le fait de prendre le temps nécessaire pour donner des explications et le fait de démontrer du souci pour le bien-être de l'enfant et du parent.

3.4.6 Réflexion sur les groupes de partage

Vraisemblablement, les parents d'enfant hospitalisé porte un lourd fardeau. Cette expérience a permis d'éclairer les multiples difficultés que vivent ces parents tout en leur offrant un forum pour se libérer de leur souffrance. Trop souvent cette souffrance est cachée des professionnels de la santé ou reste inexplorée; les parents veulent projeter l'image qu'ils sont « corrects », que « ça va ». Malgré tout, les parents font preuve de résilience et arrivent souvent à trouver leur propre moyen pour s'adapter au fardeau de la maladie. L'exemple suivant démontre la créativité des parents à transformer une situation négative en une ressource aidante. Le moment le plus touchant des rencontres a été lorsque deux parents, ayant chacun déjà perdu un enfant, se sont réunis et ont raconté ensemble comment ils demandaient souvent à leur enfant « ange-gardien » de leur donner la force de traverser l'épreuve à laquelle ils faisaient face et d'assurer la guérison de leur frère.

D'ailleurs, un autre point intéressant à souligner sont les interventions infirmières qui semblent être les plus aidantes pour les parents. La majorité des parents ont témoigné que l'écoute était une des interventions les plus appréciées. En effet, certains ont démontré leur appréciation envers les stagiaires en soins infirmiers. La plupart du temps, ces étudiantes n'ont qu'un patient à leur charge et prennent le temps de questionner le parent, de converser avec lui et de l'écouter.

Enfin, même si le fait d'offrir un contexte empreint de respect et encourageant le partage semble être une intervention simple, les avantages apportés par celle-ci ne peuvent être ignorés comme le démontre les résultats des questionnaires de satisfaction.

3.4.7 Résultats des questionnaires de satisfaction

Les participants qui étaient présents à la fin de la rencontre ont été invités à remplir le questionnaire d'évaluation de façon anonyme. Des dix-sept questionnaires remis, onze ont été récupérés. Le questionnaire de satisfaction était divisé en trois sections portant sur l'expérience personnelle du participant, l'aspect organisationnel des groupes et la pertinence des groupes. À la fin du formulaire, le participant était invité à répondre à une question ouverte afin de cibler ce qu'il trouvait le plus aidant lors de la rencontre. L'annexe 7 présente les scores obtenus pour chaque question de même que les suggestions d'amélioration de la part des parents et ce qu'ils ont trouvé le plus aidant.

La section contenant les questions traitant de l'expérience personnelle des parents lors de la rencontre se voit accorder un score moyen de 3.91 sur 4, indiquant ainsi que les parents, dans l'ensemble, se sont sentis écoutés, que leurs idées et opinions ont été respectées, qu'une certaine importance a été accordée à leur expérience et qu'ils ont pu exprimer ce qu'il ressentait librement.

Les résultats des questions 7 « Je conseillerais le groupe de partage à un parent dans la même situation » et 8 « Le groupe de partage devrait être une activité tenue régulièrement sur le département » sont particulièrement intéressants et revêtent une certaine importance pour les recommandations au milieu. Ces questions ont obtenu chacune des scores moyens de 3.91 sur 4 démontrant ainsi que les parents ont apprécié l'utilité de ce type de groupe.

Pour ce qui est de la partie portant plutôt sur l'aspect organisationnel des groupes, deux parents ont suggéré des changements au niveau des heures et de la durée de la rencontre, mais aucune donnée négative n'a été notée. Les commentaires sur ce que les parents ont trouvé le plus aidant lors du groupe se divisent en trois thèmes généraux : l'écoute, le fait de pouvoir partager leurs expériences/sentiments et l'occasion de réaliser que d'autres personnes vivaient une situation similaire à la leur et qu'ils n'étaient pas seuls.

3.4.8 Activités de fin de stage

La fin du présent stage a été marquée par une rencontre-bilan informelle avec le personnel soignant sur le quart de jour et l'observation d'un groupe de soutien.

Premièrement, la rencontre de fin de stage se voulait une occasion de partager ce que les parents avaient discuté lors des rencontres parentales au personnel. Au total, cette présentation a su attirer cinq personnes de l'unité (deux préposés aux bénéficiaires, deux infirmières auxiliaires et une infirmière). La rencontre a débuté par un résumé de l'expérience des parents et les sentiments négatifs qu'ils vivaient et s'est terminée par une présentation des forces du personnel telles que soulignées par les parents.

Par ailleurs, le groupe pour parents du centre hospitalier dans lequel se déroula ce stage se réunit une fois par mois et est ouvert à tous les parents dont les enfants souffrent de pathologie reliée à l'hémato-oncologie. Ces enfants sont hospitalisés dans une unité de soins de cet hôpital. Cette rencontre, animée par une psychoéducatrice de Leucan et une infirmière cadre conseil, est présentée aux parents comme un « café-dessert ». Ce titre implique que les parents ne seront pas obligés de discuter de la situation d'hospitalisation de leur enfant, mais que la rencontre leur offrira un répit. Par l'observation de ce groupe et des interactions entre les parents et les intervenants, l'étudiante a pu apprendre sur la pertinence des groupes de soutien peu importe la forme qu'ils peuvent adopter de même que l'importance des comportements non-verbaux lors de ces groupes. Certains parents ont souligné le fait qu'ils ne veulent pas toujours discuter de la maladie; l'occasion de pouvoir converser avec d'autres gens sur des sujets tels la météo ou les sports est aussi une intervention appréciée.

3.4.9 Supervision du stage

Tout au long du déroulement du présent stage, les conseils et l'expertise de Madame Caroline Larue, directrice de stage, et Madame Irène Leboeuf, personne ressource du milieu, ont soutenu la réalisation des différentes étapes de ce stage.

CHAPITRE 4
DISCUSSION ET SUGGESTIONS

Bien que la transposition d'une intervention, souvent destinée aux familles dont un membre est atteint de maladie chronique, dans un contexte de soins aigus s'est heurtée à plusieurs obstacles, il n'en reste pas moins que l'expérience a suscité plusieurs réflexions personnelles et a fait ressortir plusieurs données intéressantes. Les différentes retombées du stage sont discutées ici de même que l'atteinte des différents objectifs et finalement, les recommandations pour le milieu et la recherche en sciences infirmières.

4.1 IMPACTS DU STAGE

4.1.1 Retombées au niveau des parents participant au groupe

Les familles faisant face à des problématiques de santé dans des milieux de soins aigus ont besoin d'avoir une personne disponible pour prêter une oreille attentive à leur souffrance et leurs inquiétudes (Appleyard et al., 2000; De Jong & Beatty, 2000). Selon Duhamel (2007), un des gestes permettant d'apporter un réconfort inestimable aux familles dans ce contexte de soins est la reconnaissance de l'expérience de ces familles. Ainsi, en validant et légitimant les sentiments exprimés, l'infirmière peut amener un soutien à ces familles. Les groupes organisés lors de ce stage se sont basés sur ces prémisses pour créer un environnement dans lequel les parents se sentiraient assez à l'aise pour partager ce qu'ils vivaient durant l'hospitalisation de leur enfant.

D'abord, certains parents ont souligné qu'une des ressources externes aidantes (ou mécanismes de maîtrise) qu'ils utilisent est la discussion de leur situation avec leurs amis ou leur famille. Cependant, ces derniers ne sont pas toujours en mesure de saisir l'ampleur du stress et des difficultés créés par la situation, ne l'ayant probablement pas vécu eux-mêmes. Les groupes créaient donc un contexte qui permettait aux parents de partager leurs sentiments dans une atmosphère empreinte de respect et entourés de gens vivant une situation similaire. Ils ont ainsi fait l'expérience du soutien mutuel, ce qui a possiblement contribué à diminuer leur sentiment de solitude et d'isolement.

Effectivement, le travail de groupe présente une occasion de socialisation, de validation et de normalisation de problèmes et d'inquiétudes par autrui (Toseland & Rivas, 2005).

Les rencontres se voulaient aussi une opportunité pour les parents de développer des relations d'amitié qui se perpétueraient en dehors des groupes. En leur donnant l'occasion de faire connaissance l'un avec l'autre, les parents pouvaient alors retrouver des visages familiers sur l'unité rendant celle-ci moins impersonnelle.

Malgré le fait qu'il est impossible de prédire ou d'inférer l'effet que l'intervention a eu sur l'expérience d'hospitalisation de ces parents, les résultats des questionnaires d'évaluation (annexe 7) révèlent que les participants se sont sentis soutenus, ce qui était le but poursuivi par la mise en œuvre de cette intervention.

4.1.2 Retombées chez les infirmières et leurs interventions

Plusieurs parents ont mentionné qu'ils appréciaient la chance d'avoir des étudiantes infirmières² au chevet de leur enfant. Malgré le peu d'expérience qu'elles possèdent, celles-ci prennent le temps nécessaire pour écouter les inquiétudes des parents, expliquer leurs soins et font preuve d'intérêt vis-à-vis de ce que les parents et les enfants leur disent. Ces interventions infirmières ont été identifiées comme aidantes par plusieurs parents participant au groupe. Ce constat démontre l'importance qui est accordée par les parents aux interventions psychosociales des infirmières lorsque, paradoxalement, celles-ci en minimisent la portée au profit de soins de nature plus technique. Cette affirmation est soutenue par des observations personnelles quant aux notes au dossier qui ne contiennent que rarement la description et l'effet des interventions de soutien. Néanmoins, la diffusion des résultats à l'aide d'une publication locale dans le journal mensuel infirmier (annexe 8) permet de sensibiliser les infirmières à l'expérience des parents et les interventions psychosociales les plus appréciées par ces derniers.

² Ce terme inclut l'équivalent masculin.

Par ailleurs, même si certaines infirmières ont mis en doute la pertinence de l'intervention de groupe proposée par ce stage et se sont peu impliquées dans la promotion de l'activité, elles étaient toutefois intéressées à découvrir le contenu des discussions entretenues lors des rencontres. En leur faisant part du fait que les parents étaient généralement satisfaits des soins reçus et en insistant sur des gestes spécifiques que les parents ont appréciés, ceci a servi à encourager et soutenir les forces de l'équipe. Les infirmières ont répondu en manifestant verbalement leur appréciation de se faire valoriser - activité trop rarement pratiquée sur l'unité selon elles.

4.1.3 Retombées chez l'étudiante

À travers la réalisation des différentes étapes de ce stage, l'étudiante a pu prendre conscience de la planification nécessaire à la mise à l'essai d'une activité sur une unité de soins. En effet, divers facteurs environnementaux ont influencé les résultats obtenus et ont modifié le cours du stage. Même à travers une préparation rigoureuse, la flexibilité et l'ouverture sont des habiletés nécessaires pour mener un projet avec succès.

D'autre part, les principes du modèle de Calgary prônent l'introspection afin que la personne intervenant auprès des familles prenne conscience de ses propres croyances et l'influence de celle-ci sur ses interactions avec la famille. Le présent stage a donc été une occasion pour l'étudiante de réfléchir sur ses attitudes et ses croyances autant lors des rencontres parentales que tout au long du déroulement du stage. En effet, les émotions négatives ont pu être analysées et acceptées pour ensuite faire place à l'ouverture. Plus précisément, lors du manque de participation des infirmières dans la promotion de l'activité ou lors d'absence de participants aux groupes, l'étudiante a pu réaliser qu'elle s'était investie dans des résultats prédéterminés qui menait au développement de sentiments négatifs comme la déception et la frustration lorsque ses résultats n'étaient pas atteints. Pour sa part, le modèle de Calgary encourage l'infirmière à éviter ce piège. La théorie de la biologie de la connaissance suggère que « les organismes humains ont toujours raison de faire ce qu'ils font » (Duhamel, 2007, p.25). En ce sens, si les infirmières ne voulaient pas promouvoir l'activité ou les parents ne voulaient pas y

participer, ils faisaient ce qu'il y avait de mieux pour eux, ce qui concordait avec leur structure biologique personnelle. Le fait d'accepter et de s'adapter aux différentes réalités des gens touchés et impliqués dans ce projet a été un des apprentissages les plus significatifs pour l'étudiante.

Dans un autre ordre d'idées, certaines rencontres ont été co-animées avec la personne ressource du milieu et créait ainsi une dynamique différente étant donné la vaste expertise que celle-ci possède en matière d'animation de groupe. Lorsque l'étudiante se retrouvait seule et sans personne sur qui s'appuyer pour relancer la discussion ou initier la réflexion des parents, des moments de silence ont été observés et un sentiment d'inconfort, ressenti. Le fait d'avoir deux personnes permettait de relancer la discussion plus facilement entre les parents et donnait aussi une chance à l'étudiante de formuler des propos adéquats et d'intervenir de façon plus réfléchie. Ainsi, à travers une discussion plus animée, les parents pouvaient communiquer davantage entre eux et apprendre sur l'expérience d'autrui encourageant ainsi le développement de soutien mutuel.

4.2 LIMITES RENCONTRÉES LORS DU DÉROULEMENT DU STAGE

4.2.1 Absence de participants à certains groupes

Les données portant sur le taux d'occupation de l'unité (annexe 5) peuvent aider à expliquer le manque de participants à certaines rencontres. En fait, une diminution du nombre de patients sur l'unité limitait le nombre de parents pouvant être invités au groupe. Une autre hypothèse à ce sujet est que l'intervention de groupe ne convient pas à tous les individus et n'a pas toujours les effets positifs souhaités (Galinsky & Schopler, 1994). Elle nécessite aussi une certaine ouverture pour partager des sentiments intimes avec des étrangers. Selon Ladebauche (1992), en forçant certaines familles indisposées à participer à des groupes de soutien, ceci augmenterait l'anxiété des parents au lieu de la diminuer.

Ensuite, il est pertinent de se questionner sur l'aspect organisationnel du groupe. Même si le point de rencontre se situait sur l'unité, certains parents se sentaient inconfortables de s'éloigner du chevet de leur enfant et de le laisser seul, voulant être continuellement à ses côtés. L'horaire des rencontres pouvait aussi être problématique. Étant donné que les patients restent pour de courts séjours, des rencontres hebdomadaires ne permettaient pas à tous les parents d'y participer.

4.2.2 Manque d'implication du personnel infirmier du milieu

Lors des étapes préparatoires au stage, l'implication du personnel infirmier dans la promotion de l'activité de groupe était la situation souhaitée. En ce sens, puisque l'infirmière avait déjà une certaine connaissance de la famille et de sa dynamique, elle était plus en mesure d'évaluer ses besoins et de proposer la rencontre aux familles qui pourrait réellement profiter de l'occasion de partage. La relation de confiance que les infirmières entretiennent avec la famille pouvait accorder une plus grande crédibilité à la suggestion de participer au groupe de partage.

Suite aux activités de sensibilisation, peu d'infirmières ont pris l'initiative de discuter des rencontres avec les parents. La responsabilité de promouvoir les groupes pouvait être perçue comme une tâche supplémentaire se rajoutant à leur lourde charge de travail. Certainement, la pénurie de personnel causait un surplus de tâches à ces infirmières qui n'avaient déjà que peu de temps à accorder aux familles. Callery (1997b) explique que le temps est le facteur principal influençant l'implication de l'infirmière auprès des parents. Aussi, une discussion avec une infirmière du département a révélé qu'elle ne trouvait pas l'activité comme étant pertinente ni aidante. Elle expliquait que si son fils était hospitalisé, elle ne participerait pas à un tel groupe. Elle ne se sentait donc pas à l'aise de promouvoir une activité à laquelle elle ne participerait pas personnellement dans les mêmes circonstances.

