

Université de Montréal

Exploration qualitative et systémique d'une intervention infirmière par le jeu, qui vise à  
préparer un enfant hospitalisé ainsi que ses parents à une chirurgie cardiaque

Par

Malvina Fellmann

Faculté des sciences infirmières

Mémoire présenté à la Faculté des études supérieures  
en vue de l'obtention du grade de Maîtrise ès sciences (M. Sc.) en sciences infirmières,  
option : expertise-conseil

Décembre 2019

© Malvina Fellmann, 2019

Université de Montréal

Faculté des études supérieures, faculté des sciences infirmières

Ce mémoire intitulé :

Exploration qualitative et systémique d'une intervention infirmière par le jeu, qui vise à préparer un enfant hospitalisé ainsi que ses parents à une chirurgie cardiaque

Présenté par :

Malvina Fellmann

A été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

France Dupuis

Directrice de recherche

Sébastien Longuet

Codirecteur

Anne-Marie Martinez

Président-rapporteur

Johanne Déry

Membre du jury

## Résumé

L'hospitalisation d'un enfant pour une chirurgie cardiaque à cœur ouvert est un événement majeur dans la vie d'une famille. L'appréhension de l'acte chirurgical peut avoir de graves conséquences psychologiques et engendrer une anxiété élevée chez l'enfant, mais également chez ses parents. De nombreuses interventions ont été mises à l'essai afin de réduire cette anxiété préopératoire, mais il n'existe pas à ce jour de données probantes concernant le meilleur moyen de préparer ces familles à la chirurgie.

Une étude qualitative d'inspiration phénoménologique dont le cadre de référence est le modèle d'intervention familiale de Wright et Leahey, (2013) a été effectuée, afin d'évaluer une préparation à la chirurgie par le jeu mettant en scène une poupée. À cette fin, des entretiens systémiques semi-structurés ont été menés auprès de dix familles ayant bénéficié de la préparation. L'étude a pris place au sein du service M3 de l'hôpital Marie Lannelongue.

Les résultats de la recherche montrent que les familles dont l'enfant est hospitalisé pour une chirurgie cardiaque présentent un réel besoin en informations qui dépend de leurs expériences antérieures, de leur vécu et de leurs croyances. L'activité par le jeu doit donc s'adapter à ces paramètres afin de préparer efficacement les familles à la chirurgie. Cette étude permet de mieux comprendre l'expérience de ces enfants ainsi que de leurs parents. De plus, elle suggère des améliorations généralisables à d'autres interventions, afin que des services de soins puissent par la suite améliorer ou bâtir leurs propres programmes de préparation à la chirurgie.

**Mots-clefs :** Chirurgie cardiaque, anxiété, enfants, parents, préparation à la chirurgie, thérapie par le jeu, poupée, systémique familiale, soins préopératoires, soins infirmiers pédiatriques.

## **Abstract**

Hospitalization of a child for open heart surgery is a major event in a family's life. Apprehension of the surgical procedure can have serious psychological consequences and cause high anxiety in the child, but also in his parents. Many interventions have been tried to reduce this preoperative anxiety, but there is no evidence to date on the best way to prepare these families for surgery.

A phenomenological qualitative study with a reference framework of Wright and Leahey's family intervention model (2013) was conducted to evaluate a preparation for surgery using doll play. To this end, semi-structured systemic interviews were conducted with ten families who benefited from the preparation. The study took place within the M3 department of Marie Lannelongue Hospital.

The results of the research show that families whose children are hospitalized for cardiac surgery have a real need for information that depends on their past experiences, experiences and beliefs. Activity through play must therefore adapt to these parameters in order to effectively prepare families for surgery. This study provides a better understanding of the experiences of these children and their parents. In addition, it suggests generalizable improvements to other interventions so that care services can subsequently improve or build their own surgical preparation programs.

**Keywords :** Cardiac surgery, anxiety, child, parent, preparation for surgery, play therapy, doll, family systemic, preoperative care, pediatric nursing.

## Table des matières

Résumé .....	III
Abstract .....	IV
Table des matières .....	V
Liste des tableaux .....	1X
Liste des figures .....	X
Liste des abréviations .....	XI
Remerciements .....	XII
Chapitre I - Problématique .....	1
But de l'étude .....	6
Questions de recherche .....	6
Chapitre II – Stratégie de recherche documentaire, recension des écrits .....	7
Stratégie de recherche documentaire .....	8
Recension des écrits .....	9
L'expérience de l'enfant lors de son hospitalisation pour une chirurgie cardiaque .....	9
L'expérience de parents dont l'enfant est hospitalisé pour une chirurgie cardiaque .....	11
Les interventions infirmières préparant l'enfant ainsi que ses parents à sa chirurgie .....	15
La préparation à la chirurgie par le jeu .....	20
Cadre théorique .....	24
Chapitre III – Méthodologie .....	29
Devis de l'étude .....	30
Milieu et échantillon .....	32
Intervention à l'étude .....	35

Arrivée dans le milieu et collaboration avec les infirmières .....	36
Recrutement des participants.....	37
Rencontre avec les participants .....	38
Collecte des données .....	39
Questionnaire sociodémographique .....	39
Entretiens et notes de terrain .....	40
Analyse qualitative des données.....	40
Critères de scientificité .....	44
Considérations éthiques.....	46
Chapitre IV – Résultats .....	48
Profil socio démographique des participants et synthèse de la grille d’observation.....	49
Présentation des résultats et analyse.....	55
Thème 1 : Vivre une hospitalisation pas ordinaire .....	55
Familles et appréhensions, le poids du passé.....	55
Le cœur, un organe pas comme les autres .....	58
L’hospitalisation, une difficile préparation.....	59
Thème 2 : Une poupée pour se préparer à la chirurgie.....	61
Une poupée pour rassurer .....	61
L’importance d’adapter l’information .....	63
Empathie et humour, en renfort de la poupée.....	66
Essence du phénomène .....	69
Chapitre V – Discussion.....	71
Discussion du profil des participants.....	72
Vivre une hospitalisation pas ordinaire .....	73

Familles et appréhensions, le poids du passé .....	73
Le cœur, un organe pas comme les autres .....	77
L'hospitalisation, une difficile préparation .....	79
Une poupée pour se préparer à la chirurgie.....	81
Une poupée pour rassurer.....	81
L'importance d'adapter l'information.....	83
Empathie et humour, en renfort de la poupée.....	85
Contribution du cadre théorique au projet de recherche.....	87
Limites et forces de l'étude .....	87
Limites.....	88
Forces .....	88
Les recommandations .....	89
Les recommandations pour la recherche .....	90
Les recommandations pour la formation.....	90
Les recommandations pour la pratique clinique.....	91
Conclusion.....	92
Références .....	94
Annexe A – Publication Marie Lannelongue – Playmobil® .....	103
Annexe B – Document Marie Lannelongue - Poupée.....	105
Annexe C – Lettre d'appui au projet de recherche – Unité M3 .....	108
Annexe D – Lettre d'appui au projet de recherche – Direction des soins infirmiers .....	110
Annexe E – Formulaire de consentement libre et éclairé.....	112
Annexe F – Note d'information 6-9 ans.....	118
Annexe G – Note d'information 10-12 ans.....	120

Annexe H – Grille d’observation /Notes de terrain.....	122
Annexe I – Questionnaire sociodémographique .....	124
Annexe J – Guide d’entretien parent-enfant .....	127
Annexe K – Exemple de la division des données en unités de signification .....	129
Annexe L – Identification des a priori potentiels de l’étudiante chercheuse .....	131
Annexe M – Exemple de l’organisation et l’énonciation des données brutes dans le langage de la discipline .....	134
Annexe N – Approbation scientifique Université de Montréal.....	136
Annexe O – Certificat d’approbation éthique .....	140
Annexe P – Comité de protection des personnes – Avis favorable .....	142



## Liste des tableaux

Tableau I : Profil socio-démographique des participants.....	54
Tableau II : Synthèse des grilles d'observations de la préparation à la chirurgie.....	54

## Liste des figures

Figure 1 : Synthèse de l'approche systémique .....	28
Figure 2 : Essence du phénomène à l'étude .....	70

## **Abréviations**

CPP	Comité de protection des personnes
EVA	Echelle visuelle analogique
KT	Cathétérisme cardiaque
MCEF	Modèle de Calgary relatif à l'Évaluation de la Famille
ONU	Organisation des Nations unies
SSPT	Syndrome de stress post-traumatique
VPT	Venham Picture Test
YPAS	Yale Preoperative Anxiety Scale

## Remerciements

Je souhaite dans un premier temps remercier ma directrice de recherche France Dupuis, qui par sa bienveillance, son implication et sa patience m'a accompagné du premier au dernier jour de mon parcours de Maîtrise. Dans les moments plus difficiles où la motivation pouvait venir à manquer devant l'ampleur de la tâche, vous avez toujours fait preuve envers moi d'une grande compréhension, d'une empathie certaine et avez su trouver les mots pour m'encourager à avancer sans jamais me décourager. Je vous remercie infiniment France, je n'aurais pu espérer meilleure directrice.

Il me tient à cœur de remercier mon codirecteur Sébastien Longuet, qui malgré les 5 000 km qui le sépare de Montréal, a toujours su se rendre disponible pour m'accompagner dans cette formidable aventure. Si ce projet comme il avait été imaginé a pu prendre place en France, c'est grâce à toi. Merci de m'accompagner depuis plusieurs années maintenant, des premiers jours à l'institut de formation Jean-Baptiste Pussin, à aujourd'hui. Je ne te remercierais jamais assez.

Un grand merci à tous les professeurs que j'ai eu la chance de côtoyer durant ces 3 années au sein de l'université de Montréal qui ont rendu mon expérience si unique et enrichissante. Je remercie particulièrement mesdames Anne-Marie Martinez, Christine Genest et Johanne Déry qui ont accepté et pris de leur temps afin d'évaluer mon projet de recherche que ce soit lors du comité d'approbation ou lors du dépôt de mon mémoire. Merci pour vos précieux conseils.

Je remercie toute l'équipe de l'hôpital Marie-Lannelongue, et plus particulièrement le Dr Sébastien Hascoët, mesdames Alexandra de Lemos, Florence Lecerf, Sylvie Chancelier, Nadera Chaouche, l'ensemble des infirmières et aux auxiliaires de puériculture pour leur accueil si chaleureux et leur grande collaboration qui ont grandement facilité l'accès au milieu et la collecte des données.

Merci aux familles, parents et enfants qui ont accepté de participer à ce projet de recherche. Merci pour votre confiance, d'avoir accepté le temps d'un entretien de vous confier et de me faire part de votre expérience, dans cette période de votre vie que je sais être particulièrement difficile et intense émotionnellement.

Je conclurais ces remerciements en nommant des acteurs plus discrets, mais tout aussi importants. Merci à mes parents Albert et Dominique, mon frère Yentl et ma sœur Shanna, votre amour et votre soutien sans failles sont des sources de motivations intarissables. Merci enfin à mon conjoint Steevens pour tes encouragements et ton soutien. Merci de me pousser chaque jour à me dépasser et à être une meilleure personne. J'espère que vous serez fiers de moi.

**Chapitre I**  
**Problématique**

L'hospitalisation d'un enfant pour une chirurgie est un événement majeur qui peut perturber la vie d'une famille (Duhamel, 2015). En effet, quels que soient le degré de gravité et le type de pathologie qui mènent à l'hospitalisation, un séjour à l'hôpital est souvent synonyme de stress et de peurs, aussi bien pour l'enfant que pour les parents (Li, Lopez et Lee, 2006). Une méconnaissance des procédures de soins, le sentiment de ne pas maîtriser la situation et un manque d'explications dans des termes adaptés à leur âge sont autant de facteurs qui contribuent à la vulnérabilité des enfants hospitalisés pour une chirurgie (Li et Lopez, 2008).

Amouroux, Rousseau-Salvador et Annequin (2010), définissent l'anxiété pré opératoire comme un débordement de la capacité de l'enfant à faire face au stress, induit par l'appréhension d'une intervention chirurgicale. Une anxiété pré opératoire importante pourrait accroître le risque de complications post opératoire et favoriser l'apparition de troubles d'ordre émotionnels et comportementaux tels que : insécurité, culpabilité, colère, régression, retrait ou rébellion (Amouroux et al., 2010). Une anxiété pré opératoire importante pourrait également avoir comme répercussions de limiter la capacité de l'enfant à faire face à la chirurgie, d'encourager ses comportements négatifs en lien avec les soins de santé, mais également d'inhiber sa récupération postopératoire (Li et al., 2006). Ces troubles du comportement induits par l'anxiété pré opératoire peuvent persister une fois l'hospitalisation achevée et la famille retournée à son domicile (Capurso et Ragni, 2016). De plus, si l'expérience opératoire s'avère être négative, l'enfant peut être amené, suite à la chirurgie, à développer une angoisse de séparation, voire une phobie et dans des cas extrêmes un stress aigu ou même présenter un état de stress post-traumatique (Amouroux et al., 2010). Le risque pour l'enfant de développer un de ces troubles suite à sa chirurgie est majoré par la fréquence et la durée des épisodes anxieux auxquels il sera soumis (Amouroux et al., 2010).

Les parents d'enfants hospitalisés pour une chirurgie subiraient eux aussi un stress très important, lié à la perception qu'ils ont de l'état de santé de leur enfant, à l'appréhension des

traitements invasifs, ainsi qu'à la crainte de séquelles qui pourraient être provoquées par certains traitements invasifs ou en raison de la pathologie de leur enfant (Peer et Santos-Eggimann, 2000). Il est donc important, lors de l'hospitalisation et de la période chirurgicale, de prendre en considération l'anxiété de l'enfant, mais également de ses parents et de réfléchir à la meilleure façon de prendre en charge cette anxiété afin de prévenir les complications. En effet, l'enfant est dépendant de ses parents, pour obtenir de l'aide et du soutien (Tiedeman, 1997). Ainsi, une anxiété trop importante chez les parents pourrait affecter leur capacité à aider et à prendre soin de leurs enfants, et augmenter celle de leurs enfants (Manyande, Cyna, Yip, Chooi et Middleton, 2015 ; Capurso et Ragni, 2016).

Des traitements pharmacologiques existent afin de réduire l'anxiété de l'enfant en période pré opératoire. La prémédication n'est pas administrée automatiquement chez tous les enfants, mais elle permet de prévenir efficacement les détresses et les troubles du comportement en période post opératoire qui pourraient être causés par l'anxiété (Goujard, 2002). Une étude, menée aux États-Unis, rapporte que plus de la moitié des enfants hospitalisés pour une chirurgie recevraient une prémédication sédatrice avant leur intervention (Kain, Caldwell-Andrews, Krivutza et Gaal, 2003). La molécule de midazolam est utilisée dans plus de 90 % des cas (Kain, Caldwell-Andrews, Krivutza et Gaal, 2003). Cependant le midazolam peut entraîner des effets indésirables tels que : dépression respiratoire, hypoxie, bradycardie, hypotension, agitation, hyperactivités, nausées vomissements, réactions allergiques (Gauthier, 1998). L'Hypnovel® (midazolam), peut donc avoir de lourdes conséquences et même provoquer chez l'enfant un comportement paradoxal qui pourrait être majoré par l'appréhension de l'induction de l'anesthésie (Gauthier, 1998). De plus, la prémédication n'est efficace qu'en période pré opératoire immédiate, mais n'a pas d'effets sur l'anxiété que les enfants et leurs parents peuvent ressentir dans les jours ou les heures qui précèdent l'intervention. On comprend donc bien l'intérêt pour le patient et sa famille de favoriser des



interventions qui seraient non pharmacologiques et qui permettraient de diminuer l'anxiété au cours des jours et/ou des heures qui précèdent l'intervention.

Une étude met de l'avant le fait que l'anxiété des parents et de leurs enfants pourrait dépendre de la façon dont la préparation à la chirurgie a été faite (Felder-Puig et al., 2003). Cette préparation doit s'adapter à l'âge et au désir/vécu de l'enfant, mais également de ses parents afin que celle-ci puisse permettre une réduction de l'anxiété aussi bien de l'enfant que de sa famille (Panella, 2016). Certains parents refusent de parler de l'hospitalisation ou de l'acte chirurgical avec leur enfant de peur de l'effrayer (Minguet, 1998). Minguet (1998) nous informe qu'afin que l'enfant conserve une confiance envers les adultes il est important de lui expliquer ce qui va lui arriver, qu'un enfant informé est sujet à moins d'anxiété et coopère plus facilement aux soins. La préparation à la chirurgie qui réunit les parents et leurs enfants devrait donc avoir pour but de rassurer les enfants, mais également de leur donner des explications sur la chirurgie qu'ils s'appêtent à recevoir afin qu'ils aient un sentiment de contrôle sur les événements (Tiedeman, 1997). Ces explications pourraient également permettre aux parents de mieux comprendre la situation et ainsi mieux aider leurs enfants (Tiedeman, 1997). On saisit ici l'importance d'une préparation à la chirurgie qui serait adaptée à l'enfant et qui s'adresserait aussi bien à lui qu'à ses parents.

L'infirmière, et plus particulièrement, l'infirmière clinicienne conseillère exerçant en pédiatrie, pourra être amenée à mettre en place des programmes de préparation à la chirurgie et à expliquer les modalités de la chirurgie aux enfants et à leurs parents (Frisch et al., 2010). Lorsque l'on réfléchit à l'élaboration d'une intervention qui aurait pour but de réduire l'anxiété d'un enfant, il est important de se rappeler que l'enfant appartient à une unité qu'est la famille (Wright et Leahey, 2013). Selon Weihs, Fisher et Baird (2002), en considérant l'enfant et sa famille comme une équipe et non comme des individus distincts, il est possible de diminuer le stress chez les

enfants. Ainsi la cohésion familiale pourrait avoir un effet bénéfique sur les émotions ressenties, et favoriser le rétablissement de l'enfant (Weihs et al., 2002). On réalise donc l'importance d'inscrire une intervention de préparation à la chirurgie dans une perspective systémique. De plus, s'intéresser aux membres d'une famille séparément ne permet pas de comprendre la famille (Wright et Leahey, 2013). C'est en réunissant les membres d'une même famille qu'il sera possible d'étudier leurs liens et l'influence qu'ils exercent les uns sur les autres (Wright et Leahey, 2013). Ainsi l'infirmière au détour d'une intervention de préparation à la chirurgie pourra, par exemple, évaluer si l'anxiété de la mère exacerbe celle de son enfant et réciproquement. À ce jour, il n'y a pas de résultats probants découvertes, concernant les préparations à la chirurgie offertes aux familles dans une perspective systémique.

Selon Lazarus et Folkman (1984), les individus, ici les infirmières, qui ont la responsabilité d'aviser des personnes d'un danger, en l'occurrence ici la chirurgie, se posent toujours la même question : comment représenter ce danger, de façon à promouvoir une préparation efficace tout en minimisant l'aspect destructeur ou gênant de cette menace ? Une des pistes de réflexion proposée par Lazarus et Folkman (1984) est de créer une atmosphère plutôt stimulante que menaçante. Le jeu pourrait être un moyen efficace de créer cette atmosphère stimulante avec des enfants. Minguet (1998, p.100) énonce que le jeu est :

« La porte d'entrée royale du pays enfantin, le jeu multiplie les possibilités d'expression de l'enfant. Si au détour d'une mise en contexte ludique, l'information est visualisée et manipulée, le jeu permet, grâce au précieux phénomène de la répétition, d'assimiler les nouvelles données. »

Le jeu pourrait donc être un moyen efficace de transmettre l'information aussi bien à l'enfant qu'aux parents. De plus, selon une étude, une intervention par le jeu qui réduirait l'anxiété pré opératoire, permettrait de réduire la douleur post opératoire et les comportements négatifs (Panella, 2016).

Les enfants retenus pour participer au projet de recherche sont les enfants âgés de 6 à 12 ans. En effet, l'enfant d'âge scolaire est particulièrement sensible au stress et à l'anxiété qu'il peut ressentir (Bouchard et Fréchette, 2011). La tranche d'âge 6-12 ans est une période charnière dans le développement cérébral de l'enfant, c'est dans cette période que l'enfant stimulé par les apprentissages scolaires va développer sa personnalité, ses goûts et sa créativité afin de s'affirmer comme un être unique (Bouchard et Fréchette, 2011). Des interventions éducatives qui permettraient d'enrichir les savoirs de l'enfant, de favoriser ses apprentissages, et ainsi participer à son bon développement neurologique sont principalement indiquées pour les enfants de cette tranche d'âge (Bouchard et Fréchette, 2011). Les enfants âgés de 6 à 12 ans souhaitent s'impliquer dans les prises de décisions qui les concernent (Amouroux et al., 2010), et ont besoin de sentir qu'ils contrôlent la situation (Minguet, 1998). Si l'enfant pense qu'il a une maîtrise de la situation alors la menace de l'hospitalisation sera moins grande (Li et al, 2006).

L'intervention à l'étude au sein de ce projet, est une intervention éducative de préparation à la chirurgie par le jeu, qui existe et qui est implantée dans le service de chirurgie cardiaque pédiatrique de l'hôpital Marie Lannelongue, à Paris (France). Au sein de ce service, les familles sont préparées à la chirurgie par le biais d'une poupée équipée de tous les dispositifs que l'enfant aura à son retour du bloc opératoire (Pansements, drains, redons, sondes, électrodes...). Cette poupée est présentée à l'enfant et à ses parents en période pré opératoire. Ce projet de recherche s'intéresse donc aux familles ayant bénéficié de cette intervention alors que l'enfant était sur le point d'être opéré en raison de sa pathologie cardiaque.

Les résultats de ce projet de recherche, permettent donc d'enrichir les connaissances et ainsi fournir des données pour que les infirmières puissent par la suite, mieux accompagner les familles lors de l'hospitalisation. Suite à ce projet de recherche, certains services développeront peut-être

leurs propres programmes de préparation à la chirurgie par le jeu qui relèveraient de l'infirmière et contribueraient au déploiement optimal de son rôle.

### **But de l'étude**

Evaluer qualitativement et dans une perspective systémique, l'expérience de familles ayant bénéficié d'une intervention familiale de préparation à la chirurgie par le jeu, dispensée par les infirmières du service auprès de familles dont l'enfant est hospitalisé pour une chirurgie cardiaque.

### **Questions de recherche**

Les questions de recherche sont :

1. En préparation à une chirurgie cardiaque, quelle est l'expérience de l'enfant lors d'une intervention infirmière systémique et familiale qui inclue le jeu ?
2. En préparation à une chirurgie cardiaque, quelle est l'expérience de parents, lors d'une intervention infirmière systémique et familiale qui inclue le jeu ?
3. Quels sont, selon les parents, les bienfaits et\ou les inconvénients d'une préparation à la chirurgie par le jeu pour un enfant en attente d'une chirurgie cardiaque ?
4. Quels sont, selon l'enfant, les bienfaits et\ou les inconvénients d'une préparation à la chirurgie par le jeu pour un enfant en attente d'une chirurgie cardiaque ?

## **Chapitre II**

### **Stratégie de recherche documentaire, recension des écrits**

Le présent chapitre est dédié à la présentation de la recension des écrits et du cadre théorique. La recension des écrits, divisée en quatre sous parties, permet de faire l'état des lieux des connaissances actuelles, mais également de mettre en avant les lacunes ou les nouvelles recherches qui pourraient être faites pour enrichir le sujet à l'étude (Loiselle et al., 2007). Une rapide présentation de la stratégie de recherche documentaire effectuée débute la présentation.

### **Stratégie de recherche documentaire**

Afin de circonscrire le sujet, la problématique de recherche a été conceptualisée. Une rencontre avec une bibliothécaire a permis de valider les différents concepts identifiés et d'affiner le choix des descripteurs à utiliser selon les moteurs de recherches. Les bases de données qui ont été utilisées sont : CINAHL, PUBMED, COCHRANE, MEDLINE. Si la priorité a été donnée aux revues systématiques et aux méta-analyses, les articles primaires de type qualitatif et quantitatif ainsi que les travaux universitaires, brochures d'informations, publications officielles ont été pris en compte. Les articles pris en considération ont été rédigés soit en anglais soit en français et datent de moins de dix ans. La recherche documentaire a permis de dégager quatre thèmes de recensions : (a) L'expérience de l'enfant lors de son hospitalisation pour une chirurgie cardiaque, (b) l'expérience de parents dont l'enfant est hospitalisé pour une chirurgie cardiaque, (c) les interventions infirmières préparant l'enfant ainsi que ses parents à sa chirurgie cardiaque et (d) la préparation à la chirurgie par le jeu.

## Recension des écrits

### **L'expérience de l'enfant lors de son hospitalisation pour une chirurgie cardiaque**

En France, un enfant sur 100 naît porteur d'une cardiopathie congénitale, ce qui représente 6000 à 8000 naissances par an (Société Française de Cardiologie, 2013). La population totale d'enfants porteurs de malformations cardiaques en France s'élèverait à près de 150 000 (Société Française de Cardiologie, 2013).

Les cardiopathies congénitales sont, dans 80 % des cas, diagnostiquées lors des échographies au cours de la grossesse. Suite à ce diagnostic certaines femmes choisissent d'interrompre leur grossesse. Sur 1000 naissances, on compte 1,34 interruption de grossesse due à des malformations cardiaques congénitales (Société Française de Cardiologie, 2013). Les mères qui poursuivent leur grossesse à terme devront, selon la nature et la gravité de la malformation de leur enfant, accoucher dans un hôpital spécialisé ou dans un hôpital classique si une prise en charge médicale immédiate de la malformation cardiaque n'est pas nécessaire (Stos et Bonnet, 2011). Certains nourrissons seront donc hospitalisés dès leur naissance, parfois pour une prise en charge chirurgicale immédiate, d'autres le seront dans les premiers mois ou années de vie, dépendant de la nature de leur malformation (Stos et Bonnet, 2011).

C'est en tout, un tiers de ces enfants qui devront être soumis à des traitements chirurgicaux dans leur enfance, mais également à l'âge adulte (Société Française de Cardiologie, 2013). Les interventions chirurgicales auxquelles devront être soumis ces enfants sont souvent lourdes, parfois répétées et s'accompagnent, dans les chirurgies à cœur ouvert, d'un séjour en service de réanimation (soins intensifs) d'une durée d'environ deux à trois jours, dépendant de l'âge de

l'enfant et du type de chirurgie (Société Française de Cardiologie, 2013 ; Stos et Bonnet, 2011). L'hospitalisation d'un enfant pour une chirurgie cardiaque ainsi qu'un séjour en service de réanimation (soins intensifs), restent des moments particulièrement traumatisants dans la vie d'un enfant (Connolly, McClowry, Hayman, Mahony et Artman, 2004). Les traitements, les soins invasifs, la séparation avec ses parents, la douleur sont autant de facteurs qui induisent chez l'enfant un sentiment de perte de contrôle et donc de détresse (Connolly et al., 2004 ; Rennick et Rashotte, 2009). Ces facteurs, induits par la chirurgie, peuvent avoir de graves conséquences psychologiques et engendrer chez l'enfant un stress et une anxiété élevée, certains enfants présentant même un état de stress post-traumatique (Connolly et al., 2004 ; Meentken, Van Beynum, Legerstee, Helbing et Utens, 2017).

Une revue de la littérature qui s'intéresse au syndrome de stress post-traumatiques (SSPT) chez des enfants et des adolescents porteurs de cardiopathies congénitales a été réalisée (Meentken et al., 2017). Selon les résultats de cette analyse documentaire narrative, 12 à 31 % des enfants hospitalisés pour une chirurgie cardiaque développeraient un SSPT (Meentken et al., 2017). Le stress post-traumatique est défini comme un ensemble de symptômes caractéristiques qui perdurent dans le temps, provoqués par un événement psychologique pénible associé à des sentiments de peur intense, d'impuissance et d'horreur en réaction à une expérience ou à une menace de mort ou de blessure grave (Connolly et al., 2004). Un stress trop important peut avoir de graves répercussions sur le développement psychologique de l'enfant, en particulier pour l'enfant d'âge scolaire (Bouchard et Fréchette, 2011). Lorsqu'un enfant de six à douze ans est soumis à un stress important, la zone de son cerveau qui y sera particulièrement sensible sera son cortex pré frontal, siège de ses pensées, actions et émotions (Arnsten, 2009). En situation de stress aigu, l'enfant pourra donc présenter des troubles du comportement (Bouchard et Fréchette, 2011). Plus ces



situations de stress et d'anxiété seront longues et répétées, plus les conséquences sur le développement cérébral de l'enfant pourront être importantes (Arnsten, 2009 ; Bouchard et Fréchette, 2011). Un stress répété pourrait en effet modifier la structure du cortex pré frontal de l'enfant, entraînant un dysfonctionnement qui peut se traduire à l'âge adulte par certaines formes de maladies mentales telles que la dépression (Arnsten, 2009 ; Bouchard et Fréchette, 2011).

Une des façons de prévenir les traumatismes psychiques et physiques, mais également les possibles complications à l'âge adulte serait de fournir à l'enfant du soutien et un environnement sécurisant (Lupien, McEwen, Gunnar et Heim, 2009). Au regard de ces écrits, on se rend compte de l'importance de la prise en charge psychologique et de la nécessité d'offrir à ces enfants des outils qui leur permettraient de diminuer leur anxiété afin de surmonter l'épreuve de la chirurgie et ainsi ne pas développer de séquelles qui pourraient interférer dans leur développement.

L'expérience d'enfants porteurs de cardiopathies congénitales, hospitalisés pour leur chirurgie reste un sujet peu abordé dans la littérature même si dernièrement des études se sont intéressées aux répercussions psychologiques que pouvaient avoir ces interventions chirurgicales souvent répétées chez l'enfant notamment en s'intéressant au SSPT. Poursuivre les études qui exploreraient les différents moyens de fournir à ces enfants un environnement sécuritaire et du soutien, permettrait de pouvoir bâtir des interventions adaptées à cette population particulière.

### **L'expérience de parents dont l'enfant est hospitalisé pour une chirurgie cardiaque**

L'expérience des parents dont l'enfant est hospitalisé pour une chirurgie cardiaque est un sujet peu abordé dans la littérature, alors que les parents sont reconnus pour être des acteurs importants dans les soins qui peuvent être apportés à leurs enfants notamment lors d'un séjour à l'hôpital (Kosta et al., 2015 ; Wei et al., 2016). À partir du moment où une cardiopathie est

diagnostiquée et que la nécessité d'un traitement chirurgical a été annoncée aux parents, ceux-ci passent par une succession d'émotions qu'ils comparent à des montagnes russes (Wei et al., 2016). Les parents des enfants diagnostiqués présenteraient un niveau de stress, d'anxiété et de dépression supérieur à la normale (Uzark et Jones, 2003). En effet, un parent sur cinq présenterait un niveau de stress cliniquement significatif, les mères étant les plus touchées (Uzark et Jones, 2003). Selon Uzark et Jones (2003), l'âge de l'enfant semblerait avoir un impact sur l'anxiété et le stress ressenti par les parents. En effet, plus l'enfant avancerait en âge, moins les parents auraient le sentiment de pouvoir tout contrôler ce qui renforcerait leur sentiment de détresse (Uzark et Jones, 2003).

