

« À qui s'adresser pour soigner ? » Entre communication et adhésion au cœur de la triade en pédiatrie

UE 5.6 S6 : Analyse de la qualité et traitement des données scientifiques et professionnelles



Unité d'enseignement 5.6 S6 :
Analyse de la qualité et traitement des données
scientifiques et professionnelles
Date de rendu le 25 et 26 mai 2026

Référentes :
Mme CLERC, Mme BALLOIS

Note aux lecteurs et lectrices :

« Il s'agit d'un travail personnel et il ne peut faire l'objet d'une publication en tout ou partie sans l'accord de son auteur. »

Remerciement

Je tiens tout d'abord à adresser mes sincères remerciements à Madame Clerc, ma référente de mémoire, pour son accompagnement et sa disponibilité tout au long de l'élaboration de ce travail. Je souhaite également remercier Madame Ballois, qui m'a accompagnée au début de ce mémoire et m'a permis de m'orienter dans sa construction.

Je remercie également Madame Florindo, ma référente pédagogique, pour son écoute, ses encouragements, son suivi, ses conseils et son accompagnement tout au long de ma formation, ainsi que pour m'avoir permis de construire un parcours de formation en accord avec mon projet professionnel.

Je tiens aussi à remercier l'Institut de formation du GIPES, qui m'a donné l'opportunité d'intégrer cette formation et de parvenir au terme de ces trois années d'études afin de devenir infirmière.

Mes remerciements s'adressent également à mes amis rencontrés au cours de ces trois années, pour leur présence, leur soutien et tous les moments partagés. Je pense notamment à Thibault, présent depuis le début de la première année, ainsi qu'à Salomé, Mathilda, Maryne et Eva.

Enfin, je souhaite remercier profondément ma famille, mes parents et ma grand-mère, pour leur soutien indéfectible, leurs encouragements et leur présence tout au long de ces trois années. Je remercie également mon copain pour son soutien et sa patience.

Table des matières

1	INTRODUCTION	1
2	SITUATION D'APPEL	2
2.1	DESCRIPTION DE LA SITUATION	2
2.2	ANALYSE DE LA SITUATION ET QUESTIONNEMENTS.....	4
3	QUESTION DE DEPART	8
4	CADRE DE REFERENCE	9
4.1	LA COMMUNICATION	9
4.1.1	<i>Communication verbale.....</i>	<i>11</i>
4.1.2	<i>La communication non-verbale</i>	<i>11</i>
4.2	LA RELATION SOIGNANT/SOIGNE	18
4.2.1	<i>La relation soignant soigné.....</i>	<i>19</i>
4.2.2	<i>Relation soignant-enfant-parent</i>	<i>31</i>
4.3	LE CONSENTEMENT	41
4.3.1	<i>L'adhésion au soins</i>	<i>45</i>
4.3.2	<i>Le refus de soins.....</i>	<i>46</i>
4.4	SYNTHESE DU CADRE DE REFERENCE	48
5	ENQUETE EXPLORATOIRE.....	49
5.1	METHODE ET OUTIL UTILISES	49
5.2	POPULATION CHOISIE	50
5.3	LIEU D'INVESTIGATION	50
5.4	GUIDE DE L'OUTIL	51
5.5	ANALYSE	52
5.5.1	<i>Analyse des entretiens</i>	<i>52</i>
5.5.2	<i>Analyse croisée</i>	<i>57</i>
5.6	SYNTHESE DE L'ENQUETE EXPLORATOIRE.....	73
5.7	DEROULEMENT ET LIMITES DE L'ENQUETE.....	74
6	PROBLEMATIQUE.....	76
7	QUESTION DE RECHERCHE	77
8	CONCLUSION.....	78
9	BIBLIOGRAPHIE	80
10	ANNEXES.....	82

1 Introduction

La communication est un élément essentiel dans la prise en charge d'un patient, car elle permet d'instaurer une relation entre le soignant et le soigné. En pédiatrie, cette communication est particulière, car elle ne repose pas toujours sur le langage verbal. En effet, certains enfants, en raison de leur âge ou de leur pathologie, ne peuvent pas s'exprimer par la parole. Ils utilisent alors d'autres moyens pour communiquer, comme les gestes, les regards ou les attitudes.

Dans le cadre de ma formation en soins infirmiers, j'ai été amenée à réaliser différents stages au cours desquels j'ai été confrontée à plusieurs situations où la communication avec les patients était difficile, notamment avec des enfants non verbaux. Ces expériences m'ont amenée à me questionner sur la compréhension mutuelle entre le soignant et l'enfant, mais aussi sur l'impact de ces difficultés sur la relation soignant-soigné. De plus, ces situations m'ont interrogée sur la question du consentement chez l'enfant. En effet, lorsque l'enfant ne parle pas, il peut être difficile de savoir s'il comprend le soin proposé et s'il y consent réellement. Pourtant, même sans parole, l'enfant communique et peut exprimer un refus ou une adhésion au soin. Cela soulève donc la question de la prise en compte de son consentement dans la pratique soignante. Ayant pour projet professionnel de m'orienter vers la pédiatrie, ces questionnements prennent une importance particulière. La relation avec l'enfant est spécifique et nécessite une adaptation constante de la communication. Il est donc essentiel de trouver des moyens adaptés pour comprendre l'enfant et favoriser son adhésion au soin. Ainsi, ce travail de recherche a pour objectif de mieux comprendre les difficultés liées à la communication non verbale en pédiatrie, leur impact sur la relation soignant-soigné, ainsi que les enjeux liés à la recherche de consentement chez l'enfant.

Pour mener ce travail de réflexion, je commencerai par vous présenter une situation vécue en stage, ainsi que l'analyse que j'en ai faite et les questionnements qui en ont émergé. Cela me permettra de faire émerger ma question de départ, qui guidera l'ensemble de mon travail. Dans un second temps, je présenterai mon cadre de référence, que j'analyserai au cours de mon enquête exploratoire en le croisant avec les témoignages de professionnels de santé. Enfin, je retracerai le cheminement de ma réflexion tout au long de ce travail, ainsi que les résultats obtenus, qui me permettront d'aboutir à un nouveau questionnement.