4.3 ATTEINTE DES OBJECTIFS DE STAGE ET D'APPRENTISSAGE

Les objectifs de stage et d'apprentissage ont tous été atteints par la tenue, l'animation et l'évaluation de neuf groupes de partage. Tout d'abord, à l'aide de lectures d'articles scientifiques et l'animation des rencontres, l'étudiante a pu approfondir ses connaissances sur l'impact de l'hospitalisation sur la famille et développer ses habiletés de relation thérapeutique dans un contexte de groupe. Deuxièmement, les échanges générés par le canevas d'entretien et les questions systémiques inspirées des travaux de Wright et Leahey (2005) ainsi que de Duhamel (2007) lors de ces rencontres ont permis à l'animatrice de promouvoir le soutien entre les parents et de recueillir des données sur leur expérience d'hospitalisation, leurs sentiments et leurs ressources internes et externes. Ces données ont ensuite servi à la rédaction d'un document soumis à la direction des soins infirmiers du milieu de stage portant sur l'expérience des parents et les différentes interventions de soutien qu'ils perçoivent comme étant les plus aidantes. Le dernier objectif de stage étant d'évaluer la perception de la satisfaction des parents quant au soutien offert, a été atteint par la production du questionnaire d'évaluation et la collecte de onze questionnaires complétés.

D'autre part, une nuance s'ajoute à l'atteinte d'un objectif de stage en particulier. En fait, la faible participation à certaines rencontres a non seulement provoqué des conséquences sur le soutien pouvant être offert aux parents (impossibilité de créer une dynamique de soutien par les pairs avec un seul participant), mais aussi l'atteinte de l'objectif d'apprentissage visant le développement des habiletés d'animation et de relation thérapeutique au sein d'un groupe. En effet, la personne animant un groupe se voit accorder des responsabilités tant au niveau du soutien individuel qu'elle peut procurer à chaque participant, mais elle se doit aussi d'encourager le soutien mutuel au sein du groupe. Berteau (2006) cite plusieurs auteurs afin de présenter différentes habiletés spécifiques requises pour intervenir dans un groupe soit, entre autres : être capable d'encourager la participation de tous (Harvill, 1983), de créer un espace pour chaque participant tant au niveau émotif que physique (Gitterman, 1989) et de stimuler l'établissement de règles qui favorisent la contribution de chacun et le développement de l'aide mutuelle (Steinberg, 1997). Évidemment, l'acquisition et la consolidation de ces

compétences ne peuvent se faire lors d'une intervention individuelle. Ainsi, le développement des habiletés d'animation de groupe demeure à parfaire.

4.4 BILAN DES APPRENTISSAGES

4.4.1 Limite de l'intervention infirmière

Une des plus grandes réflexions occasionnée par ce stage se rapportait aux limites de la portée des interventions infirmières : même si l'infirmière connaît les bienfaits d'une intervention ou d'une pratique, les parents peuvent ne pas apprécier, adhérer ou désirer celle-ci. L'expérience ici montre que même l'élaboration d'une intervention reconnue comme étant aidante et offerte dans un contexte adapté à certaines contraintes du milieu peut ne pas convenir à certains parents. Au début, face au manque de participants à certains groupes et confrontée à la déception liée à ce phénomène, l'animatrice était portée à blâmer le peu de soutien du milieu. Pourtant, la théorie de la biologie de connaissance de Maturana et Varela (1992), un des fondements théoriques du CFIM, souligne que « le professionnel ne peut pas diriger les individus, mais qu'ils peuvent seulement les inviter à réfléchir » (Maturana & Varela, 1992, cité dans Duhamel, 2007, p. 25). En d'autres mots, le rôle de l'animatrice, lors de ce stage, n'était pas de forcer les parents à voir les bienfaits des rencontres et d'y participer, mais plutôt de créer un contexte de soutien dans lequel les parents disposés à le faire venaient puiser l'aide qu'ils nécessitaient.

4.4.2 Créativité dans les interventions infirmières

Les difficultés de recrutement inattendues ont suscité plusieurs ajustements durant le stage en rapport avec les stratégies de promotion des rencontres faisant ainsi appel à la créativité de l'étudiante. Dans sa pratique, il est nécessaire que l'infirmière fasse preuve d'originalité dans ses interventions. D'ailleurs, les parents font preuve d'une grande créativité lorsqu'il est question des mécanismes de *coping* qu'ils utilisent pour faire face à l'hospitalisation de leur enfant et l'infirmière se doit d'offrir des interventions qui sont à la hauteur de cette créativité. Ceci requiert que l'infirmière se questionne constamment

sur la pertinence de ses interventions et les démarches qu'elle peut entreprendre pour les améliorer et les ajuster aux différents besoins des familles. L'exemple suivant tiré d'une rencontre parentale montre l'impact qu'une intervention inhabituelle peut avoir sur le parent. Claude, père d'un jeune garçon prénommé Nicolas, racontait qu'un matin il se rasait dans la salle de bain de la chambre d'hôpital de son fils. L'infirmière-auxiliaire avait remarqué qu'il n'était pas vêtu d'un chandail, elle a ensuite averti son infirmière associée qu'il y avait quelque chose de très urgent dans la chambre de Nicolas. L'infirmière, paniquée, a donc accouru à la chambre. Arrivée à celle-ci, elle a remarqué que le père de Nicolas était encore torse nu et a rougi de gêne. Claude et l'infirmière-auxiliaire ont rigolé et se sont moqués d'elle tout au long de la journée. À partir de ce moment, Claude révèle qu'en jouant ce tour à l'infirmière, il a repris conscience qu'il « fallait continuer de vivre » en se divertissant. Il souligne aussi que les infirmières devraient aider les parents à se rappeler qu'une autre vie existe, distincte de la maladie et qu'il ne faut pas l'oublier. Donc en riant et en dédramatisant la situation, les parents peuvent se distraire un peu. Pour Claude, c'est ce qu'il estime être le meilleur remède pour son inquiétude.

Effectivement, l'exemple précédent expose l'effet d'interventions qui semblent parfois banales. L'infirmière ne peut prédire les effets de ses gestes ou de ses paroles; elle ne doit pas se borner à vouloir atteindre un résultat défini d'avance et doit continuer d'offrir des interventions aux parents, quelle que soit leur forme.

4.5 SUGGESTIONS POUR LE MILIEU

4.5.1 La pertinence des groupes de partage sur les unités de soins aigus

L'avantage des groupes par rapport à l'intervention professionnelle individuelle implique que le feedback reçu par les pairs est souvent perçu comme étant plus réaliste et provient d'individus ayant réellement vécu la même situation (Toseland & Rivas, 2005). En d'autres termes, même si les interventions infirmières individuelles peuvent être aidantes pour le parent, si le professionnel n'a jamais vécu l'hospitalisation de son propre enfant, il ne peut entièrement saisir l'ampleur du stress et des inquiétudes de ces parents

d'où la pertinence d'offrir un forum pour ces parents partageant une situation semblable. Selon Nugent et al. (1992), les parents d'autres enfants sont souvent la meilleure ressource des parents.

Les parents ayant participé aux groupes de partage ont tous souligné, dans le questionnaire d'évaluation, la pertinence du groupe et le conseilleraient à un autre parent dans une situation similaire. De plus, il est reconnu que la pratique de l'intervention de groupe est un mode d'intervention économique qui répond à des besoins personnels profonds des participants (Berteau, 2006). Il serait donc intéressant que les unités de soins aigus explorent les avenues possibles pour intégrer les groupes de partage dans les soins usuels offerts aux parents.

L'expérience ici montre que certaines conditions préalables sont essentielles pour mettre sur pied une telle activité de groupe sur une unité de courte durée : l'implication du milieu, la promotion de l'activité de groupe par des affiches attrayantes et des rencontres individuelles avec les parents, la formulation d'un objectif clair aux rencontres, le choix d'une animatrice pour faciliter les échanges, l'évaluation des groupes permettant des ajustements nécessaires en cours de route et, finalement, la disponibilité de collations aux participants durant les groupes. Selon leur expérience personnelle dans l'implantation d'un groupe de soutien parental sur une unité de soins critiques pédiatrique, Amico et Davidhizar (1994) suggèrent aussi que les gestionnaires rédigent un plan d'action permettant aux infirmières de se libérer de leurs tâches usuelles pour s'impliquer dans l'animation de ces groupes. Ces auteurs recommandent aussi qu'un responsable devrait être nommé pour implanter et coordonner les rencontres et pour guider les infirmières dans l'acquisition des habiletés nécessaires à l'animation de groupe. De plus, afin d'assurer la pérennité des groupes de soutien, Bracht et al. (1998) invoquent entre autres, l'adoption formelle de l'activité par l'institution, la visibilité de l'activité, l'engagement des professionnels de la santé dans la promotion des groupes et la stabilité du personnel responsable.

4.5.2 L'importance de la communication

Communication entre les professionnels de la santé et la famille

La majorité des parents participant aux rencontres parentales ont ciblé la communication avec le personnel soignant comme étant une de leurs sources de stress principale. En effet, les parents ont signalé quatre phénomènes reliés à la communication qui leur causait de la frustration : un manque de communication entre les différents professionnels de la santé, des délais dans la réponse à leurs questions, un manque de reconnaissance de leur expertise parentale et leur implication négligeable dans les décisions de soins.

Plusieurs travaux (Bailey & Mion, 1997; Callery, 1997b; Hallström et al., 2002b; Hopia et al., 2005; Roden, 2005; Moore & Kordick, 2006) exposent que les familles sont insatisfaites face au soutien informationnel qui leur est apporté durant l'hospitalisation. Pourtant, les parents participant à l'étude de Bailey et Mion (1997) ciblent le besoin d'information comme étant leur besoin prioritaire durant l'épisode de soins de leur enfant. De plus, Hallström et al. (2002a, 2004) citent les travaux de Kristensson-Hallström et Elander (1997) pour désigner la recherche d'informations comme étant un des mécanismes de *coping* les plus utilisés par les parents pour faire face au stress relié à la maladie de leur enfant. L'information donnée aux parents leur redonne un sentiment de contrôle puisqu'elle leur permet de se tenir à jour sur l'évolution de l'état de santé de leur enfant (Hallström et al., 2002a).

Par ailleurs, les bienfaits d'une communication efficace entre les professionnels de la santé et la famille sont nombreux. Premièrement, une bonne communication entre la famille et les cliniciens améliore la satisfaction des parents en ce qui a trait aux soins reçus (Maisels & Kring, 2005) et influence positivement l'expérience d'hospitalisation des parents (Roden, 2005). Deuxièmement, la disponibilité des informations diminue l'anxiété et l'incertitude des parents (Lam et al., 2006). D'ailleurs, la communication d'information claire dans des délais raisonnables est une condition préalable au développement d'une relation de confiance entre le professionnel et le parent (Bailey &

Mion, 1997). Toutefois, le manque de temps, conséquence d'un ratio patients/infirmières trop élevé (Roden, 2005), est une barrière importante à une communication efficace (Sarajärvi et al., 2006).

La suggestion articulée par le plus grand nombre de parents est qu'une plus grande attention devrait être accordée par les intervenants à la lecture des notes au dossier. Ceci permettrait au professionnel d'avoir une meilleure idée de la situation de la santé de l'enfant et épargnerait aux parents la tâche fastidieuse de répéter les mêmes informations plus d'une fois. Ils ont aussi conseillé aux infirmières d'être plus reconnaissantes face aux connaissances qu'ils possèdent sur leur enfant que ce soit sur les traitements qu'il doit recevoir, l'interprétation de ses comportements non-verbaux ou de sa maladie. Ces connaissances devraient être prises en considération lors des décisions de soins. Selon Sarajärvi et al. (2006), la communication basée sur le respect mutuel de l'expertise des parents et des professionnels de la santé mène à une collaboration efficace entre ces deux parties, ce qui permet aux parents de s'impliquer activement dans les décisions concernant les soins (Hallström et al., 2002a) et de participer dans les soins de leur enfant (Hallström et al., 2002b). Finalement, face à leur questions, les parents désirent des réponses rapides et honnêtes de la part du personnel (Thompson, et al., 2003). Si elle ne connaît pas la réponse à une question, l'infirmière devrait l'admettre sans gêne au parent et lui dire qu'elle s'informerait pour lui rapporter des réponses ultérieurement ou le référer aux ressources appropriées.

L'écoute comme intervention centrale

À travers tous les groupes, l'écoute est ressortie comme l'intervention infirmière la plus aidante et valorisée par tous les participants. Les écrits recensés dans le cadre de ce stage, remontant jusqu'à 1997, relèvent l'écoute et une présence authentique de l'infirmière comme étant les deux interventions les plus sollicitées par les parents. Par l'écoute active, l'infirmière peut prendre conscience de l'impact de la maladie sur la famille, ses besoins et ses sentiments. Bien qu'un manque de temps semble être un obstacle majeur, l'essai contrôlé randomisé de Maisels & Kring (2005) illustre que prêter une oreille attentive et répondre aux questions des parents, pendant une période d'environ

dix minutes, a des effets bénéfiques sur la satisfaction des familles face aux soins infirmiers et médicaux. L'infirmière doit donc considérer l'écoute avec autant d'importance que toutes ses autres tâches et l'intégrer à sa pratique quotidienne.

4.5.3 Recherche en sciences infirmières

À travers sa critique d'études portant sur l'expérience et les besoins des parents en centre hospitalier, Noyes (1998) rapporte plusieurs faiblesses méthodologiques dans les devis recensés en particulier la taille des échantillons et la validité des instruments utilisés (Noyes, 1998).

De plus, les études portant sur les besoins parentaux prennent pour acquis que les besoins du père et de la mère sont similaires. Melnyk (2000) cité dans Hopia et al. (2005) critique le fait que la majorité des recherches se concentrent sur les besoins des mères, réclamant que la recherche devrait s'étendre autant aux pères qu'aux grands-parents. Bien que les participants aux groupes parentaux ont été majoritairement des mères, la présence de pères et de grands-mères montre que ceux-ci ont aussi besoin de soutien. Étant donné que tous les membres de la famille sont touchés par la maladie, la recherche devrait donc s'élargir autant vers la fratrie que la famille élargie (Hopia et al., 2005) afin de cibler leurs besoins spécifiques et les interventions permettant de mieux les aider à les combler. D'ailleurs, l'impact des différences culturelles sur les besoins spécifiques des parents est peu examiné. En effet, avec l'émergence d'une clientèle multiculturelle dans les hôpitaux, les études devraient ainsi se pencher sur ces changements et ce qu'ils impliquent.

Une grande partie des recherches portant sur les besoins des parents et leur expérience lors de l'hospitalisation de leur enfant ont lieu sur des unités de soins critiques (soins intensifs pédiatriques et néonatalogie). Peu de nuances ont été établies entre les besoins spécifiques des parents dont un enfant est hospitalisé pour un épisode de soins critiques et ceux des parents d'enfants hospitalisés en soins aigus. Étant donné les différences sur l'environnement et le fonctionnement de ces unités, il est difficile de

prendre pour acquis que les interventions infirmières aidantes sur les unités de soins critiques pédiatriques seront efficaces sur les unités de soins aigus pédiatriques.

Les travaux qui mettent à l'essai des groupes de soutien sur des unités pédiatriques de courte durée sont peu nombreux et se contentent souvent de décrire l'expérience des auteurs lors de l'implantation de cette activité. Afin de faire valoir la pertinence de cette intervention sur des unités de soins pédiatriques et leurs effets bénéfiques, notamment sur la qualité des soins et la satisfaction des parents, des évaluations formelles et rigoureuses sont nécessaires. Sans preuve concrète de leur utilité et de leur nécessité, ces groupes demeureront ponctuels et laissés au bon vouloir des infirmières.

CONCLUSION

Face au stress que la maladie engendre chez les parents, ces derniers se sentent souvent dépourvus lors de l'hospitalisation de leur enfant. Le soutien infirmier qui leur est apporté est parfois insuffisant. En introduisant des groupes de partage dans le milieu des soins aigus pédiatriques, ceci offrait aux parents la possibilité de faire l'expérience du soutien mutuel afin de les aider à faire face à leur souffrance. Les témoignages des parents obtenus lors de ces groupes ont permis de soulever plusieurs sources de souffrance de ses parents de même que des interventions infirmières pouvant les diminuer.