Wei et al. (2016), ont mené une étude qualitative phénoménologique descriptive qui s'intéresse à l'expérience de 13 parents dont les enfants, porteurs d'une malformation cardiaque, sont sur le point d'être opérés. Cette étude est l'une des rares qui traite de l'expérience de parents dont l'enfant va être opéré en raison de sa malformation. Elle permet au lecteur de mieux comprendre l'expérience de ces parents et les différentes émotions qu'ils ressentent depuis le diagnostic jusqu'à la chirurgie (Wei et al., 2016). Plusieurs thèmes ont émergé des entretiens menés par les chercheurs. Les parents expliquent avoir vécu le diagnostic comme un choc, certains ont même ressenti une forme de culpabilité et ont cherché à savoir ce qu'ils avaient pu faire de mal pour que leur enfant soit malade (Wei et al., 2016). En ce qui concerne le traitement chirurgical de cette malformation, même si la plupart des parents sont conscients de son importance, la perspective que leur enfant soit opéré reste très effrayante pour eux (Wei et al., 2016). Trois principaux « stressseurs » ont été identifiés par les auteurs comme étant les principales sources d'anxiété et de préoccupation des parents : l'inconnu de la chirurgie, l'apparence physique de l'enfant après la chirurgie et la peur des équipements et de l'environnement médical (Wei et al., 2016). Certains parents identifient également la séparation de leur enfant ainsi que le temps d'attente pendant la chirurgie comme des moments particulièrement traumatisants (Wei et al.,

2016). En agissant donc sur ces « stressseurs », nous pourrions améliorer l'expérience de santé des parents. Cette étude met également en avant le fait que même si des brochures explicatives et des visites des services sont souvent proposés aux parents, ces interventions restent insuffisantes, ne semblent pas soulager les parents de leur anxiété, et qu'un soutien plus important devrait leur être fourni (Wei et al., 2016). D'autant plus que les parents reconnaissent les relations qu'ils peuvent entretenir avec les équipes de soins comme leur principale source de soutien pour traverser cette épreuve (Kosta et al., 2015).

Une autre étude qualitative, menée par Kosta et al. (2015), s'intéresse également aux parents (n=154) dont l'enfant est hospitalisé pour une chirurgie cardiaque. Cette fois les intérêts des chercheurs ont portés sur ce qui a été le plus difficile pour les parents dans la chirurgie de leur enfant et dans leur séjour à l'hôpital, ce qui a été le plus aidant pour surmonter émotionnellement cette épreuve, si l'hôpital leur a fourni suffisamment d'aide, ce qui aurait pu les aider et enfin ce qu'ils auraient souhaité être différent durant leur séjour à l'hôpital (Kosta et al., 2015). Ainsi, l'implication des équipes de soins et leur support, leurs attentions, les réponses qu'ils ont pu fournir à leurs questions ont été les principales sources de satisfaction des parents tandis que des problèmes de communication avec l'équipe de soins, des difficultés à identifier les différents intervenants, un manque ou une confusion dans les informations fournies ont été identifiés par les parents comme étant une véritable source d'angoisse (Kosta et al., 2015). En ce qui concerne l'information reçue, la plupart des parents ont exprimé vouloir recevoir plus d'information, mais ont également formulé le souhait que ces informations soient individualisées (Kosta et al., 2015).

À la lumière de ces deux articles, nous prenons conscience de la détresse vécue par ces parents, de l'importance pour les services de soins d'améliorer l'expérience de ces familles et le besoin de communication d'informations réclamé par les parents. Kosta et al. (2015), encouragent la réflexion et la mise en place d'interventions systémiques par les professionnels de la santé afin

d'améliorer l'expérience de santé de ces familles. Tandis que Wei et al. (2016), recommandent aux futures études d'explorer des interventions qui, dans le cadre d'une l'hospitalisation pour la chirurgie cardiaque d'un enfant, pourraient augmenter la collaboration et l'implication des parents dans les soins de l'enfant, mais également les préparer à retrouver leurs enfants après leur chirurgie et qui leur expliqueraient comment interagir avec eux (Wei et al., 2016). Mais quelles sont les interventions existantes qui répondraient à cette problématique ?

Une revue de la littérature a été faite sur les familles dont l'enfant est porteur d'une malformation cardiaque (Wei, Roscigno, Hanson et Swanson, 2015). Cette revue regroupe 94 articles publiés à travers 21 pays, dont la majorité s'intéresse à l'impact d'un enfant porteur d'une malformation cardiaque sur la santé mentale de ses parents (Wei et al., 2015). Cette revue met de l'avant un déficit d'information sur les besoins psychologiques et les attentes des parents durant l'hospitalisation de leur enfant (Wei et al., 2015). Au sein de ces 94 articles, seuls 5, publiés dans les 15 dernières années, portent sur des interventions menées auprès de ces familles (Wei et al., 2015). Ces interventions sont : L'évaluation d'un journal d'expérience rempli par les parents, le test d'une brochure sur les manières d'appréhender la douleur post opératoire de l'enfant après une chirurgie cardiaque, des séances de psychoéducation pour favoriser les interactions entre la mère et son enfant, le test d'une intervention psychologique pour aider les familles à s'adapter à l'arrivée d'un enfant porteur d'une malformation cardiaque et une étude qui compare les bénéfices d'une vidéo et d'appels téléphoniques (Demaso, Gonzalez-Heydrich, Erickson, Grimes et Strohecker, 2000 ; Huth, Broome, Mussatto et Morgan, 2003 ; McCusker et al., 2010 ; McCusker et al., 2012 ; Morgan et al., 2008). Une seule de ces études, celle qui s'intéresse à l'éducation des parents à la douleur, prend place alors que l'enfant est hospitalisé pour sa chirurgie (Huth, Broome, Mussatto et Morgan, 2003).

Les trois quarts des devis des articles recensés sont quantitatifs, la plupart utilisant des questionnaires auto administrés qui ne permettent pas de comprendre en profondeur l'expérience de ces parents comme pourrait le faire un devis qualitatif (Jantien Vrijmoet-Wiersma, Ottenkamp, van Roozendaal, Grootenhuis et Koopman, 2009 ; Wei et al., 2015). L'expérience des parents dont l'enfant est hospitalisé ainsi que les interventions mises en place dans les services de chirurgie cardiaque sont des sujets peu abordés dans la littérature. Il est donc important de poursuivre les recherches afin de mieux comprendre l'expérience des parents et de leurs enfants lorsqu'il y a hospitalisation pour une chirurgie, mais également de continuer à s'intéresser aux soins prodigués par les professionnels de santé, afin de fournir des connaissances qui permettront aux professionnels de s'adapter et d'individualiser les soins pour ces familles.

### **Les interventions infirmières préparant l'enfant ainsi que ses parents à sa chirurgie**

Le nombre de travaux portant sur l'anxiété pré opératoire des enfants ainsi que de leurs parents a augmenté depuis une vingtaine d'années, au même moment, de nombreux programmes ayant pour objectif de préparer l'enfant à sa chirurgie ont vu le jour dans les hôpitaux (Capurso et Ragni, 2016). Si, aujourd'hui, les études sont unanimes et reconnaissent que l'hospitalisation pour une chirurgie peut être un moment particulièrement stressant pour un enfant et avoir de lourdes conséquences, il n'en est pas de même en ce qui concerne les moyens et les interventions à mettre en place pour minimiser cette anxiété. Les auteurs de deux revues ont fait la recension des interventions existantes qui ont pour but de réduire l'anxiété de l'enfant en vue de sa chirurgie.

Le premier écrit répertorié est une revue Cochrane, qui s'intéresse aux interventions non pharmacologiques afin d'aider à l'induction de l'anesthésie chez les enfants âgés d'un mois à dix-sept ans, en réduisant leur anxiété, leur détresse et en augmentant leur coopération (Manyande et

al., 2015). Cette revue systématique regroupe 28 recherches où 17 interventions sont à l'étude, qui impliquent soit les enfants (2681 enfants), soit leurs parents ou bien les deux (Manyande et al., 2015). Les interventions à l'étude dans cette revue sont : la présence des parents sur l'anxiété et la détresse de leurs enfants lors de l'induction, déclinée au sein de plusieurs comparaisons (la présence des parents versus l'absence des parents, deux parents versus un parent, la présence des parents versus un médicament sédatif, la présence des parents [plus Midazolam] versus l'absence des parents) des interventions où l'enfant est passif (Visionnage d'une vidéo [« fairytale »], visionnage d'un vidéo-clip, faible stimulation sensorielle, musico thérapie), une introduction au masque d'anesthésie, des interventions interactives (dessins animés et ordinateurs interactifs, jeux vidéo, clown-docteurs/clowns, hypnose) et des interventions centrées sur les parents (acupuncture pour les parents, vidéo pour les parents) (Manyande et al., 2015).

Le deuxième écrit répertorié est une revue systématique qui s'intéresse aux interventions psychopédagogiques qui permettent de préparer les enfants âgés d'un mois à quatorze ans à leur anesthésie et à leur chirurgie (Capurso et Ragni, 2016). Les interventions recensées dans cette revue ont pour but, soit la diminution de l'anxiété, soit l'amélioration de l'expérience de santé ou bien l'autonomisation de l'enfant et de ses parents (Capurso et Ragni, 2016). Les auteurs de cette revue ont sélectionné pour réaliser leur étude, 45 recherches empiriques qu'ils ont, par la suite, divisées en trois sous-parties : programme de préparation pré opératoire (22 articles), techniques de distraction (12 articles) et présence des parents pendant l'induction de l'anesthésie (11 articles) (Capurso et Ragni, 2016).

La majorité des programmes de préparation pré opératoire ont pour objectif la diminution de l'anxiété de l'enfant, en lui prodiguant de l'information afin de lui permettre d'anticiper les événements à venir et ainsi faire en sorte que lui et ses parents puissent donner un sens à leur expérience de santé et s'y adapter (Capurso et Ragni, 2016). Dans les 22 articles qui traitent des

programmes de préparation pré opératoire, 19 sont dispensés au patient par un membre du personnel médical tandis que les trois autres, classifiés comme des programmes de préparations centrés sur les familles font appel aux parents pour préparer les enfants (Capurso et Ragni, 2016). Dans la sous-partie des programmes de préparation pré opératoire, différents outils sont utilisés tels que des vidéos, des livres, des photos de brochures afin de préparer l'enfant à l'intervention qu'ils s'apprêtent à recevoir, des visites des blocs opératoires et de la salle de réveil où les enfants reçoivent une démonstration des équipements médicaux leur sont aussi proposés (Capurso et Ragni, 2016).

En ce qui concerne les techniques de distraction, elles ont pour objectifs de réduire l'anxiété de l'enfant en détournant l'attention de l'enfant autre part que sur l'élément qui pourrait l'effrayer (Capurso et Ragni, 2016). Parmi les interventions à l'étude dans la sous-partie de la distraction on trouve l'utilisation de jeux vidéo ou de dessins animés, des jouets ou une salle de jeux, la présence de clowns, musicothérapie, et l'hypnose (Capurso et Ragni, 2016).

En ce qui concerne la présence des parents, les articles ne donnent pas de détails précis quant à leur tâche ou leur rôle, mais les parents sont habituellement informés des procédures, invités à accompagner leurs enfants jusqu'au bloc, les réconforter jusqu'à ce qu'ils s'endorment et s'il s'agit d'un bébé les parents sont autorisés à le tenir dans les bras jusqu'à ce qu'il s'endorme (Capurso et Ragni, 2016).

Au sein de ces deux revues, plusieurs interventions parfois très différentes les unes des autres ont été étudiées, si certaines semblent être efficaces sur l'anxiété de l'enfant, d'autres semblent avoir parfois l'effet inverse tandis que d'autres interventions devraient continuer à être étudiées afin de se prononcer sur leur éventuelle efficacité (Capurso et Ragni, 2016 ; Manyande et al., 2015). Les deux revues mettent de l'avant le fait que les interventions interactives où l'enfant est actif semblent avoir plus d'impacts sur la diminution de l'anxiété que des interventions où il est

passif (Capurso et Ragni, 2016 ; Manyande et al., 2015). Le deuxième point commun de ces deux revues est la mise en évidence d'un lien de causalité entre l'anxiété des parents et celle de leurs enfants (Capurso et Ragni, 2016 ; Manyande et al., 2015). Dans la revue Cochrane, les enfants dont les parents ont bénéficié d'une séance d'acupuncture ont montré moins de stress et une plus grande coopération (Manyande et al., 2015). Tandis que dans la deuxième revue, les auteurs montrent que l'implication des parents dans les programmes de préparation pré opératoire auraient permis de réduire les temps opératoires, la fréquence des déliriums post opératoire, et une diminution d'administration d'analgésiques en période post opératoire comparé à l'utilisation de midazolam ou à la présence de parents lors de l'induction de l'anesthésie (Capurso et Ragni, 2016).

En ce qui concerne la présence des parents lors de l'induction de l'anesthésie les auteurs de la revue Cochrane ne trouvent pas que la présence des parents soit bénéfique par rapport aux groupes contrôles (Manyande et al., 2015). Les auteurs de la deuxième revue montrent que si dans certains cas la présence de parents pour accompagner leur enfant au bloc opératoire semble avoir des impacts positifs, la présence de parents anxieux ne serait pas bénéfique pour les enfants et pourraient même augmenter l'anxiété d'un enfant calme (Capurso et Ragni, 2016 ; Manyande et al., 2015). De plus, l'anxiété des parents pourrait se traduire à travers des angoisses et des comportements négatifs de l'enfant, et ce jusqu'à une semaine après l'intervention (Capurso et Ragni, 2016).

Une étude primaire s'intéresse à une intervention non pharmacologique non recensée dans les deux revues systématiques. Cette intervention propose une préparation à l'intervention chirurgicale grâce à une thérapie par le jeu (Li et al., 2006). Cette étude prend place en Chine et s'est intéressée aux impacts d'une thérapie par le jeu sur l'anxiété et la satisfaction de 203 enfants âgés de 7 à 12 ans et de leurs parents (Li et al., 2006). Les enfants appartenant au groupe expérimental ont été invités une semaine avant la date de leurs interventions à se rendre à l'hôpital



afin de profiter d'une visite guidée d'une durée d'une heure (Li et al., 2006). Accueillis par le chercheur, ils ont pu, accompagnés de leurs parents, visiter le bloc opératoire, la salle d'induction ainsi que de la salle de réveil (Li et al., 2006). Une poupée de la taille d'un enfant de huit/dix ans se trouvait dans la salle d'opération, le chercheur a pu réaliser sur elle une démonstration de la procédure d'anesthésie que les enfants ont reproduite juste après (Li et al., 2006). Les enfants ainsi que leurs parents qui ont bénéficié de la thérapie par le jeu, ont montré de plus faibles scores d'anxiété aussi bien en période pré interventionnel qu'en période post opératoire (Li et al., 2006). Les enfants ont montré également moins de comportements émotionnels négatifs pendant l'induction de l'anesthésie que dans le groupe contrôle (Li et al., 2006). Les parents quant à eux ont montré un plus grand score de satisfaction (Li et al., 2006).

Li et al. (2006), confirment dans leur étude le lien de causalité entre l'anxiété des parents et celui de leurs enfants mis en évidence dans les deux revues systématiques. Une haute corrélation entre l'anxiété des parents avec celle de leurs enfants a été trouvée en période pré opératoire et une corrélation moyenne a été trouvée en post opératoire (Li et al., 2006). Cette intervention se distingue donc par sa dimension systémique qui vise aussi bien la diminution de l'anxiété de l'enfant que de ses parents.

Si des pistes de réflexion semblent intéressantes, il n'existe pas suffisamment de données probantes sur lesquelles les professionnels puissent fonder leurs pratiques et des recherches dans ce sens doivent continuer à être effectuées (Capurso et Ragni, 2016 ; Manyande et al., 2015). Les deux revues systématiques encouragent les chercheurs à poursuivre les recherches sur ce sujet afin de venir confirmer ou infirmer leurs résultats, mais également pour déterminer par exemple quelles interventions seraient les plus efficaces selon l'âge et le développement psychomoteur des enfants (Capurso et Ragni, 2016 ; Manyande et al., 2015). Aux vues des articles, il est tout de même possible de penser qu'une intervention qui pourrait être efficace serait une intervention qui

s'inscrirait dans une perspective systémique, qui viserait aussi bien la diminution de l'anxiété de l'enfant que celle de ses parents et une intervention où l'enfant serait actif (Capurso et Ragni, 2016 ; Manyande et al., 2015). En ce qui concerne la thérapie par le jeu, les résultats de l'étude primaires semblent très encourageants et intéressants, or les enfants inclus dans cette étude étaient hospitalisés pour une chirurgie de jour, on peut donc se demander si les résultats auraient été les mêmes pour une population d'enfants hospitalisés pour une chirurgie cardiaque.

### **La préparation à la chirurgie par le jeu**

Le droit de jouer pour un enfant est un principe fondamental inscrit dans la convention internationale des droits de l'enfant (ONU, 1989). Le jeu est en effet essentiel pour son développement cognitif, physique, social et émotionnel (Ginsburg, 2007). C'est à travers le jeu que l'enfant interagit avec le monde qui l'entoure, il peut ainsi explorer un environnement qu'il aura le sentiment de maîtriser et ainsi affronter ses peurs (Ginsburg, 2007). La définition de la thérapie par le jeu est selon LeVieux-Anglin et Sawyer (1993) : un ensemble d'activités structurées conçues en fonction de l'âge, du développement cognitif et de l'état de santé, afin de promouvoir le bien-être psychologique des enfants hospitalisés.

Deux revues systématiques se sont intéressées aux interventions par le jeu permettant de préparer l'enfant à sa chirurgie. La première revue systématique, s'intéresse à l'efficacité d'interventions par le jeu thérapeutique sur l'anxiété pré opératoire, les comportements négatifs et la douleur post opératoire d'enfants hospitalisés pour une chirurgie (He et al., 2015).

Dans cette première revue, 6 articles (5 articles primaires et une thèse de doctorat) qui impliquent 625 enfants âgés de 2 à 12 ans et 140 parents, ont été retenus par les auteurs (He et al., 2015). Au sein des cinq études primaires, des questionnaires autoadministrés ont été utilisés pour

mesurer le niveau d'anxiété (He et al., 2015). Les interventions à l'étude dans cette revue sont : préparation pré opératoire formelle, visite guidée du service et du bloc opératoire, utilisation d'une poupée pour des démonstrations, fichier photo, jeux de rôle pour présenter l'équipement, vidéo en lien avec l'hôpital, salle de jeu où des dispositifs médicaux sont à disposition, spectacle de marionnettes (He et al., 2015). Parmi ces 5 études, deux ont trouvé que l'intervention par le jeu a réduit de manière significative l'anxiété des enfants (He et al., 2015). Deux autres n'ont par contre pas trouvé de différences significatives entre le groupe expérimental et le groupe témoin (He et al., 2015). Les chercheurs de la cinquième étude mettent en avant des résultats contradictoires selon l'échelle de mesure utilisée, avec l'échelle visuelle analogique (EVA) l'intervention par le jeu montre une différence significative entre les deux groupes avec une diminution de l'anxiété du groupe expérimental tandis qu'en utilisant les échelles venham picture test (VPT) et yale preoperative anxiety scale (YPAS), les auteurs ne trouvent plus de différences (He et al., 2015). En ce qui concerne les comportements négatifs et la douleur post opératoire, les auteurs avancent des résultats semblables à ceux trouvés pour l'anxiété. (He et al., 2015). Sur les six études, deux se sont intéressées aux impacts de cette intervention sur l'anxiété des parents (He et al., 2015). Les auteurs respectifs de ces deux études montrent une baisse significative de leur anxiété (He et al., 2015). Les auteurs de la revue systématique, mettent de l'avant le fait que les preuves qui se dégagent des articles recensés sont inconsistantes et ne permettent pas de se prononcer sur l'efficacité ou l'inefficacité d'une intervention par le jeu sur des enfants qui vont subir une chirurgie (He et al., 2015). Or, dans cette revue plusieurs interventions par le jeu sont à l'étude, et les auteurs ne les distinguent pas les unes des autres. En effet les études qui ont trouvé des différences significatives entre l'anxiété du groupe expérimental et du groupe témoin sont les études où l'enfant a bénéficié d'une visite guidée de l'hôpital, reçut une démonstration des dispositifs médicaux par le biais d'une poupée, ou bien une présentation des dispositifs dans une salle d'opération (He et al., 2015). De

futures recherches devraient donc être faites dans ce sens afin de confirmer ou non les résultats mis en avant par ces deux articles, car si plusieurs interventions peuvent être considérées comme des interventions thérapeutiques par le jeu, toutes ces interventions ne se valent pas et ne sont pas aussi efficaces les unes que les autres pour aider l'enfant et sa famille à traverser cette situation. Reste à déterminer lesquelles sont les plus efficaces, comment les dispenser auprès des familles afin que les services de soins puissent baser leur programme de préparation à la chirurgie sur des données probantes.

La seconde revue systématique s'intéresse, pour sa part, au jeu thérapeutique afin de préparer des enfants qui s'appêtent à subir des procédures invasives (Silva, Austregésilo, Ithamar et Lima, 2017). Dans cette deuxième revue, 14 articles ont été sélectionnés impliquant 938 enfants âgés de 3 à 15 ans (Silva et al., 2017). Parmi ces 14 articles, 2 sont présents dans la revue He et al., (2015). Au sein de ces 14 articles, 10 s'intéressent à des enfants hospitalisés pour une chirurgie, les études restantes s'intéressent à des examens de radiothérapie, vaccination, prises de sang et traitements dentaires (Silva et al., 2017). Les interventions à l'étude dans cette revue sont : des poupées de la taille de l'enfant, des poupées classiques, des objets présents à l'hôpital, des histoires, des jeux de rôles, des livres de coloriages, de la peinture, des jeux vidéos, des dessins animés, et des bandes dessinées (Silva et al., 2017). Selon les auteurs, les articles recensés montrent que les enfants ayant bénéficié d'une intervention thérapeutique par le jeu, montrent moins d'anxiété, plus de collaboration et une meilleure acceptation des procédures de soins que les enfants du groupe contrôle (Silva et al., 2017).

Alors que les résultats de la première revue systématique sont contradictoires, ceux de la seconde revue sont similaires. Dans la première revue, nous avons pu nous rendre compte que les deux interventions qui avaient été efficaces sur l'anxiété des enfants mettaient en scène une visite de l'hôpital, la présence d'une poupée ou la présentation des dispositifs médicaux. Dans la

deuxième revue, au sein des 14 articles, 13 utilisent une poupée ou des dispositifs médicaux afin de présenter à l'enfant les procédures auxquelles il va être soumis (Silva et al., 2017). On peut donc déduire de ces deux revues systématiques que les interventions par le jeu qui sembleraient être le plus efficaces afin de diminuer l'anxiété de l'enfant sont celles où une poupée est utilisée afin de préparer l'enfant à sa chirurgie.

Au sein de ces deux revues, de nombreuses interventions sont recensées, mais la plupart s'intéressent seulement à l'anxiété et aux comportements de l'enfant en omettant d'évaluer ceux de sa famille. D'un point de vue systémique et selon la théorie des systèmes, la famille est un tout, ses membres sont interdépendants et un changement qui intervient dans une famille affecte tous les membres de cette famille à différents degrés (Wright et Leahey, 2013). Alors que la baisse de l'anxiété d'un parent pourrait aider à diminuer celle de son enfant, et vice versa, les études qui s'intéressent à l'efficacité d'une thérapie par le jeu sur l'anxiété des parents restent très limitées et d'autres études sont nécessaires afin de pouvoir bâtir un corpus de données probantes (He et al., 2015). Il n'existe donc pas à ce jour de données probantes concernant une préparation à la chirurgie par le jeu dans une dimension systémique familiale.

Dans quelle mesure une préparation systémique à la chirurgie par le jeu mettant en scène une poupée pourrait aider l'enfant hospitalisé et ses parents à surmonter la chirurgie cardiaque ? Il n'existe pas de consensus entre les auteurs, de plus, comme nous l'avons présenté dans les sections précédentes, l'expérience de la chirurgie cardiaque est une expérience bien particulière et spécifique, et une intervention qui pourrait être efficace auprès d'enfants hospitalisés pour une chirurgie ambulatoire ne l'est pas forcément pour un enfant opéré du cœur.

L'étude qualitative réalisée dans le cadre de ce mémoire, a été menée auprès de familles ayant bénéficié d'une thérapie par le jeu en contexte de chirurgie cardiaque. Cette démarche de

recherche et d'analyse a permis d'explorer en profondeur l'expérience, les perceptions et les ressentis de ces familles. Le but était de comprendre dans quelle mesure cette intervention familiale a pu aider ou non les familles à surmonter cette épreuve et a pu impacter sur les « stresseurs » identifiés.

### **Cadre théorique**

Le projet de recherche s'intéresse à l'expérience de familles dont l'enfant est hospitalisé pour une chirurgie cardiaque. Selon Wright et Leahey (2013), une famille dont l'enfant est hospitalisé devrait être soumise à une évaluation familiale. En effet, la famille est un tout, ses membres sont interdépendants et un changement qui survient dans une famille affecte tous les membres de cette famille à différents degrés (Wright et Leahey, 2013). Le cadre théorique qui guidera donc cette étude est le modèle d'intervention familiale de Wright et Leahey (MCEF) (2013). Ce modèle relatif à l'évaluation de la famille paru en 1984, prend ses racines dans six fondements qui sont : Le postmodernisme, la théorie des systèmes, la théorie de la cybernétique, la théorie de la communication, la théorie du changement et la théorie de la biologie de la cognition (Wright et Leahey, 2013).

Le courant du postmodernisme repose sur le concept du pluralisme qui considère qu'il y a autant de façons et de manières de voir et de vivre la maladie que de familles (Wright et Leahey, 2013). Une activité de préparation à une chirurgie cardiaque devrait pouvoir s'adapter aux croyances de chaque famille afin de soulager leurs peurs et leurs angoisses. L'étudiante chercheuse, lors des entretiens, a cherché à comprendre comment chaque famille vit cette expérience de santé commune et comment la préparation à la chirurgie par le jeu a pu ou non répondre à leurs besoins. Le deuxième concept présent au sein du postmodernisme est l'importance accordée aux récits ainsi

qu'une reconnaissance de l'expertise de l'autre (Wright et Leahey, 2013). Les parents dont l'enfant est hospitalisé pour une chirurgie cardiaque vivent une expérience intense peu abordée dans la littérature comme nous l'avons montré dans la recension des écrits. Les entrevues ont donné l'opportunité à l'étudiante chercheuse de reconnaître l'expertise et l'expérience des familles qu'elle a rencontrées pour ainsi encourager la narration du récit de l'expérience de santé.

La théorie des systèmes est une théorie, au sein de laquelle la famille est modélisée comme un mobile en équilibre suspendu au plafond (Allmond, Buckman et Gofman 1979, cité dans Wright et Leahey, 2013). Au travers de cette métaphore, les auteurs nous font comprendre qu'un changement qui intervient dans une famille affecte tous les autres membres (Allmond, Buckman et Gofman 1979, cité dans Wright et Leahey, 2013). Un des principaux concepts de la théorie des systèmes est qu'une famille comprend de nombreux sous-systèmes (fratrie, parents, mère-fille, ...), mais cette famille s'inscrit également au sein de suprasystèmes (école, voisinage, club sportif,...) (Wright et Leahey, 2013). L'étudiante chercheuse a donc gardé à l'esprit que l'hospitalisation d'un enfant peut avoir des conséquences sur ses parents, sa famille, ses proches, mais également sur les suprasystèmes dans lesquels il s'inscrit. Un autre concept important de cette théorie pour le projet de recherche est le principe de causalité circulaire (Wright et Leahey, 2013). Alors que les patterns linéaires sont davantage descriptifs et désignent une relation dans laquelle un événement entraîne un autre, les patterns circulaires forment eux une boucle et sont réitératifs (Wright et Leahey, 2013). Les patterns circulaires permettent de prendre conscience que chaque comportement peut influencer celui des autres et réciproquement (Wright et Leahey, 2013). En pratique l'infirmière pourra poser des questions dites circulaires qui permettront d'expliciter certaines informations, mais également de mieux comprendre la dynamique familiale (Wright et Leahey, 2013). Identifier des patterns circulaires, ne pas se limiter à des patterns linéaires, formuler

des questions circulaires sont autant de principes du cadre de référence qui favorisent l'interaction et la relation et qui permettront à l'étudiante chercheuse de développer ses outils de collecte des données (Wright et Leahey, 2013).

La théorie de la cybernétique, inventée par le mathématicien Norbert Wiener, est une science de la communication et du contrôle (Wright et Leahey, 2013). Selon la cybernétique, des comportements chez certains membres d'une famille pourraient avoir pour conséquence d'induire d'autres comportements chez d'autres membres (Wright et Leahey, 2013). En lien avec le concept de causalité, analyser la situation d'un point de vue circulaire permettra de mieux la comprendre et de ne pas condamner un individu de la famille pour les difficultés rencontrées par tous (Wright et Leahey, 2013).

La théorie de la communication s'intéresse à la communication verbale, non verbale, aux canaux de communications, aux relations et au niveau de communications (Wright et Leahey, 2013). Ce quatrième fondement sur lequel repose le MCEF, nous encourage à toujours prendre en considération le langage non verbal d'un individu et qu'une absence de parole n'implique pas une absence de message (Wright et Leahey, 2013). L'étudiante chercheuse, lors des entrevues qu'elle a menées auprès des familles, s'est appuyée sur cette théorie afin de déduire et de trouver une signification à certains langages non verbaux ainsi qu'à la communication analogique (Wright et Leahey, 2013).

La théorie du changement est ce que les auteurs définissent comme « une transformation de la structure familiale, visant à compenser les perturbations qu'elle connaît et à la maintenir dans un équilibre stable » (Wright et Leahey, 2013, p.42). L'hospitalisation pour une chirurgie est un



évènement remarquable susceptible de provoquer un changement au sein du système familial (Wright et Leahey, 2013). L'objectif de la prise en charge hospitalière par le biais d'une préparation adaptée à la chirurgie, serait de faciliter ce changement et d'aider ces familles à retrouver un équilibre. Pour cela, les interventions infirmières doivent concorder avec les structures biopsychosociales et spirituelles des familles (Wright et Leahey, 2013).

La théorie de la biologie de la cognition est une théorie dont les deux auteurs sont Maturana et Varela (Wright et Leahey, 2013). Cette théorie s'appuie sur deux concepts. Le premier concept est celui « d'objectivité ». En pratique, cette objectivité permettrait à l'infirmière d'aider le patient ainsi que sa famille à ne pas rester campés sur certaines positions comme sur le choix de certains traitements (Wright et Leahey, 2013). Le deuxième concept explique que lorsqu'un individu interagit avec une tierce personne, il crée un monde qui lui est propre pour expliquer ses propres expériences. (Maturana et Varela 1992, cité dans Wright et Leahey, 2013). L'étudiante chercheuse a retenu de cette théorie que chaque membre de la famille qui s'exprime fera apparaître son propre « monde » (Wright et Leahey, 2013).

Ce cadre théorique a pour particularité de faciliter la synthèse des données pour l'infirmière tout en lui permettant de souligner les forces et de reconnaître les défis de la famille (Wright et Leahey, 2013). Le MCEF est également un outil facilement compréhensible et applicable par les infirmières (Wright et Leahey, 2013). Ce cadre a permis lors des entretiens, d'identifier les forces de la famille, d'identifier leurs difficultés ou besoins et ainsi comprendre comment la préparation à la chirurgie par le jeu a pu ou non répondre à leurs attentes. Un schéma résumant les différentes théories de l'approche systémique est présenté dans la figure ci-dessous (Fournelle-Tellier, 2015).