2 Situation d'appel

2.1 Description de la situation

Lors de mon premier stage de deuxième année, qui se déroule en service de pédiatrie, j'effectue trois nuits pendant ma quatrième semaine de stage. La situation que je vais raconter se passe durant ma deuxième nuit.

Je suis avec Meredith, une infirmière diplômée depuis un an, et Christina, une puéricultrice. À ma prise de poste dans le service, nous commençons par assister à la relève. Nous notons quelques éléments pendant que l'équipe de jour nous transmet les informations. On nous parle notamment d'un patient, que j'appellerai Georges. Il est seul cette nuit. Sa maman n'est pas restée ; elle est venue plutôt dans la soirée avec ses autres enfants, puis est repartie quelques minutes plus tard. L'équipe nous explique que Georges a mal réagi au départ de sa mère, mais qu'il s'est finalement calmé.

Georges a 15 ans. Il est hospitalisé pour une pneumopathie. Depuis sa naissance, il présente un syndrome de Pierre Robin, associé à une agénésie du corps calleux. Le syndrome de Pierre Robin est un ensemble de malformations au niveau de la bouche et du visage : une mâchoire inférieure trop petite, la langue en arrière dans la gorge, et souvent une fente du palais. Cela peut entraîner des difficultés pour respirer, manger ou parler. Dans son cas, il ne parle pas. Quant à l'agénésie du corps calleux, il s'agit d'une absence partielle ou totale de la structure qui relie les deux hémisphères du cerveau. Cela peut provoquer des troubles du développement, des difficultés de coordination, d'attention ou de compréhension.

Après la relève, nous nous installons toutes les trois dans le bureau infirmier pour consulter les nouveaux dossiers. De mon côté, je prends aussi le temps de préparer la planification des soins pour les patients dont je m'occupe. Georges nous rejoint dans le bureau. Étant donné sa situation, nous acceptons qu'il reste avec nous. Nous lui demandons simplement de porter un masque en raison de sa pneumopathie. Il le fait sans difficulté et s'installe à côté de moi. *Je comprends, au vu de la situation, que Georges reste avec nous, mais cela me mets dans une position inconfortable quant au respect de la confidentialité et du secret professionnel.* Il tente de communiquer avec nous en utilisant des gestes : il nous interpelle en nous tapotant l'épaule,

montre du doigt ce qu'il veut dire. Il parvient à se faire comprendre, et il montre qu'il comprend ce qu'on lui dit.

Lorsque vient le moment de faire notre premier tour dans le service, Christina s'occupe du côté des chambres individuelles, là où se trouve la chambre de Georges. Meredith et moi prenons en charge les chambres doubles. Georges décide de rester avec nous. Comme nous entrons dans les chambres pour prendre les constantes et nous présenter, nous lui demandons de ne pas entrer. Il reste donc devant les portes, et s'amuse à nous faire des grimaces à travers les vitres. À un moment, alors que nous sommes avec une maman et son petit garçon, Georges tape à la fenêtre de la chambre et s'accroupit pour essayer de voir ce que nous faisons sous le rideau. Nous nous excusons auprès de la maman, qui le prend très bien, puis poursuivons notre tour.

Plus tard dans la soirée, Georges joue dans le coin jeux avec deux autres enfants. L'un d'eux vient me chercher en me disant que Georges pleure. Je me rends alors sur place et je le trouve accroupi par terre, le visage caché dans ses mains. Je lui demande ce qui se passe, il montre les deux enfants du doigt et commence à s'énerver. Au vu de la situation, je demande aux garçons de retourner dans leur chambre. J'essaie ensuite de comprendre ce qui ne va pas avec Georges. Il se lève, visiblement contrarié, et tente de suivre les garçons en leur lançant les mains dessus. Nous le retenons et lui demandons de se calmer. La nuit commence à tomber, ce qui semble l'angoisser. Christina l'accompagne alors dans sa chambre.

Je ne sais pas s'il bénéficie d'un accompagnement spécifique au quotidien en lien avec son handicap, mais je présume qu'il sait lire. En effet, plus tard dans la soirée, sur le chariot de soins, se trouve une enveloppe portant une étiquette avec un lieu d'expédition. Georges la voit, me la montre, puis se montre lui-même du doigt. Je me souviens qu'il a été transféré depuis Marseille et je comprends alors qu'il pense que cette enveloppe lui appartient. Or, elle concerne un autre patient. Il la prend dans ses mains et je dois lui expliquer que non, elle n'est pas à lui. Il a du mal à l'accepter et s'énerve. Je reprends doucement l'enveloppe et la range dans le bureau.

Pendant la nuit, sa chambre reste ouverte, et un saturomètre est installé à l'intérieur. Tour à tour, Christina et Meredith tentent d'entrer dans sa chambre pour lui mettre les lunettes à oxygène, car sa saturation est régulièrement inférieure à 90 %, mais il refuse systématiquement. À 4 heures du matin, le saturomètre indique 85 %. Meredith et Christina me demandent alors

de les accompagner dans la chambre. Je les vois prendre un drap et elles m'expliquent qu'elles vont maintenir Georges pendant que je lui mets les lunettes et que je les fixe avec de l'adhésif.

Lorsque nous entrons dans la chambre, Georges ne nous repousse pas. Les filles posent le drap au niveau de ses bras et de son torse, et le maintiennent chacune d'un côté. Elles me demandent alors de poser les lunettes à oxygène pendant qu'elles lui parlent et lui caressent le visage pour le rassurer. Quand je fixe les lunettes avec l'adhésif, je suis gênée de faire ça. Je m'interroge sur la légalité et l'éthique de maintenir un enfant pour un soin qu'il refuse mais qui est vital. Puis sa saturation remonte et nous retirons le drap. Georges se tourne ensuite vers Meredith, puis me fait signe de partir avec sa main. La gêne que je ressens se transforme en culpabilité et le doute persiste : je me demande si ce que je viens de faire est « normal ». Même si je comprends la nécessité du soin, sa réalisation me fait me questionner si je ne viens pas de lui causer plus de souffrance. Je rejoins alors Christina, qui est déjà sortie de la chambre. Quelques minutes plus tard, Meredith nous rejoint. Nous avons laissé la porte de la chambre ouverte. La saturation reste stable, et Georges finit par s'endormir.