Incontestablement, l'expérience de ce stage a permis de soulever l'écoute comme l'intervention la plus appréciée par les parents, concordant ainsi avec les divers écrits à ce sujet. Dans le contexte actuel de pénurie de personnel, le peu de temps qui peut être accordé aux familles doit être maximisé par les infirmières pour faciliter l'adaptation de la famille à la maladie d'un de leurs membres.

De surcroît, l'utilisation de deux modèles d'intervention, le modèle de Calgary et le modèle d'intervention en situation de crise d'Aguilera, a permis à l'étudiante de structurer les groupes, mais ont aussi joué un rôle primordial dans ses apprentissages. La prise de conscience de ses propres valeurs et croyances, telle qu'encouragée par le modèle de Calgary, a aidé l'étudiante à ne pas tomber dans le piège de vouloir dicter un changement chez la famille, mais plutôt à adopter une attitude de respect envers le fait que les familles font ce qu'il y a de mieux pour elles peu importe la perception que l'on peut avoir de leurs actions.

En conclusion, le fait de mener à bien cette activité sur l'unité, malgré les difficultés rencontrées, a permis de présenter aux infirmières un modèle d'intervention de groupe pertinent qui répond aux besoins de nombreux parents. De plus, l'animation de ces groupes de partage relève des compétences de l'infirmière et contribue au développement et au perfectionnement de ses habiletés psychosociales qui l'aideront à continuer à prodiguer des soins de qualité aux familles affligées par la maladie.

RÉFÉRENCES

- Aguilera, D. C. (1995). *Intervention en situation de crise. Théorie et méthodologie*. (Traduction française de *Crisis intervention. Theory Methodology. Sixth Edition*. par M. Zeghouani). Saint-Laurent : Éditions du renouveau pédagogique, ERPI.
- Aguilera, D. C. (1998). *Crisis Intervention: Theory and Methodology* (8ième Éd.). St-Louis : Mosby.
- Amico, J., & Davidhizar, R. (1994). Supporting families of critically ill children. *Journal of clinical nursing*, 3, 213-218.
- Appleyard, M. E., Gavaghan, S. R., Gonzalez, C., Ananian, L., Tyrell, R., & Carroll, D. L. (2000). Nurse-coached Intervention for the families of patients in critical care units. *Critical Care Nurse*, 20(3), 40-48.
- Bailey, D., & Mion, L. (1997). Improving Care Givers' Satisfaction with information received during hospitalization. *Journal of Nursing Administration*, 27(1), 21-27.
- Berteau, G. (2006). *La pratique de l'intervention de groupe : perceptions, stratégies et enjeux*. Sainte-Foy : Les Presses de l'Université du Québec.
- Bracht, M., Ardal, F., Bot, A., Cheng, C. M. (1998). Initiation and maintenance of a hospital-based parent group for parents of premature infants: key factors for success. *Neonatal Network*, 17(3), 33-37.
- Callery, P. (1997a). Paying to participate: financial, social and personal costs to parents of involvement in their children's care in hospital. *Journal of Advanced Nursing*, 25, 746-752.
- Callery, P. (1997b). Caring for parents of hospitalised children: a hidden area for nursing work. *Journal of Advanced Nursing*, 26, 992-998.

- Charland, S., Choquette, F., Faille, M-H, Galipeau, R, Harbec, G., Hotte, M., et al. (2004). *Philosophie de soins et conception des soins infirmiers au CHU Mère-Enfant Sainte-Justine*. Montréal : Document non publié.
- De Jong, M., & Beatty, B. S. (2000). Family perceptions of support interventions in the intensive care unit. *Dimensions of Critical Care Nursing, 19*(5), 40-47.
- Dowling, J. S. (2002). Humor: A coping strategy for pediatric patients. *Pediatric Nursing, 28*(2), 123-131.
- Duhamel, F. (1995). *La santé et la famille: Une approche systémique en soins infirmiers*. Boucherville : Gaëtan Morin.
- Duhamel, F. (2007). *La santé et la famille: Une approche systémique en soins infirmiers* (2ième Éd.). Montréal : Gaëtan Morin.
- Galinsky, M. J., & Schopler, J. H. (1994). Negative experiences in support groups. *Social work in Health Care, 20*(1), 77-95.
- Hallström, I., & Elander, G. (2004). Decision-making during hospitalization: parents' and children's involvement. *Journal of Clinical Nursing, 13*, 367-375.
- Hallström, I., Runeson, I., & Elander, G. (2002a). An observational study of the level at which parents participate in decisions during their child's hospitalization. *Nursing Ethics, 9*(2), 202-214.
- Hallström, I., Runeson, I., & Elander, G. (2002b). Observed parental needs during their child's hospitalization. *Journal of Pediatric Nursing: Nursing Care of Children and Families, 17*(2), 140-148.

- Hopia, H., Tomlinson, P. S., Paavilainen, E., & Astedt-Kurki, P. (2005). Child in hospital: family experiences and expectations of how nurses can promote family health. *Journal of Clinical Nursing, 14*, 212-222.
- Koenig, K., Chesla, C. A., & Kennedy, C. M. (2003). Parents' perspectives of asthma crisis hospital management in infants and toddlers: an interpretive view through the lens of attachment theory. *Journal of Pediatric Nursing: Nursing Care of Children and Families, 18*(4), 233-243.
- Ladebauche, P. (1992, January-February). Unit-based family-support groups: A reminder. *MCN, 17*, 18-21.
- Lam, L. W., Chang, A. M., & Morrissey, J. (2006). Parents' experiences of participation in the care of hospitalised children: a qualitative study. *International Journal of Nursing Studies, 43*, 535-545.
- Law, M., King, S., Stewart, D., & King, G. (2001). The perceived effects of Parent-Led support groups for parents of children with disabilities. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics, 21*(2/3), 29-48.
- Maisels, J., & Kring, E. A. (2005). A simple approach to improving patient satisfaction. *Clinical Pediatrics, 44*, 797-800.
- Miceli, P. J., & Clark, P. A. (2005). Your patient--my child: seven priorities for improving pediatric care from the parent's perspective. *Journal of Nursing Care Quality, 20*(1), 43-53.
- Miles, M. S., Carlson, J., & Brunssen, S. (1999). The Nurse Parent Support Tool manual. *Journal of Pediatric Nursing, 14*(1), 44-50.

- Miles, M. S. (2003). Support for parents during a child's hospitalization: A nurse's guide to helping parents cope. *American Journal of Nursing*, 103(2), 62-64.
- Moore, J. B., & Kordick, M. F. (2006). Sources of conflict between families and health care professionals. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 23(2), 82-91.
- Noyes, J. (1998). A critique of studies exploring the experiences and needs of parents of children admitted to paediatric intensive care units. *Journal of Advanced Nursing*, 28(1), 134-141.
- Noyes, J. (1999). The impact of knowing you child is critically ill: a qualitative study of mothers' experiences. *Journal of Advanced Nursing*, 29(2), 427-435.
- Nugent, K., Hughes, R., Ball, B., & Davis, K. (1992). A practice model for a parent support group. *Pediatric Nursing*, 18(1), 11-16.
- Phillips, M. (1990). Support groups for parents of chronically ill children. *Pediatric Nursing*, 16(4), 404-406.
- Roden, J. (2005). The involvement of parents and nurses in the care of acutely-ill children in a non-specialist paediatric setting. *Journal of Child Health Care*, 9(3), 222-240.
- Rutledge, D. N., Donaldson, N. E., & Pravikoff, D. S. (2000). Caring for families of patients in acute or chronic health care settings: Part II - Interventions. *The online Journal of Clinical Innovations*, 3(3), 1-52.
- Sarajärvi, A., Haapamäki, M. L., & Paavilainen, E. (2006). Emotional and informational support for families during their child's illness. *International Nursing Review*, 53(3), 205-210.

- Scott, L. (1998). Perceived needs of critically ill children. *Journal of the Society of Pediatric Nurses*, 3, 4-12.
- Shields, L. (2001). A review of literature from developed and developing countries relating to the effects of hospitalization on children and parents. *International Nursing review*, 48, 29-37.
- Shields, L., Kristensson-Hallström, I., & O'Callaghan, M. (2003). An examination of the needs of parents of hospitalized children: comparing parents' and staff's perceptions. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 17(2), 176-184.
- Sudbery, J., & Blenkinship, A. (2007). Acting as a good parent would? Psychosocial support for parents in a children's hospital. *Journal of Social Work*, 19(1), 43-57.
- Teare, J., & Smith, J. (2004). Using focus groups to explore the views of parents whose children are in hospital. *Paediatric Nursing*, 16(2), 30-34.
- Thompson, V. L., Hupcey, J. E., & Clark, M. B. (2003). The development of trust in parents of hospitalized children. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 8(4), 137-147.
- Toseland, R. W., & Rivas, R. W. (2005). *An introduction to group work practice* (5ième Éd.). Boston : Pearson Education, Inc.
- Wheeler, H. J. (2005). The importance of parental support when caring for the acutely ill child. *Nursing in Critical Care*, 10(2), 56-62.
- Wright, L. M., & Leahey, M. (2005). *Nurses and families : A guide to family assessment and intervention* (4ième Éd.). Philadelphia : F.A. Davies.

Ygge, B. M., Lindholm, C., & Arnetz, J. (2006). Hospital staff perceptions of parental involvement in paediatric hospital care. *Journal of Advanced Nursing*, 53(5), 534-542.

ANNEXES

ANNEXE 1
OBJECTIFS DE STAGE (OBJECTIFS, INTERVENTIONS
PLANIFIÉES ET ÉVALUATION)

Objectifs de stage	Interventions planifiées	Évaluation
1. Planifier une stratégie de soutien prenant la forme de réunions parentales, à l'intérieur d'une unité de soins, regroupant des parents d'enfant hospitalisé pour un épisode de soins aigus.	Recherche d'un local, choix d'un horaire, production d'une affiche, de feuillets à remettre aux parents, promotion de l'activité auprès des parents et des infirmières, recrutement de bénévoles pour remplacer le parent durant la rencontre, achat de collations.	Tenue d'une rencontre hebdomadaire pendant sept semaines et rencontre avec quinze parents au total.
2. Organiser et animer les rencontres parentales : <ul style="list-style-type: none"> • Faire la promotion de l'activité de groupe auprès du personnel et des parents de l'unité. • Fournir un climat propice aux échanges entre les parents et au partage de leurs expériences • Explorer avec les parents leurs expériences sur l'hospitalisation de leur enfant. • Faire ressortir les ressources facilitantes qui les ont aidés à composer avec la situation autant internes qu'externes. 	Rencontre avec le personnel du milieu. Production d'affiches et de pamphlets à remettre aux parents. Élaboration du canevas d'entretien intégrant les notions du modèle de Calgary et s'inspirant du modèle d'intervention en situation de crise d'Aguilera.	Utilisation du canevas durant les rencontres, rétroaction de la personne ressource du milieu.
3. Compiler les informations recueillies lors des groupes pour émettre des recommandations dans le journal mensuel des infirmières (« Les petits soins ») sur les interventions infirmières qui soutiennent les parents.	Consigner les données dans le journal de bord et les compiler après la fin des rencontres.	Soumission d'un document écrit au milieu (annexe 8).
4. Évaluer la perception et la satisfaction des parents quant au soutien offert par le groupe.	Production d'un questionnaire d'évaluation et distribution aux parents	Compilation des scores et utilisation des suggestions et des commentaires issus des questionnaires

ANNEXE 2
CANEVAS D'ENTRETIEN

GUIDE D'ENTREVUE (H 2007)

Introduction

Bonsoir, j'aimerais commencer par prendre quelques minutes pour me présenter, je m'appelle Laurence, je suis infirmière ici à Ste-Justine et étudiante à la maîtrise en sciences infirmières. Mon projet de stage consiste à recueillir vos expériences à l'hôpital avec votre enfant. Je veux savoir comment vous vivez ce que vous vivez et qu'est ce qui vous aide à passer au travers. Ce soir la rencontre durera environ une heure, mais sentez vous à l'aise de vous lever et sortir si votre enfant ou le personnel ont besoin de vous. Je veux juste aussi souligner que toutes les informations partagées ce soir sont confidentielles et anonymes si ça peut vous mettre plus à l'aise. À la fin de la rencontre, je vous demanderais de rester si possible un petit cinq minutes et de remplir un questionnaire qui va m'aider à améliorer les rencontres qui seront tenues ultérieurement.

PRÉSENTATION DES PARENTS ET VÉCU (Perception de l'événement)

1. J'aimerais d'abord commencer avec un tour de table. J'aimerais connaître votre nom, celui de votre enfant (votre relation à l'enfant), son âge et la raison pour laquelle votre enfant est hospitalisé. Dans le fond, j'aimerais que vous nous racontiez un peu ce qui vous a amené à l'hôpital.

1.1 Comment vivez-vous cette hospitalisation ?

1.2 C'est quoi l'impact de l'hospitalisation de l'enfant dans votre famille ?

1.3 Qu'est-ce que vous avez trouvé le plus difficile à date? Comment cela affecte votre expérience?

SOUTIENS APPROPRIÉS (Ressources internes et externes)

2. Qu'est-ce qui vous aide le plus à passer à travers l'expérience ici à l'hôpital? (ressources internes- capacité à faire face ou ressources externes comme un ami, un membre de la famille etc.)

2.1 Est-ce qu'il y a des gestes de la part du personnel qui vous aident en particulier?

2.2 *Est-ce qu'il y a d'autres choses soit des attitudes, des comportements, des gestes qui pourraient vous aider davantage?*

MÉCANISMES DE MAÎTRISE (Capacité de résolution de problèmes)

3. Que faites-vous qui vous aide le plus?

3.1 *Est-ce qu'il y a des choses que vous faites personnellement qui vous aide, des « trucs » que vous utilisez qui vous aide?*

3.2 *Que vous conseillerez à d'autres parents de faire?*

3.3 *Dans une situation similaire dans le passé, qu'avez-vous fait qui vous a le plus aidé?*

J'aimerais terminer la soirée en vous remerciant de votre participation, j'espère que vous avez retiré quelque chose, mais c'est sûr que vous avez contribué à l'avancement et au succès de mon stage, je vous en remercie sincèrement.

ANNEXE 3
QUESTIONNAIRE D’EVALUATION DE LA RENCONTRE
PARENTALE

QUESTIONNAIRE D'ÉVALUATION DE LA RENCONTRE PARENTALE

Encercler la réponse qui représente le mieux votre expérience






<i>Expérience personnelle</i>	Non, pas du tout				Oui, définitivement
1. Je me suis senti(e) écouté par					
a. le groupe	1	2	3	4	
b. l'animatrice	1	2	3	4	
2. J'ai senti que mes idées/opinions ont été respectées par					
a. le groupe	1	2	3	4	
b. l'animatrice	1	2	3	4	
3. J'ai senti que de l'importance était accordée à mon expérience par					
a. le groupe	1	2	3	4	
b. l'animatrice	1	2	3	4	
4. J'ai pu exprimer ce que je pensais/ressentais	1	2	3	4	
<i>Organisation des groupes</i>					
5. L'heure de la tenue du groupe me convenait Si non, quelle heure serait la plus appropriée selon vous : _____	1	2	3	4	
6. La durée de la rencontre était convenable	1	2	3	4	
<i>Pertinence des groupes</i>					
7. Je conseillerais le groupe de partage à un autre parent dans la même situation	1	2	3	4	
8. Le groupe de partage devrait être une activité tenue régulièrement sur le département	1	2	3	4	

Qu'avez vous trouvé le plus aidant?