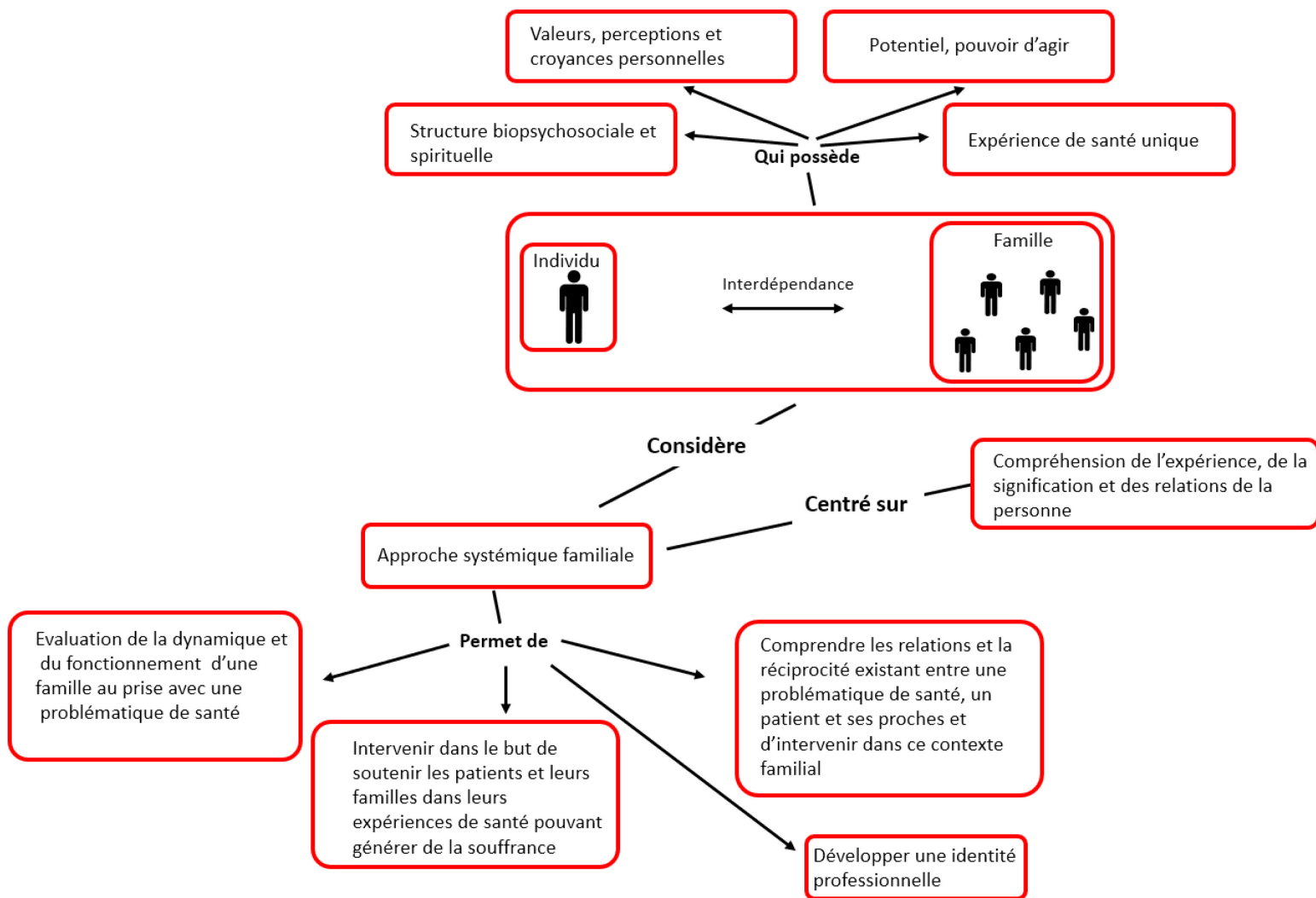


Figure 1. Synthèse de l'approche systémique

## **Chapitre III**

### **Méthodologie**

Le chapitre numéro trois présentera tout d'abord le devis choisi pour réaliser cette étude. Le milieu où la recherche a pris place, la méthode d'échantillonnage ainsi que l'intervention à l'étude seront présentés dans un deuxième temps. Dans un troisième temps, l'arrivée dans le milieu et la collaboration avec les infirmières, le recrutement des participants, la rencontre avec les participants ainsi que la collecte des données seront explicités. Dans un dernier temps, la méthode d'analyse des données qualitatives, les critères de scientificité ainsi que les considérations éthiques seront précisés.

### **Devis de l'étude**

La tradition de recherche qualitative qui a été retenue pour réaliser cette étude est la phénoménologie. Cette approche, issue de la philosophie et de la psychologie et dont le père est Edmund Husserl (1859-1938) se trouve être particulièrement appropriée pour cette recherche.

La phénoménologie se caractérise par quatre aspects majeurs : La conscience, l'expérience, le phénomène et l'intentionnalité (Poupart et al., 1997). La prise en considération de la conscience est un de ces quatre aspects (Poupart et al., 1997). La conscience est l'outil qui permet à l'individu de donner aux objets et aux données qu'il perçoit, leur véritable signification et valeur (Poupart et al., 1997). Elle est également omniprésente, car l'individu ne peut jamais s'empêcher d'avoir conscience de ce qui l'entoure (Poupart et al., 1997). D'un point de vue phénoménologique, omettre cette conscience serait une erreur (Poupart et al., 1997). « La conscience [...] renvoie à la totalité des expériences vécues par un individu » (Poupart et al., 1997, p. 343). Tout au long de son projet de recherche, l'étudiante chercheuse a donc gardé à l'esprit l'importance de la conscience pour l'approche phénoménologique. Elle s'est demandé à propos des individus qu'elle a été amenée à

rencontrer, quelle conscience ont-ils de l'hospitalisation qu'ils sont en train de vivre ? Et également, quelles expériences antérieures font qu'aujourd'hui ils ont cette conscience ?

L'expérience est le deuxième aspect majeur qui caractérise l'approche phénoménologique. En phénoménologie et selon Husserl, la notion d'expérience ne revêt pas le même sens que dans d'autres disciplines (Poupart et al., 1997). Husserl fait une distinction entre l'intuition et l'expérience, si l'une désigne des représentations d'objets dits « réels » tels que : des tables, vélos, maisons, la seconde représente des « présences » qui ne s'appuient pas sur des supports réels tels que : fantasmes, rêves, idées, souvenir (Poupart et al., 1997). En phénoménologie ce n'est pas tellement le caractère réel de l'objet qui importe, mais comment ils sont perçus ou compris par les individus (Poupart et al., 1997). Lors des entrevues qu'elle a menées auprès des familles, l'étudiante chercheuse a tenté de se détacher du caractère réel de certains faits ou objets afin de se concentrer pleinement sur la signification que les familles leur accordent.

Le concept de phénomène est le troisième aspect majeur. En phénoménologie, l'expression phénomène renvoie à ce qui est vécu et ressenti par les individus (Poupart et al., 1997). Ainsi le chercheur en phénoménologie cherchera à analyser les intuitions et les présences tout en cherchant à découvrir ce que ces phénomènes signifient pour les personnes qui les vivent (Poupart et al., 1997). En phénoménologie, c'est l'expérience de vie de chacun qui attire l'intérêt des chercheurs (Loiselle et al., 2007). L'étudiante chercheuse s'est donc particulièrement intéressée au cours des entretiens au sens que donnaient les familles à leurs expériences actuelles au regard de leurs expériences antérieures.

Le quatrième et dernier aspect majeur de l'approche phénoménologique est le concept d'intentionnalité. Selon Husserl, l'intentionnalité est une dimension de la conscience, or la conscience investit sans cesse des objets autres qu'elle-même (Poupart et al., 1997). Cela implique que le sujet est sans cesse relié au monde qui l'entoure et qu'un monde existe au travers de la

conscience de chaque individu (Poupart et al., 1997). Ce quatrième aspect majeur, fais écho à deux fondements du modèle d'intervention familial de Calgary, qui sont la théorie des systèmes et la théorie de la biologie de la cognition. L'étudiante chercheuse est donc restée consciente que chaque membre de la famille est un sujet pour qui un monde existe et que dans ce monde, chaque sujet s'inscrit dans différents systèmes. Respecter et ne pas nier la singularité de chaque individu a donc été primordial (Poupart et al., 1997 ; Wright et Leahey, 2013).

### **Milieu et échantillon**

L'étude a pris place en France, au sein de l'hôpital Marie Lannelongue, hôpital spécialisé dans la prise en charge des pathologies pulmonaires et cardiovasculaires des adultes et des enfants. Le service qui a accueilli la recherche est le service M3, d'une capacité de 14 lits, qui accueille les enfants âgés d'un à dix-huit ans. Les infirmières supervisées par la cadre de santé occupent une place primordiale au sein de ce service. Parmi leurs nombreuses tâches, elles ont pour responsabilité de préparer l'enfant et ses parents à la chirurgie grâce à deux interventions. La première intervention met en scène des Playmobil®, tandis que la deuxième utilise une poupée.

En ce qui concerne les chirurgies réalisées dans le service M3, on peut distinguer la chirurgie à cœur fermé de la chirurgie à cœur ouvert. La chirurgie à cœur fermé comprend le cathétérisme cardiaque (KT) qui consiste à introduire un cathéter jusqu'au cœur en passant par des veines ou artères dans un but diagnostique ou interventionnel (Stos et Bonnet, 2011). Dans ce type d'opérations, les enfants ne séjournent pas en service de réanimation (soins intensifs)<sup>1</sup>. À propos

---

<sup>1</sup> En France, le « service de soins intensifs » comme il existe au Québec est couramment appelé « service de réanimation »

de la préparation à la chirurgie offerte à ces patients, elle consiste en la présentation de Playmobil®. À l'aide des Playmobil®, la chambre de l'enfant, le bloc opératoire et le service de réanimation sont reconstitués. L'enfant, ses parents, mais également le brancardier, les infirmières, l'anesthésiste et le chirurgien sont également modélisés. Grâce à ces outils, les infirmières détaillent le parcours opératoire et les grandes étapes de l'hospitalisation. Un document de l'hôpital détaillant l'intervention des Playmobil® est disponible en annexe (Annexe A).

Concernant la chirurgie à cœur ouvert, le thorax est ici incisé et une circulation extra-corporelle est installée (Stos et Bonnet, 2011). Suite à cette opération, les enfants séjournent en service de réanimation (soins intensifs) environ deux jours avant de pouvoir regagner leur chambre au sein du service M3 de chirurgie cardiaque. En l'absence de complications post opératoires, l'ablation des dispositifs médicaux se fait progressivement jusqu'à ce que le médecin donne la permission à l'enfant de regagner son domicile. En ce qui concerne leur préparation à la chirurgie, les deux activités celle des Playmobil® et celle de la poupée (davantage détaillée au sein du sous-chapitre « Intervention à l'étude »), leur sont proposées. La préparation à l'aide de Playmobil® prend place en général deux jours avant l'opération, tandis que l'activité mettant en scène une poupée est présentée la veille de l'intervention chirurgicale.

Dans le cadre de cette recherche, la population à l'étude correspond aux enfants âgés de 6 à 12 ans hospitalisés au sein du service M3 pour une chirurgie à cœur ouvert, accompagnés de leurs parents. Les critères d'inclusions retenus pour cette étude sont :

- Les enfants âgés de 6 à 12 ans hospitalisés pour une chirurgie à cœur ouvert
- Les enfants ayant participé à l'activité de préparation à la chirurgie quotidiennement dispensée par les infirmières du service M3 aux familles dont l'enfant est hospitalisé pour une chirurgie à cœur ouvert
- Capacité de comprendre et de parler le français pour les enfants et les parents

- Le parent (biologique ou adoptif) devra avoir participé à l'activité de préparation à la chirurgie.

Les critères d'exclusions retenus sont :

- Enfants présentant une pathologie psychique diagnostiquée dans le dossier médical ou notifié par les parents lors de la première prise de contact (autisme, dépression...)
- Enfants présentant des troubles cognitifs ne permettant pas le déroulement des entretiens diagnostiqué dans le dossier médical ou notifié par les parents lors de la première prise de contact
- Syndrome génétique

Pour ce qui est de la sélection des participants, la méthode d'échantillonnage qui a été retenue est l'échantillonnage par choix raisonné de cas représentatifs. Cette méthode consiste à sélectionner les participants les plus représentatifs de la population, au fur et à mesure et selon les besoins en information (Loiselle et al., 2007). Grâce à la méthode d'échantillonnage sélectionnée, l'étudiante chercheuse a recruté cinq familles dont les enfants n'avaient jamais été opérés et cinq familles dont les enfants avaient déjà été opérés. Le N initialement prévu pour cette étude afin de tendre vers la saturation des données était compris entre 10 et 15 familles. Dans les faits, le nombre de familles finalement incluses s'élève à dix, nombre auquel la saturation des données a été atteinte.



### **Intervention à l'étude**

L'intervention familiale de préparation à la chirurgie par le jeu à l'étude dans ce projet de recherche est une intervention existante et quotidiennement dispensée au sein du service M3 de chirurgie cardiaque pédiatrique de l'hôpital Marie Lannelongue. Le but de cette intervention familiale est de préparer l'enfant et ses parents à la chirurgie et aux suites opératoires. Cette intervention consiste en la présentation d'une poupée qui est équipée de tous les dispositifs médicaux que l'enfant aura à son retour du bloc opératoire (pansements, drains, redons, sondes, électrodes...). La poupée recouverte d'un drap est présentée aux familles par l'infirmière puis découverte progressivement afin de ne pas effrayer l'enfant. Les dispositifs médicaux que l'enfant aura à son retour de bloc sont expliqués et présentés sur la poupée. L'infirmière profite de cet espace d'échange privilégié autour de la poupée pour expliquer à l'enfant et à ses parents les différentes étapes à venir (la douche, le fait de ne plus pouvoir manger à partir d'une certaine heure), mais également le déroulement de l'intervention chirurgicale et le séjour en service de réanimation (soins intensifs). Il est montré à l'enfant comment il pourra communiquer avec les équipes soignantes lors de son séjour en réanimation (soins intensifs) en cas de douleur par exemple. Les parents sont informés des gestes qu'ils pourront ou non, faire une fois que leur enfant sera opéré (câlin, prendre dans les bras...). Il est également montré à l'enfant, grâce à la poupée, les gestes et mouvements qu'il devra éviter dans un premier temps (se lever, s'asseoir...). Un document de l'hôpital qui détaille les étapes que l'infirmière doit respecter pour la réalisation de l'activité de préparation à la chirurgie avec la poupée est présenté en annexe (Annexe B). Cette intervention est aussi l'occasion pour les familles de bénéficier d'un moment privilégié avec un membre de l'équipe soignante à qui ils pourront poser leurs questions, mais également faire part

de leurs craintes et de leurs inquiétudes.

Cette activité de préparation à la chirurgie est proposée aux enfants âgés de 6 à 12 ans et à leurs parents et prend généralement place 24 à 48 heures avant l'intervention chirurgicale. Cette activité, qui dure entre 15 et 30 minutes est proposée à tous les enfants qui vont être opérés pour une chirurgie à cœur ouvert. Les familles peuvent refuser l'intervention, cela peut arriver quand l'enfant estime qu'il est trop grand, par exemple, pour jouer à la poupée. Dans ce cas de figure, l'infirmière a pour rôle d'expliquer à l'enfant et à sa famille le but de l'activité de préparation afin qu'ils puissent prendre une décision éclairée. Une publication de l'hôpital qui résume les préparations offertes au sein de l'hôpital où se déroulera l'étude (Playmobil® et poupée) a été mise en annexe (Annexe A et annexe B)

### **Arrivée dans le milieu et collaboration avec les infirmières**

L'accessibilité au milieu et aux participants a été facilitée grâce au soutien de la direction des soins infirmiers et à celui de la cadre de santé du service M3, chacun ayant fourni une lettre d'appui au projet où ils notifient leur accord ainsi que leur intérêt pour la mise en place et la réalisation du projet (Annexe C et annexe D). L'étudiante chercheuse a ainsi pu, dès son arrivée sur le lieu de l'étude, présenter aux infirmières préalablement prévenues de son arrivée, la nature exacte du projet de recherche. Il a été précisé au cours de la présentation, aux infirmières présentes, qu'aucune donnée concernant la manière dont elles effectuent la préparation avec la poupée ne sera relevée et qu'elles sont en droit de refuser de collaborer au projet sans craindre de conséquences auprès de leur hiérarchie. Afin de garantir la non-identification des infirmières observées, il a été expliqué qu'aucun nom ne figurera sur les différents documents et qu'un numéro sera attribué à

chaque infirmière volontaire. Au cours du projet, aucune infirmière n'a refusé de collaborer à l'étude.

### **Recrutement des participants**

Les infirmières, les auxiliaires de puériculture ainsi que l'infirmière-chef exerçant au sein du service M3, ont chaque semaine identifié les familles répondant aux critères de l'étude et les ont référés à l'étudiante chercheuse. En effet, les chirurgies cardiaques sont souvent planifiées en avance. Une fois les familles répondant aux critères d'inclusion identifiés, l'étudiante chercheuse est venue en personne à leur rencontre lors de leur convocation à l'hôpital soit deux jours avant la date prévue d'opération. Lors de ce premier contact, l'étudiante chercheuse s'est présentée et a expliqué son projet. Le formulaire de consentement à la recherche (annexe E), dont le contenu est détaillé dans la section « considérations éthiques » ainsi qu'une présentation du projet adapté à l'âge de l'enfant (6-9 ans ou 10- 12 ans) (Annexe F et annexe G) ont été remis aux familles lors de cette première rencontre. L'étudiante chercheuse a profité de ce premier contact pour expliquer aux familles qu'elles disposaient de 24 h de réflexion pour prendre connaissance du contenu du formulaire et donner leur accord ou non pour participer au projet de recherche. Ce délai a permis d'accorder aux participants potentiels suffisamment de temps afin qu'ils puissent prendre connaissance des documents et donc de la nature exacte du projet. Tout au long du processus, l'étudiante chercheuse s'est tenue à disposition des familles afin de répondre à leurs potentielles questions. Le formulaire de consentement, a été signé par les familles juste avant le début de l'entretien et leur consentement oral, a été réévalué à chaque étape.

## Rencontre avec les participants

La deuxième rencontre avec les participants potentiels a eu lieu le lendemain de l'arrivée des familles dans le service, à l'heure où les infirmières dispensent habituellement l'activité de préparation à la chirurgie (fin d'après-midi). L'étudiante chercheuse s'est enquis auprès des familles de leurs décisions, afin de savoir si au regard des documents distribués la veille, leur décision ou non de participer à l'étude était prise. Pour les familles acceptant de participer à l'étude, un consentement oral a été demandé, pour que l'étudiante chercheuse soit présente dans la chambre et assiste à l'activité de préparation avec la poupée qui allait leur être dispensée. Dans le cadre de son projet, l'étudiante chercheuse a assisté comme observatrice à cette activité dispensée par les infirmières aux familles recrutées pour l'étude. Ses observations sous forme de notes de terrain ont été consignées au sein d'une grille d'observation dont la structure est présentée en annexe (Annexe H).

Une fois l'activité de préparation à la chirurgie achevée, l'étudiante chercheuse a rencontré les familles pour un entretien d'une durée approximative de 45 minutes. L'entrevue a été faite avec l'enfant en présence de l'un de ses parents. Si les deux parents étaient présents lors de la préparation avec la poupée et répondaient tous deux aux critères de l'étude, ils ont pu décider lequel d'entre eux participerait à l'étude. Une fois leur décision prise, le parent qui ne participe pas a été autorisé à assister à l'entretien comme observateur.

L'entretien mené par l'étudiante chercheuse a pris place tout de suite après que la famille ait bénéficié de l'activité de préparation à la chirurgie afin de ne pas les déranger à deux moments distincts, dans une période qui peut être source d'anxiété d'autant plus que l'heure du départ pour la chirurgie approche. Lors de ces entretiens, l'étudiante chercheuse a encouragé les familles à raconter leur histoire et a fait preuve d'écoute, afin de formuler des questions pertinentes au regard

des faits relatés par les familles. L'intervention de l'étudiante chercheuse est plus amplement détaillée dans la section collecte des données.

### **Collecte des données**

La méthode de collecte des données traditionnellement utilisée dans les devis phénoménologiques, qui a été choisie pour cette étude est l'autodescription (Loiselle et al., 2007). L'autodescription est une méthode de collecte des données qui s'appuie sur les réponses données par des participants à des questions posées (Loiselle et al., 2007). Ces réponses peuvent s'obtenir par le biais d'entrevues où le chercheur encouragera la spontanéité de l'interviewé (Loiselle et al., 2007). Trois outils ont été utilisés : le questionnaire sociodémographique, les entretiens semi-dirigés et les notes de terrain.

#### **Questionnaire sociodémographique**

Un questionnaire sociodémographique (Annexe I) a été remis en début d'entretien aux familles et a été rempli avec le parent présent. Les données obtenues ont permis de brosser le portrait des participants, mais également de contextualiser leur expérience. Des questions relatives à la fratrie, aux antécédents médicaux et chirurgicaux ont été demandées afin de mieux comprendre les expériences de ces familles au regard de leurs contextes et histoires familiales. Ce questionnaire a également permis à l'étudiante chercheuse d'identifier des éléments sur lesquels elle est revenue lors des entretiens.

### **Entretiens et notes de terrain**

L'étudiante chercheuse a effectué une observation participante en assistant aux préparations à la chirurgie des familles prenant part à la recherche. Une courte grille d'observation (Annexe H) a été développée, un espace ayant été réservé pour la prise de notes de terrain. Au cours de cette observation, l'étudiante chercheuse a relevé les comportements et les postures (verbales et non verbales) de l'enfant ainsi que de son parent. Les données recueillies lui ont permis de mieux comprendre l'expérience vécue par ces familles et d'individualiser les entretiens. Ces données seront intégrées à l'analyse.

Des entretiens semi-dirigés ont ensuite été menés auprès des enfants et d'un de leur parent. Les questions qui ont composé le guide d'entretien (Annexe J) ont été formulées selon une perspective systémique et largement inspirées du cadre théorique qui a guidé cette étude. L'entrevue menée par l'étudiante chercheuse a été enregistrée sur support audionumérique et retranscrite pour analyse tandis que l'intervention de préparation par le jeu effectuée par l'infirmière du service n'a elle pas été enregistrée.

### **Analyse qualitative des données**

La méthode d'analyse des données en cinq étapes qui a été retenue pour cette étude et qui s'inspire de la philosophie d'Husserl est « La méthode phénoménologique scientifique de Giorgi » (Corbière et Larivière, 2014). L'analyse de Giorgi est une méthode qui peut s'appliquer au domaine des sciences de la santé et par conséquent au domaine des sciences infirmières (Corbière et Larivière, 2014).

### **Première étape : la collecte des données verbales.**

La première étape de cette méthode consiste à collecter auprès de participants des données verbales par le biais d'entrevues, qui sont enregistrées puis retranscrites sous forme de *verbatim* (Corbière et Larivière, 2014). Dans le cadre de cette étude, dix entretiens ont été menés par l'étudiante chercheuse auprès de familles dont l'enfant était hospitalisé pour une chirurgie à cœur ouvert. Le questionnaire semi-dirigé est l'outil qui a été utilisé par l'étudiante afin de collecter les données verbales. Comme le recommandent Poupart et al. (1997), l'étudiante s'est efforcée de formuler des questions ouvertes et larges afin de permettre aux participants de s'exprimer le plus librement possible et ainsi détailler leurs expériences exactement comme ils l'ont vécue. Les données verbales issues de ces entrevues ont été enregistrées sur un support audio numérique puis retranscrites, intégralement, par l'étudiante chercheuse.

### **La seconde étape : la lecture de données**

La seconde étape consiste à lire attentivement en entier les données recueillies avant de débiter leur analyse (Corbière et Larivière, 2014). L'étudiante chercheuse s'est donc livrée à plusieurs lectures et relectures de la totalité des *verbatim* afin d'avoir une idée globale du sens que les familles donnent à leurs expériences.

### **La troisième étape : la division des données en unité de signification**

Cette troisième étape consiste à diviser les *verbatim* en unité de sens, tout en tenant compte de la discipline et du cadre théorique qui s'appliquent au phénomène à l'étude (Corbière et Larivière, 2014 ; Giorgi 1997, cité dans Poupart et al., 1997). Afin de satisfaire à cette troisième étape, l'étudiante chercheuse a entrepris une lecture lente et attentive des *verbatim*, préalablement édités dans le logiciel *QDA minor*, logiciel d'analyse qualitative et de méthodes mixtes (Poupart et

al., 1997). À chaque changement de sens au sein des entretiens, une marque a été faite dans le texte (Poupart et al., 1997). L'étudiante chercheuse a ainsi délimité des unités de sens en lien avec la discipline infirmière, mais également avec le modèle d'intervention familiale de Wright et Leahey (2013) (Poupart et al., 1997). Au terme de la lecture, des « codes » exprimés dans le langage des participants ont été attribués à chaque segment de texte, identifiés comme unités de significations (Poupart et al., 1997). Un exemple qui illustre cette étape et le cheminement de l'étudiante chercheuse est présenté en annexe (Annexe K). L'étudiante chercheuse a pris garde au cours de l'analyse, mais également dans l'ensemble du projet de recherche, de conserver une posture qui soit neutre et ouverte. Pour cela elle a appliqué le principe de réduction phénoménologique ainsi que la prise de notes de terrain (St-Germain, Delpêche et Mercier, 2009). La réduction phénoménologique est un procédé inventé par Husserl, qui consiste à se détacher de toute préconception et de toute connaissance, concernant le phénomène à l'étude afin de ne pas être influencée par ses propres croyances (Poupart et al., 1997). Pour cela, l'étudiante a identifié au préalable ses a priori vis-à-vis de la situation à l'étude afin de pouvoir s'en détacher (Annexe L)

#### **La quatrième étape : l'organisation et l'énonciation des données brutes dans le langage de la discipline**

Dans cette étape, les unités de significations identifiées sont de nouveau explorées et analysées afin de mettre en évidence leur lien avec la discipline concernée (Poupart et al., 1997). C'est au sein de cette quatrième étape qu'intervient la variation libre et imaginaire (Poupart et al., 1997). La variation libre et imaginaire est une méthode issue de l'école de pensée d'Husserl, qui est utilisée lors de la réduction, a pour but d'accéder à l'essence du phénomène étudié par le biais de l'intuition du chercheur (Krol, 2010 ; Poupart et al., 1997). Grâce à la variation libre et imaginaire et aux notes de terrain, l'étudiante a ramené chaque unité de signification à son « essence » puis,



selon son intuition, les a reformulés dans le langage des sciences infirmières (Poupart et al., 1997). Afin de capter l'essence des unités de significations et ainsi les expliciter au regard de la discipline infirmière, l'étudiante chercheuse a suivi les recommandations de Max Van Manen (1990). Pour cela, l'étudiante chercheuse a tout d'abord adopté une attitude d'étonnement et d'émerveillement face au phénomène étudié, puis elle a tenté de faire abstraction de ses attentes, sentiments, prédictions, préférences vis-à-vis du phénomène à l'étude (Max Van Manen, 1990). Puis dans un dernier temps, l'étudiante chercheuse a tenté de se détacher des théories scientifiques ayant déjà traité le phénomène (Max Van Manen, 1990).

### **La cinquième étape : la synthèse des résultats**

Cette ultime étape consiste à déterminer quelles unités de significations ramenées à leur essence et reformulées sont indispensables pour la compréhension du phénomène à l'étude et lesquelles ne le sont pas (Corbière et Larivière, 2014). Pour cela, l'étudiante chercheuse a bâti une structure d'analyse commune aux dix entrevues réalisée, afin de pouvoir mettre en évidence des liens entre les essences, mais également attirer l'attention sur les différentes facettes d'une même essence (Poupart et al., 1997). Afin de déterminer quelles essences sont indispensables à la compréhension de l'expérience de familles bénéficiant d'une préparation à la chirurgie par le jeu, l'étudiante a répondu à deux questions posées par Van Manen (1990) dans son ouvrage « Le phénomène sans cette essence perd-il son sens fondamental ? Est-ce que le phénomène perd sa signification fondamentale si cette essence est changée ou enlevée ? » [Traduction libre] (p. 107). Les essences pour lesquelles les réponses aux deux questions étaient « oui » ont été retenues par l'étudiante chercheuse pour la suite du travail de rédaction. Cette démarche permet à des phénomènes exprimés dans le langage brut des participants de tendre vers une universalité (Krol,

2010). Un exemple qui illustre cette étape et le cheminement de l'étudiante chercheuse est présenté en annexe (Annexe M).

### **Critères de scientificité**

Selon certains auteurs, les critères d'authenticité, de crédibilité, de critique, d'intégrité et de transférabilité seraient les principaux critères de scientificité en recherche qualitative (Corbière et Larivière, 2000).

Le critère d'authenticité est le critère qui garantit la concordance entre les résultats obtenus et l'expérience telle qu'elle a été vécue et décrite par les participants (Cara ; Sandelowski ; Whittemore, Chase et Mandle 2001 cités dans Corbière et Larivière, 2014). Afin d'assurer cette authenticité, l'étudiante chercheuse a procédé à de nombreuses lectures des entretiens réalisés. Elle a également fait preuve de réduction tout au long de son travail en faisant abstraction de tout ce qu'elle a appris ou étudié afin d'être entièrement présente pour recueillir l'expérience telle qu'elle a été décrite par les familles (Cara ; Lincoln et Guba, cités dans Corbière et Larivière, 2014).

Le critère de crédibilité renvoie à la confiance que le lecteur peut avoir dans les résultats obtenus par le chercheur (Loiselle et al., 2007). Plusieurs éléments peuvent augmenter la crédibilité d'une étude. Le premier élément correspond au temps consacré pour la collecte des données (Loiselle et al., 2007). La collecte des données menée par l'étudiante chercheuse dans son étude s'est étalée sur une période de cinq mois. Malgré que les familles rencontrées n'aient séjourné dans le service que quelques jours, ce laps de temps lui a permis d'instaurer un climat de confiance avec les infirmières et de mener suffisamment d'entretiens pour atteindre la saturation des données. Le deuxième élément renvoie à la triangulation des sources de données, des chercheurs et des méthodes (Loiselle et al., 2007). L'étudiante chercheuse pour réaliser ce projet de recherche a dû

suivre plusieurs modules d'enseignement à la recherche, se documenter et faire une recension de la littérature sur le sujet à l'étude. Au cours du projet, plusieurs méthodes comme l'observation et les entretiens ont été employés conjointement afin d'en augmenter la crédibilité. La directrice et le codirecteur de la recherche ont également participé à l'analyse et à l'interprétation des données. Le troisième élément concerne l'échange entre les pairs (Loiselle et al., 2007). Plusieurs séances d'échanges entre pairs ont pris place tout au long du processus. Le projet a tout d'abord été soumis à plusieurs comités tels que le comité d'approbation, le comité d'éthique et le comité de protection des personnes (CPP). De plus, des réunions entre l'étudiante chercheuse, sa directrice et son codirecteur ainsi que des échanges réguliers ont eu lieu tout au long du projet de recherche afin de remettre en question les résultats trouvés. Le quatrième élément consiste en la recherche de résultats divergents (Loiselle et al., 2007). Cette étape consiste à recruter des participants dont les avis sont susceptibles de diverger. Parmi les dix familles rencontrées, cinq ont leur enfant qui a déjà été opéré, tandis qu'il s'agit pour les cinq autres d'une première hospitalisation pour une chirurgie à cœur ouvert. Si le but n'était pas la recherche de résultats contraires, l'objectif était néanmoins de collecter des témoignages qui soient les plus diversifiés possible afin d'essayer de comprendre le phénomène à l'étude dans son intégralité.