2.2 Analyse de la situation et Questionnements

Les enjeux éthiques : confidentialité, secret professionnel et dignité

Mon premier sentiment, dans cette prise en charge, est un profond inconfort concernant le respect de la confidentialité et du secret professionnel. Même si je comprends la décision d'autoriser Georges à rester avec nous — c'est un enfant malade, vulnérable et il se retrouve seul pour la nuit — sa présence dans le bureau infirmier, au moment où nous consultations les dossiers d'autres patients, m'interroge quant à la protection des informations confidentielles. Je pense aux autres patients et à leurs familles, qui ont droit à l'intimité et au même respect du secret médical. La situation crée une forme de décalage : certains bénéficient d'une attention particulière liée à leur vulnérabilité, tandis que d'autres pourraient se sentir moins protégés dans leur dignité ou dans la confidentialité.

J'ai déjà été témoin, dans d'autres services, de situations similaires notamment avec des patients en situation de handicap ou présentant des troubles du langage se retrouvaient présents dans le bureau infirmier ou dans des espaces normalement réservés. L'idée implicite semble être que,

puisque le patient ne parle pas ou ne « comprend pas », il serait acceptable qu'il circule dans le bureau infirmier ou même dans d'autres chambres. Or, le secret professionnel concerne tout le monde, sans exception, et la circulation de patients dans ces lieux peut compromettre la confidentialité des autres usagers.

Ces observations me questionnent sur : Quelles sont les limites entre l'attention, la tolérance et le non-respect de la loi ? Quels sont les risques d'une inégalité de traitement selon les handicaps ou les comportements des patients ?

Par ailleurs, lors de nos enseignements à l'école, on nous demande d'être vigilant concernant le respect du secret professionnel et de la confidentialité, et le décalage que j'ai pu observer m'amène à réfléchir à l'écart entre la théorie et la pratique et l'impact sur ma posture étudiante.

L'écart entre théorie et pratique : impact sur ma posture étudiante

En tant qu'étudiante, je me retrouve régulièrement confrontée à l'écart entre ce qui est enseigné à l'école et ce qui est observé en stage. En effet, qu'il s'agisse de gestes techniques ou de principes éthiques il y a souvent des écarts et les professionnels eux-mêmes, le reconnaissent souvent. Dans cette situation, je n'ai pas osé exprimer mon malaise ou poser les questions qui me venaient spontanément, par peur d'être jugée, incomprise ou mal évaluée.

Cela m'amène à m'interroger sur : Quelle est ma légitimité à questionner les pratiques professionnelles ? Quelle est la place réelle de l'étudiant au sein de l'équipe ? Comment trouver ma posture professionnelle, lorsque l'autorité, le savoir ou l'expérience des soignants semblent incompatibles avec mes valeurs ou mes enseignements ? Un étudiant peut-il refuser un acte qui le met mal à l'aise ?

Ces questionnements soulignent un enjeu important : comment les étudiants peuvent-ils développer une posture éthique et professionnelle dans un contexte où ils se sentent dépendants et vulnérables ?

Le fait que je n'ai pas exprimé mon malaise face à certaines pratiques me renvoie directement à l'importance de la communication et de la compréhension dans la prise en charge.

Les enjeux communicationnels et la compréhension de Georges

La maladie de Georges, marquée par un syndrome de Pierre Robin et une agénésie du corps calleux, a un impact majeur sur sa communication. En effet, même si un mode de communication gestuel semblait s'être mis en place, ce dernier reste limité, subjectif et potentiellement source de malentendus, pouvant mener à des situations comme la dispute avec les autres patients. La scène de l'enveloppe illustre parfaitement la fragilité de notre compréhension réciproque. Ai-je mal compris ce qu'il voulait dire ? Ou n'a-t-il pas compris mes explications ?

Ces incertitudes m'amènent à me questionner sur : Quels moyens de communication sont adaptés dans la prise en charge des enfants non verbaux ? Quelle place peuvent avoir les supports visuels, pictogrammes, ou autres outils adaptés dans ce type de prise en charge ? Comment évaluer de manière fiable le niveau réel de la compréhension de l'enfant ? Quelle est la responsabilité du soignant dans l'adaptation de sa communication ?

Cependant, le manque d'information dans le dossier de Georges, concernant ses capacités cognitives ou communicationnelles, a également limité notre capacité à adapter notre prise en charge. Ces difficultés de communication et de compréhension soulignent aussi l'importance de repérer le consentement authentique de l'enfant.

Consentement de l'enfant et compréhension du soin

En pédiatrie, j'ai remarqué que le consentement ne s'exprime pas comme chez l'adulte. Chez l'enfant, il est difficile de savoir pourquoi il refuse un soin car il peut le refuser pour une multitude de raisons : peur, douleur, fatigue, incompréhension, anxiété, absence des parents... Dans le cas de Georges qui refusait les lunettes à oxygène, cela a été interprété comme un refus de soin, mais comment connaître la raison. Cela m'incite à me demander : Est-ce qu'il comprenait réellement ce que nous lui expliquions ? Comprenait-il le caractère vital du soin ? Est-ce qu'il exprimait une gêne, une peur, un besoin d'être rassuré ? Refusait-il le soin ou la situation (l'absence de sa mère, l'angoisse, la nuit) ?

Ces questions soulignent la difficulté de repérer un consentement authentique chez un enfant présentant des troubles cognitifs et du langage. Ces interrogations sur le consentement et la

compréhension de l'enfant deviennent particulièrement concrètes dans les situations où un maintien est nécessaire pour réaliser un soin.

Contention, maintien et proportionnalité du soin

Le moment où Georges a été maintenu à l'aide d'un drap pour pouvoir lui poser des lunettes d'oxygène a été pour moi la partie la plus difficile de la prise en charge. Même si la désaturation justifiait le soin, j'ai ressenti de la gêne, un malaise, puis de la culpabilité. J'ai perçu ce geste comme une possible atteinte à son intégrité, surtout qu'il ne pouvait pas verbaliser son refus ni exprimer sa compréhension.

Je me suis alors posé plusieurs questions : Où se situe la limite entre maintien thérapeutique et contention ? Dans quelles conditions une contention peut-elle être légale et éthique chez l'enfant ? Est-ce que l'enfant l'a perçu comme une agression ? Et est-ce que nous avons altéré la relation de confiance ?