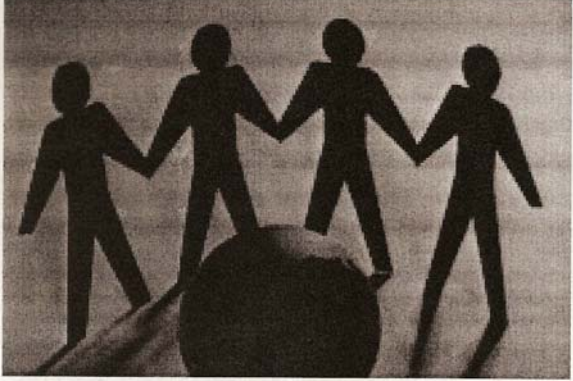
Commentaires, suggestions en vue d'améliorer les rencontres ultérieures :

ANNEXE 4
INVITATIONS DESTINÉES AUX PARENTS ET AFFICHES SUR
L'UNITÉ

Première version des invitations aux parents (la taille réelle et les couleurs de l'affiche ont été modifiées)



Rencontre parentale



Rencontre dédiée aux parents qui vivent l'expérience d'hospitalisation de leur enfant.

But:

- **Rencontrer d'autres parents.**
- **Partager votre expérience.**

Quand: Jeudi de 18h-19h.
Où: Salle de jeux du 7ième bloc 5.

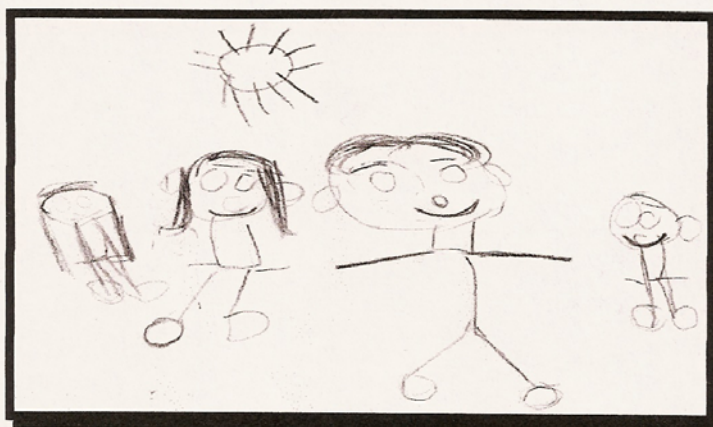
Animatrice:
Laurence Ha, infirmière clinicienne (projet de maîtrise en sciences infirmières).

Des collations seront fournies.

Participation à cette rencontre est volontaire.

Deuxième version des invitations aux parents (la taille réelle et les couleurs de l'affiche ont été modifiées)

invitation aux parents



Pour rencontrer d'autres parents et
partager votre expérience.

Quand? Mercredi de 14h-15h

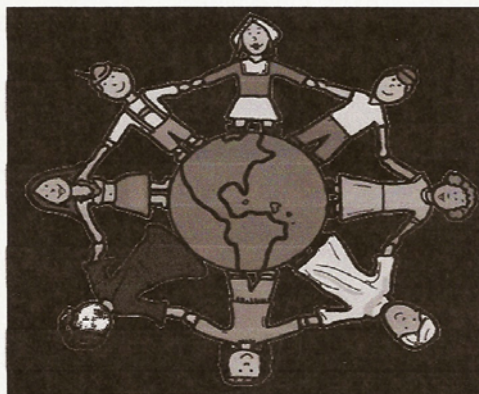
Où? Salle de jeux du 7ième5

Animée par Laurence Ha, infirmière

Des collations seront fournies

Affiches laissées sur l'unité (la taille réelle et les couleurs de l'affiche ont été modifiées)

Groupe Parental



Mercredi dès 14h.

Bienvenue à tous les
parents et les proches!

ANNEXE 5

**TABLEAU DE LA DISTRIBUTION DE LA PARTICIPATION AUX
RENCONTRES PARENTALES ET NOMBRE DE PATIENTS SUR
L'UNITÉ**

Tableau 1
Distribution des parents sur l'unité et aux rencontres

Date et heure de la rencontre	Nombre maximal de participants durant la rencontre	Nombre de nouveaux patients (absents de la séance de recrutement de la semaine précédente ou absence de participation du parent la semaine précédente)	Nombre de patients déjà rencontrés la semaine précédente (parmi ces parents, ceux ayant déjà assisté à une rencontre)	Nombre total de patients sur l'unité
Jeudi 8 mars 19h	5	15	0 (0)	15
Jeudi 15 mars 18h	3	13	2 (1)	15
Jeudi 22 mars 18h	4	8	4 (1)	12
Jeudi 29 mars 18h	0	10	4 (1)	14
Mercredi 11 avril 18h	1	10	3 (0)	13
Mercredi 18 avril 18h	1	12	4 (0)	16
Mercredi 25 avril 18h	0	9	5 (0)	14
Mercredi 2 mai 14h	5	9	6 (0)	15
Mercredi 9 mai 14h	1	11	4 (1)	15
Totaux	20	97	32 (4)	129

ANNEXE 6
RAPPORT DES RENCONTRES PARENTALES³

³ Tous les noms utilisés sont fictifs.

Rapport de rencontre parentale #1

Date : Jeudi 8 mars 2007 à 19h00-20h15

Local : Salle de jeux du 7ième bloc 5

Nombre de parents au début de la rencontre : 2, une mère (Nora, M1) et un père (Paul, P1)

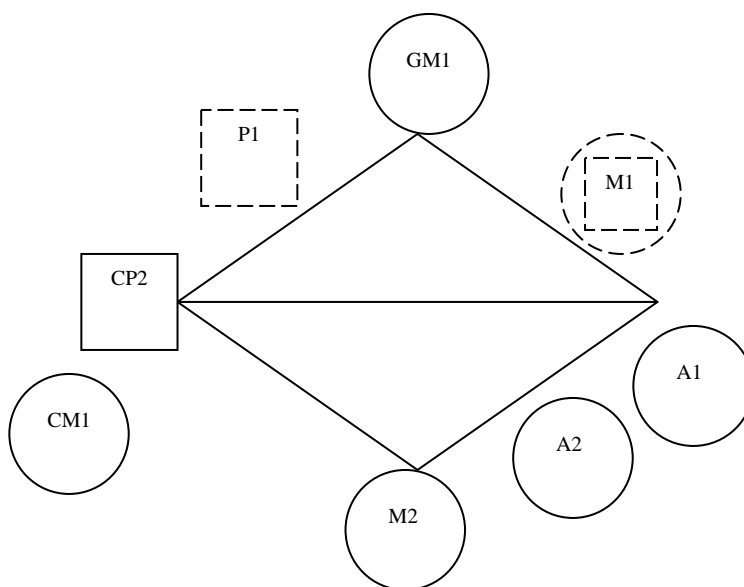
Nombre maximal de participants durant la rencontre : 5 (deux mères, Nora, M1 et Nina, M2), Paul (P1) et un couple, Nicole et Gaétan (CM1 et CP1 respectivement avec leur enfant, Nathan)

Nombre de participants à la fin de la rencontre : 4 (M2, CM1-CP1) et une grand-mère (Ginette, GM1).

Nombre d'animatrices : 2 (A1, Laurence Ha et A2, Irène Leboeuf)

Durée de la rencontre : 75 minutes

Position des participants (les pointillés représentent les personnes qui ne sont pas restés jusqu'à la fin de la rencontre) :



Présentation des parents et leur enfant :

Paul s'est présenté à l'urgence puisque son fils faisait de la fièvre, était moche et confus. Après un séjour à l'urgence on lui a annoncé que son fils était diabétique et qu'il faisait une pneumonie. De plus, sa femme vit des moments difficiles dans sa carrière professionnelle et familiale : un diagnostic de diabète chez leur fils, un diagnostic de dyslexie chez leur autre enfant et le décès d'un membre de sa famille. Il exprimait que la situation était « beaucoup à vivre » pour sa femme et qu'elle était extrêmement anxieuse face aux injections d'insuline. Face au stress vécu par sa femme, Paul voulait demander un congé de maladie au travail pour s'occuper de son fils et de sa famille.

Nora a raconté l'histoire de sa fille qui faisait des infections urinaires à répétition, se retrouvait souvent à l'hôpital et que les urgentologues l'avaient mal diagnostiqués croyant qu'elle souffrait d'une appendicite.

Nicole et Gaétan ont amené leur fils à la rencontre, un enfant de huit mois qui venait de se faire diagnostiquer une heure et demie avant la rencontre d'hydrocéphalie et que le lendemain il allait se faire opérer pour installer une dérivation ventriculo-péritonéale (un *shunt* qui drainerait le liquide cérébro-rachidien du cerveau vers l'abdomen). Ils sont aussi parents de deux filles plus âgées qui leur demandaient souvent pourquoi leur frère était malade. Ces parents exprimaient leurs difficultés à trouver un moyen convenable à annoncer le diagnostic à leurs enfants, voulant les protéger le plus longtemps possible.

Nina, mère d'une fille atteinte d'une pathologie chronique inconnue, s'était présentée à l'hôpital pour exacerbation de symptômes respiratoires chez son enfant, qui à 14 mois, était incapable de parler et avait peu de tonus musculaire. Elle s'aspirait fréquemment qui résultait en des hospitalisations fréquentes. Elle est aussi mère de trois garçons qui eux aussi exprimaient leur incompréhension face à la situation de leur sœur.

Impact de l'hospitalisation et ce qu'ils trouvent le plus difficile :

Tous les parents ont rapporté des sentiments d'inquiétude marquée face à l'attente du diagnostic de leur enfant. Nina a rapporté que le fait de ne pas avoir de diagnostic était une situation frustrante pour elle. Elle reçut l'appui de couple qui ne pouvait pas s'imaginer vivre dans sa situation, vivre dans l'inconnu à tous les jours. Même suite à l'établissement d'un diagnostic clair, les parents disaient être encore baignés dans l'inquiétude, un sentiment qui semblait plus marqué chez les parents dont c'était une première hospitalisation. Ils expliquaient que cette inquiétude était reliée à l'inconnu du futur de leur enfant et plus précisément comment il s'adapterait suite à l'hospitalisation. Les parents ont aussi exprimé leur frustration face à la situation de maladie de leur enfant soulignant l'innocence de l'enfant et qu'il ne méritait pas un tel sort si jeune. Ils recherchaient aussi à travers des questionnements des raisons pour la maladie de leur enfant et faisaient aussi le deuil de l'enfant rêvé (en santé).

Nicole : On pense que ça arrive juste aux enfants des autres.

Paul : Pourquoi ça n'arrive pas à moi à la place, on (les parents) est plus vieux, un enfant jeune ça mérite pas ça.

Nicole : Je me souviens quand j'étais plus jeune je riais d'un petit garçon avec une grosse tête, est-ce que c'est pour ça que ça arrive maintenant à mon enfant⁴?

Nina souligne toutefois un impact positif de la maladie sur sa famille. Elle a raconté une maturation rapide de ses fils à la maison disant que ceux-ci contribuaient de plus en plus à l'entretien de la maison lorsqu'elle devait s'absenter pour être à l'hôpital avec sa fille.

Ce qui les aide :

À travers leurs croyances et la spiritualité, les parents retrouvaient aussi la motivation pour continuer dans la situation présente, Nina rapportait que la maladie était une épreuve de patience de Dieu et qu'il fallait accepter ce défi et persévérer. Gaétan a parlé du destin

⁴ L'hydrocéphalie est caractérisée par un accroissement de la circonférence du crâne.

et que la maladie de son fils était dans son destin et qu'il ne pouvait y échapper. Nina a aussi rapporté que l'espoir nourrissait sa force pour continuer, un sentiment qu'elle a essayé de véhiculer au couple.

Ce que les infirmières font qui les aident :

Face au système de santé, les parents ont manifesté leur satisfaction face aux soins reçus. Gaétan a même rapporté qu'il pensait que le système de santé québécois répondait à ses attentes qualifiant celui-ci comme étant un des meilleurs au monde.

La rencontre a pris fin brusquement lorsque le couple a appris qu'il se faisait transférer sur une autre unité afin de préparer leur enfant à la chirurgie le lendemain.

Points à travailler :

- Mettre fin à la rencontre en faisant un résumé des points saillants et en faisant ressortir les forces des parents.
- Essayer de mieux guider la conversation, une grande partie de la discussion tournait autour de l'impact de l'hospitalisation et les diagnostics.
- Essayer de trouver plus de questions de suivi qui enchaîneraient bien avec les questions du canevas.

Réflexion personnelle sur la rencontre :

Il a été surprenant d'entendre comment les parents et les proches étaient satisfaits des services professionnels offerts par l'hôpital surtout Nina qui, selon les infirmières, est une mère difficile à plaire et extrêmement demandante. Il a aussi été difficile de guider la conversation qui tournait en rond autour du vécu des parents. Le contraste entre les parents était évident, ceux qui étaient habitués à venir souvent à l'hôpital ont démontré moins d'émotions ouvertement, peut-être aussi qu'il y a avait un lien avec leur culture. Ce contraste entre les parents a aussi suscité plusieurs questionnements: est-ce que les

hospitalisations fréquentes mènent à des mécanismes de *coping* plus efficaces? Est-ce que c'est en relation avec la nature de la maladie? De l'âge de l'enfant? Est-ce qu'on s'habitue vraiment à être à l'hôpital? Est-ce que les lieux plus familiers sont une source rassurante pour les parents?

Le deuil de l'enfant rêvé a été un aspect marquant de la rencontre. À travers des questionnements les parents cherchent une raison à leur sort : Pourquoi mon enfant? Pourquoi pas moi à la place? Chez les familles à plusieurs enfants, les parents recherchaient aussi à savoir pourquoi cet enfant là? (le garçon unique pour Gaétan et Nicole et la fille unique pour Nina)

Il ne faut pas nécessairement accepter ce qui nous arrive, mais il faut s'adapter pour ne pas sombrer dans un état de crise. Ces parents en sont une preuve vivante. Même à travers l'incompréhension, les parents ont démontré une grande résilience en se trouvant des moyens pour se ressourcer dans leur spiritualité.

Rapport de rencontre parentale #2

Date : Jeudi 15 mars 2007 à 18h00

Local : Salle de jeux du 7ième bloc 5

Nombre de participants au début de la rencontre : 3 (une mère M3 : Goya, un père P2 : Serge, une grand-mère GM2 : Annie et présence d'un enfant de quatre ans, Tommy)

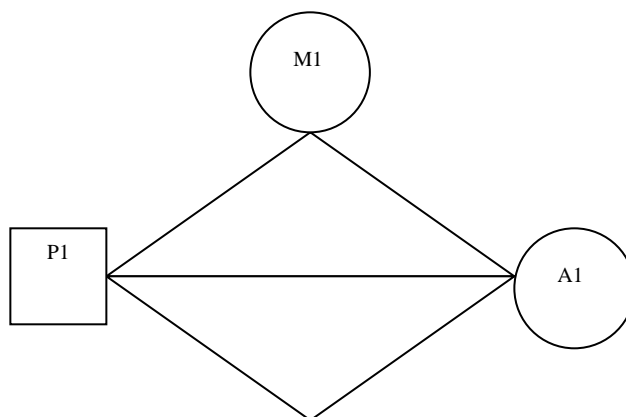
Nombre maximal de participants durant la rencontre : 3

Nombre de participants à la fin de la rencontre : 2 (Goya et Serge)

Nombre d'animatrices : 1 (A1)

Durée de la rencontre : 75 minutes

Position des participants à la fin de la rencontre :



Facteur environnemental :

La salle de jeux était illuminée par le soleil de jour. Chaleureuse et accueillante, elle mettait les participants à l'aise.

Par contre, Tommy jouait avec les jouets de la salle de jeux et faisait beaucoup de bruit pendant les premières dix minutes de la rencontre.

Profil des participants et des enfants, l'impact de l'hospitalisation et ce qu'ils trouvent le plus difficile :

Serge, père de trois garçons, dont Charles-Antoine, garçon de huit ans hospitalisé pour arthrite septique du genou. Après un séjour à Granby, où selon Serge, les professionnels de la santé ont « presque coûté » le genou de son fils. Donc, en suivant les conseils de leurs amis, Serge et sa conjointe qui est infirmière au centre hospitalier de Granby, ont signé un refus de traitement et ont amené leur fils à Ste-Justine.