Afin de garantir le critère de la critique, l'étudiante chercheuse a perpétué tout au long de sa recherche une démarche réflexive encouragée par sa directrice et son codirecteur de recherche qui tout au long de son processus de rédaction ont remis en question ses affirmations et ses choix.

Le critère d'intégrité consiste à formuler des résultats qui s'appuient sur des données trouvées (Cara ; Whittemore, Chase et Mandle, cités dans Corbière et Larivière, 2014). Pour cela, l'étudiante chercheuse a poursuivi les entretiens jusqu'à ce qu'elle soit parvenue à une redondance des résultats.

Le critère de transférabilité est le dernier critère qui consiste à pouvoir transférer les résultats de la recherche à des situations comparables (Cara ; Sandelowski, cités dans Corbière et Larivière, 2014). L'étudiante chercheuse s'est efforcée de détailler le plus précisément possible les résultats de son étude afin que les lecteurs de son étude puissent évaluer sa généralisabilité.

Ainsi, si la recherche répond aux critères de scientificité en étant authentique, crédible, critique et intègre, les résultats trouvés inspireront peut-être d'autres chercheurs, ou des services de soins.

### **Considérations éthiques**

En ce qui a trait aux considérations éthiques, ce projet de recherche a été évalué et approuvé par un comité d'approbation puis par un comité d'éthique de la recherche, tous deux rattachés à l'Université de Montréal (Annexe N et annexe O). La recherche prenant place en France, le projet a dans un second temps été soumis et entériné par le comité de protection des personnes (CPP), étape obligatoire pour toute recherche prenant place en France (Annexe P).

Un consentement libre et éclairé a été remis à chaque familles sur lequel figure : Le nom du projet, le nom, prénom et coordonnées de l'étudiante chercheuse, ainsi que l'université à laquelle elle est rattachée, les objectifs du projet, le déroulement de l'étude, les avantages et les risques potentiels liés à la participation au projet, le droit au retrait à tout moment de l'avancée de l'étude, et également une garantie de la confidentialité des informations collectées. Le formulaire de consentement a été remis en mains propre aux participants potentiels de l'étude, 24 à 48 heures avant la collecte potentielle de données. Lors de cette première rencontre, l'étudiante chercheuse a pu répondre aux questions formulées par les familles. Il a été rappelé aux familles ayant acceptées de participer au projet de recherche leur droit de retrait. De plus, leur consentement oral ainsi que

celui de l'enfant âgé de 6 à 12 ans a été tout au long de la collecte réitéré, même si un consentement écrit n'est pas obligatoire pour cette tranche d'âge en France.

Afin de garantir la confidentialité des participants, tous les noms ont été changés, au moment de la transcription toutes les informations qui pourraient permettre d'identifier des individus ont été supprimées et remplacées par des codes. Les documents numériques sont protégés sur l'ordinateur de l'étudiante chercheuse par un mot de passe tandis que les enregistrements audios et les documents écrits sont gardés sous clefs pour une durée minimale de sept ans puis seront détruits.

## **Chapitre IV**

### **Résultats**

Le chapitre quatre a pour objectif la présentation des principaux résultats de recherche ainsi que leur analyse. Le profil sociodémographique des participants à l'étude ainsi qu'une synthèse de l'observation participante sont dans un premier temps exposés. Puis les deux grands thèmes qui ont émergé des entretiens menés auprès des familles sont présentés dans un deuxième temps. Le premier de ces thèmes qui s'intitule « Vivre une hospitalisation pas ordinaire », relate l'expérience des familles au regard de leur vécu personnel, tandis que le deuxième thème qui s'intitule : « Une poupée pour se préparer à la chirurgie » se concentre sur les impressions et le ressenti des participants quant à la poupée. Tous les noms cités dans ce chapitre sont fictifs, afin de préserver l'anonymat des participants.

### **Profil socio démographique des participants et synthèse des grilles d'observation**

Dix enfants âgés de 6 à 11 ans ainsi que leurs parents ont accepté de participer à l'étude. Parmi ces dix familles, cinq enfants ont déjà été opérés d'une chirurgie à cœur ouvert. Concernant la préparation à la chirurgie, six familles ont reçu l'intervention des Playmobil® couplée à celle de la poupée, tandis que les quatre autres ont seulement bénéficié de la préparation avec la poupée. La moyenne d'âge des parents interviewés était de 37 ans. Des tableaux résumant le profil des participants (Tableau 1), ainsi que les notes de terrain prises pendant l'intervention de la poupée (Tableau 2) sont disponibles.

La première famille à avoir accepté de participer à l'étude se compose de Jenna et de sa mère. Jenna âgée de 6 ans est l'aînée d'une fratrie de deux enfants. Elle a déjà subi 2 chirurgies à cœur ouvert ainsi qu'un KT. Lors de notre rencontre, Jenna était hospitalisée pour sa troisième chirurgie à cœur ouvert. Pendant toute l'activité de préparation à la chirurgie avec la poupée dispensée par les infirmières du service et selon la grille d'observation, Jenna est restée très collée

à sa maman. Elle s'est mise à beaucoup pleurer quand l'infirmière lui a expliqué qu'elle passerait une nuit sans sa maman en soins intensifs (comme l'exige le règlement de l'hôpital) et a répété à plusieurs reprises qu'elle ne voulait pas. Sa maman ainsi que l'infirmière ont dû la rassurer en lui expliquant que sa maman la retrouverait dès le lendemain. Jenna et sa maman ont toutes les deux posé des questions à l'infirmière pendant la présentation de la poupée. La maman de Jenna a plusieurs fois reformulé les propos de l'infirmière à l'intention de sa fille.

La deuxième famille à participer est composée de Kévin âgé de 9 ans accompagné de ses parents (mère et père). Kévin a déjà eu 2 opérations à cœur ouvert, une opération de l'œil et une opération génitale. Kévin est lui aussi l'aîné d'une fratrie de deux. Lors de la rencontre, Kévin était hospitalisé pour sa troisième opération à cœur ouvert. Lors de l'activité de préparation à la chirurgie avec la poupée dispensée par les infirmières du service, Kévin a démontré une attitude calme et attentive, il a parfois grimacé en voyant certains dispositifs sur la poupée, sans pleurer. Il semblait intrigué et curieux. Les parents de Kévin n'ont pas posé de questions durant l'intervention, ils ont cependant reformulé les propos de l'infirmière pour Kévin. Avant de débiter l'entretien, il a été précisé aux parents que normalement l'entretien se faisait avec l'enfant et l'un des parents. L'étudiante chercheuse leur a laissé choisir lequel participerait à l'étude et la mère de Kevin s'est montrée volontaire. Le père est resté pour assister à l'entretien et est intervenu à quelques reprises.

La troisième famille participant à l'étude est composée de Laurie et de sa maman. Laurie âgée de 6 ans est la cadette d'une fratrie de deux enfants. Laurie a été hospitalisée il y a 5 mois pour un KT qui a échoué, d'où son hospitalisation actuelle pour une chirurgie cette fois à cœur ouvert. Laurie et sa maman ont appris quelques minutes avant l'activité de préparation et avant l'entretien que leur opération qui devait avoir lieu dans deux jours a été avancée au lendemain. Suite à cette nouvelle, l'étudiante chercheuse a proposé à la maman de Laurie d'annuler sa



participation à l'étude, mais cette dernière a tout de même insisté pour y prendre part. Laurie et sa maman n'ont pas reçu les Playmobil® la veille de la poupée (à cause de l'avancement de la date d'intervention). Lors de l'activité de préparation à la chirurgie, Laurie a démontré une attitude calme et attentive. Elle a posé des questions tout comme sa mère. La mère de Laurie a reformulé les propos de l'infirmière à plusieurs reprises.

La quatrième famille est composée de Paul 7 ans et de ses parents. Paul est le cadet d'une famille de deux enfants et n'a jamais été opéré. Les parents de Paul sont divorcés. Il a été précisé au début de l'entretien aux parents que normalement l'entretien se faisait avec l'enfant et l'un des parents. L'étudiante chercheuse leur a laissé choisir lequel participerait à l'étude et le père s'est montré volontaire. La maman est restée pour assister à l'entretien et elle est intervenue à quelques reprises. Lors de la préparation avec la poupée, Paul a démontré une attitude sereine. Il n'a pas posé de questions, mais s'est montré intrigué et curieux dans sa posture non verbale. Les parents ont quant à eux posé des questions et reformulé les propos de l'infirmière.

La cinquième famille est composée d'Aurélien 10 ans avec ses parents (mère et père). Aurélien est le cadet d'une fratrie de deux. Aurélien a reçu six opérations à cœur ouvert, dont la dernière en 2014. Aurélien présente une surdité bilatérale de naissance et est appareillé depuis l'âge de 3 ans d'un seul côté (droit) qui a induit un retard de langage et de vocabulaire. Lors de l'activité avec la poupée, Aurélien a démontré une attitude curieuse et concentrée. Les parents n'ont pas posé de questions, et ont dit à l'infirmière « être habitués ». Ils ont tout de même reformulé les propos de l'infirmière. Il a été précisé au début de l'entretien aux parents que normalement l'entretien se faisait avec l'enfant et l'un des parents. L'étudiante chercheuse leur a laissé choisir lequel participerait à l'étude et la mère d'Aurélien s'est montrée volontaire. Le père est resté pour assister à l'entretien et est intervenu à quelques reprises.

La sixième famille est formée de Tom 9 ans et de sa maman. Paul fait partie d'une famille nombreuse, il a 3 frères et 3 sœurs. Paul a reçu un KT à l'âge de 15 mois. Lors de la préparation avec la poupée, Tom s'est montré concentré, mais n'a pas posé de questions. Sa mère quant à elle a reformulé les propos de l'infirmière et a posé des questions.

La septième famille se compose de Kim 11 ans et sa maman. Kim est porteur de la maladie d'Ebstein et est né avec un seul rein. Kim n'a jamais été opéré. Kim n'a pas reçu les Playmobil® la veille de la poupée, car les infirmières ont estimé que Kim était trop grand. Kim est le dernier d'une fratrie de 4 enfants. Lors de l'activité de préparation à la chirurgie, Kim a démontré une attitude calme mais a été distrait plusieurs fois par le télé vers laquelle il a détourné son regard à de nombreuses reprises. La mère de Kim a elle posé des questions et reformulé certains propos tenus par l'infirmière.

La huitième famille se compose de Cristiano 9 ans et de sa maman. Cristiano est l'aîné d'une fratrie de 3 enfants et a deux demi-frères plus âgés que lui du côté de son papa. Cristiano a déjà subi 1 opération génitale. Cristiano n'a pas reçu les Playmobil® la veille de la poupée. Lors de la préparation avec la poupée, Cristiano s'est montré très intrigué par la poupée. Il s'est levé afin de s'approcher et de mieux la voir, il a touché et manipulé les dispositifs présents sur la poupée sans que l'infirmière le lui propose. Il a également posé de nombreuses questions sur le rôle des dispositifs, leur emplacement et sur ce qu'il aura exactement sur lui en se réveillant. La maman de Cristiano quant à elle a démontré une attitude plus calme et est restée physiquement en retrait. Elle a néanmoins posé de nombreuses questions et a repris les propos de l'infirmière en demandant plusieurs fois à Cristiano s'il avait tout bien compris.

La neuvième famille se compose de Sacha 8 ans, de sa maman et de sa tante. Sacha est le cadet d'une fratrie de 3 enfants. Il a déjà subi une chirurgie à cœur ouvert. Sacha n'a pas reçu les

Playmobil® la veille de la poupée. Il a été précisé à la famille que l'entretien se ferait avec la maman de Sacha. La tante est restée pour assister à l'entretien. Lors de l'activité de préparation à la chirurgie, Sacha s'est montré très attentif, il hochait la tête pour montrer qu'il comprenait ce que l'infirmière lui expliquait. Il a posé plusieurs questions et a manipulé la poupée ainsi que les dispositifs. La maman de Sacha, au moment de découvrir la poupée est sortie de la chambre pour pleurer alors que l'infirmière continuait ses explications. La mère est revenue quelques instants plus tard et en a profité pour poser des questions concernant les retrouvailles et le service de soins intensifs.

La dixième famille se compose d'Antoine 10 ans et de sa maman. Antoine est l'aîné d'une fratrie de deux enfants et est hospitalisé pour sa sixième chirurgie à cœur ouvert. Antoine et sa maman ont pu bénéficier de l'activité de Playmobil® en complément de celle de la poupée. Lors de la préparation avec la poupée, Antoine a démontré une attitude calme et attentive, il a posé des questions qui concernaient le retrait des dispositifs médicaux. La maman d'Antoine quant à elle a posé des questions et a reformulé les propos de l'infirmière.

Tableau I :

*Profil socio-démographique des participants*

N°	Parents	Enfants	Ages	Antécédents	A reçu	
					Poupée	Playmobil
1	Mère	Jenna	6 ans	2 chirurgies à cœur ouvert, 1KT	Oui	Oui
2	Mère (Père présent)	Kevin	9 ans	2 chirurgies à cœur ouvert 1 chirurgie de l'œil / 1 chirurgie des testicules	Oui	Oui
3	Mère	Laurie	6 ans	1KT	Oui	Non
4	Père (Mère présente)	Paul	7 ans	Aucunes opérations	Oui	Oui
5	Mère (Père présent)	Aurélien	10 ans	6 chirurgies à cœur ouvert	Oui	Oui
6	Mère	Tom	9 ans	1 KT	Oui	Oui
7	Mère	Kim	11 ans	Aucunes opérations	Oui	Non
8	Mère	Cristiano	9 ans	1 chirurgie des testicules	Oui	Non
9	Mère (tante présente)	Sacha	8 ans	1 chirurgie à cœur ouvert	Oui	Non
10	Mère	Antoine	10 ans	5 chirurgies à cœur ouvert	Oui	Oui

Tableau II :

*Synthèse des grilles d'observations de la préparation à la chirurgie*

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
L'enfant pleure, semble effrayé face à la poupée, se cache derrière son parent?	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input checked="" type="checkbox"/> Parfois	<input type="checkbox"/> Oui <input checked="" type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Parfois	<input type="checkbox"/> Oui <input checked="" type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Parfois	<input type="checkbox"/> Oui <input checked="" type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Parfois	<input type="checkbox"/> Oui <input checked="" type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Parfois	<input type="checkbox"/> Oui <input checked="" type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Parfois	<input type="checkbox"/> Oui <input checked="" type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Parfois	<input type="checkbox"/> Oui <input checked="" type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Parfois	<input type="checkbox"/> Oui <input checked="" type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Parfois	<input type="checkbox"/> Oui <input checked="" type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Parfois	<input type="checkbox"/> Oui <input checked="" type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Parfois
L'enfant pose des questions, semble faire preuve de curiosité, être intrigué par la poupée?	<input checked="" type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Parfois	<input checked="" type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Parfois	<input checked="" type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Parfois	<input checked="" type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Parfois	<input checked="" type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Parfois	<input checked="" type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Parfois	<input checked="" type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Parfois	<input checked="" type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Parfois	<input checked="" type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Parfois	<input checked="" type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Parfois	<input checked="" type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Parfois
L'enfant touche les dispositifs médicaux, joue avec la poupée?	<input type="checkbox"/> Oui <input checked="" type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Parfois	<input type="checkbox"/> Oui <input checked="" type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Parfois	<input type="checkbox"/> Oui <input checked="" type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Parfois	<input type="checkbox"/> Oui <input checked="" type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Parfois	<input type="checkbox"/> Oui <input checked="" type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Parfois	<input type="checkbox"/> Oui <input checked="" type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Parfois	<input type="checkbox"/> Oui <input checked="" type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Parfois	<input checked="" type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Parfois	<input checked="" type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Parfois	<input type="checkbox"/> Oui <input checked="" type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Parfois	<input type="checkbox"/> Oui <input checked="" type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Parfois
Le parent accompagnateur pose des questions? Manipule les dispositifs médicaux?	<input checked="" type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Parfois	<input type="checkbox"/> Oui <input checked="" type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Parfois	<input checked="" type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Parfois	<input checked="" type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Parfois	<input type="checkbox"/> Oui <input checked="" type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Parfois	<input checked="" type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Parfois	<input checked="" type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Parfois	<input checked="" type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Parfois	<input type="checkbox"/> Oui <input checked="" type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Parfois	<input checked="" type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Parfois	<input checked="" type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Parfois
Le parent reformule les propos de l'infirmière afin de s'assurer que son enfant ai bien compris? Y'a-t-il un effort de fait de la part du parent afin que l'enfant comprenne bien l'intervention?	<input checked="" type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Parfois	<input checked="" type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Parfois	<input checked="" type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Parfois	<input checked="" type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Parfois	<input checked="" type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Parfois	<input checked="" type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Parfois	<input checked="" type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Parfois	<input type="checkbox"/> Oui <input checked="" type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Parfois	<input checked="" type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Parfois	<input checked="" type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Parfois	<input checked="" type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Parfois
L'enfant et son parent jouent-ils ensemble avec la poupée?	<input type="checkbox"/> Oui <input checked="" type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Parfois	<input type="checkbox"/> Oui <input checked="" type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Parfois	<input type="checkbox"/> Oui <input checked="" type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Parfois	<input type="checkbox"/> Oui <input checked="" type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Parfois	<input type="checkbox"/> Oui <input checked="" type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Parfois	<input type="checkbox"/> Oui <input checked="" type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Parfois	<input type="checkbox"/> Oui <input checked="" type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Parfois	<input type="checkbox"/> Oui <input checked="" type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Parfois	<input type="checkbox"/> Oui <input checked="" type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Parfois	<input type="checkbox"/> Oui <input checked="" type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Parfois	<input type="checkbox"/> Oui <input checked="" type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Parfois
Observations:	Se colle à sa mère / Pleure à l'idée de passer une nuit sans sa maman							Pose des questions ++ Cristiano touche la poupée ++	Maman pleure + sort de la chambre Sacha touche la poupée ++		

## **Présentation des résultats et analyse**

L'analyse des entretiens a permis l'émergence de deux thèmes principaux représentatifs de l'expérience de familles ayant bénéficié d'une intervention familiale de préparation à la chirurgie cardiaque par le jeu. Le premier de ces thèmes s'intitule : Vivre une hospitalisation pas ordinaire, tandis que le deuxième s'intitule : Thème 2 : Une poupée pour se préparer à la chirurgie.

### **Thème 1 : Vivre une hospitalisation pas ordinaire**

Ce premier thème relate l'expérience de familles dont l'enfant est hospitalisé pour une opération à cœur ouvert. Cette section comporte trois sous-thèmes (a) familles et appréhensions, le poids du passé (b) le cœur, un organe pas comme les autres (c) l'hospitalisation, une difficile préparation.

#### **Familles et appréhensions, le poids du passé.**

L'arrivée dans le service de chirurgie cardiaque est une étape particulièrement importante dans le parcours des familles dont l'enfant est hospitalisé pour une chirurgie du cœur. Mais cette étape est également source de nombreuse appréhension. Les appréhensions des familles dont les enfants sont opérés pour la première fois semblent provenir « de la peur de l'inconnu » comme l'illustre cet extrait « *J'avais en fait plein d'images un peu négatives, on se fait quand même beaucoup de films* » (Maman de Cristiano). Pour les familles plus familières avec les services de soins, l'appréhension réside dans le fait de devoir se réhabituer à un nouvel hôpital et d'une certaine façon, tout recommencer à zéro.

*On a changé d'établissement, il faut aussi à chaque fois se réadapter au nouvel établissement ce qui n'est pas forcément simple et du coup là-bas ce qui était un acquis dans un établissement ça ne l'est pas forcément dans un autre (...) c'est compliqué.*

*C'est compliqué, il l'a déjà vécu tout ça, mais il était bébé donc en fait c'est comme s'il découvrait tout... il a les marques, mais c'est tout il n'a pas le souvenir donc il faut tout lui réexpliquer (...) En fait c'est comme si c'était sa première opération demain (Maman de Kévin)*

L'origine des appréhensions ressenties par les familles diffère selon si l'enfant a déjà été opéré ou non. Certains parents dont les enfants ont déjà été opérés, trouvent leur hospitalisation actuelle plus difficile à vivre que les précédentes et restent traumatisés et marqués par certaines images. Selon eux, l'expérience qu'ils vivent actuellement est « différente » des précédentes, d'autant que plus leur enfant augmenterait en âge, plus les difficultés qu'ils rencontrent sembleraient s'intensifier. Selon les participants, les enfants en grandissants sont plus à même de faire part de leurs inquiétudes et de partager leurs émotions, comme résumé dans les propos de la maman de Kévin

*Maintenant il est grand, les premières fois il était bébé il ne s'exprimait pas entre guillemets, là il est grand donc s'il me dit qu'il a mal ou qu'il a peur (...) il n'était pas en âge, il n'avait pas encore d'expressions... les expressions faciales, mais c'est tout après il nous disait pas qu'il avait mal (...) c'est différent quoi*

Certaines expériences antérieures, influencent la façon dont les familles vivent leur hospitalisation. Ainsi, même les parents dont l'enfant n'a jamais été opéré peuvent être profondément marqués par des événements les touchant indirectement. La maman de Kim dont la nièce est décédée en service de soins intensifs pense que la peur et l'appréhension qu'elle ressent actuellement peuvent être amplifiées par cet événement du passé.

*C'est peut-être ça aussi, cette mauvaise expérience qui nous fait peur aussi (...) quand elle est partie elle marchait et elle n'en est jamais ressortie. Elle est ressortie dans un cercueil (...) comme c'était la fille de ma sœur, c'est encore plus proche, donc ça fait encore beaucoup plus peur... Et c'est ça qui nous a un peu marqués*

*aussi. On sait que ça ne va pas être la même chose... On n'espère pas du tout de vivre la même situation, mais c'est quelque chose qui nous a beaucoup, beaucoup marqués.*

D'où l'importance pour le personnel soignant d'explorer ces expériences antérieures afin de déterminer dans quelle mesure elles influencent positivement ou négativement l'expérience actuelle. Les enfants déjà opérés affirment ne garder aucun souvenir de leurs opérations précédentes. Néanmoins, Aurélien, Antoine et Kévin démontrent depuis l'annonce de leur ré opération, des changements de comportement qui pourraient indiquer une augmentation du stress.

Voici deux extraits de témoignage qui relatent ces changements d'attitudes

*Ça a commencé à la maison depuis quelques jours après qu'il ait su qu'il devait revenir se faire réopérer (...) Là ça fait plusieurs nuits où il montre qu'il est angoissé il pose des questions (...) Mais c'est vrai que le soir au coucher ça fait plusieurs soirs où il me dit qu'il a peur, il demande des câlins, il veut pas éteindre la lumière (...) alors qu'avant y'avait pas de soucis avec ça. (...) ça a commencé un peu à la maison là à nous demander de dormir avec lui (Maman d'Aurélien)*

*Il se renferme, beaucoup stressé. Même avant de partir il est beaucoup, il est très stressé, il est plus agité à l'école, il parle beaucoup (...) j'ai pas l'habitude de le voir comme ça (...) Moi je le vois le changement (...) il se rend très pénible (Maman d'Antoine)*

Comme l'illustrent les témoignages des familles, l'hospitalisation d'un enfant pour une chirurgie cardiaque peut réveiller des angoisses profondes, liées à des faits passés, vécus directement ou indirectement. Reconnaître l'expérience des familles en légitimant leur réalité, en encourageant leur récit et en faisant preuve d'empathie, devrait permettre à l'infirmière de les accompagner dans leur processus de résilience tout en les aidant à surmonter l'épreuve de la chirurgie.

## Le cœur, un organe pas comme les autres

Pour les parents rencontrés, le cœur est l'organe principal du corps. Certains avancent même qu'ils vivraient mieux les choses s'il s'était agi de l'opération d'un autre organe. La symbolique entourant le cœur, rend son opération d'autant plus angoissante, comme l'explique la maman de Kévin « *C'est bête parce les autres organes sont vitaux aussi, mais le cœur ou le cerveau pour moi c'est la base. Ça aurait été autre chose on l'aurait peut-être vécu différemment* ». Nombreuses sont les perceptions et les croyances entourant le cœur et portées par les familles. La croyance selon laquelle le cœur est l'organe le plus important du corps et qui sous-entend qu'une maladie du cœur est très grave, pourrait être qualifiée de contraignante, car elle augmente l'appréhension et l'anxiété ressenties. Le témoignage de la mère de Kévin illustre cet aspect de l'expérience « *Une maladie du cœur c'est très grave, le cœur c'est la vie, c'est lui qui bat* ».

Si certaines croyances entourant le cœur et sa chirurgie peuvent augmenter le stress vécu par la famille, certains parents parviennent à normaliser les émotions qu'ils ressentent et des croyances potentiellement contraignantes peuvent ainsi devenir facilitantes. Ainsi, pour la maman de Tom, ressentir de l'appréhension lors de l'hospitalisation de son enfant pour une chirurgie du cœur est quelque chose de normal « *C'est normal, c'est pas rien ton opération (...) Mais bon voilà en tant que maman on est toujours, je pense qu'on est quand même angoissées (...) L'angoisse zéro ça n'existe pas à moins vraiment l'on soit insensible* ».

Identifier les croyances portées par les familles, mais également normaliser et légitimer les émotions qu'elles ressentent, semble au regard des témoignages primordial afin de les accompagner aux mieux et ainsi limiter les angoisses qu'elles peuvent ressentir.



## L'hospitalisation, une difficile préparation

Avec l'annonce de l'hospitalisation, ce sont de nouveaux rôles ainsi que de nouvelles tâches qui se mettent en place au sein des familles. Ainsi, certains parents se retrouvent avec pour responsabilité de préparer leurs enfants à la chirurgie dans les jours qui précèdent la convocation à l'hôpital. Devant l'ampleur de cette tâche, certains parents peuvent se retrouver désemparés et se sentir impuissants. Certains ont donc utilisé Internet afin d'en apprendre plus sur le déroulé de l'opération dans le but de pouvoir par la suite l'expliquer à leurs enfants. D'autres, dans le but de préserver leurs enfants et de limiter leurs angoisses ont mis en place des stratégies afin de diminuer leurs stress et ont choisi de minimiser ou « d'édulcorer » la vérité concernant la chirurgie. « *Maman elle a été vague quand même, très vague, je lui ai dit qu'il allait dormir et qu'il allait se réveiller et que ça allait être fini* » (Maman de Sacha)

*Au début c'est vrai que quand ils m'avaient dit qu'ils allaient l'ouvrir, je lui avais dit que non et après je lui ai dit que je suis désolée, mais voilà. C'est vrai qu'on essaye de les préserver tout ça (...) Quand la décision est tombée pour dire qu'il allait se faire opérer (...) j'avais omis de lui dire qu'on allait lui ouvrir (Maman de Cristiano)*

Le choix de certains parents d'édulcorer la vérité a eu des répercussions négatives au moment de l'activité de préparation à la chirurgie par le jeu. Cristiano a ainsi reproché à sa mère de lui avoir caché la vérité concernant le fait qu'on allait lui ouvrir le ventre « *Ben j'avais raison. À la maison j'avais dit qu'ils vont m'ouvrir le ventre (...), mais tu m'avais dit non* ». Ce nouveau rôle dont les parents se retrouvent affublés, peut donc engendrer chez eux une souffrance supplémentaire, ajouté à un sentiment de culpabilité d'une mère qui a l'impression d'avoir menti à son enfant « *Il me l'a reproché (...) Je lui ai dit oui ben je suis désolée c'est vrai que j'ai voulu voilà te protéger (...) c'était pas la meilleure des solutions que de voilà de lui dire un mensonge* ».

Tandis que pour la maman de Sacha, avoir été trop « vague » a généré chez elle de nouvelles peurs « *Ben moi ma peur c'est vraiment ça, c'est qu'il se réveille et qu'il se demande ce qu'il se passe parce que comme j'ai été très brève...* » (Maman de Sacha).

Les différents témoignages des familles mettent en évidence le défi de communication soulevée par l'annonce de l'hospitalisation pour une chirurgie cardiaque. Certains parents peuvent se sentir désemparés dans les jours voire les semaines qui précèdent l'intervention. Les règles, les rôles, mais également certaines croyances, comme celle qu'un enfant moins informé est sujet à moins de peur, déterminent les comportements des parents et influencent leurs décisions quant au choix des informations à donner ou non à leurs enfants. Faire un point sur les connaissances détenues par les parents et leurs enfants avant de débiter l'activité avec la poupée semble donc important afin de pouvoir par la suite compléter, rectifier ou apporter de nouvelles informations qui pourraient être utiles aux familles. De plus, adopter une posture professionnelle qui soit neutre et bienveillante est primordiale pour l'infirmière, afin d'éviter un conflit entre l'enfant et ses parents qui pourraient générer de la rancœur d'un côté et de la culpabilité de l'autre.

## Thème 2 : Une poupée pour se préparer à la chirurgie

Ce second thème relate l'expérience de familles ayant bénéficié de l'activité de préparation à la chirurgie par le jeu. Cette section comporte trois sous-thèmes (a) une poupée pour rassurer (b) l'importance d'adapter l'information (c) empathie et humour, en renfort de la poupée

### Une poupée pour rassurer

Au moment de recevoir l'activité préparation à la chirurgie avec la poupée, la plupart des parents ont reconnu pendant les entretiens avoir ressenti un stress important, certains appréhendaient la réaction de leurs enfants. Ces inquiétudes au moment découvrir la poupée sont liées à certaines perceptions et croyances portées par les familles. La mère de Kim par exemple, n'arrivait pas à comprendre l'intérêt d'expliquer à son fils qu'elle trouve trop jeune, comment l'opération allait se dérouler « *Je dirais à l'âge 14/15 ans plus adulte, plus adolescent, peut être que c'est bien qu'il sache ce qu'ils vont lui faire, mais un gamin de 11 ans, je ne vois l'utilité qu'il sache* ». Elle redoutait que la poupée reste pour son fils « *un mauvais souvenir* ». La croyance contraignante portée par la mère de Kim selon laquelle il faut être adolescent pour comprendre ce qui est expliqué avec la poupée a entraîné chez elle une appréhension supplémentaire. Lors de la présentation, les parents qui appréhendaient pour la plupart la réaction de leurs enfants sont restés très attentifs à leurs comportements. Comme le montre l'observation participante, les enfants dans l'ensemble sont restés calmes. Certains ont même posé des questions et ont touché la poupée (Tableau 2). Face à ces réactions positives, la plupart des parents ont été soulagés. La maman de Kim qui trouvait son fils trop jeune pour comprendre ce qui allait se passer a changé d'avis après avoir vu la poupée.