En pédiatrie, certaines formes de maintien sont courantes (pour des prises de sang, vaccins), mais leur usage doit rester proportionné, justifié et accompagné de communication. La fluidité avec laquelle mes collègues ont réalisé ce geste m'a questionnée sur sa fréquence.

Relation soignant/soigné : la confiance au cœur de la prise en charge

La relation soignant/soigné est fondamentale dans la profession, elle se base sur la confiance, le respect, la communication... et en pédiatrie, cette relation est encore plus visible. En effet, les enfants accordent leur confiance rapidement, mais celle-ci peut se rompre tout aussi vite. Au début de la soirée, Georges avait tendance à chercher et à rester avec moi, et après le soin, il m'a fait signe de m'éloigner, ce geste m'a profondément marqué.

Cela me pousse à me demander : Avons-nous fragilisé ou brisé la relation de confiance ? Quel poids émotionnel cela représente-t-il pour l'enfant ? Est-ce qu'il est possible de rétablir la confiance après un acte vécu comme imposé ?

La fragilité de la relation de confiance en pédiatrie rappelle l'importance des parents comme repères rassurants pour l'enfant dans un contexte hospitalier.

Isolement de l'enfant et absence parentale

La présence des parents est un repère essentiel pour les enfants hospitalisés. L'hôpital peut-être source d'anxiété pour un enfant, et l'absence de la mère de Georges cette nuit-là a probablement accru son anxiété et sa vulnérabilité. Face à cette solitude, l'équipe l'a accueilli près d'elle, mais sans véritables solutions adaptées pour répondre à son besoin de sécurité.

3 Question de départ

L'analyse de cette situation m'amène à proposer la question de départ suivante :

En quoi les difficultés de communication non verbale, avec un enfant peuvent-elles impacter la relation soignant/soigné et la recherche de consentement ?

C'est à partir de ce point de départ, que je souhaite construire ma réflexion en suivant ce fil conducteur, moteur de mon questionnement émergeant.

4 Cadre de référence

4.1 La communication

Au sens étymologique et historique, la communication relève de « *relations entre les hommes, relations sociales* », « *discussion, pourparlers* », « *mise en commun, échange de propos, action de faire part* », d'après le dictionnaire du Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales (CNRTL). (Centre national de ressources textuelles et Lexicales, s.d.). Ainsi, la communication apparaît comme un élément fondamental des relations humaines.

Pour Margot Phaneuf dans *La relation soignant-soigné : rencontre et accompagnement* : « *Communiquer, c'est transmettre et échanger avec l'autre des idées ou des émotions, c'est faire connaître ce que l'on perçoit, ce que l'on pense ou ressent.* » (Phaneuf, 2011, p. 4). Elle ajoute que « *Tout autour de nous et même ce qui émane de nous est communication.* » (Phaneuf, 2011, p. 7). Dans le même sens, Colette Bizouard explique dans *Vivre la Communication* 8^e édition : « *La communication est partout, les moyens de communication se multiplient.* » et « *Le désir et le besoin de communiquer sont bien ancrés en tout être humain.* » (Bizouard, 2009, p. 7).

Dans le domaine des soins, cette importance est encore plus marquée. Margot Phaneuf explique : « *Sans communication, la vie sociale est impossible ; en soins infirmiers, en l'absence d'une bonne capacité d'échanger avec la personne soignée, l'infirmière se trouverait sans moyens.* » (Phaneuf, 2011, p. 23). Ainsi, la communication ne se limite pas à un simple échange de paroles, elle s'inscrit dans une dynamique relationnelle plus large.

Colette Bizouard précise que « *Pour précision de vocabulaire nous dirons que la communication est un temps fort de cet état de relation, un moment où elle se concrétise par des paroles, des signes.* » (Bizouard, 2009, p. 8). Margot Phaneuf complète en expliquant que « *Même sans parler, nous émettons des significations très fortes par ce que nous sommes et par notre agir* » (Phaneuf, 2011, p. 5) et que « *La communication est donc une arme à deux tranchants : elle transmet nos messages volontaires, mais aussi ceux que nous ne désirons pas faire connaître.* » (Phaneuf, 2011, p. 5).

La communication dépend également de nombreux facteurs. Margot Phaneuf explique que « *La communication s'établit de manière différente selon les personnes en interaction* » (Phaneuf, 2011, p. 3). Elle varie selon le contexte physique, temporel, émotif, socioculturel. Antoine Bioy, Françoise Bourgeois et Isabelle Nègre, dans *Communication soignant-soigné*, précisent que « *Si la communication est inhérente à l'être-humain, sa pratique fluctue en fonction des situations, des personnes en présence et des objectifs assignés. Communiquer, c'est aller à la rencontre de l'autre, le découvrir, mais aussi tenter de le comprendre.* » (Bioy, Bourgeois, & Nègre, 2013, p. 18). Cette idée est reprise par Colette Bizouard : « *Vouloir communiquer c'est reconnaître que tous les humains ont des choses en commun et qu'ils sont capables de les partager.* » (Bizouard, 2009, p. 9) ; « *La communication, c'est rarement parfait, jamais facile, mais c'est toujours possible et passionnant. Il faut savoir attendre, investir en temps.* » (Bizouard, 2009, p. 12). Elle précise également que « *On ne peut pas entrer à tout moments en communication avec toute personne rencontrée.* » (Bizouard, 2009, p. 17). Ainsi, communiquer demande du temps, de l'adaptation et un engagement dans la relation.

Antoine Bioy, Françoise Bourgeois et Isabelle Nègre soulignent d'ailleurs que : « *Il est finalement assez difficile de communiquer. En effet, la simple mise en présence de deux personnes ne suffit pas. Encore faut-il pouvoir entrer en communication avec l'autre, c'est-à-dire produire un échange où chacun va pénétrer le monde de l'autre.* » (Bioy, Bourgeois, & Nègre, 2013, p. 34) ; « *Qui parle de communication parle donc d'une expérience humaine, d'une mise en relation entre deux individualités.* » (Bioy, Bourgeois, & Nègre, 2013, p. 34).

Dans cette perspective, la communication s'apprend et se développe avec le temps. Colette Bizouard explique que « *La communication s'apprend à longueur de vie* » (Bizouard, 2009, p. 10) « *communiquer, en vérité, cela s'apprend, cela se cultive.* » (Bizouard, 2009, p. 12). Margot Phaneuf ajoute que la communication en soin infirmier s'apprend et s'enrichit et que « *Cette communication doit, d'une part, être efficace et fonctionnelle et, d'autre part, revêtir un caractère humain et chaleureux que ce contexte exige.* » (Phaneuf, 2011, p. 17).