Goya, mère d'Eddy, enfant de cinq ans, souffrait de pneumonies répétées. Pour elle, l'hospitalisation durait déjà deux semaines et elle était toujours en attente d'un plan de traitement pour son fils.

Pour Serge ce qui a été le plus difficile a été de voir comment les professionnels s'acharnaient sur son enfant. Souvent ils se retrouvaient huit ou neuf personnes autour du lit de Charles-Antoine qui a ensuite développé une crainte de tous les professionnels de santé. Tous les aspects négatifs de l'hospitalisation, Serge les voyait aussi comme des aspects positifs. Il s'est montré très compréhensif de la situation de l'hôpital universitaire et l'importance de l'apprentissage des étudiants en médecine.

La souffrance de l'enfant a aussi été un aspect difficile aussi à vivre pour ces parents. Pour Serge, le plus difficile a été de voir son enfant se retourner vers lui pour lui demander pourquoi il laissait les gens lui faire du mal quand celui-ci devait le tenir pour les soins. Serge trouvait aussi qu'il était difficile de faire confiance aux professionnels de la santé, lui qui avait perdu un enfant lors de la grossesse de sa femme à cause d'une erreur médicale.

Pour sa part ce que Goya a trouvé le plus difficile a été le séjour à l'urgence lorsqu'elle s'était présentée parce qu'Eddy faisait de la fièvre et qu'elle sentait que les professionnels de la santé ne faisaient rien pour aider son enfant, lui donnant même pas de l'acétaminophène pour le soulager.

Goya est aussi mère d'une fille, décédée à quatre ans de fibrose kystique au Liban. Elle raconte que les professionnels de la santé craignait que son fils Eddy souffrait du même désordre et que ceux-ci ramenait toujours le sujet de sa fille lorsqu'il la questionnait sur l'histoire médicale de son fils. Elle trouvait déjà cela difficile de faire le deuil d'un enfant et de se le faire rappeler quotidiennement par différents professionnels de la santé l'incommodait.

Annie est grand-mère de Tommy, quatre ans, hospitalisé pour une intoxication au Coumadin. Tommy est porteur d'une pathologie cardiaque congénitale et a été opéré à la naissance à cœur ouvert. Ayant passé déjà beaucoup de temps à l'hôpital depuis la naissance de son petit-fils elle trouvait cela difficile de revenir pour un événement qu'elle croyait être évitable. Elle accusait la gardienne de Tommy de faire preuve de négligence. Ce qu'elle trouvait le plus difficile était qu'elle n'était pas la mère de Tommy et ne pouvait pas prendre des décisions pour la santé de celui-ci, elle véhiculait un sentiment d'impuissance. Elle a quitté la rencontre par respect aux autres parents puisque Tommy jouait bruyamment durant la rencontre.

Discussion entre les parents et ce qui les aide :

Les deux parents ont partagé beaucoup de leur expérience sur le fait d'avoir perdu un enfant. Serge trouvait qu'il était plus difficile, après son expérience, de faire confiance aux professionnels de la santé. Il trouvait aussi qu'il manquait de communication entre les différents médecins et qu'il devait répéter son histoire à plusieurs reprises. Pour Goya, le fait de répéter et de revivre la mort de sa fille à travers le récit de son histoire médicale, la frustrait et la peinait énormément. Elle désirait aussi plus de communication entre les différents intervenants. Pour les deux parents ce qui les aidait était l'espoir d'un congé et de penser à leur ange perdu (leur enfant défunt), de lui parler et de lui demander de surveiller leur enfant malade. Serge voyait enfin « la lumière au bout du tunnel », les deux parents disaient qu'il se comptait quand même chanceux puisque à la sortie de l'hôpital, leur enfant pourrait jouer et sauter et être « normal » et qu'il y avait des maladies beaucoup plus sévères que ce que leur enfant vivait. Lorsque demandé ce qu'il

conseillerait à un autre parent dans la même situation, Serge disait que la situation de chacun est différente, l'expérience de chacun étant différemment vécu.

Ce que les professionnels font qui les aident :

Les parents répétaient qu'ils désiraient ce qu'il y avait de meilleur pour leur enfant. Ils disaient que ce n'était pas eux qui étaient hospitalisés et que leur bien-être personnel n'était pas important. Serge racontait qu'il passait souvent des journées à jeûner puisqu'il ne trouvait pas le temps de manger, voulant être constamment au chevet de son fils lors de ses examens.

Lorsque demandé ce que les professionnels pouvaient faire de plus pour eux, les deux parents trouvaient beaucoup de confort dans de petits gestes et paroles des professionnels qui démontraient qu'ils se souciaient d'eux et de leur enfant.

Autre fait saillant : Serge racontait qu'une patiente avoisinante de son fils souffrait d'un purpura et que la maman pleurait sans cesse. Suite à une demande du médecin traitant, il lui a montré des photos de son fils qui avait souffert d'un désordre pareil et a raconté à la mère comment il s'en était sorti indemne. La mère en question l'a serré dans ses bras et l'a remercié. Il a trouvé beaucoup de valorisation à travers cet événement.

Réflexion personnelle sur la rencontre :

Mon impression a été que la mère d'Eddy était extrêmement frustrée de la situation qu'elle vivait, mais qu'elle ne sentait pas assez en confiance pour tout exprimer ses sentiments. D'un côté, le père de Charles-Antoine était très optimiste, très émotionnel, il a presque fondu en larmes lors de la rencontre. Goya était beaucoup plus réservée, jamais d'elle-même a-t-elle souligné un aspect positif du soin ou de l'hospitalisation, elle se contentait plutôt de renforcer ce que le père de Charles-Antoine disait.

Cette rencontre a été extrêmement intéressante et touchante. L'oubli de soi a été une tendance de ses deux parents qui semblaient vouloir sacrifier leur bien-être pour celui

de leur enfant. Les parents vivent une souffrance qui est profonde. Les parents ont bien ressorti comment les événements du passé viennent teinter leur expérience qui la rende plus facile et/ou plus difficile. Il a été inspirant de voir comment un événement si triste comme la perte d'un enfant pouvait nourrir l'espoir en ses parents et de quelle façon ils prenaient la force dans leur « ange ».

Plusieurs pistes de discussion se sont présentées durant la rencontre. Par exemple, il aurait été très intéressant d'explorer comment les parents vivent l'expérience d'une hospitalisation après avoir perdu un enfant avec une question systémique axée sur les différences comme «Qu'est ce qui change, selon vous, votre expérience d'hospitalisation en tant que parent ayant déjà perdu un enfant auparavant?». Cette question aurait pu permettre d'explorer comment les expériences antérieures viennent changer la « réalité » présente des parents.

J'aurais aussi aimé finir la rencontre avec un meilleur résumé soulignant de façon plus évidente les forces des parents.

« J'aimerais terminer la rencontre en vous remerciant de votre présence. J'aimerais aussi vous dire comment j'apprécie que vous avez partagé des émotions et des événements qui sont difficiles à revivre comme la perte de vos enfants et je veux vous dire comment j'admire votre résilience de prendre un événement triste et tragique comme la perte d'un enfant et de la transformer en une lueur d'espoir qui vous donne la force de continuer à travers l'hospitalisation de votre enfant, c'est quelque chose que j'admire énormément et que j'espère vous garderez toute votre vie et qui vous aidera à faire face aux défis auxquels la vie peut vous confronter. Je vous souhaite bonne chance et bon courage. »

Personnellement ayant une expérience en soins pédiatriques, la perte d'un enfant est un événement tragique pour le parent et pour le personnel. Certains disent même que ce phénomène est contre nature, que ce sont les parents qui doivent décéder avant leur enfant. En réfléchissant sur la rencontre par la suite, j'ai regretté de ne pas avoir fait part aux parents de mon admiration envers cet événement tragique qu'ils avaient transformé en ressource extraordinaire. Dans l'approche systémique, l'infirmière ne doit pas vouloir

contrôler les familles, mais dans ce cas-ci, elle aurait pu aider les parents à reprendre conscience de leur force. Cela fait partie de ses responsabilités en tant qu'intervenante.

Rapport de rencontre parentale #3

Date : Jeudi 22 mars 2007 à 18h00

Local : Salle de jeux du 7ième bloc 5

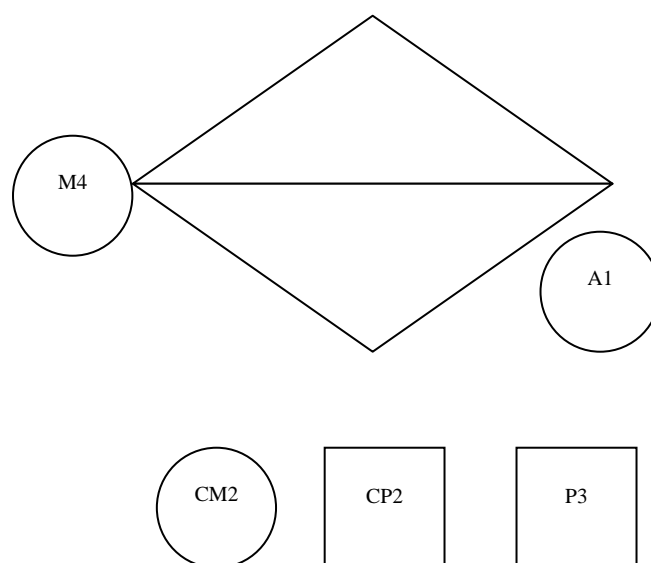
Nombre de participants au début de la rencontre : 4 (un couple avec leur enfant Novaline, CM2 et CP2, Fanny et Simon, un père P3, Giovanni, et une mère, Céline, M4)

Nombre maximal de participants durant la rencontre : 4

Nombre de participants à la fin de la rencontre : 4

Nombre d'animatrices : 1 (A1, Laurence Ha)

Position des parents à la fin de la rencontre



Présentation des parents et des enfants, impact de l'hospitalisation et ce qu'ils trouvent le plus difficile:

Simon et Fanny, parents de 28 ans, viennent d'apprendre que leur fille unique d'un an, Novaline est diabétique. Simon est aussi diabétique depuis l'âge adolescent et a pris durement la nouvelle tout comme sa conjointe. Fanny décrit la situation comme « une tornade; notre vie est complètement revirée à l'envers ». Ils ont amené leur fille à l'hôpital lorsqu'ils se sont aperçus qu'elle était plus fatiguée et qu'ils avaient de la difficulté à la réveiller, elle s'est alors retrouvée aux soins intensifs où, selon les parents,

elle se retrouvait entre la vie et la mort. Après deux jours aux soins, elle a ensuite été transférée à l'unité de soins aigus où l'enseignement diabétique aux parents a tout de suite débuté. Pour Simon, cette situation de transition rapide a été le moment le plus difficile. D'un côté, il comprenait l'importance de l'enseignement pour que les parents puissent être adéquatement préparés à gérer la maladie de l'enfant à domicile, mais il soulignait le fait que sa fille venait de se retrouver dans une situation précaire et que les parents avaient besoin de quelques jours pour se remettre du tourbillon des événements: il trouvait que cela se faisait trop vite. Pour Simon, le diabète est une maladie qui « hypothèque » lentement le corps, cette maladie chronique et débilitante affecte et réduit les fonctions des organes à tous les jours menant éventuellement vers la mort. Il disait connaître les pires situations d'un diabétique, de devoir se piquer de l'insuline dans des salles de bain malpropres, ou de vivre avec la crainte de tomber à tout moment en choc hypoglycémique, d'être seul et sans sucre à portée de main et de mourir, les hospitalisations fréquentes et répétées, etc. Simon vit quotidiennement avec la crainte de tomber en coma diabétique lorsqu'il est seul, il trouve cela difficile d'imaginer se retrouver seul avec sa fille maintenant puisqu'il doit aussi gérer sa maladie à elle. Lorsque Fanny est tombée enceinte, les parents ont demandé au médecin si le diabète était de nature génétique et s'il y avait des risques que leur enfant en soit atteint, leur médecin leur a dit qu'il n'y avait que peu de chances qu'elle ait le diabète. Simon a même avancé que si ils auraient su qu'il y avait une chance que leur fille soit diabétique, ils auraient avorté le fœtus. Donc, face aux professionnels de la santé, Simon a pris du temps à leur faire confiance. Pour Fanny, l'interprétation de la situation était différente. Elle se disait plus optimiste et elle avait de l'espoir dans les innovations médicales qui pourraient, un jour, produire des greffes de cellules pancréatiques pour guérir leur fille. Le couple a aussi souligné qu'il fallait l'amour de leur enfant pour continuer dans cette bataille quotidienne.

Pour Simon, le fait d'être diabétique présente des avantages, mais aussi des inconvénients dans sa situation. D'un côté, les notions apprises durant l'enseignement sont plus facilement intégrer. En contraste, cette connaissance plus approfondie de la maladie fait aussi en sorte qu'il connaît les côtés plus sombres et plus négatifs de celle-ci.

Le couple formait une dynamique intéressante avec un père plus pessimiste et connaissant bien les difficultés de la maladie et une mère plus optimiste. L'impact financier de l'hospitalisation se faisait aussi ressentir chez ces jeunes parents, eux qui ont souligné le fait qu'ils perdaient du revenu pendant leur séjour à l'hôpital.

Giovanni est père de deux fils dont Giancarlo, quinze ans, atteint de dystrophie musculaire de Duchenne, maladie dégénérative. Giancarlo se déplace en fauteuil électrique et est incapable de marcher. Au centre qu'il fréquente, Giancarlo est tombé de son lit et s'est fracturé la hanche qui a aussi coïncidé avec l'apparition de pression intraoculaire élevée menant à une vision double et embrouillée. Giovanni raconte que l'espérance de vie des gens atteint de ce type de dystrophie musculaire n'est que de 17 à 22 ans et que depuis quelques années, il s'est réconcilié avec ce fait. Il dit qu'il essaie à chaque jour de donner le meilleur de lui-même à son fils, tout l'amour qu'il peut possiblement lui accorder et qu'il se sent très choyé de passer chaque moment avec Giancarlo.

Céline est mère de deux enfants dont Audrey, enfant de huit mois, prématurée, atteinte de bronchodysplasie pulmonaire depuis sa naissance. Cette maladie provoque donc plusieurs hospitalisations lors des saisons de rhume et de grippe puisque les infections pulmonaires sont fréquentes. Audrey est porteuse d'oxygène à domicile qui lui est administrée par lunettes nasales continuellement. Pour elle, l'espoir que sa fille va guérir lorsqu'elle sera plus vieille nourrit sa force pour continuer. Elle dit que « les parents ont deux choix, soit de continuer ou d'arrêter et moi j'ai choisi de continuer par amour pour ma fille ». Ce qu'elle a trouvé le plus difficile a été d'être séparé de son fils de deux ans et de son conjoint lors des hospitalisations. Elle décrivait aussi une situation lorsqu'elle était sortie en famille avec sa fille et sa bonbonne d'oxygène et que les gens s'apitoyaient sur son sort. Elle disait qu'elle n'avait pas besoin de la pitié des gens, mais plutôt des encouragements qui l'aideraient à faire face aux défis auxquels la maladie lui confronte.

Discussion entre les parents :

Les parents se sont naturellement retournés vers Giovanni pour des conseils lui qui vit depuis longtemps et quotidiennement la maladie de son fils. Il offrait des conseils à Céline en lui disant de ne pas trop s'en faire des gens qui jugeaient son enfant par son apparence. Il lui disait que ce qui était le plus important était de les ignorer puisque ceux-ci ne comprenaient pas la situation et étaient ignorants, de prendre au sérieux leurs commentaires seraient de se laisser blesser par eux. Pour Simon et Fanny, Giovanni leur disait de toujours garder leur espoir dans la technologie parce que ceci l'aidait lui aussi à faire face aux jours qui semblaient de moins en moins nombreux avec son fils: la possibilité d'un miracle technologique. Face à la maladie chronique, les parents avaient maintenant une nouvelle perspective des services hospitaliers voyant des enfants venir pour des blessures mineures quand les leurs souffraient de maladies qu'ils considéraient plus graves. Une partie de la discussion a aussi porté sur l'engorgement dans les urgences qui était une source de frustration pour eux.