*Moi au début quand elle m'a dit qu'elle allait venir pour expliquer, j'étais pas trop d'accord parce que je ne voulais pas trop qu'il sache comment ça allait se passer, ce qu'ils allaient lui faire (...), mais j'ai vu comment il a réagi, je me suis dit que c'est peut être aussi bien parce que ça l'a peut-être un peu plus rassuré de savoir ce qu'ils vont faire (Maman de Kim)*

Témoignage appuyé par celui de la mère de Cristiano

*Pendant qu'elle lui expliquait, j'ai pas vu qu'il avait peur (...) Je pense que ça l'aide aussi parce que c'est quand même lui qui va passer une opération donc ça lui permettra de pas être paniqué de voir tous ces fils là (...) Autant avant je me disais bon moins j'en sais peut-être que moins ça m'angoissera, mais au final je trouve que non*

Les familles dont les enfants ont déjà été opérés regrettent de n'avoir pas bénéficié d'une telle intervention lors de leurs précédentes hospitalisations « *J'aurais adoré avoir ça, même pour Antoine quand il était petit, d'être préparé parce qu'au final on croit qu'on est préparé et puis on l'est pas du tout* » (Maman d'Antoine). Pour la mère de Jenna dont la fille a déjà été opérée à de multiples reprises, la poupée est plutôt un « rappel » et est surtout intéressante pour les enfants, par rapport à leur âge et au fait que certains n'aient plus de souvenirs de leurs opérations précédentes.

Les familles ont apprécié dans l'ensemble, grâce à la poupée, voir avant l'opération ce qui allait se passer. De plus, la quasi-totalité des parents et des enfants a affirmé avoir moins peur après avoir assisté à la préparation. Comme montré dans le thème 1, les appréhensions des familles dont l'enfant n'a jamais été opéré, proviennent de la « peur de l'inconnu ». Alors que les angoisses des familles dont l'enfant a déjà été opéré résident dans le fait de devoir tout recommencer à zéro. Selon les familles, la poupée permet de « visualiser » de façon réaliste les événements à venir et ainsi ne pas partir dans « l'inconnu ». La poupée en offrant de l'information et de l'enseignement, augmente le sentiment de maîtrise des familles quant à la chirurgie. La poupée répond donc à une des principales peurs évoquées par les familles dont l'enfant n'a jamais été opéré.

Concernant les familles dont les enfants ont déjà été opérés, au regard des témoignages des parents d'Antoine et de Jenna, la poupée ne semble pas répondre suffisamment à leurs attentes. Les parents d'enfants poly opérés sont en effet familiers avec les dispositifs médicaux que pourra avoir leur enfant à son réveil. Ils auraient ainsi préféré une intervention moins centrée sur le rôle des différents dispositifs. Identifier les nouvelles angoisses soulevées par cette nouvelle hospitalisation, permettra aux infirmières d'adapter la poupée aux besoins spécifiques de ces familles et ainsi mieux répondre à leurs besoins et à leurs attentes.

Certaines familles ont eu l'occasion de recevoir en complément de la poupée une intervention mettant en scène des Playmobil® qui s'intéressent davantage au parcours et aux grandes étapes opératoires de l'enfant. Les Playmobil® ont été accueillis très positivement par l'ensemble des familles en ayant bénéficié. Selon sa maman, Jenna a retenu ce qu'on lui a expliqué grâce aux Playmobil® et selon celle d'Aurélien les Playmobil® sont un bon moyen « ludique » de transmettre de l'information. Pour les familles ayant bénéficié de la poupée et des Playmobil®, les deux interventions sont nécessaires et complémentaires comme l'explique la mère de Tom

*Les Playmobil®, ça dédramatisait un peu et puis ça nous expliquait les étapes ce qui allait y avoir (...) ensuite se mettre sur le réel. De se dire voilà ce qui va sortir de son corps (..) Je trouve que pour les enfants aussi de dédramatiser, de comprendre mieux, je veux dire avec des jouets*

### **L'importance d'adapter l'information**

Toutes les familles s'accordent sur le fait qu'elles désirent recevoir de l'information. Mais toutes ne sont pas d'accord concernant la façon, la quantité et le moment auquel recevoir cette information. Plusieurs parents ont suggéré des améliorations possibles afin de rendre la poupée plus efficace et adaptée. Ainsi, certains parents auraient souhaité que la poupée qui visuellement

représente un nourrisson, soit plus réaliste et ressemble davantage à un enfant d'âge scolaire afin que leurs enfants puissent s'y identifier « *Qu'il y ait une poupée fille, une poupée garçon pour la sonde urinaire (...) Une poupée un petit peu plus grosse (...) Une poupée plus formée et grande avec des cheveux (...) Pour que ce soit un peu plus réaliste.* » (Père de Paul). Dans les dispositifs médicaux présentés sur la poupée et que l'enfant aura sur lui en se réveillant, la sonde d'intubation est le dispositif qui a suscité le plus d'interrogations. Certains enfants comme Laurie et Cristiano auraient souhaité que la poupée n'ait pas de sonde d'intubation, car eux-mêmes ne souhaitent pas l'avoir. D'autres enfants comme Kévin et Jenna pensent qu'ils auront envie d'enlever la sonde à leur réveil ou n'en veulent tout simplement pas. Selon sa maman, Laurie est impressionnée par la sonde d'intubation, elle va même jusqu'à souhaiter que sa fille soit « shootée » à son réveil afin qu'elle ne se rende pas compte qu'elle a un tuyau dans la bouche.

*La sonde dans la bouche oui ça l'impressionne (...) Elle va se réveiller, un tuyau dans la bouche. Moi j'ai jamais vu, jamais vécu ça, je sais même pas ce que c'est. Je me dis que ça doit être impressionnant quand vous vous réveillez d'avoir quelque chose dans la bouche (...) j'espère qu'elle sera un petit peu, un peu beaucoup shootée*

La maman de Sacha, propose que ne figure sur la poupée que ce que l'enfant verra à son réveil et suggère donc d'enlever la sonde d'intubation de la poupée qui selon elle, serait plus angoissante que rassurante. La présence de la sonde d'intubation, bien que controversée, a tout de même permis aux enfants et à leurs parents d'exprimer et de verbaliser leurs craintes. Il pourrait tout de même être intéressant d'imaginer une nouvelle manière de présenter la sonde afin de ne pas induire chez les familles plus d'angoisses. Pour les parents de Laurie, de Tom et de Kim, voir la poupée les aura rassurés en les préparant à retrouver leurs enfants en réanimation « *On se rend plus compte avec la poupée de ce qui nous attend... que de le voir en réa comme ça quoi* » (Maman de Tom).

Certaines familles auraient aimé avoir encore plus de détails concernant l'intervention chirurgicale que celle apportée par l'infirmière lors de la préparation avec la poupée. Pour ces familles, plus l'apport en information est important plus cela permet de se projeter et ainsi d'être plus serein. Ainsi la maman de Tom aurait aimé qu'on lui montre « l'intérieur » et propose même un système de puzzle qui permettrait de mieux visualiser les différentes cardiopathies

*Comme un petit puzzle qui dirait que ta valve est placée comme ça, ta valve elle est fissurée là (...) on va faire en sorte que ce soit de nouveau bien (...) Où il y a le cœur il y a toutes les possibilités, les maladies, les malformations*

Tout comme la maman de Tom, la maman de Kim aurait aimé une intervention plus détaillée, mais qui serait réservée aux parents car selon elle, montrer plus en détail à un enfant ce qui l'attend au bloc opératoire, accentuerait le stress de l'enfant au lieu de le diminuer. A contrario, les mamans d'Antoine et de Cristiano ont trouvé les informations apportées suffisamment explicites et n'auraient pas souhaité en voir plus

*« Je trouve que le fait de montrer la poupée tout ça c'est suffisant. Après je pense qu'il faut pas non plus avoir trop d'informations (...) là je trouve qu'on a quand même eu l'essentiel (...) En plus détaillé je pense que ça m'aurait peut-être plus angoissé »*

Si les familles ne sont pas toutes d'accord quant à la quantité d'explications qu'elles aimeraient recevoir, elles s'accordent tout de même pour dire qu'un trop grand nombre d'informations pourrait accentuer un stress existant. C'est le cas pour la maman de Laurie, qui estime avoir reçu trop d'information sur un laps de temps trop court. Elle a le sentiment d'avoir subi un « bourrage de crâne ». Ajouté à ce sentiment, l'ambiance au sein du service que la mère de Laurie compare à une usine, renforce son impression de journée angoissante et chaotique. Elle suggère donc de dispenser la préparation à la chirurgie dans un endroit qui serait plus propice

*Je pense que c'est vraiment un endroit plus calme (...) Parce que je trouve que l'idée elle est bonne réellement (...) Comme une pièce ici, je pense, ça aurait pas été plus*

*mal au calme, parce que là il y avait la télé, il y avait les gens (...) Après je dis pas la poupée c'est très bien, mais je pense que dans une chambre particulière ça aide (...) où on puisse lui faire montrer qu'elle n'a pas peur qu'elle puisse même toucher parce que du coup elle a pas pu toucher elle est même pas actrice*

Afin d'éviter d'avoir à donner trop d'informations en même temps et d'avoir l'impression de subir un bourrage de crâne, la maman de Cristiano propose de présenter la poupée quelques jours avant l'hospitalisation, afin que les enfants aient le temps d'assimiler les informations apportées.

*Ça aurait été bien aussi de leur montrer quelques jours aussi avant comme ça ils ont le temps, je pense, notamment d'ingurgiter l'information, que ce soit pas une angoisse, si jamais cette nuit ça devait l'angoisser, que ce soit pas une angoisse la veille de l'opération (Maman de Cristiano)*

Alors que les mamans de Tom et d'Antoine ont apprécié de recevoir la poupée au moment de leur hospitalisation et pas plus tôt. La maman de Tom trouve que voir la poupée la veille de l'intervention permet de ne pas se poser trop de « questions », tandis que pour la maman d'Antoine, d'étaler les Playmobil® et la poupée sur deux jours permet d'apporter de l'information « par petits bouts », et permet ainsi selon elle une meilleure assimilation par les enfants. Les deux mamans soulignent l'importance de ne « pas être tout le temps justement dans cet aspect d'opération ».

### **Empathie et humour, en renfort de la poupée**

Les infirmières ont pour responsabilité de préparer les enfants hospitalisés et leurs parents à la chirurgie. Le professionnalisme dont elles ont su faire preuve lors de la préparation à la chirurgie par le jeu a été remarqué et apprécié par les familles. L'observation non participante menée par l'étudiante chercheuse montre qu'un seul enfant sur les dix s'est réfugié derrière sa mère en voyant la poupée (Tableau 2). Tous ont démontré de l'intérêt pour la poupée et ont fait preuve de curiosité



en questionnant l'infirmière durant sa présentation. Le témoignage du père de Paul illustre sa satisfaction quant à la prise en charge « *Clairement on voit qu'on a à faire à des professionnels donc c'est très rassurant* ». L'humour utilisé par certaines infirmières au cours de leurs présentations a été également relevé et apprécié par les familles. Pour la maman de Tom, l'humour permet de dédramatiser les choses et lui a permis d'être rassurée.

*C'était dans l'humour, dédramatiser les choses (...) Franchement j'ai été rassurée (...) les infirmières sont à l'écoute (...) Elles expliquent tout (...) pour l'instant si je n'ai pas de questions, c'est que je ne suis pas trop angoissée et je gère et que tout est clair  
Y'a une petite note d'humour, de taquinerie voilà entre les enfants et elle et c'est vrai que c'est même pour les parents y'a ce petit truc de voilà et je trouve que c'est plus marrant et plus amusant pour les enfants (Maman d'Aurélien)*

Les explications données par les infirmières ont également été appréciées par les familles qui les ont jugées adaptées et rassurantes. Les familles ont également apprécié de pouvoir poser des questions. De plus, l'observation a relevé que neuf parents sur dix ont reformulé les propos de l'infirmière afin de s'assurer que leur enfant ait bien compris l'information communiquée par l'infirmière (Tableau 2).

*J'étais agréablement surprise par l'approche en fait le fait qu'ils ont tout fait en sorte comme moi je l'aurais fait en fait quoi enjoliver la chose quoi et ne pas le faire peur donc j'ai bien aimé (Maman de Sacha)*

*Quand elles expliquaient elles étaient vraiment rassurantes, elle connaît le processus du coup et je trouve que c'est plus rassurant qu'autre chose et du coup ça permet de se projeter, de savoir et franchement pour ma part moins d'angoisse (...) Et pour Cristiano surtout oui (Maman de Cristiano)*

La maman de Laurie a pour sa part, regretté le trop grand nombre d'infirmières rencontrées « *Je pense qu'elle a vu trop de monde sincèrement. Je crois qu'elle n'est même pas capable de dire qui était l'infirmière* ». Elle conseille au personnel soignant de se mettre davantage à la place des patients comme l'illustre l'extrait suivant

*Les infirmières elles essayent, mais elles sont tellement rodées dans leur truc que bah elles doivent faire avec ce qu'elles sont et je pense qu'on se rend plus compte que c'est des*

*enfants quoi (...) nous aussi on a peur c'est pour ça que je vous dis l'usine (...) à un moment y'a pas que le cœur il y a l'enfant autour*

Mais la douceur et la patience dont l'infirmière a fait preuve lors de l'activité de préparation a réussi à rassurer et à apaiser la famille de Laurie

*De la douceur (...) elle était douce elle prenait son temps (...) elle présentait tout doucement (...) plutôt qu'elle dévoile tout d'un coup elle présentait tout doucement une chose par une chose (...) quand on voit que la personne prend son temps surtout avec un enfant ça voilà, ça enlève un peu d'anxiété on se dit ouais au moins elle sera bien (Maman de Laurie)*

Le récit des participants, met en avant l'importance du rôle occupé l'infirmière dans l'activité de préparation à la chirurgie. Si la poupée ainsi que les dispositifs dont elle est équipée ont pu s'avérer être effrayants dans un premier temps, l'infirmière grâce à ses habiletés, ses compétences et son empathie est parvenue selon les familles à instaurer un climat de confiance afin de la rendre rassurante.

Pour résumer, les familles dans l'ensemble ont apprécié voir la poupée. Si la vision de celle-ci a pu engendrer dans un premier temps une certaine appréhension, les parents ont rapidement été soulagés face à la réaction de leurs enfants. Le fait que tous les parents ne s'accordent pas sur la quantité et sur la nature des informations qu'ils auraient aimé recevoir ainsi que sur le moment où l'intervention devrait prendre place met en avant l'importance d'une intervention qui soit individualisée. Les résultats ont également mis en lumière l'importance du rôle de l'infirmière lors de la préparation avec la poupée, qui grâce à ses habiletés a su impacter positivement l'expérience des familles.

### Essence du phénomène

La famille est par définition un « *ensemble des personnes vivant sous le même toit* ». En approche systémique, la famille est définie comme un système en perpétuel mouvement dont les membres sont interdépendants (Wright et Leahey, 2013). Si l'ensemble forme un tout, chaque membre d'une famille est unique et possède sa propre vision du monde qui l'entoure (Wright et Leahey, 2013). Fort de ce postulat, il est difficile de généraliser sur l'expérience de familles dont l'enfant est hospitalisé pour une chirurgie cardiaque, car cette expérience dépend de croyances, de perceptions, et d'histoires de vie propres à chaque famille et à chaque individu. Les résultats de l'étude ont néanmoins réussi à mettre en évidence deux grandes tendances concernant l'expérience des familles, selon si l'enfant a déjà été opéré ou non. Pour les familles dont l'enfant n'en est pas à sa première chirurgie, chaque nouvelle hospitalisation représente un nouveau défi avec de nouvelles difficultés à surmonter. Pour les autres, cette première hospitalisation s'apparente à un saut dans l'inconnu. Même si les causes de l'anxiété ressentie par les familles ne sont pas les mêmes, les conséquences qui en résultent qui sont la peur et l'appréhension sont communes à toutes les familles.

Les familles dont l'enfant est hospitalisé pour une chirurgie cardiaque présentent un réel besoin en information. Ce besoin dépend des expériences antérieures des familles, de leur vécu et de leurs croyances. L'intervention de préparation à la chirurgie par le jeu doit prendre en compte tous ces paramètres afin de soulager et de préparer efficacement les familles à la chirurgie. L'essence qui se dégage de cette étude pourrait donc être : une intervention de préparation à la chirurgie pour aider à la résilience et pour rendre l'inconnu connu (Figure 2).

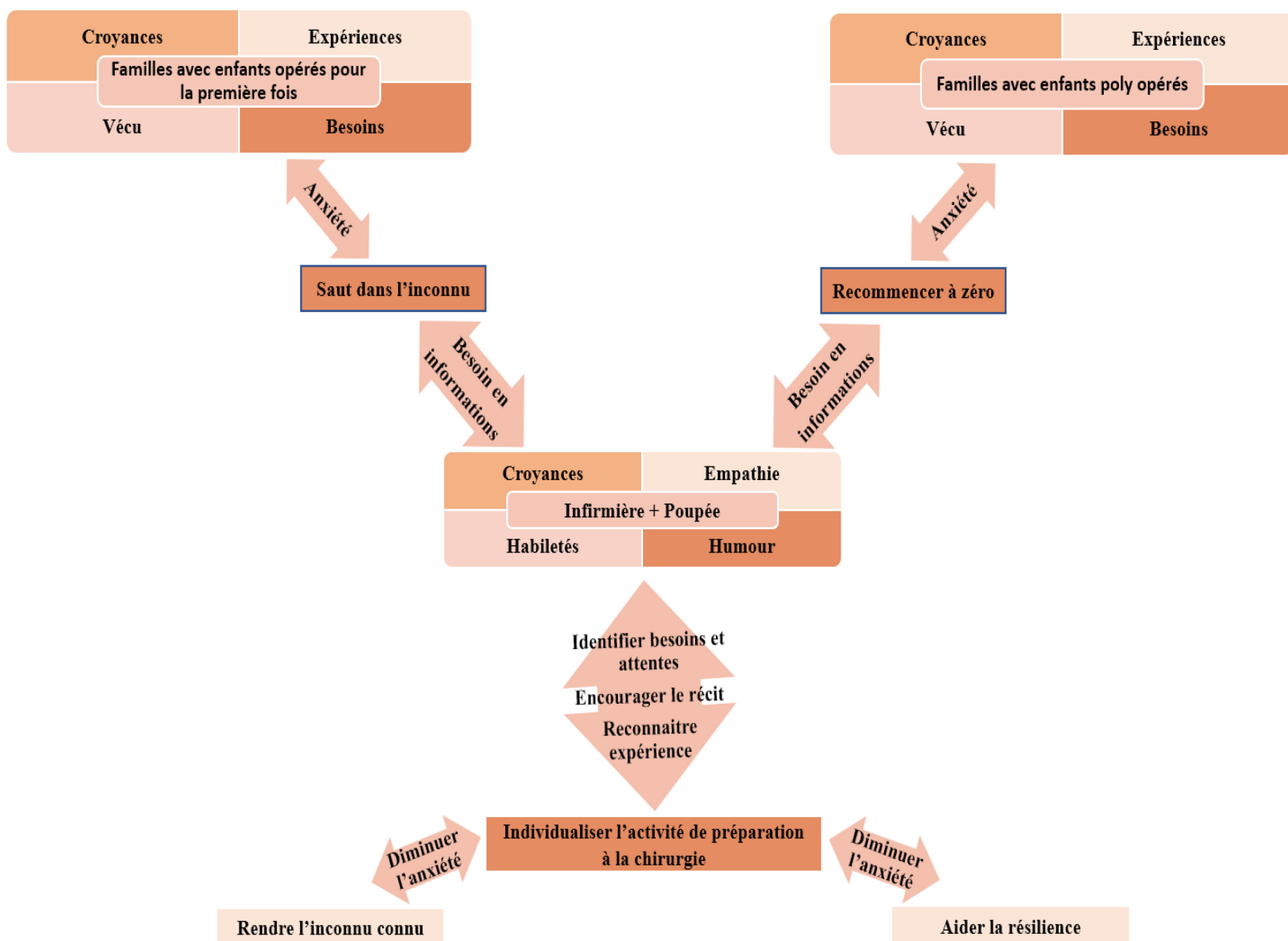


Figure 2. Essence du phénomène à l'étude

## **Chapitre V**

### **Discussion**

Cet ultime chapitre se consacre à la discussion des principaux résultats de l'étude obtenus grâce à l'analyse des dix entretiens. À cette fin, le profil des participants sera dans un premier temps commenté, puis les données collectées lors de la recension des écrits seront confrontées aux résultats de la recherche. De nouveaux écrits jugés pertinents et apportant un nouvel éclairage au problème de recherche seront également présentés afin d'étoffer la discussion. Enfin la contribution du cadre théorique à l'étude, les forces et les limites de la recherche ainsi que les recommandations pour la pratique infirmière, la formation et la recherche seront exposées.

### **Discussion du profil des participants**

Les enfants qui participent à l'étude sont âgés de 6 à 11 ans. Tous ont été diagnostiqués comme étant porteurs de malformations cardiaque congénitales avant ou peu de temps après leur venue au monde. Cinq des enfants rencontrés ont été opérés dans les jours ou les semaines qui ont suivi leurs naissances, tandis que les cinq autres sont suivis depuis leur plus jeune âge et sont hospitalisés pour leur première chirurgie. Leur profil est représentatif de celui d'enfants porteurs de malformations congénitales (Société française de Cardiologie, 2013). Concernant les parents des enfants rencontrés, neuf mères et un père ont été interviewés, leur moyenne d'âge étant de 37 ans.

La majorité des familles interrogées viennent de différentes régions de France. Le déplacement fait par ces familles s'explique par le fait que seuls dix centres en France sont capables de prendre en charge les malformations cardiaques congénitales les plus graves (Lochouarn, 2019). Les chirurgies cardiaques des participants à l'étude sont toutes des chirurgies « à cœur ouvert » et

planifiées en avance. La chirurgie pour laquelle les enfants participants à l'étude sont hospitalisés est qualifiée de « majeure ». Le terme majeur désigne les interventions chirurgicales impliquant la tête, le cou, la poitrine ou l'abdomen, où les risques sont plus grands et le temps de séjours plus important que pour les autres types de chirurgies (Ibanga et Ibanga, 2011). Les parents ont pour la plupart privilégié les vacances scolaires pour l'hospitalisation de leurs enfants afin que cela ne perturbe pas leur scolarité.

### **Vivre une hospitalisation pas ordinaire**

#### **Familles et appréhensions, le poids du passé.**

L'arrivée dans le service de chirurgie cardiaque est un moment particulièrement important pour les familles. Pour celles dont l'enfant n'a jamais été opéré, l'arrivée dans le service s'apparente à un saut dans l'inconnu tandis que pour les participants plus familiers avec le monde hospitalier, les difficultés résident davantage dans le fait de devoir se réhabituer à un nouvel hôpital, à une nouvelle organisation et d'une certaine façon tout recommencer à zéro. Au sein des résultats, certaines mères dont les enfants sont opérés pour la première fois ont employé la métaphore du « film » pour décrire leur ressenti à leur arrivée dans le service. Le terme de « film » semble être un moyen pour elles de décrire l'aspect surréaliste de la situation qu'elles vivent tout en leur permettant de prendre un certain recul, comme si elles étaient spectatrices et non-actrices de l'hospitalisation. Le mécanisme de pensée à l'œuvre dans cette situation, s'apparente au mécanisme « d'anticipation » qui consiste pour les sujets face à des facteurs de stress, d'expérimenter des émotions par avance tout en anticipant les conséquences d'un futur événement (DSM-IV-TR,

2000). Or, il découle de ces « films » des « images négatives » à propos de l'hospitalisation, qui participent au stress ressenti par ces mères. Ce mécanisme de pensée est illustré par le témoignage de certaines d'entre elles qui ont déclaré « s'être attendues à pire ». Ces mères expérimentent donc une « anticipation anxieuse » qui se manifeste par « une anxiété importante, renforcée par des pensées exagérant les difficultés », qui peuvent altérer leur capacité à faire face à la situation (Chabrol, 2005, p. 35). Ces résultats concordent avec les données présentées au sein de la recension. En effet, nombreuses sont les études qui s'accordent pour dire que l'hospitalisation d'un enfant pour une chirurgie cardiaque est un événement fortement anxiogène (Duhamel, 2015 ; Li et Lopez, 2008 ; Li, Lopez et Lee, 2006 ; Roy, 2003 ; Wei et al., 2016).

À propos de l'expérience des familles dont l'enfant a déjà été opéré, les résultats montrent que les parents demeurent profondément marqués par les précédentes chirurgies subies par leurs enfants. Certains expliquent avoir éprouvé à la suite de ces hospitalisations, des symptômes qui pourraient s'apparenter à ceux de troubles anxieux graves. Selon Roy (2003), chaque famille appréhende l'hospitalisation d'une façon qui lui est propre et qui dépend de ses ressources, de son vécu et de son passé. Des expériences de vie antérieures peuvent donc influencer positivement ou négativement les croyances et les perceptions des familles à propos du monde hospitalier et ainsi accroître ou au contraire diminuer leur anxiété, comme l'illustrent les témoignages recueillis. Une autre dimension de l'expérience des familles mise en lumière dans les résultats de l'étude concerne l'âge de l'enfant. Selon les parents d'enfants déjà opérés, plus leur enfant augmenterait en âge, plus les difficultés qu'ils rencontrent sembleraient s'intensifier. Cette constatation faite par les familles rejoint celles des auteurs, selon qui plus l'enfant avancerait en âge, moins les parents auraient le sentiment de pouvoir tout contrôler ce qui renforcerait leur sentiment de détresse. (Uzark et Jones, 2003).



Les enfants ayant déjà subi des chirurgies et participants à l'étude, bien qu'ils affirment ne garder aucun souvenir de leurs interventions passées, démontrent depuis l'annonce de leur ré opération des troubles du comportement induits par une anxiété préopératoire élevée. Les écrits de Tychev (2001) démontrent que des expériences antérieures traumatisantes peuvent venir paralyser le processus psychique et rendre l'enfant incapable de traiter les informations qui l'entoure, confirment les résultats trouvés par l'étudiante chercheuse. Plusieurs auteurs attestent qu'une anxiété préopératoire importante pourrait favoriser l'apparition de troubles d'ordre émotionnels et comportementaux, mais également limiter la capacité de l'enfant à faire face à la chirurgie (Amouroux et al., 2010 ; Connolly et al., 2004 ; Li et al., 2006 ; Meentken, Van Beynum, Legerstee, Helbing et Utens, 2017). Parmi les troubles présentés par les enfants et décrits par leurs parents dans la présente recherche, on trouve le rejet, l'isolement et la régression. Une étude qui s'intéresse au vécu psychologique d'enfants confrontés à une chirurgie digestive lourde met en avant certaines « traces » laissées par l'hospitalisation (De Gheest et al., 2006). Selon De Gheest et al., (2006) les enfants déjà opérés présenteraient de plus grandes angoisses de séparation et d'anéantissement que les autres enfants, ce qui limiterait au cours de leur développement, leurs capacités à s'autonomiser.

L'activité de la poupée proposée aux familles dont l'enfant n'a jamais été opéré aura pour objectif de les préparer à la chirurgie en rendant l'inconnu connu. Pour les familles dont l'enfant a déjà été opéré ou pour les familles ayant des souvenirs douloureux en lien avec l'hôpital, la poupée aura comme objectif supplémentaire de les aider dans leur processus de résilience. La résilience est par définition « La capacité de l'individu de se construire et de vivre de manière satisfaisante malgré les difficultés et les situations traumatiques auxquelles il peut être confronté au cours de son existence » (de Tychev, 2001, p. 50). Les auteurs recommandent de privilégier le jeu dans les démarches éducatives ou thérapeutiques afin d'aider à la résilience (de Tychev, 2001). La poupée

à l'étude au sein de ce projet de recherche est un bel exemple d'une façon possible de combiner une activité éducative au jeu.

L'arrivée dans le service est donc un moment important pour les familles dont l'enfant est hospitalisé pour une chirurgie cardiaque. Le souvenir d'expériences négatives, l'anticipation anxieuse, l'appréhension sont autant de stratégies que les familles auront eu le temps de mettre en place dans les jours voire les semaines qui précèdent l'hospitalisation. Aucune des recherches recensées pour l'étude n'a mis en parallèle les différences de perceptions des familles au regard de leurs expériences antérieures. Cela peut s'expliquer par la nature des devis de type quantitatif, utilisé par la majorité des chercheurs dont les articles ont été recensés. Le devis de type quantitatif, ainsi que des questionnaires auto administrés ne permettent pas de comprendre en profondeur l'expérience de ces familles comme pourrait le faire un devis qualitatif (Jantien Vrijmoet-Wiersma, Ottenkamp, van Roozendaal, Grootenhuis et Koopman, 2009 ; Wei et al., 2015). En prenant en compte que l'enfant est dépendant de ses parents pour obtenir de l'aide et du soutien et qu'une anxiété trop importante chez les parents pourrait affecter leur capacité à aider et à prendre soin de leurs enfants. Il semblerait également important de poursuivre les études qui s'intéresseraient aux conséquences psychologiques des chirurgies répétées sur les parents ainsi que sur les façons de les accompagner dans leur résilience (Manyande, Cyna, Yip, Chooi et Middleton, 2015 ; Capurso et Ragni, 2016 ; Tiedeman, 1997). Selon Wright et Leahey, (2013) encourager le récit de la maladie en permettant aux familles de mettre des mots sur leurs émotions et leur ressenti pourrait être une piste afin de les accompagner dans leur processus de résilience. La poupée devrait donc au-delà des informations concernant la chirurgie qu'elle apporte, pouvoir permettre aux familles de s'exprimer sur la situation actuelle, mais également sur celles passées.

## **Le cœur, un organe pas comme les autres**

L'analyse des entretiens a montré que les familles portent la croyance selon laquelle le cœur est l'organe le plus important du corps. Cette croyance peut en partie s'expliquer par la symbolique accordée à l'organe du cœur dans les sociétés occidentales. Le cœur représenterait l'âme et les sentiments, c'est également son arrêt, qui traditionnellement, permettait de se prononcer sur le décès ou non d'un individu (Vaysse, 1994). La chirurgie cardiaque pourrait donc représenter un outrage aux représentations et aux projections symboliques et affectives portées par les patients (Vaysse, 1994). Cette symbolique entourant le cœur, qui semble être partagée par l'ensemble des familles rencontrées, pourrait donc être à l'origine de la croyance contraignante selon laquelle une maladie du cœur est quelque chose de très grave. Selon nos résultats, les parents qui considèrent que le cœur est l'organe le plus important du corps présentent une anxiété élevée. Les études qui se sont intéressées à l'expérience de parents dont l'enfant est hospitalisé pour une chirurgie cardiaque mettent en avant des résultats qui viennent confirmer ceux de la présente recherche. Les parents d'enfants porteurs de malformations cardiaques présenteraient un niveau de stress, d'anxiété et de dépression supérieur à la normale, un parent sur cinq présenterait un niveau de stress cliniquement significatif (Uzark et Jones, 2003).

Face à cette croyance et au sentiment de peur qu'elle peut induire à l'ensemble des membres de la famille, certains parents comme mis en avant dans les résultats de l'étude parviennent à normaliser les émotions et la peur qu'ils peuvent ressentir. Une absence de peur serait même pour eux synonyme d'insensibilité. La croyance selon laquelle éprouver de la peur et des angoisses lors de l'hospitalisation de son enfant pour une chirurgie cardiaque est quelque chose de normal, s'avère être pour eux une croyance facilitante. En effet, normaliser et légitimer leurs émotions semble aider les parents rencontrés à surmonter cette épreuve. Selon Jean Paul Sartre (1979), « Tous les hommes

ont peur. Tous. Celui qui n'a pas peur n'est pas normal ». Et selon Laurent (2006), légitimer et accepter ses peurs permettrait de les dépasser.

Pour Wright et Leahey (2013), les croyances sont intimement liées aux comportements et peuvent entraver l'adaptation de la famille à la problématique de santé. La croyance selon laquelle une maladie du cœur est très grave a pu engendrer chez certains parents le sentiment qu'aucune intervention de préparation ne pourrait les soulager efficacement de leur stress. Ces mêmes parents seront convaincus avant même de voir la poupée que celle-ci est inefficace.