Par ailleurs, la communication repose sur plusieurs étapes. Comme l'expliquent Antoine Bioy, Françoise Bourgeois et Isabelle Nègre : l'intention, le message, l'émetteur, les parasites, le récepteur, le décodage, la rétroaction. (Bioy, Bourgeois, & Nègre, 2013, p. 51).

Enfin, Colette Bizouard souligne l'importance du travail sur soi : « *Il ne peut y avoir de dialogue avec autrui, sans communication avec soi-même.* » (Bizouard, 2009, p. 17).

4.1.1 Communication verbale

Dans un premier temps, la communication peut être verbale, c'est-à-dire basée sur les mots. Colette Bizouard explique l'importance des mots : « *Chaque mot a une résonance intellectuelle et affective. D'autre part la mémoire entre en jeu : une communication en évoque une autre.* » (Bizouard, 2009, p. 41). Margot Phaneuf souligne également que « *Mais c'est aussi par ce canal verbal que passe, en partie, la compréhension de l'infirmière pour ce que vit la personne soignée, pour les échanges avec la famille et avec les autres professionnels de la santé. Sans cette communication, la création d'un partenariat de soins avec le client et l'instauration d'une collaboration interdisciplinaire seraient impossibles.* » (Phaneuf, 2011, p. 61). Elle ajoute que « *Les mots sont porteurs de sens ; l'infirmière doit donc être attentive à bien les choisir afin qu'ils soient adaptés à la compréhension du client, à son âge, à son niveau d'éducation et de scolarisation, ainsi qu'à ses référents culturels.* » (Phaneuf, 2011, p. 61).

Dans le même sens, Antoine Bioy, Françoise Bourgeois et Isabelle Nègre précisent que « *Un soignant, par exemple, ne peut prétendre communiquer avec son patient que si son discours est à la fois interactif et adapté à la situation et au profil du soigné.* » (Bioy, Bourgeois, & Negre, 2013, p. 34).

Cependant, la communication ne repose pas uniquement sur les mots.

4.1.2 La communication non-verbale

Au-delà du verbal dans la communication, il existe une autre dimension essentielle : le non-verbal, qui prédomine souvent dans les échanges. Selon Antoine Bioy, Françoise Bourgeois et Isabelle Nègre : « *L'ensemble d'un message compte 7 % de paroles, 38 % d'intonations et 55 % de langage gestuel.* » (Bioy, Bourgeois, & Negre, 2013, p. 53). Ainsi, la communication non verbale occupe une place majeure dans la relation. Comme l'explique Colette Bizouard, « *Même sans parole, quelque chose passe des uns aux autres.* » (Bizouard, 2009, p. 16). Margot

Phaneuf ajoute : « *La communication non verbale est un échange sans mots. La chair pense, et le corps parle, même lorsque la bouche se tait.* » (Phaneuf, 2011, p. 72). Ces propos montrent bien que la communication ne passe pas uniquement par les mots, mais aussi par le corps.

Le non-verbal traduit souvent nos émotions. Margot Phaneuf précise : « *Il faut alors savoir que ces ressentis paraissent dans notre comportement non verbal, c'est-à-dire par notre ton de voix neutre, sans compassion ou agacé, par notre regard fuyant ou insouciant, par nos paroles banales ou inappropriées, ou encore par nos gestes peu délicats.* » (Phaneuf, 2011, p. 16). Ainsi, même sans en avoir conscience, le soignant transmet des informations au patient.

Elle explique aussi que « *Le mode de communication non verbale n'utilise pas les signaux audibles du langage, mais plutôt divers gestes et postures du corps dont certains sont exprimés intentionnellement tels un haussement des épaules ou un clin d'œil. Mais d'autres sont involontaires et même parfois inconscients et prennent plutôt la forme de mimiques, de mouvements réactionnels incontrôlés obéissant à nos émotions. Ils peuvent être à peine perceptibles et traduisent, à notre insu, ce que nous pensons et ressentons.* » (Phaneuf, 2011, p. 73) Colette Bizouard complète en disant que ce mode de communication est « *beaucoup plus spontané et aisément perceptible pour qui sait voir autant qu'entendre. Il se manifeste généralement à l'insu de celui qui l'utilise.* » (Bizouard, 2009, p. 24). Cela montre que le non-verbal est à la fois naturel, spontané, et parfois incontrôlé. Ainsi, selon Margot Phaneuf, les signaux non verbaux « *servent à exprimer nos sensations, nos émotions, et nos réactions profondes* » et « *Le comportement non verbal est aussi un régulateur de nos échanges* » (Phaneuf, 2011, p. 73). Elle ajoute qu'« *il devient ainsi une aide à l'établissement et au maintien de liens signifiants avec les autres. Comme nos expressions accompagnent, amplifient, nient ou prolongent nos paroles et qu'elles sont les véhicules de nos émotions et de nos sentiments, leur importance s'avère très grande dans la création de nos relations.* » (Phaneuf, 2011, p. 74).

Antoine Bioy, Françoise Bourgeois et Isabelle Nègre expliquent que « *Le verbal informe, le gestuel établit le contact et parfois se substitue à la parole, comme nous le rencontrons quotidiennement avec les enfants. Dans la relation que les soignants entretiennent avec le corps de l'autre, le langage gestuel est particulièrement important.* » (Bioy, Bourgeois, & Negre, 2013, p. 53). Ils précisent également que « *Ce langage non verbal se compose des éléments suivants : la distance physique, encore appelée proxémique, l'expression faciale, le contact des*