Les parents ont tous rapporté l'organisation qu'il fallait avoir pour concilier le travail avec les responsabilités de la maladie de leur enfant. Pour Simon et Fanny, le travail était une source de stress, il ne savait pas combien de temps ils avaient pour rester pour l'enseignement à l'hôpital et quand ils devaient retourner travailler.

Ce qui les aide :

L'amour de leur enfant a été soulevé par tous les parents comme étant leur principale source de motivation. L'espoir de la guérison était aussi important pour eux surtout en ce qui a trait au développement technologique qui offrait à chaque jour des nouvelles avenues de traitement. Aussi, le fait d'avoir du temps pour rester et s'occuper de leur enfant à l'hôpital a été souligné comme un avantage par les parents. Le couple a aussi parlé du fait que leur famille était au courant de leur situation et offrait déjà leur soutien moral et affectif.

Ce que les infirmières font qui les aident et ce qu'elles pourraient faire pour les aider davantage :

Simon et Fanny ont été les seuls à se prononcer à ce sujet. Ils ont souligné le fait que certaines infirmières prenaient le soin d'expliquer les procédures avant de les initier ce qu'ils appréciaient beaucoup. Giovanni et Céline ont dit qu'ils étaient satisfaits des services offerts par le personnel.

Réflexion personnelle sur la rencontre :

Une dynamique différente s'offrait lors de cette rencontre, ces parents faisaient tous face à une maladie chronique, certains pour la première fois et d'autres, non. Le contraste entre les parents était aussi évident, quand Simon et Fanny parlaient de leur situation, leur angoisse et leur inquiétude étaient beaucoup plus évidentes à travers leur comportement non verbal. Pour Céline et Giovanni, ils démontraient plus de calme, semblaient moins émotionnellement affectés ce qui vient en quelque peu répondre aux questionnements suscités lors de la première rencontre. Effectivement, les parents qui reviennent plus souvent à l'hôpital semblent vivre l'expérience de l'hospitalisation différemment des parents dont c'est la première fois. Il est possible d'avancer l'hypothèse que le stress vécu par ces parents est mieux géré puisqu'ils puisent dans des stratégies d'adaptation qui leur sont familières.

Les parents se sont serrés la main à la fin de la rencontre et se sont souhaités bonne chance. Il y avait la création d'une camaraderie intéressante puisque les parents se parlaient souvent entre eux et se regardaient durant la rencontre et non l'animatrice. Il est dommage que les plus grands échanges ont porté sur un sujet plus ou moins pertinent au projet (engorgement dans les urgences).

Pour ce qui est de l'animation de la rencontre, deux forces principales sont à souligner. D'abord, face à la détresse plus évidente du couple, il ne fallait pas tomber dans le piège d'essayer de concentrer les interventions et les échanges autour d'eux. Un

effort plus soutenu a été mis de l'avant pour tenter de favoriser la participation de tous et ce, de façon égalitaire. La rencontre a terminé avec un résumé des propos des parents tout en les encourageant de maintenir leur besoin d'espoir.

Rapport de rencontre #4

Date : Jeudi 29 mars 2007 18h00

Participants : 0

Animatrices : 2

Rapport de rencontre parentale #5

Date : Mercredi 11 avril 2007 à 18h00

Local : Salle de jeux du 7ième bloc 5

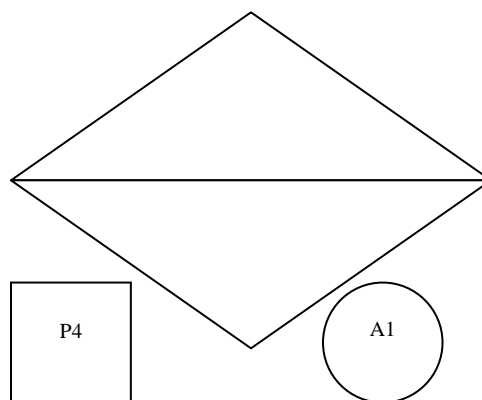
Nombre de parents au début de la rencontre : 1 (un père, Claude, P4)

Nombre maximal de participants durant la rencontre : 1 (P4)

Nombre de participants à la fin de la rencontre : 1 (P4)

Nombre d'animatrices : 1 (A1)

Durée de la rencontre : 52 minutes



Présentation du parent et de l'enfant, l'impact de l'hospitalisation et ce qu'il trouve le plus difficile:

Claude est père de Nicolas, enfant de 7 ans, diabétique depuis deux ans, et atteint de purpura d'Hénoch-Schonlein. Cette maladie auto-immune inflammatoire est caractérisée par des douleurs abdominales sévères et l'apparition de pétéchies pancorporelles. Les parents de Nicolas l'ont amené à l'urgence il y a dix jours après avoir remarqué des marques mauves sur sa peau et qu'il se plaignait constamment de douleurs au ventre. Après le diagnostic, ils ont été renvoyés à la maison avec des instructions sur les médicaments à donner si jamais les douleurs revenaient. Après un séjour de dix heures à la maison, Nicolas s'est réveillé en pleine nuit et se plaignait de douleurs intolérables, ses parents l'ont donc ramené à l'urgence et il a été hospitalisé. Claude

raconte que le jour qu'il a appris que Nicolas était diabétique, toute sa vie a été « chambardée ». Du jour au lendemain, il se trouvait alors responsable de la maladie de son fils, de lui administrer des médicaments (insuline) qui, si mal préparées, pouvait engendrer de graves conséquences. Ces grandes responsabilités ont donc confronté Claude à une anxiété énorme qui l'a donc amené à consulter un psychologue pour essayer de combattre son stress face à la maladie de son fils. Il disait que les responsabilités de la maladie étaient trop grandes pour lui et qu'il se « perdait » dans le cours de celle-ci.

Le moment le plus difficile pour Claude était de voir Nicolas pleurer et lui demander constamment de retourner à la maison.

Ce qui l'aide :

À travers ses séances de thérapie avec le psychologue, Claude dit que la seule chose qui est ressortie est qu'il ne devait pas s'oublier, qu'il devait continuer de vivre à travers ses loisirs et son travail. Donc durant cette hospitalisation, il a amené sa guitare et le soir il se détend en jouant de la musique.

Sa conjointe, Laura, est aussi une source de soutien. Par des regards « qui en disent long », selon Claude, il sent qu'elle vit aussi de l'anxiété et de la souffrance ce qui le peine, mais le rassure en même temps puisqu'il sent qu'ils sont ensemble dans cette mésaventure. Elle lui dit souvent qu'elle ne « sait pas comment elle va passer au travers la maladie de Nicolas ». Quand elle lui dit cela, il ne sait pas quoi répondre, parfois il pleure ou lui prend tout simplement la main. Il dit avoir une relation très ouverte avec Laura, qu'elle est de nature plus calme et que lui est plus anxieux. Ils parlent souvent de ce qu'ils ressentent, mais parfois, il trouve cela difficile ou inutile de parler puisque leurs sentiments ne semblent pas changer de jour en jour, que l'inquiétude demeurera jusqu'à temps que Nicolas soit retourné à la maison.

Ce qui aide aussi Claude c'est le fait de passer dans les couloirs du département et de voir qu'il y a des enfants qui sont beaucoup plus malades que Nicolas, que le diabète,

aussi difficile qu'il soit à gérer, n'est pas aussi grave que certains autres désordres dont souffrent certains enfants sur l'étage.

Ce que les professionnels font qui l'aident (et qui ne l'aident pas):

Lorsque questionné sur les soins, Claude a plusieurs recommandations à faire au niveau des soins et du personnel. Quand on parle de ce que les infirmières font pour l'aider, il est vite à décrire des situations qui l'ont diverti, les blagues des infirmières et les personnes qui ont encouragé Nicolas. Il critique le matériel par contre, disant que les aiguilles d'insuline sont trop grandes, blessant les enfants lors des injections, il demande donc d'avoir du matériel adapté aux enfants qui leur feront moins mal parce que de voir son enfant souffrir ont été les moments les plus difficiles pour Claude.

Il trouve aussi que les changements de quart de travail sont difficiles à vivre, que les professionnels (médecins et infirmières) doivent mieux communiquer pour éviter aux parents de raconter leur histoire plusieurs fois. Selon Claude, il est important pour les professionnels de faire des suivis sur les suggestions des parents. Lorsque Claude a rapporté que les aiguilles pour piquer les enfants étaient trop grosses et inadéquates pour la grandeur de l'enfant, l'infirmière est immédiatement allée rapporter ce fait à l'infirmière-chef qui a pris en note les informations sur les aiguilles de Claude qui sont plus petites et plus adaptées.

Il souligne que les infirmières devraient aider les parents à se rappeler qu'une autre vie existe, distincte de la maladie et qu'il ne faut pas l'oublier. Donc en riant et en dédramatisant la situation, les parents peuvent se distraire un peu. Pour Claude, c'est ce qu'il estime être le meilleur remède pour son inquiétude. Il dit aussi que de parler à des amis est un moyen d'oublier momentanément ses soucis, mais qu'en vérité, ses amis ne peuvent pas véritablement comprendre ce qu'il vit puisque la situation de chaque personne est différente. Il rapporte aussi deux situations qui ont mené à des conflits avec les professionnels de la santé: le non-respect de son expertise parentale et l'approche de certains professionnels de la santé envers son fils.

En premier lieu, Claude décrit une situation dans laquelle il essayait de négocier les doses d'insuline avec l'infirmière selon ses connaissances de la maladie. Il rapporte que l'infirmière était très rigide et ne semblait pas respecter le fait que cela faisait plus de deux ans que Claude gérait la maladie de son enfant, ses doses d'insuline, etc. En d'autres termes, elle ne semblait pas valoriser l'opinion de Claude ni son expertise parentale.

Deuxièmement, Claude raconte l'approche inadéquate d'un médecin envers son enfant. Il révèle que le professionnel en question n'adaptait pas son langage à Nicolas et a manqué de respect envers lui. Il dit que la situation d'hospitalisation est déjà très difficile à vivre et que les professionnels devraient faire tout ce qu'ils peuvent pour la faciliter en commençant par démontrer du respect à l'enfant et aux parents.

La rencontre a terminé brusquement lorsqu'une infirmière est venue chercher Claude pour lui dire que Nicolas avait besoin de lui. En terminant, Claude avait un conseil à offrir aux autres parents s'ils se retrouvaient dans la même situation que lui : ne pas s'oublier à travers la maladie de leur enfant.

Réflexion personnelle sur la rencontre :

Puisqu'il n'y avait qu'un parent à la rencontre, il a été possible de concentrer les interventions familiales sur Claude. En utilisant des questions systémiques il a été possible d'explorer les réactions de Claude lorsqu'il interagit avec son fils Nicolas et sa conjointe Laura. Par exemple, les questions « Quand Laura dit qu'elle n'en peut plus, quelle est votre réaction? » et « Comment réagissez-vous quand Nicolas dit qu'il a mal? » ont pu faire ressortir l'interaction entre les sentiments de Claude et les propos de ses proches. Cette rencontre a été très utile pour le développement des habiletés d'interventions familiales de l'animatrice.

Par ailleurs, Claude a fait preuve d'une introspection importante. Les échanges avec lui ont su faire ressortir des propos démontrant qu'il avait pris conscience de ses

sentiments et s'est investi dans une démarche pour arriver à coexister avec ceux-ci sans trop de difficultés. Claude a aussi fait preuve d'une grande créativité dans ses mécanismes de *coping* et de résolution de problèmes. En intégrant ses apprentissages acquis durant ses séances de thérapie, il a su trouver un moyen pour se libérer de son anxiété à travers la musique. Il a aussi souligné le rôle important que peut jouer l'infirmière auprès du parent. En effet, des interventions qui semblent anodines comme raconter des blagues ou jouer des tours aux parents, peuvent réellement les aider à oublier momentanément leur souffrance ou leur inquiétude. D'ailleurs, Dowling (2002) cite des études antérieures (Hacker, 1999; Boettcher, 1995) pour qualifier l'humour de stratégie de *coping* efficace pour les enfants hospitalisés et leurs parents. Selon cet auteur, elle peut être utilisée pour établir une relation interpersonnelle empreinte de chaleur entre l'infirmière et la famille, atténuer le stress et l'anxiété et peut permettre à la famille d'oublier momentanément des sentiments douloureux ou affolants.

De plus, Claude est un exemple de parent extraverti qui aime rire et qui dégage une certaine joie de vivre. Toutefois, il vit aussi une inquiétude et une anxiété profondes qui semblent dissimulées par ces comportements enthousiastes. Ce qu'il faut retirer de cette rencontre est l'importance d'accorder une présence infirmière authentique au parent et de ne pas sous-estimer la portée des interventions qui semblent banales.

Rencontre parentale #6

Date : Jeudi 18 avril 2007, 18h10

Local : Salle de jeux du 7ième bloc 5

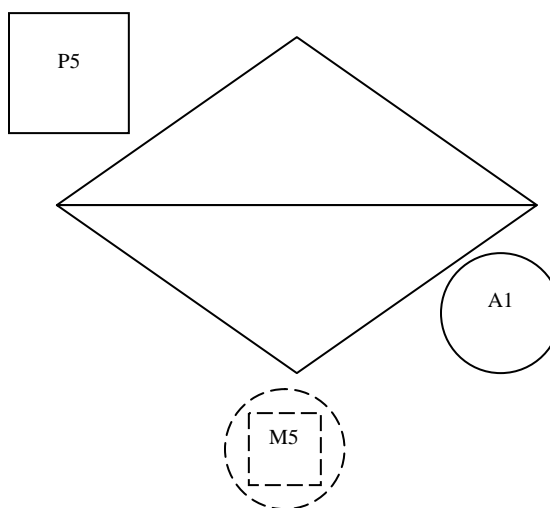
Nombre de participants au début de la rencontre : 1 (un père, Jacques, P5)

Nombre maximal de participants durant la rencontre : 2 (P5 et une mère, Christine, M5)

Nombre de participants à la fin de la rencontre : 1

Nombre d'animatrices : 1 (A1)

Position des participants :



Présentation des parents

Jacques a 51 ans, il est le père de Gabriel, adolescent de quinze ans, admis pour un problème viral de la vessie. Gabriel est en foyer d'accueil depuis quelques années. Selon Jacques, il a pris l'initiative de placer Gabriel dans un foyer d'accueil pour qu'il développe son autonomie et sa confiance. Selon lui, Gabriel est un enfant anxieux qui demande toujours d'être rassuré et encouragé. Il était trop difficile pour Jacques, avec ses multiples problèmes de santé (hypertension, opérations multiples) d'élever son enfant correctement, c'est donc lui qui a contacté le directeur de la protection de la jeunesse

(DPJ) pour faire placer Gabriel en foyer d'accueil. De plus, la mère de Gabriel (son ex-femme) souffre de problème psychiatrique selon Jacques. Au centre d'accueil, Gabriel s'est fait abusé sexuellement trois fois, mais celui-ci ne veut pas en parler. Il garde le silence ce que Jacques déplore. Il aimerait que Gabriel soit plus ouvert avec lui, mais il comprend aussi que ce dernier soit inconfortable face à cette situation. Jacques suit aussi des cours sur les adolescents pour les parents dans sa ressource communautaire. Selon Jacques, Gabriel lui demande à tous les jours si il pourra rester avec lui après l'hospitalisation, mais Jacques refuse, il lui répond qu'il doit retourner au centre d'accueil. Il sait que Gabriel a peur de se faire taquiner, qu'il a peur de se faire abuser encore.