Il semble donc important pour les infirmières de réfléchir à la manière d'identifier ces croyances contraignantes, à comment les ébranler, mais également à façon de normaliser et de légitimer les émotions que ces familles peuvent ressentir en amont de l'intervention, afin qu'elles puissent profiter pleinement des bénéfices que la préparation à la chirurgie par le jeu pourrait leur apporter.. Encourager le récit de la maladie tout en reconnaissant l'expérience des familles peut permettre d'identifier les croyances facilitantes à mettre en avant et les contraignantes à ébranler Wright et Leahey (2013) dans leur ouvrage, suggèrent à l'infirmière de s'interroger sur les croyances du patient, sur celles des membres de sa famille, mais également sur ses propres croyances et de se demander « Est-ce que cela est vrai ? » (Wright et Leahey, 2013, p.165). Les témoignages recueillis confirment le concept de pluralisme selon lequel il y aurait autant de façons d'appréhender la chirurgie cardiaque que de familles (Wright et Leahey, 2013). La multiplicité des croyances portées par les familles rend chaque expérience unique et singulière (Wright et Leahey, 2013). L'activité de préparation à la chirurgie doit prendre en considération les expériences, le vécu et les croyances des familles tout en essayant de comprendre leur influence sur l'expérience actuelle, mais également s'adapter aux nouveaux défis que représente chaque nouvelle hospitalisation pour les enfants et leurs parents.

## **L'hospitalisation, une difficile préparation**

Les chirurgies cardiaques des enfants ayant pris part à l'étude étaient toutes prévues depuis plusieurs semaines voire années. Les familles ont donc bénéficié d'un laps de temps plus ou moins long afin de se préparer à cette épreuve. Dans les jours voire les semaines qui ont précédé l'hospitalisation, les parents se sont retrouvés avec la difficile tâche de devoir préparer leurs enfants à la chirurgie. Certains se sont retrouvés confrontés à un réel défi de communication. Les résultats de la recherche ont montré que plusieurs parents avaient utilisé Internet afin de développer leurs connaissances sur le déroulé de l'opération. Leur satisfaction vis-à-vis de cet outil étant partagé. Pour certains parents, les informations collectées n'étaient pas complètes ou suffisantes, tandis que pour d'autres, Internet a été un outil précieux qui leur a permis de mieux comprendre l'intervention dans le but de pouvoir l'expliquer ensuite à leurs enfants. Certains chercheurs se sont intéressés à l'utilisation que faisaient les parents d'Internet afin de se préparer à la chirurgie de leurs enfants. Leurs résultats montrent qu'environ 95 % des parents ont cherchés sur Internet des informations concernant la procédure chirurgicale de leurs enfants, 98 % des parents étaient d'accord ou assez d'accord pour dire que l'information trouvée était compréhensible et utile et 52 % de parents étaient influencés par les informations trouvées en ligne lors de la prise d'une décision médicale au nom de leur enfant (Alderdice, Gargan, McCall et Franck, 2018 ; Semere et al, 2003). Les témoignages des parents rencontrés ainsi que les résultats trouvés par les chercheurs concordent pour dire qu'Internet peut s'avérer être une ressource précieuse, qui fournit aux parents des outils afin d'être actif dans les prises de décisions et les soins de santé apportés à leurs enfants et semble offrir une quantité d'informations infinies. Semere et al, (2003) soulignent néanmoins la difficulté pour les familles de se prononcer et d'évaluer la fiabilité des données collectées, conclusions qui rejoignent le ressenti de certains parents participants à l'étude qui ont éprouvé des difficultés à identifier les

éléments fiables et transposables à la situation de leur enfant. Les familles ont à leur disposition des sources d'informations quasiment inépuisables dont elles peuvent faire le choix ou non de se servir et le choix ou non de les transmettre à leurs enfants

Certains parents rencontrés dans le cadre de l'étude ont expliqué avoir fait le choix de minimiser ou d'édulcorer auprès de leurs enfants, les informations collectées et liées à la chirurgie, dans le but de les « *préserver* ». Ce mensonge par omission a eu des conséquences sur la relation de confiance qu'entretiennent les enfants avec leurs parents comme l'a illustré le cas de Cristiano qui face à la poupée en a voulu à sa mère de lui avoir « *menti* ». Ce résultat confirme les observations faites par Minguet (1998), qui explique qu'afin que l'enfant conserve une confiance dans les adultes il est important de lui expliquer ce qui va lui arriver, qu'un enfant informé est sujet à moins d'angoisse et coopère plus facilement aux soins.

Lors de leurs convocations à l'hôpital, les parents et les enfants n'auront pas tous en leur possession la même quantité et qualité d'information. Dans le cadre d'une activité de préparation à la chirurgie par le jeu, il semble donc primordial pour les infirmières d'identifier les connaissances détenues par les familles, acquises par le biais d'Internet ou non, afin de pouvoir confirmer, rejeter ou bien compléter ces savoirs. De plus, l'infirmière qui utilise la poupée pour préparer les familles à la chirurgie doit faire attention de ne pas créer une situation conflictuelle entre un parent qui aurait minimisé les risques de la chirurgie et son enfant.

## **Une poupée pour se préparer à la chirurgie**

### **Une poupée pour rassurer**

Certains parents au moment de recevoir l'activité de préparation à la chirurgie ont reconnu ressentir une anxiété importante et plusieurs appréhendaient la réaction de leurs enfants. De peur que ces émotions négatives puissent être transmises à leurs enfants, certains parents auraient souhaité dans un premier temps voir la poupée indépendamment. Dans l'ensemble, toutes les familles ont apprécié de voir avant l'opération ce qui allait se passer grâce à la poupée. Selon elles, la poupée permet de « visualiser » de façon réaliste les événements à venir et ainsi ne pas partir dans « l'inconnu ». De plus, la plupart des parents, mais également des enfants disent avoir moins peur après avoir vu la poupée. Ces résultats corroborent ceux obtenus par Li et al., (2006) et par Silva et al., (2017). Pour les premiers, les familles qui ont bénéficié d'une préparation à la chirurgie par le jeu ont montré de plus faibles scores d'anxiété et les parents un plus grand score de satisfaction (Li et al., 2006). Pour les seconds, les enfants ayant bénéficié d'une intervention thérapeutique par le jeu montrent moins d'anxiété, plus de collaboration et une meilleure acceptation des procédures de soins que les enfants du groupe contrôle (Silva et al., 2017). Les interventions mettant en scène une poupée seraient selon ces auteurs les plus efficaces afin de préparer les enfants à la chirurgie (Silva et al., 2017). L'intervention à l'étude se distingue par sa dimension systémique qui vise aussi bien la diminution de l'anxiété de l'enfant que celle de ses parents. Au moment de découvrir la poupée, tous les parents ont reconnu avoir été rassurés par le comportement et les réactions de leurs enfants. Seule une maman, bouleversée en voyant la poupée est sortie de la chambre pour cacher ses larmes à son fils. À l'instar des données collectées au sein

de la recension des écrits, un lien de causalité entre l'anxiété des parents et celle de leurs enfants a été mis en lumière au sein de cette étude (Capurso et Ragni, 2016 ; Manyande et al., 2015). Si dans certains cas la présence de parents semble avoir des impacts positifs, la présence de parents anxieux ne serait pas bénéfique pour les enfants et pourraient même augmenter l'anxiété d'un enfant calme, la période la plus sensible étant la période pré opératoire (Capurso et Ragni, 2016 ; Li et al., 2006 ; Manyande et al., 2015).

Si l'intervention de la poupée a répondu aux attentes des familles dont l'enfant est opéré pour la première fois en rendant l'inconnu connu, les parents d'enfants poly opérés ont trouvé que la poupée était plus un « rappel » et que l'activité de préparation était surtout utile pour les parents n'ayant jamais traversé cette épreuve. Afin que la poupée ne soit pas qu'un « rappel » et afin que toutes les familles puissent profiter des bienfaits d'une telle intervention, il semble primordial pour les infirmières d'identifier les connaissances détenues par chacun et leurs besoins en information. Ainsi, grâce à ses compétences et à ses habiletés, l'infirmière devrait pouvoir grâce à la poupée préparer efficacement les familles hospitalisées.

Certaines familles ont eu l'occasion de recevoir en complément de la poupée une intervention mettant en scène des Playmobil® qui a été accueillie très positivement par l'ensemble des familles en ayant bénéficié. Certaines familles n'ont pas profité des Playmobil®, les infirmières estimant que les enfants étaient trop âgés pour cette activité. En effet, nos observations indiquent que les infirmières portent la croyance selon laquelle les Playmobil après l'âge de dix ans ne sont plus utiles. Or selon les parents rencontrés qui ont bénéficié des deux interventions, la poupée et les Playmobil® sont complémentaires dans le sens où les Playmobil® expliquent davantage le parcours opératoire tandis que la poupée s'attarde plus sur les dispositifs que l'enfant aura sur lui à son réveil. Les enfants quant à eux ont expliqué avoir apprécié les deux interventions, les



Playmobil® étant plus drôles. Il pourrait donc être conseillé aux infirmières d'expliquer le contenu et l'objectif des deux interventions à l'ensemble des familles afin que le choix de recevoir l'intervention ou non leur revienne.

### **L'importance d'adapter l'information**

Les résultats de la présente étude montrent que certaines familles auraient souhaité avoir plus de détails concernant l'intervention chirurgicale que celles apportées par l'infirmière lors de la préparation avec la poupée. Plusieurs études confirment ces résultats et mettent en avant le fait que les familles souhaiteraient recevoir plus d'informations que celles apportées par les équipes de soins (Kosta et al., 2015 ; Wei et al., 2016). Pour d'autres, la quantité d'information apportée était suffisante et trop d'informations pourraient être néfastes et engendrer un stress supplémentaire. Si les familles ne s'accordent pas toutes sur la quantité d'information à recevoir, toutes ont suggéré des améliorations à apporter à la poupée. Plusieurs parents ont émis le souhait d'une poupée qui soit plus « modulable » afin d'être plus réaliste et qu'ainsi les enfants puissent davantage s'y identifier.

Selon Robin-Quach (2009), un projet éducatif devrait prendre en considération la personnalité des patients, ses représentations vis-à-vis de sa maladie, et ses besoins éducatifs. L'auteur préconise donc d'élaborer une intervention qui conserverait une structure commune, mais qui pourrait s'adapter à chaque patient, qui serait d'une certaine manière faite « sur mesure » (Robin-Quach, 2009 ; Niyogi et Clarke, 2012). Cette demande de « personnalisation » fait échos aux demandes des participants rencontrées dans le cadre de l'étude. Les familles n'ont pas toutes les mêmes besoins en information, ainsi la mère de Jenna dont la fille a déjà subi deux opérations à cœur ouvert, connaît très bien la plupart des dispositifs présents sur la poupée et n'a donc pas

retiré de bénéfices de la préparation. Pour cette famille, il aurait pu être intéressant de passer plus de temps sur le parcours opératoire, l'observation participante ayant notifié que Jenna durant la poupée avait surtout l'air d'appréhender la séparation avec sa maman (Tableau 2).

Si les avis des familles divergent quant à la quantité d'informations qu'elles souhaiteraient recevoir, il en est de même concernant le moment propice pour recevoir l'activité de préparation à la chirurgie. Certains parents auraient préféré recevoir la poupée quelques jours avant l'hospitalisation, alors que d'autres ont préféré la recevoir la veille de l'intervention chirurgicale. Cette divergence d'opinions est semblable à celle trouvée par Niyogi et Clarke, (2012). Selon leur étude, 43 % des parents préféreraient être informés d'une procédure le jour de l'opération alors que le reste souhaitait être informé à l'avance (Niyogi et Clarke, 2012). Le moment propice auquel donner l'information est donc personne-dépendant. Malheureusement, une activité de préparation qui prend place au sein d'un service doit tenir compte des contraintes organisationnelles de l'unité de soins. Il est donc suggéré aux infirmières de communiquer avec les familles afin de planifier les activités de préparations afin que celles-ci soient en adéquation avec les attentes des familles et compatibles avec l'organisation du service.

La poupée présentée aux familles dans le cadre de la présente recherche est équipée de tous les dispositifs médicaux que l'enfant aura sur lui à son réveil. Dans l'ensemble des dispositifs présentés, la vision de la sonde d'intubation ainsi que les explications s'y rapportant ont particulièrement effrayé les enfants ainsi que leurs parents. Selon les auteurs, il est important d'offrir aux enfants opérés des outils qui leur permettraient de diminuer leur anxiété, or la vision de la sonde d'intubation dans le cadre de notre étude semble au contraire accentuer une angoisse déjà présente (Lupien, McEwen, Gunnar et Heim, 2009). Selon Panella, 2016, une préparation à la chirurgie doit s'adapter à l'âge et au désir/vécu de l'enfant, mais également de ses parents, afin que celle-ci puisse permettre une réduction du stress aussi bien de l'enfant que de sa famille, on pourrait

donc imaginer une autre manière de présenter aux familles la sonde d'intubation afin de ne pas accroître l'anxiété ressentie (Panella, 2016).

Certains parents ont regretté que pendant l'activité de préparation à la chirurgie, leur enfant n'ait pas été davantage acteur de l'intervention. En effet, l'observation participante a relevé que l'infirmière n'a proposé à aucune famille de toucher la poupée (Tableau 2). Or les revues mettent en avant le fait que les interventions interactives où l'enfant est actif semblent avoir plus d'impacts sur la diminution de l'anxiété que des interventions où il est passif (Capurso et Ragni, 2016 ; Manyande et al., 2015 ; Robin-Quach, 2009). L'infirmière doit donc prendre garde à ce que l'activité de préparation à la chirurgie ne soit pas qu'un transfert de connaissances, mais qu'elle soit centrée sur le patient et que l'information soit traitée avec lui (Robin-Quach, 2009).

### **Empathie et humour, en renfort de la poupée**

Les résultats de l'étude ont montré l'importance du rôle endossé par les infirmières au sein du service de chirurgie cardiaque. Leur professionnalisme, l'humour qu'elles utilisent pour dédramatiser certaines situations, ainsi que les explications et les réponses aux questions qu'elles ont pu formuler ont su grandement rassurer les familles.

Les participants ont apprécié que l'infirmière fasse preuve d'humour lors de l'intervention de préparation à la chirurgie par le jeu, et plus spécialement lors de l'activité avec les Playmobil® que les familles ont trouvées plus « amusante » que celle de la poupée. L'observation participante menée par l'infirmière a relevé que l'humour était plus présent lors de l'activité avec les Playmobil que celle de la poupée (Tableau 2). On pourrait s'interroger sur le fait que les infirmières qui possèdent les compétences pour user de l'humour et en retirer les bienfaits n'utilisent pas davantage cet outil lors de la préparation avec la poupée. Serait-ce parce qu'elles anticipent le fait que la

poupée peut être angoissante et par conséquent trouvent l'emploi du rire inapproprié ? Une revue de la littérature qui s'intéresse à l'humour dans la relation soignant-soigné, confirme les résultats trouvés par l'étudiante chercheuse et met en avant le fait que l'humour, agit comme un mécanisme de « coping », mécanisme qui permet aux patients de prendre de la distance face à des émotions qui pourraient s'avérer être douloureuses ou difficilement audibles (Patenaude et Hamelin-Brabant, 2006). L'humour, s'il est partagé, permet d'instaurer un climat de confiance, de redonner de l'espoir, resserre les liens soignant-soigné. L'humour est également un bon moyen d'aborder des sujets pouvant être considérés comme « sensibles » (Patenaude et Hamelin-Brabant, 2006). L'humour ne représente pas une solution en tant que telle, mais est un outil d'intervention apprécié des patients qui couplé à d'autres interventions, peut revêtir une réelle dimension thérapeutique (Patenaude et Hamelin-Brabant, 2006).

La compréhension que les infirmières semblent avoir des peurs des patients ainsi que la qualité de l'accueil offert dans le service ont été très importantes pour soulager les familles des « images négatives » qu'elles se faisaient en amont de l'hospitalisation. Les conclusions d'une étude qui s'intéresse aux angoisses des patients vis-à-vis du monde hospitalier, mais également à la compréhension de ces peurs par les soignants confirment nos résultats en avançant que les infirmières démontrent un niveau de compréhension des peurs des patients important (Roy, 2003). A contrario, un trop grand nombre d'infirmières rencontrées et une difficulté à identifier les différents professionnels de la santé ont eu l'effet inverse de celui escompté, comme l'a illustré le témoignage de la famille de Laurie. Ces résultats sont en totale adéquation avec les écrits de la recension qui décrivent les relations que les patients entretiennent avec les équipes de soins comme principale source de soutien, tandis que des problèmes de communications avec l'équipe, des difficultés à identifier les différents professionnels, un manque ou une confusion dans les informations peuvent être à l'origine d'une grande angoisse (Kosta et al., 2015).

Le modèle d'intervention familial propose des pistes concrètes afin d'accompagner les infirmières dans la prise en charge des familles. Ainsi les auteurs suggèrent de démontrer une écoute active, de légitimer et de normaliser l'expérience des familles afin d'alléger leurs souffrances (Wright et Leahey, 2013). En encourageant le récit de la maladie, l'infirmière pourra identifier les problèmes qui préoccupent les familles, leurs croyances et leurs perceptions et comprendre le sens qu'elles accordent à la problématique de santé qu'elles sont en train de vivre (Wright et Leahey, 2013). Ces résultats mettent en avant l'importance que l'infirmière doit allouer au récit de la maladie des familles lors de ses soins, puisque ces expériences peuvent avoir une influence positive ou négative sur l'anxiété qu'elles ressentent.

### **Contribution du cadre théorique au projet de recherche**

Le modèle d'intervention familiale de Wright et Leahey (2013) a guidé en filigrane, l'intégralité de l'étude. La contribution de ce cadre théorique au projet de recherche a débuté dès le choix du sujet à traiter. Ayant eu l'opportunité de suivre deux cours l'initiant aux soins à apporter à la famille, l'étudiante chercheuse a choisi d'évaluer qualitativement une intervention qui revêt une dimension systémique et familiale. La contribution du cadre s'est poursuivie en fournissant à l'étudiante chercheuse des outils pour la collecte des données tout en lui permettant de développer des habiletés nécessaires à la conduite des entretiens.

Le modèle d'intervention familiale de Wright et Leahey (2013) a permis l'identification de certaines croyances contraignantes aussi bien chez les familles que chez les soignants. L'importance pour les infirmières d'identifier ces croyances en amont de l'activité de préparation par le jeu a été mise en lumière. Les répercussions que certains évènements antérieurs pouvaient avoir sur l'expérience actuelle ainsi que l'importance de s'intéresser au vécu de ces familles et d'encourager le récit de la maladie ont également été mises en avant.

Le cadre théorique a également permis de mettre en évidence, la circularité de certaines émotions comme l'anxiété et la peur ainsi que l'impact de l'environnement dans le service sur ces sentiments. Enfin, le modèle d'intervention familiale de Wright et Leahey (2013) a permis de proposer des pistes qui permettraient d'améliorer l'intervention de préparation à la chirurgie actuellement en place dans le service.

### **Limites et forces de l'étude**

Dans cette section, les limites et les forces de la méthodologie seront identifiées et explicitées.

#### **Limites**

La principale limite identifiée au sein du projet de recherche est la faible participation des enfants au cours des entretiens. L'étudiante chercheuse a pris le parti d'effectuer les entrevues en présence de l'enfant opéré et d'un de ses parents, dans un souci de cohérence avec le cadre théorique. Est-ce que les enfants se seraient davantage exprimés s'ils avaient été rencontrés seuls ?

Après une longue réflexion, l'étudiante chercheuse a choisi, en concertation avec sa directrice et son codirecteur, de réaliser les entretiens juste après que les familles aient reçu l'intervention de préparation à la chirurgie dispensée par l'infirmière. Si ce choix est justifié, il représente néanmoins une limite dans la méthodologie de l'étude. En effet, certaines familles et notamment celles dont l'enfant n'a jamais été opéré ont éprouvé des difficultés à se prononcer sur les bénéfices ou non de la poupée, l'intervention chirurgicale n'étant pas encore passée.

L'ultime limite identifiée est inhérente à l'organisation du service qui a accueilli l'étude. En effet, cinq infirmières ont dispensé l'enseignement avec la poupée aux dix familles rencontrées.

Les témoignages des participants ont mis en évidence que la façon dont l'enseignement avait été donnée par l'infirmière a pu influencer leur expérience. Les infirmières n'étant pas incluses dans les participants à l'étude, aucune donnée concernant la façon dont elles ont prodigué la poupée n'a été relevée. On ne peut donc pas exclure que la personnalité de l'infirmière, ses habiletés, ses capacités à user de l'humour et à faire preuve d'empathie puissent impacter la façon dont l'enseignement a été prodiguée et donc l'expérience de familles.

### **Forces**

La principale force de cette recherche réside dans la nature de l'intervention à l'étude. En effet, l'activité de préparation à la chirurgie mettant en scène la poupée, réunit les recommandations formulées par les différents auteurs au sein de la recension. De plus, la population à l'étude est peu représentée dans la littérature et l'expérience de ces familles reste peu documentée. L'étude permettra de mieux comprendre l'expérience de familles qui bénéficient d'une préparation à la chirurgie cardiaque, mais également d'identifier leurs besoins spécifiques.

L'étudiante chercheuse a également fait le choix de recruter 5 familles dont l'enfant n'avait jamais été opéré et 5 familles dont l'enfant l'avait déjà été. Ce choix a permis de mettre en lumière et en parallèle deux expériences distinctes au sein de la même population et du même service de soins. L'implication des familles a permis à l'étudiante chercheuse d'atteindre une saturation des données et de circonscrire le sujet de recherche.

## Les recommandations

### Les recommandations pour la recherche

L'expérience ainsi que les besoins de familles dont l'enfant est hospitalisé pour une chirurgie cardiaque mériteraient d'être explorés davantage. Cette étude qualitative n'avait pas pour vocation de se prononcer sur l'efficacité ou non d'un enseignement mettant en scène une poupée. Les résultats ont tout de même mis en évidence certaines forces et faiblesses et suggéré des améliorations qui pourraient rendre la poupée plus en adéquation avec les besoins et les attentes des familles. De futures recherches qui s'appuieraient sur les résultats trouvés pourraient procéder à certaines de ces améliorations et ainsi évaluer de nouveau la satisfaction des familles. Il pourrait également être intéressant d'observer les infirmières et la façon dont elles dispensent ces préparations à la chirurgie, comme avec la poupée, afin d'identifier quels paramètres liés aux professionnels de la santé peuvent soulager ou au contraire augmenter l'anxiété des familles.

De futures études pourraient également mesurer l'anxiété pré et post opératoire des enfants et des parents ayant bénéficié de la préparation par le jeu afin d'évaluer de manière quantitative l'impact de la poupée sur les stress des familles. D'autres études pourraient privilégier des devis randomisés afin de comparer cette intervention à d'autres, existantes. Les recherches de types qualitatives et systémiques devraient cependant être poursuivies afin d'approfondir nos connaissances à propos des familles dont les enfants sont soumis à des chirurgies lourdes et répétées.



## **Les recommandations pour la formation**

Au cours de leur formation en France, des cours de psychologie d'inspiration freudienne sont dispensés aux élèves infirmières inscrites en première année. Ces cours qui s'avèrent intéressants sont difficiles à mettre en pratique. En raison des 88 spécialités médicales recensées en France (Fédération hospitalière de France, nc), demander aux instituts de formations en soins infirmiers d'axer davantage leur programme sur l'expérience de familles dont les enfants sont opérés d'une chirurgie cardiaque serait illusoire. Il pourrait néanmoins être conseillé aux instituts de formation français d'initier les étudiants en soins infirmier à l'approche familiale de Wright et Leahey (2013), qui propose un modèle destiné aux infirmières et leur offre des outils facilement utilisables sur le terrain. De plus, si l'importance d'inclure la famille dans les soins à apporter aux enfants semble évidente et nécessaire, elle peut s'avérer être tout aussi importante et utile dans les soins apportés aux adultes et aux personnes âgées.

## **Les recommandations pour la pratique clinique**

Les résultats de l'étude ont montré que l'infirmière et l'environnement du service jouent un rôle primordial dans l'expérience des familles et qu'une intervention de préparation à la chirurgie doit s'adapter au vécu et aux besoins des enfants et de leurs parents. Il pourrait être intéressant de proposer une formation en approche systémique aux infirmières et ainsi les inviter à identifier leurs propres croyances et celle des patients afin de pouvoir bonifier l'activité de préparation avec la poupée. De plus, certains outils tels que le génogramme et l'écocarte permettraient aux infirmières en amont de l'enseignement, de prendre conscience des expériences et du parcours des familles et

ainsi cerner leurs besoins en informations pour adapter l'intervention de préparation à la chirurgie avec la poupée.

### **Conclusion**

Le but de cette étude qualitative d'inspiration phénoménologique était de mieux comprendre l'expérience de familles bénéficiant d'une intervention familiale de préparation à la chirurgie par le jeu. Il apparaît que cette expérience dépend du vécu, des expériences antérieures et des croyances des différents membres de la famille, mais également des habiletés de l'infirmière. Au sein, d'une même population, celle d'enfants hospitalisés pour une chirurgie cardiaque, notre étude a mis en avant deux catégories distinctes. Ceux dont l'enfant a déjà été opéré et ceux pour qui il s'agit de la première fois. Ces deux catégories de familles n'ont pas les mêmes attentes ni les mêmes besoins en informations. De cette constatation émerge l'essence du phénomène qu'une intervention de préparation à la chirurgie va pour certains aider à la résilience en aidant les familles à diminuer leur anxiété causée par des expériences passées douloureuses et pour d'autres rendre l'inconnu connu en apportant des informations aux familles qui augmenteront leur sentiment de maîtriser de la situation. Peu d'études se sont intéressées à la préparation de familles à la chirurgie cardiaque ainsi le devis et le cadre théorique choisi ont permis une meilleure compréhension des attentes et des besoins de ces deux catégories de familles pour ainsi développer ou adapter l'intervention de préparation. Or l'enseignement avec la poupée n'est pas une solution en elle-même à l'anxiété ressentie par les familles, mais est un outil tiers dans la relation soignant-soigné. Ainsi des études qui s'intéressent à la façon dont sont données les préparations à la chirurgie devraient être menées. Le modèle d'intervention familial de Wright et Leahey (2013) pourrait fournir des outils précieux (Génogramme, écocartes, évaluation...) afin de permettre aux

infirmières d'adapter l'intervention de préparation à la chirurgie aux besoins spécifiques des familles.

## Références

Alderdice, F., Gargan, P., McCall, E., & Franck, L. (2018). Online information for parents caring for their premature baby at home: A focus group study and systematic web search. *Health Expectation*, 8(21), 741-751. doi : 10.1111/hex.12670

Amouroux, R., Rousseau-Salvador, C., & Annequin, D. (2010). L'anxiété préopératoire : manifestations cliniques, évaluation et prévention. *Annales Medico-Psychologiques*, 168(8), 588-592. doi:10.1016/j.amp.2009.10.017

Arnsten, AF. (2009). Stress signalling pathways that impair prefrontal cortex structure and function. *Nature Reviews Neuroscience*, 10(6), 410-422. doi: 10.1038/nrn2648

Bastin, T. (2000). L'enfant et sa maladie : aspects psychologiques de l'hospitalisation. *Archives de Pédiatrie*, 7(4), 405-409. doi : 10.1016/S0929-693X(00)88838-7

Bouchard, C., & Fréchette, N. (2011). *Le développement global de l'enfant de 6 à 12 ans en contextes éducatifs*. Québec, Qc : Presses de l'Université du Québec.

Capurso, M., & Ragni, B. (2016). Psycho-educational preparation of children for anaesthesia: A review of intervention methods. *Patient Education and Counseling*, 99(2), 173-185. doi: 10.1016/j.pec.2015.09.004

Chabrol, H. (2005). Les mécanismes de défense. *Recherche en soins infirmiers*, 82(3), 31-42. doi:10.3917/rsi.082.0031.

Connolly, D., McClowry, S., Hayman, L., Mahony, L., & Artman, M. (2004). Posttraumatic stress disorder in children after cardiac surgery. *The Journal of Pediatrics*, 144(4), 480-484. doi: 10.1016/j.jpeds.2003.12.048

Corbière, M., & Larivière, N. (2014). *Méthodes qualitatives, quantitatives et mixtes : dans la recherche en sciences humaines, sociales et de la santé*. Québec, QC : Presses de l'Université du Québec.

De Gheest, F., Lambotte, I., Detemmerman, D., Lingier, P., & de Coster, L. (2006). Le vécu psychologique d'enfants confrontés à une intervention chirurgicale digestive lourde : mise en évidence de leurs ressources internes et relationnelles. *Le Carnet PSY*, 106(2), 31-37. doi:10.3917/lcp.106.0031.

Demaso, D. R., Gonzalez-Heydrich, J., Erickson, J. D., Grimes, V. P., & Strohecker, C. (2000). The Experience Journal: A Computer-Based Intervention for Families Facing Congenital Heart Disease. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 39(6), 727-734. doi: 10.1097/00004583-200006000-00011

De Tychey, C. (2001). Surmonter l'adversité : les fondements dynamiques de la résilience. *Cahiers de psychologie clinique*, 16(1), 49-68. doi:10.3917/cpc.016.0049.

DSM-IV-TR, (2000). *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (4<sup>e</sup> éd.). (Travail original publié en 1952)

Duhamel, F. (2015). *La santé et la famille : une approche systémique en soins infirmiers*. (3<sup>e</sup> éd.). Montréal, Québec : Chenelière Éducation.

Felder-Puig, R., Maksys, A., Noestlinger, C., Gadner, H., Stark, H., Pfluegler, A. & Topf, R. (2003). Using a children's book to prepare children and parents for elective ENT surgery: results of a randomized clinical trial. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 67(1), 35-41. doi: 10.1016/S0165-5876(02)00359-2

Fournelle-Tellier, S. (2015). L'apprentissage de l'approche systémique familiale dans la formation universitaire de premier cycle en sciences infirmières (mémoire de maîtrise, Université de Montréal, Canada). Récupéré de l'archive de publication électronique de l'UDEM : <https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/>

Frisch, A. M., Johnson, A., Timmons, S., & Weatherford, C. (2010). Nurse practitioner role in preparing families for pediatric outpatient surgery. *Pediatric nursing*, 36(1), 41-47. Repéré à <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20361444>

Gagnon, Y.-C. (2012). *L'étude de cas comme méthode de recherche*. (2<sup>e</sup> éd.). Québec, Qc : Presses de l'Université du Québec.

Gauthier, C. (1998). Midazolam. Chroniques pharmacologiques. Repéré à <http://www.chrr.qc.ca/professionnelle/guide/pdf/pharma/midazolam.pdf>

Ginsburg, K. R. (2007). The importance of play in promoting healthy child development and maintaining strong parent-child bonds.(CLINICAL REPORT). *Pediatrics*, 119(1), 182. doi: 10.1542/peds.2006-2697

Goujard, E. (2002). Chirurgie ambulatoire en pédiatrie. *MAPAR Pédiatrie*, 107-120. Repéré à [www.mapar.org/article/pdf/324/Chirurgie%20ambulatoire%20en%20pédiatrie.pdf](http://www.mapar.org/article/pdf/324/Chirurgie%20ambulatoire%20en%20pédiatrie.pdf)

Hamel, J. (1997). *Étude de cas et sciences sociales*. Paris : L'Harmattan.