yeux, le contact physique, la posture, les gestes, l'apparence, ainsi que les odeurs. » (Bioy, Bourgeois, & Negre, 2013, p. 53). Parmi ces éléments, le visage occupe une place centrale. En effet, « *Le visage a une place prépondérante dans notre communication. C'est la partie du corps que nous regardons le plus quand nous parlons avec quelqu'un.* » (Bioy, Bourgeois, & Negre, 2013, p. 55). « *Le visage permet de repérer six émotions fondamentales, reconnaissables dans le monde entier : la joie, la surprise, la peur, la colère, la tristesse, le dégoût.* » (Bioy, Bourgeois, & Negre, 2013, p. 55) et « *Le visage permet l'accès au sourire, qui est communication : il incite à la convivialité et marque le style de l'interaction. Le sourire peut transmettre de nombreuses émotions : un sourire peut être triste, tendre, narquois...* » (Bioy, Bourgeois, & Negre, 2013, p. 55). Ils expliquent « *Regarder quelqu'un, c'est lui accorder de l'attention. Un regard peut être fuyant, directif, menaçant. Certains regards nous mettent à l'aise, d'autres mal à l'aise. Un regard peut inspirer confiance ou méfiance.* » (Bioy, Bourgeois, & Negre, 2013, p. 55). Cependant, « *Un regard global d'emblée (qui pourtant, sur un plan médical fait partie de l'examen clinique) peut faire penser au patient qu'il est « toisé » et le mettre mal à l'aise, car il aura l'impression que sa pathologie est placée au premier plan.* » (Bioy, Bourgeois, & Negre, 2013, p. 56), ce qui montre l'importance d'adapter son comportement.

De même, certaines attitudes peuvent influencer la relation. « *Des attitudes anodines et inconscientes peuvent transmettre des messages forts : l'habitude de croiser les bras pendant une discussion peut signifier que l'interlocuteur n'est pas ouvert ou n'accepte pas les idées des autres. En revanche, hocher la tête, sourire et regarder franchement, directement, la personne dans les yeux est une attitude qui encourage la continuation de la discussion et montre une écoute de qualité.* » (Bioy, Bourgeois, & Negre, 2013, p. 56). Ils expliquent aussi que les gestes ont aussi leur importance, puisque « *Les mains et les bras sont souvent très actifs lors d'une conversation, et attirent l'attention de l'interlocuteur.* » (Bioy, Bourgeois, & Negre, 2013, p. 56). Colette Bizouard rappelle que « *le silence est un élément de la communication non négligeable.* » (Bizouard, 2009, p. 84).

En pédiatrie, la communication non verbale est d'autant plus essentielle que l'enfant ne maîtrise pas toujours le langage verbal. En effet, Antoine Bioy, Françoise Bourgeois et Isabelle Nègre rappellent que « *Le nourrisson est un être en développement tant physique que psychique. Son immaturité a parfois conduit les soignants à entretenir de fausses croyances à son propos, par*

*exemple qu'il ne ressentirait pas la douleur (la plaque neurologique n'étant pas complètement constituée). Une autre fausse croyance consisterait à le considérer comme un être qui ne communiquerait pas, mais qui n'aurait que des comportements « instinctifs ». Il n'en est évidemment rien, car le nourrisson est d'emblée un être communicant, et très sensible à toute stimulation externe. » (Bioy, Bourgeois, & Negre, 2013, p. 126). Cela montre que même sans parole, l'enfant communique. Cependant, comme l'explique Marie Bonnet dans *Parler à l'enfant de sa maladie* : « la mise en œuvre des ces éléments normatifs n'est pas aisée, du fait notamment de la difficulté de parler à l'enfant de sa maladie, en fonction de son âge, de ses capacités cognitives et de son inscription dans une constellation familiale. » (Bonnet M. , 2013, p. 181). Elle pose aussi la question : « en pédiatrie, qui parle à qui et comment ? » (Bonnet M. , 2013, p. 182), ce qui montre la complexité de cette communication. Ainsi, « L'enjeu de cette communication est la bonne adaptation de l'adulte au contexte langagier et à la situation de l'enfant » (Bonnet M. , 2013, p. 183). Pour faciliter cette adaptation, certains outils peuvent être utilisés, comme l'explique Marie Bonnet. Par exemple, « L'utilisation des bonshommes-douleur pour l'expression de l'enfant, la circulation de la parole et l'instauration d'un autre rapport avec l'équipe soignante s'avèrent être des moyens extrêmement opérants pour surmonter l'éventuel mutisme de l'enfant ou l'incapacité à comprendre la douleur de certains soignants. » (Bonnet M. , 2013, p. 191). De plus, « Si la douleur ne se dit pas elle se dessine. La métaphorisation et la symbolisation, par l'utilisation du dessin, sont porteuses d'effets très positifs dans la relation entre l'enfant et son médecin » (Bonnet M. , 2013, p. 191).*

Hubert Montagner dans *L'enfant et la communication : Comment gestes, attitudes vocalisations deviennent des messages*, explique que « C'est à travers des échanges caractéristiques que les enfants expriment des comportements à valeur de message. » (Montagner, 2012, p. 51) ; « Même si le langage occupe une place de plus en plus prépondérante dans les communications entre enfants de 3 à 6 ans à l'école maternelle, l'inclinaison latérale de la tête et du buste ainsi que les balancements de la tête, du buste et des bras, le dandinement, le tournoiement sur soi-même, le sautillement, les touchers légers de la tête, du haut du corps et des bras, continuent à jouer un rôle important dans l'acceptation, l'entraînement et l'offrande. » (Montagner, 2012, p. 79).

Par ailleurs, Margot Phaneuf souligne que « Les signaux non verbaux ont un impact plus fort que celui des paroles. Leur effet est immédiat. Qu'ils soient conscients ou non, les mots peuvent

difficilement les contredire. » (Phaneuf, 2011, p. 76) Cependant, elle précise aussi que « Comme la communication non verbale manque de précision, elle génère une certaine ambiguïté qui peut devenir source de malentendus. » (Phaneuf, 2011, p. 76). Colette Bizouard explique que « Les langages verbal et non-verbal sont donc étroitement imbriqués. On ne peut ni ne doit les traduire l'un sans l'autre. Telle parole n'a de sens qu'éclairée par le regard, l'intonation, les gestes qui l'accompagnent et aussi les circonstances qui la font surgir. » (Bizouard, 2009, p. 25) et insiste sur « une observation globale » (Bizouard, 2009, p. 25).