Gabriel a été opéré à la naissance pour se faire enlever un rein. Il est rentré à l'hôpital puisqu'il avait de la difficulté à uriner et avait des douleurs au flanc qui irradiaient au dos. Dès son arrivée à l'urgence, Jacques a dit au médecin qu'il savait que cela était causé par un virus, mais les médecins ont insisté pour faire des tests (IRM, scan, etc.) afin de déterminer la cause des douleurs de Gabriel. Jacques a trouvé cela difficile de voir les médecins demander plusieurs tests et ne jamais avoir de diagnostic précis à lui donner. En ces mots, il aimerait que les « docs lui disent les vraies choses ».

Christine est mère de Charlie, enfant adopté de deux ans. Il est né d'une mère toxicomane. Charlie présente de légers troubles de développement. Selon sa mère, il présente environ un an de retard dans son développement global (comportemental, verbal, psychomoteur), mais elle dit ne pas être inquiète face à cela puisque la situation aurait pu être pire, que les conséquences de la consommation de drogue en période anténatale aurait pu engendrer des déficiences beaucoup plus sévères. Elle s'est présentée à l'urgence hier puisque suite à une sédation reçue lors d'un scan cérébral, Charlie a commencé à perdre l'équilibre en marchant et faisait de la fièvre. Elle voit donc cette hospitalisation comme étant quelque chose de mineure, mais dit qu'elle pleure « à rien ». Elle se dit épuisée et durant la rencontre, semble agitée. Elle dit que la fatigue est un facteur qui joue énormément, mais qu'elle ne peut pas partir se reposer à la maison, elle doit rester avec son enfant.

Discussion entre les parents :

En écoutant Jacques parler, Christine sympathise avec lui en lui disant que l'hospitalisation de Gabriel lorsqu'il été né a dû être une période difficile à vivre pour lui. Elle quitte ensuite la rencontre.

Ce que les parents trouvent le plus difficile, ce qui les aide, ce que les professionnels font qui les aident :

Jacques, ne semblant pas comprendre la question, parle d'un événement lorsqu'il a été hospitalisé et qu'il a été emporté en ambulance. Gabriel a été avec lui et lui a dit qu'il avait peur qu'il meurt, mais Jacques lui a dit de garder espoir. En reformulant la question, Jacques dit qu'il trouve que le repos est difficile à trouver à l'hôpital.

Durant l'hospitalisation, Jacques dit que l'espoir est aussi quelque chose qui l'aide, il dit aussi que de voir des enfants plus malades que Gabriel est un élément qui contribue aussi à maintenir son espoir. Il rêve aussi d'une meilleure vie pour son fils, « une vie droite ».

Il dit que les soins sont excellents à l'hôpital. Le personnel prend le temps de lui expliquer et de lui parler, ce qu'il apprécie énormément puisqu'il se qualifie de personne extrêmement sociale. Il avance aussi une demande d'avoir des ressources intermédiaires pour les enfants comme Gabriel, qui ne se sente pas prêts à retourner en famille d'accueil suite à l'hospitalisation. Jacques est aussi clown de profession et dit trouver du réconfort dans son habileté à faire rire les autres patients de l'étage.

Réflexion personnelle sur la rencontre :

La rencontre a terminé sur un résumé des forces du parent tel son altruisme envers les autres patients même à travers ses multiples problèmes de santé et ceux de son fils et son habileté à garder l'espoir que Gabriel aura une meilleure vie à travers son expérience.

En acquiesçant les difficultés que Jacques a vécues lorsqu'il essayait de concilier les responsabilités de la maladie de son fils avec la sienne, l'animatrice a pu reconnaître et valider son expérience. Il aurait été intéressant de susciter une réflexion de la part du parent sur les raisons qu'il associe au refus de son fils à retourner en famille d'accueil. De cette façon, il aurait été possible de lui faire prendre conscience du point de vue de son fils.

Cette rencontre a été très difficile à gérer pour plusieurs raisons. Tout d'abord, Jacques ne semblait pas comprendre le sens des questions et parlait beaucoup de ses propres problèmes médicaux. La conversation a dû être recadrée à plusieurs reprises. Parfois, ces propos étaient illogiques ce qui affectait leur légitimité. Par exemple, la conversation portant sur l'abus sexuel de Gabriel a suscité des questionnements sur les raisons pour lesquelles il laisserait son fils dans un centre d'accueil où il se faisait abuser à répétition. Il a été difficile suite à ces échanges de croire ce que le parent disait et, conséquemment, de lui accorder une écoute et une présence authentiques. Selon les croyances de l'animatrice, un enfant qui se fait abuser ne devrait vraisemblablement pas retourner vivre avec les gens qui l'ont abusé. Le parent doit jouer un rôle de protecteur envers son enfant. En étant fortement convaincue de sa logique, l'animatrice n'a pas pu réaliser ni explorer les raisons pour lesquelles Jacques continuait de renvoyer son fils au centre d'accueil. Dans ces moments, elle avait perdu sa neutralité et avait une opinion biaisée sur Jacques et ses comportements. Elle s'est ainsi fermée à ces propos et n'a pas eu l'occasion d'explorer la réalité de Jacques ni de la légitimer. Toutefois, cette réflexion est venue après la rencontre et dans de telles circonstances, lorsque l'intervenant laisse ses sentiments et ses croyances affecter négativement sa relation thérapeutique, la reconnaissance de ses propres limites et la recherche d'aide sont des interventions qui auraient pu être aidantes envers ce parent.

Cette expérience expose les barrières auxquelles il est possible de se heurter et l'influence des pensées, de nos croyances sur nos comportements. Essentiellement, le lien de confiance entre l'animatrice et le parent a été brisé et il a été difficile de le rétablir par

la suite. Ainsi, une attitude de désintéressement a pu être ressentie chez l'animatrice à certains moments de la rencontre.

Néanmoins, les échanges lors de cette rencontre ont su faire ressortir plusieurs thèmes soulevés lors de groupes parentaux antérieurs. Notamment, le besoin d'espoir qui joue un rôle central pour les parents faisant face à la maladie d'un enfant et le fait de prendre conscience que certains enfants sont atteints de maladie plus graves.

Rencontre parentale #7

Mercredi 25 avril à 18h00

0 participants

Rencontre parentale #8

Date : Mercredi 2 mai 2007 à 14h00

Local : Salle de jeux du 7ième bloc 5

Nombre de parents au début de la rencontre : 4 mères (M6 : Céline, M7 : Éléonore, M8 : Denise, M9 : Roxio)

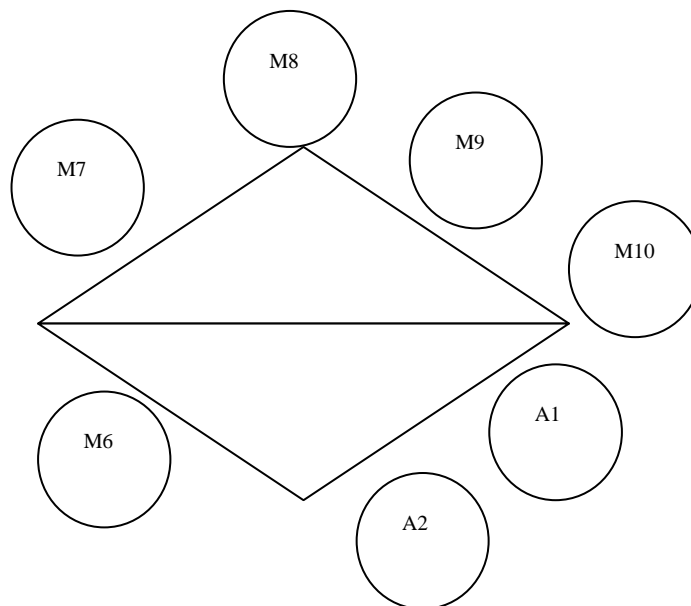
Nombre maximal de participants durant la rencontre : 5 (M6, M7, M8, M9 et M10 : Diane)

Nombre de participants à la fin de la rencontre : 5 (M6-M10)

Nombre d'animatrices : 2 (A1, A2)

Durée de la rencontre : 65 minutes

Position des participants :



Facteur environnemental

Roxio est anglophone et la rencontre devait donc se dérouler dans les deux langues. Il a été plus difficile pour elle de participer activement dans les échanges avec les autres participants. Lorsqu'il était à son tour de s'exprimer, les animatrices devaient résumer ce

qui avait été dit par les autres mères et ensuite lui poser des questions pour l'aider à verbaliser.

Présentation des participants :

Céline est mère de Caroline, enfant de dix ans atteint de la maladie du Bon Pasteur, maladie affectant la fonction rénale et immunologique. Vivant au Nouveau-Brunswick, Caroline est suivie par les immunologistes du CHU depuis deux ans. Lors du diagnostic, les médecins avaient annoncé que les traitements dureraient deux ans et que la maladie serait alors guérie. Après deux ans, Caroline est en rechute et l'évolution de la maladie n'a pas suivi le parcours usuel et prédit.

Éléonore est mère d'Andréanne, adolescente de quinze ans. Andréanne est lourdement handicapée, elle ne se déplace pas seule et est complètement dépendante pour ses activités de la vie quotidienne. Récemment, elle connaît des difficultés à s'alimenter, s'aspirer et s'étouffe régulièrement.

Denise est mère de Maude, enfant d'un deux ans, nouvellement diagnostiquée asthmatique et anémique.

Roxio est mère de Princesse, enfant de deux ans, atteinte d'asthme et fréquemment admise sur le département lors d'épisodes de rhume et d'exacerbation des symptômes respiratoires. Elle est d'origine philippine et s'exprime en anglais. Elle a de la difficulté à s'exprimer et à comprendre le français.

Diane est mère de Charles, enfant d'un mois, transféré d'un autre l'hôpital après avoir chuté de son berceau. Selon Diane, le père de Charles aurait laissé le nourrisson sans surveillance avec les ridelles du lit descendues et celui-ci serait tombé et a subi une fracture du crâne.

L'impact de l'hospitalisation et ce qu'elles trouvent le plus difficile :

Pour Céline, la séparation de sa famille est difficile à vivre surtout qu'ils sont loin (au Nouveau-Brunswick) d'elle et elle ne peut compter sur leur présence physique. Les nombreux déplacements et voyages engendrés par la maladie ont causé des conflits dans le couple de Céline et ont presque mené à une séparation. Céline est aussi attristée par la baisse de moral qu'elle observe chez Caroline. Au début des traitements, Caroline était très optimiste puisqu'elle savait qu'après deux ans de traitements, elle pourrait reprendre sa vie « normale ». Depuis l'hospitalisation, Céline dit que Caroline est plus maussade et prend peu de plaisir dans les loisirs qu'elle aimait auparavant. Céline trouve aussi difficile le fait de devoir recommencer deux ans de traitement quand elle avait déjà planifié que ce chapitre de leur vie serait terminé comme les médecins lui avaient préalablement annoncé. D'autre part, elle souligne aussi les difficultés de communication entre les professionnels de la santé. Infirmière de profession, Céline connaît bien les traitements de sa fille. Donc lorsqu'une infirmière avait modifié le traitement requis, Céline devait consulter directement le médecin pour avoir les traitements qu'elle savait efficace. Dans cette situation, elle a trouvé que le personnel avait accordé peu de confiance à son expertise parentale. Elle déplore aussi la rapidité de la prise de décision et le peu d'implication des parents dans celles-ci. Il est difficile pour elle de s'absenter de la chambre puisque les décisions de soins se prennent souvent sans qu'elle ait été consultée. Ce manque de communication a aussi été souligné par d'autres participantes.

Éléonore a résumé cette dernière situation par cette phrase : « On dirait que quand on part de la chambre pour trente minutes, tout se décide dans ce temps-là! ». Pour Éléonore, le non-respect de son expertise parentale est aussi un aspect des soins qu'elle désire voir améliorer. Dans son cas, puisque sa fille ne peut communiquer, elle doit aider les infirmières à interpréter ces comportements non-verbaux lorsqu'elle est souffrante ou est inconfortable, mais celles-ci sont sceptiques lorsqu'elle les informe qu'Andréanne a mal. Elle sympathise aussi avec Céline sur l'impact que la maladie d'un enfant peut avoir sur la relation de couple et sur les difficultés qui peuvent surgir par la séparation physique.

Denise trouve aussi difficile l'impact que peut avoir l'hospitalisation sur la relation de couple. Avec le stress qu'elle vit en essayant de partager son temps entre le travail et l'hôpital, des tensions ont surgi au sein de sa relation conjugale. Placée dans une situation de stress intense, Denise souligne l'importance de posséder le soutien d'autrui et plus précisément, d'un conjoint. Elle songe maintenant à se séparer de son mari. Depuis l'hospitalisation, elle remarque de plus en plus que ces actions sont inadéquates face à leur fille et envers elle (impolitesse face au personnel, agressivité envers leur fille et envers elle) et se dit moins tolérante. Elle déplore aussi le manque de communication avec le personnel infirmier. Elle raconte une situation où ses questions sont restées sans réponse pendant plus de trois jours. Les infirmières tardaient à lui amener les informations nécessaires sur les traitements prescrits à sa fille. Elle a donc dû répéter la question plusieurs fois et a dû se choquer pour finalement obtenir une réponse. Elle dit comprendre que les infirmières sont occupées et ne veut pas être considérée comme un fardeau, mais a ressenti beaucoup de frustration dans cette situation.

Pour Roxio, les plus grandes difficultés vécues par l'hospitalisation sont liées à la barrière de langue. En fait, elle dit que les infirmières sont moins attentives envers sa fille et elle qu'envers les autres patients. Elle explique ce phénomène par le fait qu'elle ne comprend pas bien le français et a beaucoup de difficulté à s'exprimer dans cette langue. Elle remarque que les infirmières ont moins tendance à venir à sa chambre puisqu'une partie de celles-ci ne maîtrisent pas l'anglais. Selon elle, les explications qu'elle reçoit ne sont pas adaptées à ses besoins. Cette situation crée donc chez elle le sentiment de ne pas être comprise par les infirmières et une injustice face à l'attribution des soins. L'anxiété engendrée par l'hospitalisation de Princesse crée chez Roxio une situation où elle dit avoir un besoin plus accru d'avoir son conjoint à ses côtés. Or, lorsque celui-ci doit travailler, elle se retrouve seule dans un environnement dans lequel elle n'est pas entièrement confortable.

L'impact de l'hospitalisation de Charles sur Diane affecte aussi sa relation conjugale. En fait, elle raconte que depuis la chute du nourrisson elle a beaucoup de difficulté à faire confiance à son conjoint. Elle dit craindre de le laisser seul avec l'enfant au cas où un

autre accident pourrait se reproduire. Pour elle, les difficultés de communication auxquelles elle a été confrontée sont reliées aux délais de transfert de dossier médical entre les établissements, ajoutant ainsi à ses nombreuses préoccupations. Pour Diane, étant donné le jeune âge de Charles, elle dit craindre les conséquences que la maladie pourrait avoir sur la santé de Charles : souffrira-t-il de séquelles graves?

Ce qui les aide :

Les mères ont convergé sur ce qui les aidait le plus: l'espoir que leur enfant retourne à la maison, que ce soit par le contrôle d'une exacerbation des symptômes d'une maladie chronique ou la guérison complète d'une maladie aiguë. Éléonore résume bien une stratégie de *coping* qui est aussi ressortie lors de d'autres rencontres avec des parents : « On dirait qu'on se compare pour se consoler ». En d'autres mots, peu importe la sévérité de la maladie qui afflige leur enfant, le fait de savoir que d'autres enfants souffrent de troubles plus graves est une source de consolation et d'espoir pour ces mères.

Ce que les infirmières font qui les aident le plus :

L'écoute et l'attention sont les interventions infirmières auxquelles les mères se sont le plus attardées. En fait, pour Roxio, la barrière de langue était une source de souffrance considérable pour elle puisqu'elle avait l'impression de recevoir moins d'attention et d'écoute des infirmières à cause de celle-ci : les visites de celle-ci étant écourtées. Le fait que les infirmières prennent le temps est une attitude qui « va loin ». Étant infirmière elle-même, Carole dit apprécier cela encore plus puisqu'elle sympathise avec la lourde charge de travail des infirmières. Elle rajoute aussi qu'elle bénéficie d'avoir des stagiaires en soins infirmiers au chevet de sa fille, puisque ceux-ci prennent le temps d'écouter et accordent un intérêt authentique aux besoins et aux soucis de la famille. Ces propos sont soutenus par Denise et Éléonore.