He, H.-G., Zhu, L., Chan, S. W. C., Klainin-Yobas, P. et Wang, W. (2015). The Effectiveness of Therapeutic Play Intervention in Reducing Perioperative Anxiety, Negative Behaviors, and Postoperative Pain in Children Undergoing Elective Surgery: A Systematic Review. *Pain Management Nursing*, 16(3), 425-439. doi: 10.1016/j.pmn.2014.08.011

Huth, M. M., Broome, M. E., Mussatto, K. A., & Morgan, S. W. (2003). A study of the effectiveness of a pain management education booklet for parents of children having cardiac surgery. *Pain Management Nursing*, 4(1), 31-39. doi: 10.1053/jpmn.2003.7

Ibanga, A.J., Ibanga HB (2011). *Pediatric surgery: a comprehensive text for Africa*. Global help.

Jantien Vrijmoet-Wiersma, C. M., Ottenkamp, J., van Roozendaal, M., Grootenhuis, M. A., & Koopman, H. M. (2009). A multicentric study of disease-related stress, and perceived vulnerability, in parents of children with congenital cardiac disease. *Cardiology in the Young*, 19(6), 608-614. doi: 10.1017/S1047951109991831

Kain, Z., Caldwell-Andrews, A., Krivutza, D. W., Megan. Wang, Shu-Ming. & Gaal, D. (2003). Trends in the practice of parental presence during induction of anesthesia and the use of preoperative sedation premedication in the United States, 1995-2002: Results of a follow-up national survey. *Survey of Anesthesiology*, 49(1), 29-30. doi: 10.1097/01.sa.0000151222.29512.76

Kosta, L., Harms, L., Franich-Ray, C., Anderson, V., Northam, E., Cochrane, A., . . . Jordan, B. (2015). Parental experiences of their infant's hospitalization for cardiac surgery. *Child: care, health and development*, 41(6), 1057–1065. doi: doi:10.1111/cch.12230

Krol, P. (2010). L'apprentissage du caring chez les étudiantes infirmières au baccalauréat dans un programme de formation par compétences. *Recherche en soins infirmiers*, 102(3), 59-72. doi:10.3917/rsi.102.0059

Laurent, S. (2006). Légitimer la peur pour la dépasser. *Les Cahiers Dynamiques*, 38(2), 72-74. doi:10.3917/lcd.038.0072.

Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York, NY: Springer Publishing Company.

Leboeuf, I. (2003). *Les soins en pédiatrie: Une histoire de famille*. [Présentation PowerPoint].  
Repéré à [http://www.psychanalyse.com/pdf/HISTOIRE\\_DE\\_FAMILLE\\_LES\\_SOINS\\_EN\\_PEDIATRIE.pdf](http://www.psychanalyse.com/pdf/HISTOIRE_DE_FAMILLE_LES_SOINS_EN_PEDIATRIE.pdf)

LeVieux-Anglin, L. & Sawyer, E. (1993). Incorporating play interventions into nursing care. *Pediatric Nursing*, 19(5), 459. Repéré à <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8233667>

Li, H. C., Lopez, V. & Lee, T. L. (2006). Psychoeducational preparation of children for surgery: the importance of parental involvement. *Patient Education & Counseling*, 65(1), 34-41. doi: 10.1016/j.pec.2006.04.009

Li, H. C. W. & Lopez, V. (2008). Effectiveness and Appropriateness of Therapeutic Play Intervention in Preparing Children for Surgery: A Randomized Controlled Trial Study. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 13(2), 63-73. doi: 10.1111/j.1744-6155.2008.00138.x

Lochouarn, M. (2019). *Malformation cardiaque à la naissance: 9 enfants sur 10 atteignent l'âge adulte*. Repéré à <http://sante.lefigaro.fr/article/malformation-cardiaque-a-la-naissance-9-enfants-sur-10-atteignent-l-age-adulte/>

Loiselle, C. G., Polit, D. F. & Beck, C. T. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières : approches quantitatives et qualitatives*. Saint-Laurent, Québec: Éditions du Renouveau pédagogique.

Lupien, S. J., McEwen, B. S., Gunnar, M. R. & Heim, C. (2009). Effects of stress throughout the lifespan on the brain, behaviour and cognition. *Nature Reviews Neuroscience*, 10(6), 434. doi: 10.1038/nrn2639

Manyande, A., Cyna, A., Yip, P., Chooi, C. & Middleton, P. (2015). Non-pharmacological interventions for assisting the induction of anaesthesia in children (Review). *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2015(7). doi: 10.1002/14651858.CD006447.pub3.

Maturana, H.R. & Varela, F.J. (1992). *The tree of knowledge: The biological Roots of Human Understanding*. Boston: Shambhala.

McCusker, C. G., Doherty, N. N., Molloy, B., Rooney, N., Mulholland, C., Sands, A., . . . Casey, F. (2010). A controlled trial of early interventions to promote maternal adjustment and development in infants born with severe congenital heart disease. *Child: Care, Health and Development*, 36(1), 110-117. doi: 10.1111/j.1365-2214.2009.01026.x



- McCusker, C. G., Doherty, N. N., Molloy, B., Rooney, N., Mulholland, C., Sands, A., . . . Casey, F. (2012). A Randomized Controlled Trial of Interventions to Promote Adjustment in Children With Congenital Heart Disease Entering School and Their Families. *Journal of Pediatric Psychology, 37*(10), 1089-1103. doi: 10.1093/jpepsy/jss092
- McGrath, P. & Huff, N. (2001). 'What is it?': findings on preschoolers' responses to play with medical equipment. *Child: Care, Health and Development, 27*(5), 451-462. doi: 10.1046/j.1365-2214.2001.00219.x
- Meentken, M. G., Van Beynum, I. M., Legerstee, J. S., Helbing, W. A. & Utens, E. M. W. J. (2017). Medically Related Post-traumatic Stress in Children and Adolescents with Congenital Heart Defects. *Frontiers in Pediatrics, 5*. doi: 10.3389/fped.2017.00020
- Minguet, B. (1998). La préparation de l'enfant à l'intervention chirurgicale. *Bulletin d'Education du Patient, 17*(4), 98-102. Repéré à <http://ergotooletp.e-monsite.com/medias/files/prepa-enfant-inter-chir-benedicte-minguet.pdf>
- Moreira Paladino, C., de Carvalho, R. & de Amorim Almeida, F. (2014). Therapeutic play in preparing for surgery: behavior of preschool children during the perioperative period. *Revista da Escola de Enfermagem da USP, 48*(3), 423-429. doi: 10.1590/S0080-623420140000300006
- Morgan, G. J., Craig, B., Grant, B., Sands, A., Doherty, N. & Casey, F. (2008). Home Videoconferencing for Patients with Severe Congenital Heart Disease Following Discharge. *Congenital Heart Disease, 3*(5), 317-324. doi: 10.1111/j.1747-0803.2008.00205.x
- Niyogi, A., & Clarke, S. A. (2012). Elective paediatric surgery: what do parents really want to know? *Scottish Medical Journal, 57*(2), 65-68. doi : 10.1258/smj.2012.012002
- Panella, J. J. (2016). Preoperative Care of Children: Strategies from a child life perspective. *Association of perioperative registered nurses Journal, 104*(1), p 11-22. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.aorn.2016.05.004>
- Patenaude, H. & Hamelin-Brabant, L. (2006). L'humour dans la relation infirmière - patient: une revue de la littérature. *Recherche en soins infirmiers, 85*(2), 36-45. doi:10.3917/rsi.085.0036.

- Peer, L. & Santos-Eggimann, B. (2000). Parents d'enfants hospitalisés dans une unité de soins intensifs. *Raisons de santé*, 56. Repéré à [https://www.iumsp.ch/Publications/pdf/rds56\\_fr.pdf](https://www.iumsp.ch/Publications/pdf/rds56_fr.pdf)
- Pepin, J., Ducharme, F. et Kérouac, S. (2017). *La pensée infirmière*. (4<sup>e</sup> éd.). Montréal, Québec : Chenelière éducation.
- Perry, J. N., Hooper, V. D. & Masiongale, J. (2012). Reduction of preoperative anxiety in pediatric surgery patients using age-appropriate teaching interventions. *Journal of PeriAnesthesia Nursing*, 27(2), 69-81. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jopan.2012.01.003>
- Polit, D. F. & Beck, C. T. (2016). *Studyguide for nursing research : generating and assessing evidence for nursing practice*. (10<sup>e</sup> éd.). Pays-Bas: Wolters Kluwer.
- Poupart, J., Deslauriers, J. P., Groulx, L. H., Laperrière, A., Mayer, R. & Pires, A. (1997). *La recherche qualitative : enjeux épistémologiques et méthodologiques*. Montréal, Québec : Gaëtan Morin.
- Powell, R., Scott, N., Manyande, A., Bruce, J., Vögele, C., Byrne-Davis, L., . . . Johnston, M. (2016). The effect of psychological preparation on pain, behavioural recovery, negative emotion and length of stay after surgery. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. doi: 10.1002/14651858.CD008646.pub2
- Rennick, J. E. & Rashotte, J. (2009). Psychological outcomes in children following pediatric intensive care unit hospitalization: a systematic review of the research. *Child Health Care*, 13(2), 128-149. doi: 10.1177/1367493509102472.
- Ribau, C., Lasry, J.-C., Bouchard, L., Moutel, G., Hervé, C. & Marc-Vergnes, J.-P. (2005). La phénoménologie : une approche scientifique des expériences vécues. *Recherche en soins infirmiers*, 81(2), 21. doi: 10.3917/rsi.081.0021.
- Riberdy, H., Tétreault, K. & Desrosiers, H. (2013). La santé physique et mentale des enfants : une étude des prévalences cumulatives. Étude longitudinale du développement des enfants du Québec (ÉLDEQ 1998-2010) – De la naissance à 10 ans. *Institut de la statistique du Québec*, 6(4). Repéré à <http://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/sante/enfants-ados/alimentation/sante-enfants-prevalences.pdf>

- Robin-Quach, P. (2009). Connaître les représentations du patient pour optimiser le projet éducatif. *Recherche en soins infirmiers*, 98(3), 36-68. doi:10.3917/rsi.098.0036.
- Roy, A. (2003). Réflexions sur les peurs liées à l'hospitalisation. *Perspective Soignante*, 18, 52-62. Repéré à <https://www.researchgate.net/publication/260248001>
- Salmela, M., Salanterä, S. & Aronen, E. T. (2010). Coping with hospital-related fears: experiences of pre-school-aged children. *Journal of Advanced Nursing*, 66(6), 1222-1231. doi: 10.1111/j.1365-2648.2010.05287.x
- Savoie-Zajc, L. (2007). Comment peut-on construire un échantillonnage scientifiquement valide? *Recherches qualitatives*, hors série(5), 99-111. Repéré à : [http://www.recherche-qualitative.qc.ca/documents/files/revue/hors\\_serie/hors\\_serie\\_v5/savoie\\_zajc.pdf](http://www.recherche-qualitative.qc.ca/documents/files/revue/hors_serie/hors_serie_v5/savoie_zajc.pdf)
- Semere, W., Karamanoukian, H. L., Levitt, M., Edwards, T., Murero, M., D'Ancona, G., Donias, H. W. & Glick, P. L. (2003). A pediatric surgery study: parent usage of the Internet for medical information. *Journal of pediatric surgery*, 38 (4), 560 - 564. Repéré à <https://doi.org/10.1053/jpsu.2003.50122>
- Silva, R., Austregésilo, S., Ithamar, L. & Lima, L. (2017). Therapeutic play to prepare children for invasive procedures: a systematic review. *Jornal de Pediatria*, 93(1), 6-16. doi: 10.1016/j.jped.2016.06.005
- Skipper, J. & Leonard, R. (1968). Children, Stress, and Hospitalization: A Field Experiment. *Journal of Health and Social Behavior*, 9(4), 275-287. Repéré à <http://dx.doi.org/10.2307/2948536>
- Société Française de Cardiologie. (2013). *Cardiopathies congénitales et pédiatriques*. Repéré à <http://www.sfcadio.fr/sites/default/files/Groupes/FCPC/referentiel.pdf>
- St-Germain, L., Delpêche, L. & Mercier, D. (2009). L'informatique comme soutien à l'opérationnalisation des procédures analytiques en phénoménologie: un modèle de développement et de collaboration. *Recherches qualitatives*, 28(1), 106-132. Repéré à <http://www.recherche-qualitative.qc.ca/Revue.html>
- Stos, B. & Bonnet, D. (2011). Mon histoire de cœur. *Centre chirurgical Marie Lannelongue*.
- Tan, L. & Meakin, G. H. (2010). Anaesthesia for the uncooperative child. *Continuing Education in Anaesthesia, Critical Care & Pain*, 10(2), 48-52. doi: 10.1093/bjaceaccp/mkq003

Tiedeman, M. E. (1997). Anxiety responses of parents during and after the hospitalization of their 5-to 11-year-old children. *Journal of Pediatric Nursing*, 12(2), 110-119. Repéré à [https://doi.org/10.1016/S0882-5963\(97\)80031-0](https://doi.org/10.1016/S0882-5963(97)80031-0)

ONU. (1989). La Convention Internationale relative aux Droits de l'Enfant

Uzark, K. & Jones, K. (2003). Parenting stress and children with heart disease. *Journal of Pediatric Health Care*, 17(4), 163-168. doi: 10.1067/mpn.2003.22

Van Manen, M. (1990). *Researching lived experience : Human science for an action sensitive pedagogy*. New-York, USA : State university of New-York press.

Vaysse, J. (1994), Psychosomatique cardiologique, *Recherches du Centre international de la psychosomatique*. Paris: EDK.

Wei, H., Roscigno, C. I., Hanson, C. C. & Swanson, K. M. (2015). Families of children with congenital heart disease: A literature review. *Heart & Lung - The Journal of Acute and Critical Care*, 44(6), 494-511. doi: 10.1016/j.hrtlng.2015.08.005

Wei, H., Roscigno, C. I., Swanson, K. M., Black, B. P., Hudson-Barr, D. & Hanson, C. C. (2016). Parents' experiences of having a child undergoing congenital heart surgery: An emotional rollercoaster from shocking to blessing. *Heart & Lung - The Journal of Acute and Critical Care*, 45(2), 154-160. doi: 10.1016/j.hrtlng.2015.12.007

Weihs, K., Fisher, L. & Baird, M. (2002). Families, health, and behavior: A section of the commissioned report by the Committee on Health and Behavior: Research, Practice, and Policy Division of Neuroscience and Behavioral Health and Division of Health Promotion and Disease Prevention Institute of Medicine, National Academy of Sciences. *Families, Systems, & Health*, 20(1), 7-46. doi: 10.1037/h0089481

Wright, L. et Leahey, M. (2013). *L'infirmière et la famille* (4<sup>e</sup> éd.). Montréal, Québec : Renouveau pédagogique

## **Annexe A**

Publication Marie Lannelongue – Playmobil®

# PLAYMOBIL, EN AVANT LES HISTOIRES... POUR LES ENFANTS HOSPITALISÉS

02/09/2016



## **Informer par le jeu grâce aux figurines Playmobil**

L'Hôpital Marie Lannelongue a sauté le pas il y a deux ans et demi au Plessis-Robinson. Dans le cadre de pathologies extrêmement lourdes, pour des enfants suivis en chirurgie cardiaque, l'usage de Playmobil et de poupées est unanimement salué. L'anxiété des plus jeunes mais aussi de leurs parents a reculé.

Comment parler aux enfants et dédramatiser une opération aussi lourde — et de fait potentiellement traumatisante — qu'un acte de chirurgie cardiaque ? Comment atténuer après coup l'anxiété de l'enfant certes mais aussi des parents en salle de réveil alors que s'entremêle sur leur « petit » une intubation nasale et trachéale, une sonde urinaire et sa poche, un drain de redon, des électrodes, perfusions et capteurs de saturation, etc. ? A l'Hôpital Marie Lannelongue, établissement de santé privé d'intérêt collectif emblématique du Plessis-Robinson (Hauts-de-Seine) situé à une dizaine de kilomètres au sud de Paris, on a opté depuis deux ans et demi pour des Playmobil, tout droit sortis de la collection hôpital du fabricant allemand, ainsi que pour une poupée — Manu de son petit nom — customisée de la tête aux pieds par les équipes de Marie Lannelongue. Et ça paie, comme le confie Laurence Menghini, auxiliaire de puériculture au cœur d'un projet qualité initié par une ancienne cadre de l'établissement, Edwige Jabelin, avec l'appui d'un psychologue formateur de l'association Sparadrap, créée en 1993 pour justement améliorer la prise en charge des enfants hospitalisés. Pour les premiers concernés, c'est moins de stress. Quant aux parents, « ils ne tombent plus dans les pommes » quand ils arrivent en salle de réveil, souligne la soignante.

## **Un matériel « familial » qui facilite l'échange**

En soi, l'idée avec les Playmobil n'est pas tant d'expliquer précisément à l'enfant l'acte chirurgical qu'il s'apprête à subir que de lui montrer le parcours hospitalier qu'il va être amené à suivre durant son séjour. Concrètement, les personnages sont rangés dans une boîte comprenant trois tiroirs, chacun représentant une étape clé : la chambre avec le scope, le lit, etc. ; la salle du bloc opératoire ; la salle de réveil en réanimation après l'opération à cœur ouvert. La démonstration par l'auxiliaire de puériculture dure une quinzaine de minutes et a lieu en fin de journée deux jours avant l'opération. Elle explique les raisons de la douche à la bétadine, celles du jeûne le matin de l'opération, la blouse, le médicament pour détresser... Pour l'étape de la chambre, c'est l'enfant qui installe les personnages\*, et pour les deux suivantes, c'est l'infirmier : dans le bloc, l'idée est d'expliquer simplement le fait que la chirurgie va réparer le cœur, qu'il est impossible de se réveiller ou d'entendre quelque chose... ; au réveil, qu'il sera impossible de parler et que des sangles maintiendront provisoirement les mains pour éviter de toucher aux tuyaux (une petite boîte à bruit est par contre montrée et confiée à l'enfant pour communiquer)... L'utilisation du jeu diffère selon l'âge de l'enfant mais l'intérêt pour les Playmobil court généralement de deux ans et demi à une dizaine d'années. Le matériel, « familial », facilite l'échange. En revanche, pas question de jouer si ce n'est cinq à dix minutes en fin de séance. Pour la poupée, affublée de toute la panoplie du parfait opéré, c'est un infirmier qui se charge de la présentation. Celle-ci se déroule la veille de l'opération. L'éventail des âges est ici plus large et touche aussi bien des tout-petits que des très grands.

## **Un discours souvent bien trop technique**

Primée en 2014 par la Fehap, l'initiative de Marie-Lannelongue reçoit « un super retour » chez les parents, glisse Laurence Menghini. Elle a permis de faciliter le dialogue avec l'enfant et sa famille : « Quand je suis arrivée à l'hôpital, quelque chose ne fonctionnait pas bien. Le discours était trop technique. Or les gens ne retiennent que le tiers de ce qu'on leur raconte. Si bien que de nombreuses questions revenaient le lendemain. » Du côté des médecins aussi la satisfaction est de mise. « Ils se sont montrés curieux dès le départ », surtout les anesthésistes-réanimateurs.

Pour l'auxiliaire de puériculture, cela permet également de créer « un climat de confiance avec l'enfant. On ne lui raconte pas de bêtise même si ce n'est pas toujours très agréable pour lui. » L'équipe de Marie-Lannelongue a présenté son initiative en 2015 à Prague (République tchèque) au congrès annuel de l'Association européenne de cardiologie pédiatrique (AEPC), avec là aussi un retour extrêmement positif.

Depuis deux ans et demi, Playmobil et poupée ont rassuré pas moins de 455 enfants à Marie-Lannelongue. Et depuis, le dispositif a été étendu, pour la poupée du moins, au service des nourrissons, qui court de la naissance à un an.

Publié le 10/08/16 – 10h56 – HOSPI MEDIA

## **Annexe B**

Document Marie Lannelongue – Poupée

## Marie Lannelongue

### Introduction : les principes

Le poupon est allongé dans le lit, à hauteur de l'enfant

Tout matériel est déjà posé au bloc ( sans douleur)

Présentation des points de la tête aux pieds

Chaque fois : A quoi cela sert ?

Réversibilité

Interactivité et réassurance

Présentation	Voter enfant va être opéré, il va remonte du bloc opératoire en réanimation avec du matériel placé sur lui que je vais vous présenter sur ce poupon. Tous ces accessoires seront enlevés au fur et à mesure.
Matériel	Il aura comme lui une sonde d'intubation dans le nez qui va l'aider à respirer quand il dormira profondément. Instinctivement il voudra enlever la sonde, mais c'est le médecin qui le retirera au moment voulu.  Ses mains seront attachées ici plus bas (position physiologique), pour ne pas retirer le tube par réflexe.  Le temps de l'intubation (variable) le tube va empêcher les cordes vocales de fonctionner. Il peut donc pleurer sans émettre de son.  Dès qu'il pourra respirer tout seul on pourra lui retirer la sonde.
1. La sonde d'intubation	
2. La sonde naso gastrique	Cette sonde va jusque dans l'estomac et elle permet la surveillance de la fonction digestive.
3. Les voies d'abord. - Le cathéter central - Les voies veineuses - L'artère	Le cathéter, situé soit dans le cou, soit dans le pli de l'aîne, permet de passer tous médicaments dont il besoin entre autres ceux contre la douleur. C'est un petit tuyau souple  D'autres voies veineuses seront posées sur le corps. Il y aura donc de nombreuses pousses seringues au bout du lit.  Votre enfant risque d'avoir le visage gonflé après l'intervention.
4. La surveillance	- Les patchs permettent la surveillance du rythme cardiaque comme dans notre service - La capteur de saturation surveille la respiration - Le bruit sera présent avec tous ces appareils de surveillance.
5. La cicatrice	la cicatrice sera présente sur le thorax / sous le bras de votre enfant et le pansement est transparent et permet la surveillance de la cicatrice. Les électrodes de stimulation sont représentés par les fils de couleurs.



	<p>Ils sont là pour aider le cœur à fonctionner car il a été un peu fatigué par l'opération. Si besoin, les fils seront alors reliés à un pace maker cardiaque externe.</p> <p>Ces fils seront enlevés plus ou moins 5 jours après l'opération.</p>
6. Les redons	<p>Ce sont des tuyaux qui aspirent les sécrétions liquides et les hématomes liés à l'intervention. C'est ce qui donne la couleur rouge au tuyau. Le liquide arrive dans une petite bouteille attachée au lit. Les infirmières viendront quantifier tous les jours. Ces redons seront retirés quand ils ne donneront plus rien. Soit en réanimation, soit dans ici.</p> <p>Conditions d'ablation : ? pour plus tard ou si l'enfant pose la question : avec le masque.</p>
7. La sonde urinaire	<p>Une sonde urinaire est posée afin de surveiller la bonne élimination urinaire.</p> <p>L'urine est récupérée dans la poche.</p>
La réassurance	<p>Le doudou accompagne l'enfant</p> <p>Vous pouvez toucher, rassurer, masser, caresser, parler et rester auprès de votre enfant....</p>

## **Annexe C**

Lettre d'appui au projet de recherche – Unité M3

Paris, le 2 juillet 2018

Malvina Fellmann, inf. B.Sc.,  
Étudiante à la maîtrise,  
Faculté des sciences infirmières,  
Université de Montréal.

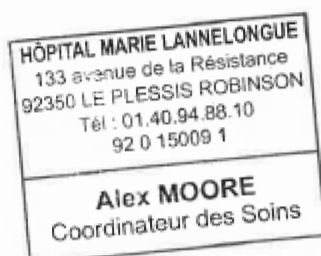
Objet : Lettre d'appui au projet de recherche : Évaluation qualitative et systémique d'une intervention infirmière familiale par le jeu, qui vise à préparer un enfant hospitalisé ainsi que ses parents à une chirurgie cardiaque

Par la présente je vous confirme que l'unité de soins M3 de l'hôpital Marrie Lannelongue supportera votre projet et vous autorisera à recruter des participants pour votre projet de recherche dans le cadre de vos études la maîtrise en sciences infirmières de l'Université de Montréal. Vous pourrez compter sur mon appui et sur mon entière collaboration ainsi que sur celle des infirmières du service.

C'est avec grand plaisir et avec beaucoup d'intérêt que nous prendrons connaissance des résultats de cette étude, nous attendrons donc de vos nouvelles quant à la poursuite de ce projet.

Veillez accepter Madame, l'expression de mes sentiments les plus distingués.

Madame Gautier



## **Annexe D**

Lettre d'appui au projet de recherche – Direction des soins infirmiers

Paris, le 2 juillet 2018

Malvina Fellmann, inf. B.Sc.,  
Étudiante à la maîtrise,  
Faculté des sciences infirmières,  
Université de Montréal.

Objet : Lettre d'appui au projet de recherche : Évaluation qualitative et systémique d'une intervention infirmière familiale par le jeu, qui vise à préparer un enfant hospitalisé ainsi que ses parents à une chirurgie cardiaque

C'est avec enthousiasme que la direction des soins infirmiers de l'hôpital Marie Lannelongue appui votre démarche académique et s'engage à vous soutenir dans le développement de votre projet de recherche. Ce projet s'inscrit parfaitement dans les orientations actuelles de notre établissement ainsi que dans celle de l'ensemble du réseau de la santé.

Les données issues de votre projet de recherche permettront certainement de mieux comprendre l'expérience de ces familles dont l'enfant est hospitalisé pour une chirurgie cardiaque et ainsi optimiser les soins infirmiers qui leur sont offerts.

Nous attendons avec impatience les résultats de votre étude et nous vous invitons à nous les communiquer au moment venu.

Veillez recevoir Madame, mes salutations distinguées.

## **Annexe E**

Formulaire de consentement libre et éclairé

## FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

### 1. Titre du projet de recherche

Exploration qualitative et systémique d'une intervention infirmière par le jeu, qui vise à préparer un enfant hospitalisé ainsi que ses parents à une chirurgie cardiaque

### 2. Nom des chercheurs

- Étudiante chercheuse : Malvina Fellmann, inf, B.Sc., Candidate à la maîtrise en sciences infirmières (Master), Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal, Canada.
- Sous la direction de : France Dupuis, inf, Ph. D., Professeure agrégée, Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal, Canada.
- Sous la co-direction de : Sébastien Longuet, M.Sc.Inf., Cadre de santé formateur, Institut de formation en soins infirmiers, Jean Baptiste Pussin.

### 3. Source de financement

L'étudiante chercheuse n'a reçu aucune source de financement pour la réalisation de ce projet d'étude.

### 4. Invitation à participer à un projet de recherche

Le département M3 de chirurgie cardiaque de l'hôpital Marie Lannelongue participe à des projets de recherches dans le but d'améliorer la prise en charge et le séjour d'enfants hospitalisés pour une chirurgie à cœur ouvert ainsi que leurs parents. Nous sollicitons aujourd'hui votre participation ainsi que celle de votre enfant. Nous vous invitons à lire ce formulaire d'information afin de décider si vous êtes intéressé à ce que vous et votre enfant participiez à ce projet de recherche. Il est important de bien comprendre ce formulaire. N'hésitez pas à poser des questions. Prenez le temps nécessaire pour prendre votre décision.

### 5. Nature de la recherche

Votre enfant est actuellement hospitalisé pour une chirurgie cardiaque. Cette expérience peut être une source d'anxiété pour votre enfant, mais également pour vous. Dans le cadre de l'hospitalisation de votre enfant, une préparation à la chirurgie va vous être proposée. Peu d'études se sont intéressées aux bénéfices potentiels d'une préparation familiale à une chirurgie.

Recueillir le témoignage d'une quinzaine de familles ayant bénéficié de cette intervention, permettrait le développement de nouveaux programmes de préparations à la chirurgie pour les familles d'enfants hospitalisés. Nous invitons donc votre famille à participer à un projet de recherche qui vise à faire part de votre expérience lors de l'hospitalisation de votre enfant.

## **6. Déroulement du projet**

Si vous acceptez de prendre part à ce projet, vous devrez tout d'abord participer à la préparation à la chirurgie qui vous sera proposée par les infirmières de l'hôpital et accepter que l'étudiante chercheuse assiste à cette préparation en tant que spectatrice. L'étudiante chercheuse sera donc présente pendant qu'une infirmière effectuera cette préparation. Elle n'interviendra pas mais prendra des notes de ce qu'elle peut observer et en discutera avec vous par la suite. Il vous sera ensuite demandé avec votre enfant de prendre part à une entrevue, d'une durée approximative de 45/60 minutes. Cet entretien se déroulera juste après que la préparation à la chirurgie vous ait été dispensée par les infirmières du service. L'entretien pourra avoir lieu selon votre convenance, dans la chambre de votre enfant, ou dans une salle du service de soins.

En début d'entretien, il vous sera demandé de compléter un questionnaire sociodémographique, comportant des questions d'ordre général (Âge, scolarité...)

L'entrevue sera enregistrée sur support audionumérique et retranscrite pour analyse. Des notes pourront être prises par l'étudiante chercheuse tout au long de la rencontre.

Bien entendu, participer à la recherche ne vous engage pas à répondre à toutes les questions. Si une question s'avère plus difficile, vous n'aurez pas à y répondre.

## **7. Les avantages et les bénéfices d'une participation à ce projet**

Il se peut que vous ou votre enfant retiriez un bénéfice personnel de votre participation à ce projet de recherche, mais on ne peut vous l'assurer. Toutefois, votre participation et celle de votre enfant permettra d'améliorer les connaissances sur les moyens de préparer un enfant à sa chirurgie. Cela pourrait permettre d'améliorer les soins infirmiers pour des familles qui vivent des situations semblables à la vôtre.

## **8. Les inconvénients et les risques d'une participation à ce projet**

L'équipe de recherche est d'avis que la participation à ce projet de recherche comporte peu de risques pour vous et votre enfant. Cependant, votre participation à ce projet pourrait vous occasionner certains inconvénients tel que de la fatigue, du stress, de l'anxiété liés aux émotions suscitées par la description de votre expérience. Advenant le cas où vous auriez besoin de soutien, nous pourrions vous orienter vers une personne ressource capable de vous aider au besoin. De plus, le temps nécessaire pour répondre aux questions durant l'entrevue peut représenter un inconvénient



pour certain(e)s participant(e)s. Vous pourrez cesser l'entrevue à tout moment. L'étudiante-chercheuse vous offrira de poursuivre l'entrevue à un autre moment si vous le désirez.