Margot Phaneuf explique que *« Le travail relationnel que supposent la communication et la relation d'aide fait partie intégrante des interventions infirmières qui nécessitent une observation attentive de la personne soignée. C'est ce qui nous permet de mesurer sa réception ou sa réticence, de discerner son humeur gaie ou triste, de vérifier l'expression de son inquiétude, de sa peur ou de ses difficultés. C'est aussi l'observation qui aide à saisir sa réaction à ce qu'on lui communique. » (Phaneuf, 2011, p. 33). Elle ajoute que « A la base de cette adaptation, il existe une étape primordiale qui précède, accompagne et suit l'action : c'est l'observation, qui en assure la pertinence, en guide l'exécution, en favorise l'évaluation et en assure le suivi. » (Phaneuf, 2011, p. 33) ; « L'observation est essentielle à l'établissement de nos relations avec les clients. En effet, la sensibilité aux autres suppose un certain degré d'attention à ce qui est dit et aux réactions des interlocuteurs. Particulièrement en soins infirmiers, il est important de demeurer vigilante afin de saisir les expressions faciales, les postures, les gestes et les paroles de la personne soignée, car ces manifestations expriment son angoisse, son chagrin, sa douleur ou son soulagement. » (Phaneuf, 2011, p. 40). Elle précise que « Sans observation, notre capacité d'interaction se trouve diminuée. » (Phaneuf, 2011, p. 40). Colette Bizouard résume cela par « Voir, observer, sentir, la communication commence par là. » (Bizouard, 2009, p. 19).*

Antoine Bioy, Françoise Bourgeois et Isabelle Nègre expliquent que *« on ne pourra parler de communication s'appuyant sur une attitude empathique que si le soignant d'une part est conscient de cette situation de partage, et d'autre part se livre à un travail de décodage des éléments de compréhension exprimés par le soigné dans le présent de sa situation. » (Bioy, Bourgeois, & Negre, 2013, p. 35). Cette idée rejoint celle de l'intelligence émotionnelle. Colette Bizouard affirme que « On décode avec les yeux et les oreilles, mais encore plus avec l'intelligence du cœur. » (Bizouard, 2009, p. 25). Margot Phaneuf parle également de*

« *l'intelligence du cœur* » : « *Nos émotions sont l'intelligence du cœur, et le lien qui les unit à la communication et à la relation avec le client apparaît évident.* » (Phaneuf, 2011, p. 17) et cite Jacques Salomé qui décrit « *Un communicant est un passeur d'émotion, de liberté, de rires, de larmes, un transmetteur d'interrogations. Il n'a besoin que d'entrer dans le cœur de l'autre, c'est la meilleure place pour vivre une relation.* ». (Phaneuf, 2011, p. 17).

Cependant, elle rappelle que « *dans un contexte de soins, toute émotion n'est pas bonne à dire ou à montrer* » (Phaneuf, 2011, p. 17). Elle identifie aussi différents blocages et obstacles à la communication : externes (bruit environnement, isolement, mesure de contention), internes (physiologie, déficit physique, douleur, la gêne, les émotions) et socioculturels (âge, langue, culture, religion). (Phaneuf, 2011, p. 66). De plus, pour Antoine Bioy, Françoise Bourgeois et Isabelle Nègre : « *Plus que ce que l'on dit, c'est la façon de le dire qui fait foi. Même si nous n'en avons pas conscience, le langage du corps est le seul qui soit sincère, et le geste se transforme en indice d'une bonne écoute.* » (Bioy, Bourgeois, & Negre, 2013, p. 53). Néanmoins, Margot Phaneuf nuance en citant Andrew S Grove : « *La qualité de notre communication est déterminée non par la manière dont nous disons les choses, mais par la manière dont elles sont comprises.* » (Phaneuf, 2011, p. 60). En effet, « *Il y a parfois une grande différence entre ce que nous croyons avoir dit et ce que l'autre comprend* » (Phaneuf, 2011, p. 76). Ainsi, la compréhension est essentielle. Colette Bizouard explique qu'« *il n'y a pas de communication authentique (échange) si l'un des partenaires s'éteint, s'efface au profit de l'autre : donc se faire comprendre autant que comprendre.* » (Bizouard, 2009, p. 10). Elle ajoute que « *Dans l'entretien, je me confronte ou me heurte à la liberté de l'autre qui peut accepter, rejeter ou déformer le message, d'où toute une série de réactions.* » (Bizouard, 2009, p. 36), et qu'au-delà de la compréhension il y a l'acceptation : « *si on ne comprend vraiment pas ce qui est exprimé, savoir au moins accepter la différence ou le désaccord comme un fait non comme un mal ou une erreur.* » (Bizouard, 2009, p. 41).

Pour cela, l'écoute est indispensable. Margot Phaneuf affirme que « *Acquérir et cultiver une attitude d'écoute est la première habilité nécessaire à une bonne communication, et c'est sur elle que se construit la relation signifiante avec le client* » (Phaneuf, 2011, p. 104). Colette Bizouard confirme qu'« *il n'y aura jamais communication si on ne sait pas d'abord écouter. La relation entre deux personnes ou plusieurs ne s'établit qu'à cette condition essentielle d'une écoute mutuelle et permanente.* » (Bizouard, 2009, p. 60). Margot Phaneuf ajoute que

« *L'écoute se révèle utile à toutes les formes de relation, mais elle est particulièrement essentielle à la relation fonctionnelle, à la relation de confiance et à la relation d'aide.* » (Phaneuf, 2011, p. 105). L'écoute permet donc d'établir une relation de qualité.

Enfin, « *l'écoute soignante impose une implication affective avec le patient ainsi qu'une attention particulière centrée uniquement sur le patient. Un soignant en position d'écoute induit un relationnel particulier, proximal, avec celui qu'il écoute. On pourrait le qualifier d'« intimité professionnelle* ». *L'écoute permet d'entendre le patient et sa souffrance éventuelle, c'est-à-dire de percevoir, au-delà des sons, son humanité : ses craintes et ses forces, ses doutes et ses certitudes, ses éléments d'équilibre et de faiblesse.* » (Bioy, Bourgeois, & Negre, 2013, p. 39). Selon eux il y a trois niveaux d'écoute qui sont le recueil de la parole, non-verbal et paraverbal, et les émotions et les sensations, l'écoute prend en compte ce qui est dit et la manière de le dire (Bioy, Bourgeois, & Negre, 2013, p. 40).