Ce qui les ont le plus aidé dans la rencontre :

Les mères ont atteint un consensus sur le fait que de pouvoir partager leur expérience avec d'autres personnes était une expérience aidante. En leur donnant l'occasion de narrer leur histoire, elles ont réalisé, malgré la diversité et l'unicité de chaque situation, qu'il y a une certaine universalité à leur expérience et elles se sont senties moins seules dans ce qu'elles vivaient. Elles ont aussi apprécié le fait qu'elles soient seulement des mères les aidant ainsi à trouver un terrain plus commun entre elles.

Réflexion personnelle sur la rencontre :

Ce groupe de mères a su générer des conversations intéressantes entre elles. En fait, elles ont guidé une bonne partie de la conversation tout en restant dans le sujet. Dès le début de la rencontre, une complicité s'est établie entre elles et chaque mère a su valider ou soutenir les propos d'autrui ce qui a grandement contribué à maintenir le rapport qu'elles avaient développé. Elles ont fait preuve d'empathie et de respect l'une envers l'autre qui s'est traduit par une écoute attentive des opinions de tous et chacune : elles ont véritablement fait l'expérience de soutien mutuel. Chaque personne s'est vue accorder une occasion de se prononcer et d'intervenir lors des échanges et le respect des silences été une intervention qui a su relancer d'elle-même la conversation.

Un des commentaires les plus surprenants a été celui de Carole qui a relevé son appréciation personnelle d'avoir des stagiaires en sciences infirmières pour s'occuper de sa fille. Même si leurs habiletés techniques ne sont pas encore raffinées, leur écoute et leur intérêt envers le vécu des parents et de l'enfant suscitent une grande satisfaction dans les soins reçus.

Rencontre parentale #9

Date : Mercredi 9 mai 2007 à 14h00

Local : Salle de jeux du 7ième bloc 5

Nombre de parents au début de la rencontre : 1 mère (M11 : Faiza)

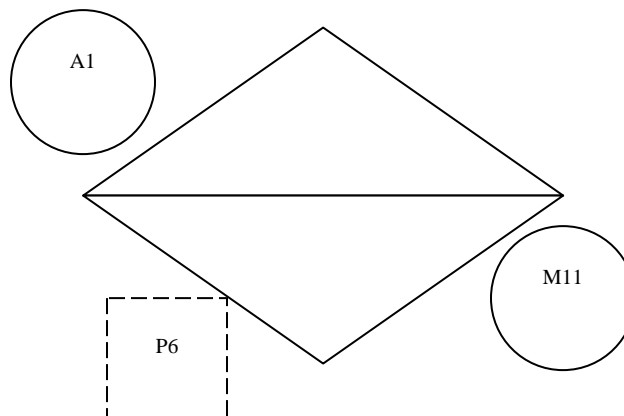
Nombre maximal de participants durant la rencontre : 2 (M11 : Faiza, P6 : Jonathan)

Nombre de participants à la fin de la rencontre : 1 (M11)

Nombre d'animatrices : 1 (A1)

Durée de la rencontre : 42 minutes

Position des participants :



Présentation des participants :

Faiza est mère de Roshi, nourrisson de trois mois, hospitalisé pour une gastro-entérite. Suite à des vomissements répétés, Roshi s'est déshydraté et a dû être hospitalisé, celui-ci étant incapable de s'hydrater par la bouche. Faiza est aussi mère d'une jeune fille de sept ans.

Jonathan est père de William et a assisté à la rencontre, mais a préféré seulement écouter.

Impact de l'hospitalisation et ce qu'elle trouve le plus difficile :

Pour Faiza, l'impact de l'hospitalisation a été une surprise. La séparation physique de la maison et l'ajout de nouvelles responsabilités crée de nombreux conflits avec son conjoint. En fait, ce dernier doit travailler et faire de multiples voyages entre l'hôpital et la maison à la demande de sa conjointe afin de veiller à ce que son fils malade ne manque pas d'objets essentiels. Le conjoint de Faiza se voit donc imposer de nouvelles tâches : il doit travailler en plus de prendre soin de leur fille à la maison et veiller aux besoins de sa femme et son fils qui sont à l'hôpital. Selon Faiza, cela crée chez lui un stress énorme qu'il gère difficilement, cela jumelé à ses propres inquiétudes génèrent souvent des querelles.

L'incertitude de l'issue de l'hospitalisation de son fils est sa source principale d'inquiétude. Elle dit vivre beaucoup de peine face au fait que les médecins ne semblent pas offrir tous les traitements disponibles à son fils. Elle dit que son fils vomit, fait des selles liquides abondantes et qu'il perd du poids, mais que les médecins ne font rien de plus que de l'hydrater par voie parentérale. Elle soutient que la maladie de son fils est beaucoup plus qu'une simple gastro-entérite et qu'il mérite des traitements plus agressifs. Elle dit que de le voir vomir à répétitions et de le voir souffrir est insupportable pour elle. Elle se dit préoccuper aussi par les conséquences de l'hospitalisation sur son fils et s'interroge sur les effets de cette hospitalisation sur son développement à long terme.

Ce qui l'aide :

Depuis quelques temps, Faiza dit pleurer beaucoup. Une ressource externe qu'elle utilise est de parler de sa situation avec des proches ou des amis, mais cette activité lui amène aussi sa part de stress. Lorsque ses amis parlent de leurs propres problèmes, elle dit ne pas avoir l'attention nécessaire pour les écouter, elle justifie son comportement en disant que ce qu'elle vit est beaucoup « plus grave » et « que leurs problèmes ne peuvent pas se comparer [aux siens] ».

Ce que les infirmières font qui l'aident le plus :

Elle dit pouvoir se tourner vers les infirmières pour trouver du réconfort que ce soit par leurs paroles rassurantes ou juste de se faire mettre une main sur l'épaule et de savoir qu'elles sont disponibles pour l'écouter.

Conseils à donner aux autres parents :

Faiza n'avait pas de conseils à offrir aux autres parents, disant que chaque situation est différente et unique. Chaque parent vit la situation différemment.

Réflexion sur la rencontre :

Cette dernière rencontre a fait ressortir plusieurs thèmes qui se sont dégagés des groupes antérieurs. Premièrement, l'hospitalisation d'un enfant n'engendre non seulement du stress chez le parent qui reste au chevet de l'enfant, mais aussi sur la famille et les relations au sein de celle-ci. Aussi, chaque expérience des parents diffère l'une de l'autre, malgré qu'il puisse exister un terrain commun relié entre autre au stress de l'expérience de l'hospitalisation. Il est aussi clair, encore une fois, que l'écoute et l'attention démontrée aux parents sont des interventions aidantes qui sont fortement appréciées par les parents.

ANNEXE 7

**RÉSULTATS DES QUESTIONNAIRES D'ÉVALUATION ET
COMPILATION DES RÉPONSES À LA QUESTION OUVERTE,
COMMENTAIRES ET SUGGESTIONS**

Tableau 2

Scores accordés à chaque question du questionnaire d'évaluation (voir annexe 3)

Formulaire	Questions										
	1a	1b	2a	2b	3a	3b	4	5	6	7	8
1	4	4	4	4	3	4	4	3	4	4	4
2	4	4	4	4	4	4	4	4	3	4	4
3	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4
4	4	4	3	3	3	3	4	4	4	3	3
5	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4
6	n/a	4	n/a	4	n/a	4	4	4	4	4	4
7	n/a	4	n/a	4	n/a	4	4	4	4	4	4
8	4	4	4	4	4	4	4	4	2	4	4
9	4	4	4	4	4	4	4	3	4	4	4
10	4	4	4	4	3	4	4	4	4	4	4
11	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4
Moyenne	4	4	3.89	3.91	3.67	3.91	4	3.81	3.72	3.91	3.91

Réponse à la question « Qu'avez vous trouvé le plus aidant? », commentaires et suggestions⁵

Formulaire 1 : « De rencontrer d'autres parents vivant des sentiments et situations semblables, d'être capable de verbaliser nos frustrations »

Formulaire 2 : « De constater que toutes les mères malgré les différentes maladies ont se sentait de la même façon, savoir que nous sommes pas seule aide grandement »

Formulaire 3 : « De pouvoir parler, en faire plus souvent des groupes de parents »

Formulaire 4 : « They should listen to what the parents complaint for the better of the patient, for me they explain more to the parents what was going on specially the treatment for the patient »

Formulaire 5 : « Je me suis rendu compte que les autres parents vivaient sensiblement la même chose que moi, c'est ok pour moi, préférence pour l'heure de la rencontre en journée et non en soirée »

Formulaire 6 : « Une écoute attentive, une écoute intelligente, faire plus de publicité, go and get the parents they, we all need that, Merci encore! »

Formulaire 7 : « L'écoute, offrir des mini cours de secourisme »

Formulaire 8 : « Partager mes expériences passées, prévoir environ 1h de plus pour une rencontre de ce type »

Formulaire 9 : « L'écoute de nos situations »

⁵ Les citations sont rapportées textuellement y compris les erreurs grammaticales.

Formulaire 10 : « L'expérience des autres parents va sûrement m'apporter beaucoup sur le plan personnel. Le fait d'avoir eu des gens d'une autre culture nous a ouvert vers d'autres horizons, j'ai juste trouvé qu'il aurait pu y avoir plus de gens. Cela fait en sorte d'avoir de meilleurs échanges. Donc sûrement si vous auriez annoncé plus tôt la tenue de la rencontre, vous auriez beaucoup plus de patients »

Formulaire 11 : « De pouvoir partager mon expérience et de voir que l'expérience des autres étaient semblables à la mienne: que peu importe la maladie de notre enfant, nous en temps que parent vivons sensiblement la même chose angoisse, peur, on peut tu le laisser tranquille un peu. »

ANNEXE 8
ESSAI SOUMIS AU JOURNAL MENSUEL DE LA DIRECTION DES
SOINS INFIRMIERS

La mise à l'essai d'un groupe de partage sur une unité de soins pédiatriques

Laurence Ha, B. Sc. Inf., étudiante à la maîtrise en sciences infirmières, Irène Leboeuf M.Sc.inf. CSIO, cadre conseil en sciences infirmières

Dans le numéro des petits soins paru en juin dernier, Stéphanie Duval nous faisait part de l'impact important des interventions psychosociales de l'infirmière sur le stress des parents lorsque leur enfant est hospitalisé en soins critiques. En effet, trop souvent dans la pratique, les infirmières sont valorisées à travers l'aspect technique du soin et qu'en est-il du soutien aux familles? Le présent écrit désire donc soutenir celui de Mme Duval en vous présentant mon expérience personnelle lors d'un stage clinique.

Peu importe la nature de la maladie de l'enfant, l'hospitalisation cause un stress énorme sur les parents et le fonctionnement de la famille. Soudainement, les parents doivent réorganiser leur vie pour rester au chevet de leur enfant pour le consoler, le soutenir et même lui prodiguer des soins. Les parents se retrouvent isolés avec peu de contact avec d'autres personnes que les professionnels de la santé, ils font face quotidiennement à la souffrance de leur enfant, mais aussi des autres jeunes hospitalisés sur l'unité et se sentent souvent impuissants et dépourvus face à leur situation. Les familles qui ne possèdent pas les ressources nécessaires pour faire face à ces stressseurs se retrouvent dans une situation précaire et se fient souvent sur l'infirmière pour les soutenir émotionnellement. En effet, l'infirmière joue un rôle majeur dans l'adaptation des parents à leur expérience hospitalière. L'environnement créé par les infirmières durant l'hospitalisation définit une grande partie de la réalité des parents et les actions de celles-ci ont un impact considérable sur la réaction des parents à la maladie de leur enfant et à son hospitalisation. Or, les soins à prodiguer sont de plus en plus complexes et conséquemment, le temps commence à manquer aux infirmières.

En considérant ces faits, il était approprié d'offrir des interventions de soutien pour les parents. Donc, de janvier à mai 2007, des groupes de partage ont été organisés au 7^{ième} bloc 5 et invitaient les parents de l'unité à venir se rencontrer et partager leur expérience hospitalière. En fait, deux éléments motivant le choix de cette intervention sont qu'en créant une occasion de rencontre entre ces parents, ils pourraient briser l'isolement social qui les atteint lors de l'hospitalisation de leur enfant et qu'ils fassent l'expérience de soutien mutuel. De plus, il est connu que l'individu participant à un groupe peut bénéficier d'attitudes de soutien prenant la forme de réactions d'acceptation et d'empathie réciproques. Le partage et la comparaison d'expériences entre des personnes vivant une même problématique promeut le soutien mutuel, modère le stress, réduit les sentiments d'isolement, de culpabilité, de détresse et d'impuissance, de confusion et de peur.

À travers les échanges avec les groupes de parents et grands-parents, *l'écoute* est ressortie comme l'intervention infirmière la plus aidante et valorisée par tous. Les écrits recensés, remontant jusqu'à dix ans auparavant, continuent de souligner l'écoute et *une présence authentique* de l'infirmière comme étant les deux interventions les plus sollicitées par les parents. Par l'écoute active, l'infirmière peut prendre conscience de l'impact de la

maladie sur la famille, ses besoins et ses sentiments. Bien qu'un manque de temps semble être un obstacle majeur, l'étude de Maisels & Kring (2005) illustre que prêter une oreille attentive et répondre aux questions des parents, pendant une période d'environ dix minutes, a des effets bénéfiques sur la satisfaction des familles face aux soins infirmiers et médicaux. L'infirmière doit donc adresser l'aspect psychosocial du soin avec autant d'importance que toutes ses autres tâches et l'intégrer à sa pratique quotidienne le plus possible.

En tant qu'étudiante et infirmière novice, ce stage m'a sensibilisée à la souffrance des familles et le stress que les parents vivent quotidiennement à l'hôpital. Il a aussi permis d'établir des liens concrets entre la théorie et la pratique. Tout au long du curriculum infirmier, les étudiants sont encouragés à utiliser des interventions psychosociales qui leur apparaissent parfois trop idéalistes étant donné les conditions de travail difficiles et exigeantes. Pourtant, ce stage a établi que les familles demandent peu des infirmières, seulement une fraction de leur temps pour les écouter et partager leurs sentiments. Le bien inestimable que l'écoute peut amener à ses familles ne devrait plus être négligé.

Références

- Berteau, G. (2006). *La pratique de l'intervention de groupe : perceptions, stratégies et enjeux*. Sainte-Foy : Les Presses de l'Université du Québec.
- Callery, P. (1997a). Paying to participate: financial, social and personal costs to parents of involvement in their children's care in hospital. *Journal of Advanced Nursing*, 25, 746-752.
- Duhamel, F. (2007). *La santé et la famille: Une approche systémique en soins infirmiers* (2ième Éd.). Montréal : Gaëtan Morin.
- Law, M., King, S., Stewart, D., & King, G. (2001). The perceived effects of Parent-Led support groups for parents of children with disabilities. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 21(2/3), 29-48.
- Maisels, J., & Kring, E. A. (2005). A simple approach to improving patient satisfaction. *Clinical Pediatrics*, 44, 797-800.
- Miles, M. S. (2003). Support for parents during a child's hospitalization: A nurse's guide to helping parents cope. *American Journal of Nursing*, 103(2), 62-64.
- Nugent, K., Hughes, R., Ball, B., & Davis, K. (1992). A practice model for a parent support group. *Pediatric Nursing*, 18(1), 11-16.

- Roden, J. (2005). The involvement of parents and nurses in the care of acutely-ill children in a non-specialist paediatric setting. *Journal of Child Health Care*, 9(3), 222-240.
- Sarajärvi, A., Haapamäki, M. L., & Paavilainen, E. (2006). Emotional and informational support for families during their child's illness. *International Nursing Review*, 53(3), 205-210.