## **9. Confidentialité**

Les données du projet pourront faire l'objet de publications ou de discussions scientifiques, mais il ne sera pas possible de vous identifier, ni d'identifier votre enfant. Toutes les informations vous concernant recueillies dans le cadre de ce projet resteront confidentielles et vous et votre enfant ne serez identifiés que par un numéro de code auquel seuls les membres de l'équipe de recherche auront accès. La clé du code, reliant votre nom à votre dossier de recherche, sera conservée par l'étudiante chercheuse Malvina Fellmann. Ces données seront conservées sous clé pendant sept ans après la fin du projet et seront détruites par la suite

## **10. Responsabilité de l'équipe de recherche**

En acceptant de participer à ce projet de recherche, vous ne renoncez à aucun de vos droits, ni ceux de votre enfant, et vous ne libérez pas les chercheurs et l'établissement de leur responsabilité civile et professionnelle

## **11. Participation volontaire et droit de retrait**

Vous êtes libre d'accepter ou de refuser que votre enfant et vous-même participiez à ce projet de recherche. Vous pouvez vous retirer, et retirer votre enfant, de cette étude à n'importe quel moment, sans avoir à donner de raison. Vous n'avez qu'à en informer la personne-ressource de l'équipe de recherche et ce, par simple avis verbal. Votre décision de ne pas participer à ce projet de recherche ou de vous en retirer n'aura aucune conséquence pour vous ni sur la qualité des soins et des services auxquels votre enfant a droit. En cas de retrait, vous pouvez demander la destruction des données ou du matériel vous concernant, ainsi que ceux de votre enfant. Cependant, il sera impossible de retirer les données ou le matériel des analyses menées une fois ces dernières publiées ou diffusées. Toute nouvelle connaissance acquise durant le déroulement du projet qui pourrait avoir un impact sur votre décision de continuer à participer à ce projet vous sera communiquée rapidement

## **12. Compensation**

Vous et votre enfant ne recevrez pas de compensation financière pour votre participation à ce projet de recherche

## **13. Communications des résultats**

Suite à votre participation à ce projet de recherche, l'étudiante chercheuse pourra si vous le désirez, vous envoyer par mail ou par voie postale, un résumé des résultats de recherche obtenus

#### **14. Personnes avec qui communiquer en cas de questions ou de difficultés.**

Pour plus d'information concernant cette recherche ou si vous voulez vous retirer de l'étude, vous pouvez contacter l'étudiante chercheuse responsable de cette recherche, Malvina Fellmann inf, B.Sc. Vous pouvez également contacter le co-directeur de mémoire, Mr Sébastien Longuet, M.Sc.Inf., Co directeur de mémoire, Jean Baptiste Pussin : ou bien la directrice de mémoire, Mme France Dupuis, inf, Ph. D., Directrice de mémoire, Université de Montréal : Pour toute préoccupation sur vos droits ou sur les responsabilités des chercheurs concernant votre participation à ce projet, vous pouvez contacter le conseiller en éthique du Comité d'éthique de la recherche en santé (CERES)

Toute plainte concernant cette recherche peut être adressée à l'ombudsman de l'Université de Montréal. L'ombudsman accepte les appels à frais virés. Il s'exprime en français et en anglais et prend les appels entre 9h et 17h.

#### **15. Consentement et assentiment**

##### **Consentement du parent**

On m'a expliqué la nature et le déroulement du projet de recherche. J'ai pris connaissance du formulaire de consentement et on m'en a remis un exemplaire. J'ai eu l'occasion de poser des questions auxquelles on a répondu à ma satisfaction. On m'a laissé le temps que je souhaitais pour prendre ma décision de participer à ce projet. Après réflexion, j'accepte que mon enfant et moi-même participions à ce projet de recherche.

\_\_\_\_\_  
Nom de l'enfant  
(Lettres majuscules)

\_\_\_\_\_  
Assentiment de l'enfant si capable de  
comprendre la nature du projet  
(Signature)

\_\_\_\_\_  
Date

Assentiment verbal de l'enfant incapable de signer mais capable de comprendre la nature de ce projet : oui \_\_\_ non \_\_\_

J'accepte que mon enfant participe à ce projet de recherche : Oui  Non

---

Nom du parent, tuteur  
ou du participant de 18 ans et plus  
(Lettres majuscules)

Consentement (Signature)

Date

### **L'engagement du chercheur**

J'ai expliqué au participant et/ou à son parent/tuteur tous les aspects pertinents de la recherche et j'ai répondu aux questions qu'ils m'ont posées qu'ils m'ont posé et je me suis assuré de leur compréhension. Je leur ai indiqué que la participation au projet de recherche est libre et volontaire et que la participation peut être cessée en tout temps. Je m'engage à respecter tout refus de participer exprimé par le participant.

---

Nom de l'étudiante chercheuse  
(Lettres majuscules)

Consentement (Signature)

Date

## **Annexe F**

Note d'information 6-9 ans



 **Message d'information**

Bonjour, je m'appelle Malvina et comme toi je vais à l'école. Mais au lieu d'apprendre à lire et à écrire, moi je travaille avec les enfants qui sont à l'hôpital.

Si tu lis ce message, c'est parce que tu vas bientôt venir à l'hôpital pour y être opéré. Les infirmières qui vont s'occuper de toi vont bien t'expliquer avec une poupée tout ce qui va se passer pendant tout le temps où tu seras à l'hôpital. Si tu es d'accord bien sûr.

J'aimerais beaucoup savoir ce que tu penses de cette poupée. Une fois que tu auras vu la poupée, j'aimerais donc te poser quelques questions. Tu ne seras pas tout seul, ton papa ou ta maman sera avec toi. Tu pourras répondre aux questions que tu préfères.

Merci beaucoup d'avoir lu mon message

Malvina

## **Annexe G**

Note d'information 10-12 ans

Bonjour, je m'appelle Malvina et comme toi je vais à l'école. Mais au lieu d'apprendre à lire et à écrire, moi je travaille avec les enfants qui sont à l'hôpital.

Si tu lis ce message, c'est parce que tu vas bientôt venir à l'hôpital pour y être opéré.

Les infirmières qui vont s'occuper de toi vont bien t'expliquer à l'aide d'une poupée tout ce qui va se passer pendant tout le temps où tu seras à l'hôpital. Si tu es d'accord bien sûr.

J'aimerais beaucoup savoir ce que tu penses de cette poupée. Une fois que tu auras vu la poupée, j'aimerais donc te poser quelques questions. Grâce à tes réponses, la poupée pourra aider d'autres enfants qui viennent à l'hôpital comme toi. Tu ne seras pas tout seul, ton papa ou ta maman sera avec toi.

Merci d'avoir lu mon message

Malvina



## **Annexe H**

Grille d'observation /Notes de terrain



Date de l'entrevue : \_\_\_\_\_

Participant : # \_\_\_\_\_

Grille d'observation de la préparation à la chirurgie		
Est-ce que pendant l'intervention l'enfant pleure, semble effrayé face à la poupée, se cache derrière son parent?	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Parfois	Observations:
Est-ce que pendant l'intervention l'enfant pose des questions, semble faire preuve de curiosité, être intrigué par la poupée?	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Parfois	Observations:
Est-ce que pendant l'intervention l'enfant touche les dispositifs médicaux, joue avec la poupée?	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Parfois	Observations:
Est-ce que pendant l'intervention le parent accompagnateur pose des questions? Manipule les dispositifs médicaux?	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Parfois	Observations:
Est-ce que pendant l'intervention le parent reformule les propos de l'infirmière afin de s'assurer que son enfant ai bien compris? Y'a-t-il un effort de fait de la part du parent afin que l'enfant comprenne bien l'intervention?	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Parfois	Observations:
L'enfant et son parent jouent-ils ensembles avec la poupée?	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Parfois	Observations:
Autres observations:		

## **Annexe I**

Questionnaire sociodémographique

Date de l'entrevue : \_\_\_\_\_

Participant: # \_\_\_\_\_

<b>Renseignement sociodémographiques concernant le parent interviewé</b>	
<b>Statut parental</b>	<input type="checkbox"/> Père <input type="checkbox"/> Mère
<b>Age</b>	_____ ans
<b>Lieu de résidence</b>	<input type="checkbox"/> Paris <input type="checkbox"/> Banlieue <input type="checkbox"/> Province
<b>Statut civil</b>	<input type="checkbox"/> Célibataire <input type="checkbox"/> Marié (e) <input type="checkbox"/> Séparé (e)/divorcé (e) <input type="checkbox"/> Concubinage
<b>Emploi</b>	
<b>Antécédents</b>	Médicaux: _____ Chirurgicaux: _____

<b>Renseignement sociodémographiques concernant l'enfant interviewé</b>	
<b>Sexe de l'enfant</b>	<input type="checkbox"/> Féminin <input type="checkbox"/> Masculin
<b>Age de l'enfant</b>	_____ ans
<b>Diagnostic de l'enfant</b>	
<b>Antécédents</b>	Médicaux: _____ Chirurgicaux: _____
<b>Fratrie</b>	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non  • Si oui nombre de frère(s) et sœur(s): _____ • Si oui âge: _____  A-t-il (elle) été diagnostiqué(e) d'une maladie? Oui <input type="checkbox"/> Non : <input type="checkbox"/> Laquelle (lesquelles) : _____  A-t- il (elle) été soumis(e) à des chirurgies? Oui <input type="checkbox"/> Non : <input type="checkbox"/>
<b>Scolarité de l'enfant</b>	<input type="checkbox"/> Cours préparatoire (CP) <input type="checkbox"/> Cours élémentaire 1 (CE1) <input type="checkbox"/> Cours élémentaire 2 (CE2) <input type="checkbox"/> Cours moyen 1 (CM1) <input type="checkbox"/> Cours moyen 2 (CM2) <input type="checkbox"/> Sixième
<b>Commentaires</b>	
<b>Merci pour votre participation!</b>	

## **Annexe J**

Guide d'entretien parent-enfant

1. Parent : Quelle est votre expérience actuelle au sein du service M3 ? Pouvez-vous me parler de votre expérience pendant l'intervention avec la poupée qui vous a été proposée ?
2. Parent : Qu'est-ce que vous trouvez le plus dur à vivre actuellement ? (Si enfant déjà opéré) Pouvez-vous m'expliquer comment vous avez été préparé à la chirurgie les fois précédentes ?
3. Enfant : Est-ce que tu peux me raconter ce qui s'est passé depuis que tu es arrivé à l'hôpital ? Qu'est-ce que ta maman (papa) t'a dit sur la chirurgie ? T'en penses quoi d'être opéré ? T'en as pensé quoi de la préparation avec la poupée ? Est-ce que tu penses que ta maman a bien aimé la poupée ? Pourquoi ? Qu'est-ce qui t'intrigue le plus sur la poupée ?
4. Parent : Selon vous, qu'est-ce qui préoccupe le plus votre enfant dans son hospitalisation ? Qu'est-ce que vous faites dans votre famille quand l'un de vous est stressé ? Qu'est-ce qui arrive le mieux à l'apaiser ? Selon vous l'intervention de la poupée a pu répondre à ses préoccupations ou non et pourquoi ? Quelles étaient vos attentes vis-à-vis de l'infirmière avant de recevoir l'intervention avec la poupée ?
5. Parent : Diriez-vous que la poupée a été utile ? Est-ce qu'une autre intervention vous aurait semblé plus utile ?
6. Parent/Enfant : Qu'est-ce que l'infirmière pourrait faire pour plus vous aider ? Qu'est-ce que tu aurais aimé que l'infirmière fasse de plus ? Qu'est-ce que votre enfant apprécie le plus depuis votre arrivée ? Qu'est-ce que tu aimes le plus depuis que tu es ici ?
7. Parent/Enfant : Qu'avez-vous pensé des Playmobil® ? Si vous pouviez changer une chose dans l'intervention que vous avez reçue quelle serait-elle ? Si tu avais une baguette magique ou une lampe magique et que tu pouvais faire un vœu pour changer quelque chose dans la présentation que l'infirmière a faite avec la poupée ce serait quoi ?

## **Annexe K**

Exemple de la division des données en unités de signification

Verbatim	Unité de signification
<i>Me préparer oui, mais je savais un peu ce qu'on allait me dire, après me soulager non parce que c'est pas passé</i>	Poupée a préparé mais pas soulagé
<i>C'est une poupée moi c'est mon enfant</i>	Poupée n'est pas l'enfant
<i>Après c'est bien oui, car ça nous explique même les petits fils avec le pacemaker tout ça, c'est bien nous on ne nous l'avait pas expliqué ça les deux premières...</i>	Ont appris des choses qu'on ne leur avait jamais expliqué
<i>Mais c'est comme si c'était sa première à lui donc ça a été utile pour lui aujourd'hui et puis quand même pour nous parce que c'est comme une révision on nous réexplique bien avant, on nous rassure avant... Un petit rappel</i>	Révision pour les parents, découverte pour leur enfant
<i>Oui et puis ça avait été très long pour la 2ème opération, on avait attendu tout l'après-midi en fait dans le hall en bas et à chaque fois qu'on demandait des nouvelles on nous répondait non en fait on a attendu...</i>	Attente difficile
<i>Et arrivés en réa on a été choqués c'est vraiment le terme on n'a pas été préparés à ça et on a eu aussi des paroles très dures des médecins</i>	Choc en réa car pas de préparation + paroles dures des médecins



## **Annexe L**

Identification des a priori potentiels de l'étudiante chercheuse

Je suis infirmière française à Montréal depuis trois ans et les services de soins au sein desquels je préfère travailler sont les services de pédiatrie. Le relationnel particulier avec l'enfant, le respect de son imaginaire et de son stade de développement, l'importance des parents sont autant de paramètres qui rendent pour certains la pédiatrie complexe ou effrayante, mais qui à mes yeux la rendent passionnante et enrichissante.

En France, j'étais infirmière en agence (intérim), cela m'a permis d'exercer au sein de nombreux services de soins pédiatriques (en ile de France) et dans de nombreux établissements de soins, la durée moyenne d'une mission étant d'une à deux journées. De cette année d'expérience à sillonner les hôpitaux et les services, j'en ai ressorti un constat qui a motivé le choix de mon sujet de mémoire. Deux aspects de la prise en charge des patients me perturbaient, peu important le service de chirurgie et l'établissement de santé où je me rendais.

Le premier aspect concernait le retour en chambre de l'enfant. Même si l'enfant reste selon son type de chirurgie quelques heures en salle de réveil, c'est souvent à l'infirmière du service d'expliquer à l'enfant à son retour du bloc opératoire le rôle et la fonction des dispositifs qu'il a sur lui. Ce moment où se mêlent douleur, levée de l'anesthésie, n'était pas à mon sens le moment le plus propice aux explications. Il m'est arrivé à plusieurs reprises d'être marquée par la stupeur, l'effroi et l'angoisse que pouvaient susciter quelques réveils et découvertes de dispositifs sur leurs propres corps chez certains enfants. C'est également le moment où les parents retrouvent leur enfant. Je ne pouvais m'empêcher de me dire que toute cette effervescence n'était pas propice pour une éducation sereine et apaisée et de me demander si leur expliquer le rôle des dispositifs alors qu'ils étaient sur lui était le meilleur moment.

Le deuxième constat que j'ai pu faire concerne les parents. J'ai pu de nombreuses fois constater que des parents qui retrouvaient leurs enfants n'osaient pas les embrasser, les toucher, participer aux soins de peur de mal faire de toucher un fil ou un tuyau qu'il ne faudrait pas. Souvent,

les enfants semblaient souffrir de cette situation. De plus, la plupart du temps les explications concernant les soins et les dispositifs de leurs enfants leur sont données une fois que leur enfant est revenu du bloc. À ce moment, les parents n'écoutent pas forcément tout ce que je pouvais leur expliquer et se focalisaient par exemple sur des alarmes qui pouvaient sonner.

Ce sont ces deux constats qui ont motivé le choix de ma problématique et qui m'ont fait m'intéresser à l'anxiété des enfants en chirurgie.

Quelques semaines avant mon départ pour le Canada j'ai effectué une mission au sein du service de chirurgie cardiaque où l'intervention à l'étude prend place. Quand j'ai découvert cette poupée et comment les infirmières du service l'utilisaient pour préparer les enfants du service, je me suis demandé pourquoi cette poupée n'existait pas dans tous les services de chirurgie pédiatrique.

Je pense que cette intervention de préparation se démarque des autres par sa dimension familiale et qu'elle pourrait répondre à un vrai besoin. De faire un projet de recherche qualitative sur cette intervention permettra de se rendre compte de comment elle est perçue par les patients et comment elle pourrait peut-être être améliorée afin d'être généralisée.

## **Annexe M**

Exemple de l'organisation et l'énonciation des données brutes dans le langage de la discipline

Verbatim	Sous thème	Thème
<p><i>C'est le cœur qui fait fonctionner le corps pour moi (...) C'est l'organe principal du corps</i></p>	<p>Le cœur : l'organe le plus important du corps</p>	<p>L'expérience d'une hospitalisation en chirurgie cardiaque</p>
<p><i>C'est vrai que quand ça touche au cœur c'est quand même voilà (...) L'organe le plus important du corps</i></p>		
<p><i>C'est bête parce les autres organes sont vitaux aussi, mais le cœur ou le cerveau pour moi c'est la base. Ça aurait été autre chose on l'aurait peut-être vécu différemment</i></p>		
<p><i>Une maladie du cœur c'est très grave, le cœur c'est la vie, c'est lui qui bat</i></p>		
<p><i>Autant quand il s'est fait opérer des testicules, ça franchement j'ai pas le souvenir d'avoir eu une appréhension parce que voilà, mais c'est vrai que quand ça touche au cœur c'est quand même voilà...</i></p>		

## **Annexe N**

Approbation scientifique Université de Montréal

**PROGRAMME DE MAITRISE EN SCIENCES (SCIENCES INFIRMIERES)  
APPROBATION SCIENTIFIQUE DU PROJET DE RECHERCHE  
DE MÉMOIRE**

Remplir en caractère d'imprimerie s.v.p.

**Nom de l'étudiant(e) :** FELLMANN Malvina

**Code Permanent :**

**Nom de la directrice :** DUPUIS France

**Codirecteur :** LONGUET Sébastien

**Titre du projet :** Évaluation qualitative et systématique d'une intervention infirmière familiale par le jeu, qui vise à préparer un enfant hospitalisé ainsi que ses parents à une chirurgie cardiaque par le biais d'une poupée thérapeutique.

**PROBLÉMATIQUE**

L'hospitalisation d'un enfant pour une chirurgie est un événement majeur qui peut perturber la vie d'une famille (Duhamel, 2015). En effet, quels que soient le degré de gravité et le type de pathologie qui mène à l'hospitalisation, un séjour à l'hôpital est souvent synonyme de stress et de peurs, aussi bien pour l'enfant que pour les parents (Li, Lopez et Lee, 2006). Une anxiété pré opératoire importante pourrait accroître le risque de complications post opératoire et favoriser l'apparition de troubles d'ordre émotionnels et comportementaux tels que : insécurité, culpabilité, colère, régression, retrait ou rébellion (Amouroux et al., 2010 ; Leboeuf, 2003). Les parents d'enfants hospitalisés pour une chirurgie subiraient eux aussi un stress très important, lié à la perception qu'ils ont de l'état de santé de leur enfant, à l'appréhension des traitements invasifs, ainsi qu'à la crainte de séquelles qui pourraient être provoquées par certains traitements invasifs ou dus à la pathologie de leur enfant (Peer et Santos-Eggimann, 2000). Il est donc important, lors de l'hospitalisation, de prendre en considération l'anxiété de l'enfant, mais également de ses parents et de réfléchir à la meilleure façon de prendre en charge cette anxiété afin de prévenir les complications.

**METHODES DE RECHERCHE ET PLAN D'ANALYSES**

Le cadre théorique qui guide cette étude est le modèle d'intervention familiale de Wright et Leahey (2013). Le modèle de Calgary relatif à l'évaluation de la famille (MCEF) parue en 1984, prend ses racines dans six fondements qui sont : Le postmodernisme, la théorie des systèmes, la théorie de la cybernétique, la théorie de la communication et du changement et la biologie de la cognition (Wright et Leahey, 2013).

La tradition de recherche qualitative qui a été retenue pour réaliser cette étude est la phénoménologie. Cette discipline, issue de la philosophie et de la psychologie et dont le père est Edmund Husserl (1859-1938) se trouve être particulièrement approprié pour cette recherche.

La méthode d'analyse des données qui sera retenue pour cette étude est le traitement des données de Giorgi (1997).

Selon certains auteurs, les critères d'authenticité, de crédibilité, de critique, d'intégrité et de transférabilité seraient les principaux critères de scientificités en recherche qualitative (Corbière et Larivière, 2000).

\_\_\_\_\_  
Signature de l'étudiant(e)

2018-02-22

\_\_\_\_\_  
Date



Ce mémoire sera rédigé par articles : Oui  Non

#### SIGNATURES

*Suite à l'évaluation de ce projet de recherche effectué dans le cadre d'un mémoire de maîtrise, nous considérons qu'il répond aux exigences d'un travail scientifique.*

NOM : DUPUIS France Signature : \_\_\_\_\_  
Présidente du comité d'approbation et directrice de recherche

NOM : LONGUET Sébastien Signature : \_\_\_\_\_  
Codirecteur de recherche

NOM : MARTINEZ Anne-Marie Signature : \_\_\_\_\_  
Membre du comité d'approbation

NOM : GENEST Christine Signature : \_\_\_\_\_  
Membre du comité d'approbation

## **Annexe O**

Certificat d'approbation éthique

Comité d'éthique de la recherche en santé

### CERTIFICAT D'APPROBATION ÉTHIQUE

Le Comité d'éthique de la recherche en santé (CERES), selon les procédures en vigueur, en vertu des documents qui lui ont été fournis, a examiné le projet de recherche suivant et conclu qu'il respecte les règles d'éthique énoncées dans la Politique sur la recherche avec des êtres humains de l'Université de Montréal.

Projet	
Titre du projet	Évaluation qualitative et systémique d'une intervention infirmière familiale par le jeu, qui vise à préparer un enfant hospitalisé ainsi que ses parents à une chirurgie cardiaque
Étudiante requérante	Malvina Fellmann, candidate à la M. Sc. en sciences infirmières, Faculté des sciences infirmières
Sous la direction de	France Dupuis, professeure agrégée, Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal & Sébastien Longuet, Cadre de santé formateur, Institut de formation en soins infirmiers Jean Baptiste Pussin, France.
Financement	
Organisme	Non financé
Programme	
Titre de l'octroi si différent	
Numéro d'octroi	
Chercheur principal	
No de compte	

#### MODALITÉS D'APPLICATION

Tout changement anticipé au protocole de recherche doit être communiqué au CERES qui en évaluera l'impact au chapitre de l'éthique.

Toute interruption prématurée du projet ou tout incident grave doit être immédiatement signalé au CERES

Selon les règles universitaires en vigueur, un suivi annuel est minimalement exigé pour maintenir la validité de la présente approbation éthique, et ce, jusqu'à la fin du projet. Le questionnaire de suivi est disponible sur la page web du CERES.

Dominique Langelier, présidente  
Comité d'éthique de la recherche en santé  
Université de Montréal

30 juillet 2018  
Date de délivrance

1er août 2019  
Date de fin de validité

## **Annexe P**

Comité de protection des personnes – Avis favorable

## COMITE DE PROTECTION DES PERSONNES Ile de France 1- N°IRB : IORG0008367

Hélène de Crécy : Responsable administrative - adresse : CPP IDF1 - Hôtel-Dieu - 1, Place du Parvis Notre-Dame - 75181 PARIS cedex 04  
Tel. : 01 42 34 80 52 - Port. 06 63 34 80 52 - Fax : 01 42 34 86 11 Mail 1 : cpp.iledefrance1@hpd.aphp.fr - Mail 2 : cppiledefrance1@orange.fr

BUREAU : Catherine GRILLOT-COURVALIN : Présidente - Magali SEASSAU : Vice-Présidente  
Elisabeth FRIJA & Danielle GOLINELLI : Secrétaires scientifiques - Christophe BARDIN : Trésorier & Secrétaire scientifique

Mme Lecerf Florence & Mme De Lemos Alexandra  
Infirmière de Recherche Clinique – HML – Unité de Recherche et  
d'Innovation  
Tel : 01.40.94.24.11  
Fax : 01.40.94.24.25  
Email : a.delemos@hml.fr  
Email : f.lecerf@hml.fr  
Copie de cet avis à : aec-essaiscliniques@ansm.sante.fr

Paris, le 24 octobre 2018

Nos références CPP Ile de France 1 - NUMERO DOSSIER : CPPIDF1-2018-ND53-cat.3

Le 04/06/2018, le CPP IDF1 a été saisi via l'Application VRB d'une demande initiale concernant le projet intitulée : Évaluation qualitative et systématique d'une intervention infirmière familiale par le jeu, qui vise à préparer un enfant hospitalisé ainsi que ses parents à une chirurgie cardiaque » EVALINF

Réf promoteur : EVALINF

RCB N°: 2018-A01623-S2

Investigateur Coordonnateur : Malvina Fellmann, Infirmière - sous la direction Du Mme Lecerf Florence  
Dr Sébastien Hascoët Cardiopédiatre - Hôpital Marie Lannelongue  
Promoteur : Hôpital Marie Lannelongue

### Classification de l'étude :

RNI - RECHERCHE MENTIONNÉE AU 3<sup>e</sup> DE L'ARTICLE L. 1121-1 DU CODE DE LA SANTÉ PUBLIQUE, recherche non interventionnelle. Type 3

### Documents envoyés au CPP dans le cadre de cette soumission initiale

Le courrier de demande d'avis, daté et signé  
Le formulaire de demande d'avis daté et signé,  
Le protocole avec le résumé de la recherche rédigé en français et en annexes :  
La note d'information 6-9 ans, la note d'information 10-12 ans,  
Le formulaire de consentement libre et éclairé,  
Le questionnaire sociodémographique servant de recueil de données,  
Le guide d'entretien,  
La grille d'observation intervention avec la poupée,  
L'approbation scientifique Université de Montréal,  
Le curriculum vitae de l'investigateur principal ainsi que du médecin superviseur,  
La déclaration de conformité à la méthodologie de référence MR-003.  
La grille d'étude des risques MR-003.  
Le courrier réponses aux demandes d'informations complémentaires du CPP  
Le protocole V1.1 en date du 28/08/2018

Le Comité plénier adopté ce jour mardi 16 octobre 2018, la délibération suivante :

AVIS FAVORABLE

Cet avis est valable deux ans à partir de la date de son émission. Il porte sur les éléments initialement soumis au CPP ainsi que les documents modifiés à la demande de celui-ci.

### ONT PARTICIPE A LA DELIBERATION :

- PREMIER COLLEGE
- Médecin ou personne qualifiée en matière de recherche biomédicale : Elisabeth FRIJA (titulaire) ; Elisabeth TRAIFFORT (titulaire) ; Marie-France POIRIER (titulaire) ; Danielle GOLINELLI (suppléant)
- Personne qualifiée en raison de ses compétences en matière de biostatistique ou d'épidémiologie : Christophe BARDIN (titulaire)
- Pharmacien : Caroline MADAOUÏ (titulaire)
- Médecin généraliste : Jean-Louis PERIGNON (suppléant)

### MEMBRES DU CPP IDF1 (arrêté N° 2018-83- octobre 2018)

Christophe BARDIN ; Marianne BARRIERE ; Bénédicte BOYER-BEVIERE ; Caroline BEYER ; Charlotte DENG ; Vianney DESCROIX ; Elisabeth FRIJA ; Danielle GOLINELLI ; Catherine GRILLOT-COURVALIN ; Caroline MADAOUÏ ; Catherine MAZIN ; Jean-Louis PERIGNON ; Marie-France POIRIER ; Thierry de ROCHEGONDE ; Magali SEASSAU ; Joanna SOB CZYNSKI ; Elisabeth TRAIFFORT ; Jean-Michel ZUCKER

## COMITE DE PROTECTION DES PERSONNES Ile de France 1- N°IRB : IORG0008367

Hélène de Crecy : Responsable administrative - adresse : CPP IDF1 - Hôtel-Dieu - 1, Place du Parvis Notre-Dame - 75181 PARIS cedex 04  
 Tél. : 01 42 34 80 52 - Port. 06 63 34 80 52 - Fax : 01 42 34 86 11 Mail 1 : cpp.ildefrance1@hfd.aphp.fr - Mail 2 : cppildefrance1@orange.fr

BUREAU : Catherine GRILLOT-COURVALIN : Présidente - Magali SEASSAU : Vice-Présidente  
 Elisabeth FRUJA & Danielle GOLINELLI : Secrétaires scientifiques - Christophe BARDIN : Trésorier & Secrétaire scientifique

### • DEUXIEME COLLEGE

- Psychologue : Magali SEASSAU (titulaire)
- Assistante sociale : Catherine MAZIN (titulaire)
- Représentant des associations agréées de malades ou d'usagers du système de santé : Marianne BARRIERE (titulaire)
- Personne qualifiée en raison de ses compétences juridiques : Joanna SOBCZYNSKI (titulaire) ; Bénédicte BEVIERE BOYER (suppléant)
- Personne qualifiée en raison de sa compétence à l'égard des questions éthiques : Jean-Michel ZUCKER (titulaire - pédiatre) ; Thierry de ROCHEGONDE (suppléant)

### **Pour la soumission des réponses aux remarques émises par le CPP, le Comité souhaite recevoir :**

#### UNE VERSION ELECTRONIQUE CONTENANT :

1. le courrier de réponse avec report des références du CPPIDF1 + le titre complet de l'étude
2. les documents dûment modifiés (qui tiennent compte des remarques émises par le CPP). Veillez à bien mettre en évidence les passages modifiés (en gras, soulignés ou mode corrigé, ou en couleur) en indiquant en préambule et, si besoin est, les numéros de pages concernés
3. la liste des documents soumis au CPP avec la date et le numéro de version si applicable.

### **Pour toute soumission de Modification Substantielle, le Comité souhaite recevoir :**

#### UNE VERSION ELECTRONIQUE CONTENANT

1. une lettre rédigée en français (avec report des références CPPIDF1 + le titre complet de l'étude) pour expliciter la rationalité de l'amendement, ainsi que son impact sur les risques et les contraintes notamment si l'amendement entraîne une modification du formulaire du consentement et de la notice d'information.
2. l'ensemble des documents impactés par cette Modification Substantielle
3. la liste des documents soumis au CPP avec la date et le numéro de version si applicable.
  - S'il s'agit d'un amendement important et qui nécessite beaucoup de modifications dans le corps du texte, joindre la partie du document initial afin que le rapporteur puisse s'y référer et comparer les deux textes. Pour toute modification ou correction relatives au protocole, à la notice d'information, ou au formulaire de consentement, bien les mettre en évidence afin de faciliter aux rapporteurs la relecture des documents (par exemple utiliser une autre couleur, le mode souligné ou italique).
  - Dans le cas où la modification substantielle concerne de la soumission d'un ou de nouveaux investigateurs, nous fournir leurs CV datés de moins d'un an, signé, avec le numéro RPPS, ADELI ou CNOM en veillant bien à ce que la date d'obtention du diplôme et le lieu d'activité actuelle soient clairement indiqués.
  - Dans le cas où la modification substantielle concerne l'ajout de nouveau(x) centre(s), nous fournir le document du promoteur certifiant que ce ou ces dits nouveaux centres ont été choisis en raison de leur compétence dans le domaine et qu'ils disposent des moyens nécessaires à la réalisation de l'étude.

**Pour tout dossier tiré au sort directement sur la plateforme SI, les préconisations ci-dessus sont identiques à ceci près qu'au lieu d'un envoi par email classique, il faut les poster directement sur la plateforme aux onglets correspondants.**

#### MEMBRES DU CPP IDF1 (arrêté N° 2018-83- octobre 2018)

Christophe BARDIN ; Marianne BARRIERE ; Bénédicte BOYER-BEVIERE ; Caroline BEYER ; Charlotte DENG ; Vianney DESCROIX ; Elisabeth FRUJA ; Danielle GOLINELLI ; Catherine GRILLOT-COURVALIN ; Caroline MADAOUTI ; Catherine MAZIN ; Jean-Louis PERIGNON ; Marie-France POIRIER ; Thierry de ROCHEGONDE ; Magali SEASSAU ; Joanna SOBCZYNSKI ; Elisabeth TRALFORT ; Jean-Michel ZUCKER