Ainsi, la communication, qu'elle soit verbale ou non verbale, apparaît comme un élément central dans le soin. Elle ne se limite pas à un simple échange d'informations, mais participe pleinement à la qualité du lien entre le soignant et le patient. Comme le souligne Colette Bizouard, « *la communication, temps fort de la relation, a pour but de maintenir, entretenir, épanouir cette relation.* » (Bizouard, 2009, p. 77). De plus, comme l'expliquent Antoine Bioy, Françoise Bourgeois et Isabelle Nègre, « *La communication s'inscrit dans un relationnel, et réfléchir à la communication consiste toujours porter un regard sur les interactions en place.* » (Bioy, Bourgeois, & Negre, 2013, p. 31). Ils ajoutent que « *la relation d'aide passant par l'entremise de la voix et du corps.* » (Bioy, Bourgeois, & Negre, 2013, p. 24) et que « *la parole n'a pas de pouvoir en soi, et encore moins celui de guérir.* » (Bioy, Bourgeois, & Negre, 2013, p. 24). La communication est essentielle dans le soin, « *il semble en effet impossible d'apporter un soin sans parler ni échanger avec le patient.* » (Bioy, Bourgeois, & Negre, 2013, p. 50).

La communication constitue une base essentielle à la construction de la relation soignant-soigné. Comme le résume Margot Phaneuf, « *Toute relation se fonde avant tout sur la communication, et c'est la qualité de cet échange avec l'autre qui nous permettra par la suite de créer un lien émotionnellement porteur de sens qui se transformera en relation d'aide.* » (Phaneuf, 2011, p. 3). Il est donc pertinent de s'intéresser maintenant à la relation soignant-soigné, afin de comprendre comment cette communication s'inscrit concrètement dans la pratique infirmière.

4.2 La relation soignant/soigné

Avant d'aborder plus précisément la relation de soin entre soignant et soigné, il paraît nécessaire de définir ce qu'est une relation. En effet, la relation soignant-soigné s'inscrit dans une dynamique relationnelle particulière, mais elle repose d'abord sur des mécanismes plus généraux propres aux relations humaines.

Dans *La relation de soin : concepts et finalités*, Monique Formarier propose notamment de distinguer la notion d'interaction de celle de relation. Elle s'appuie sur les travaux d'Hartup (cité par Sorsana) pour expliquer que l'interaction correspond à un moment d'échange ponctuel entre deux individus, tandis que la relation s'inscrit dans une durée et dans une continuité. L'interaction « se définit par » *des rencontres significatives entre individus, mais qui restent ponctuelles, alors que les relations sont une accumulation d'interactions entre individus qui durent et qui impliquent des attentes, des affects et des représentations spécifiques... On peut définir une relation comme une succession d'interactions s'inscrivant dans une continuité et un lien ; chaque interaction est affectée par les interactions passées et affecte à son tour les interactions futures. Et, ce n'est pas tant le cadre formel des rencontres humaines (durée, répétition...) qui permet de distinguer interaction et relation mais les significations cognitives et affectives que les interactants projettent dans cette interaction.* » » (Formarier, 2007, p. 34). Cette distinction est également reprise par Fischer, cité par Monique Formarier dans le même ouvrage. Il précise que « *La notion d'interaction suppose une mise en présence concrète de deux personnes qui vont développer entre elles une succession d'échanges ; la notion de relation est plus abstraite et désigne une dimension de la sociabilité humaine... elle révèle des facteurs cognitifs et émotionnels à l'œuvre* ». » (Formarier, 2007, p. 34). Ainsi, la relation ne se limite pas à une simple succession d'échanges, mais elle englobe également des dimensions émotionnelles, cognitives et symboliques qui se construisent progressivement entre les individus.

Dans cette perspective, Monique Formarier souligne également le caractère singulier de toute relation. Elle explique que « *Chaque relation est singulière, elle est une création unique, elle doit faire place à l'imprévisible mais, ce qui peut être commun à un ensemble de relations, ce sont les concepts sous jacents et leurs attributs qui définissent et orientent son contenu.* » (Formarier, 2007, p. 36). Autrement dit, même si certaines caractéristiques générales peuvent

être identifiées dans les relations humaines, chaque relation reste unique car elle dépend des personnes impliquées, du contexte et des interactions qui se construisent au fil du temps. Dans le même sens, elle rappelle également que « *Mais, en réalité, aucune situation relationnelle n'est identique, car comme le décrit Garfinkel, loin d'être un « « idiot culturel » englué dans un flot de normes qu'il se contenterait d'assimiler et de reproduire, l'acteur social est un individu « compétent » au sens où il met en œuvre d'authentiques « savoirs en actes » nécessaires pour évaluer (et évoluer dans) son environnement. » Coulon (1987) (3) » (Formarier, 2007, p. 34). Les relations évoluent constamment et ne peuvent être considérées comme des situations figées. C'est pourquoi Monique Formarier insiste sur leur caractère dynamique en expliquant « *Dans une approche systémique, on ne peut plus avoir une vision unidirectionnelle, statique de la relation et se contenter d'un modèle linéaire basé sur le schéma émetteur-récepteur. Il faut considérer les relations comme des éléments dynamiques qui font sans cesse évoluer les situations, en interdépendance avec l'environnement. »* (Formarier, 2007, p. 34).*

Ainsi, la relation apparaît comme un processus évolutif qui se construit à travers des interactions successives, influencées par les émotions, les représentations et le contexte dans lequel elles se déroulent. Cette compréhension générale de la relation permet ensuite d'aborder plus spécifiquement la relation de soin, qui possède ses propres caractéristiques dans le contexte particulier de la prise en charge d'un patient.

4.2.1 La relation soignant soigné

Dans le domaine des soins, la relation prend une dimension particulière, car elle s'inscrit dans un cadre professionnel et répond à des objectifs spécifiques. Monique Formarier évoque la relation soignant-soigné sous l'angle du positionnement professionnel du soignant : « *La relation dont il est question ici relève du champ professionnel ce qui implique des rapports sociaux codifiés, préétablis fixant par avance l'identité sociale, les rôles et les styles d'interactions des protagonistes. Ces relations sont enfermées dans des pratiques répétitives, voire des scénarii, ce qui semble être le cas dans les situations de soins. »* (Formarier, 2007, p. 34). Elle ajoute que « *Cela tient, entre autre, au besoin de sécurité et d'efficacité des soignants qu'apporte la stabilisation dans les relations humaines. En miroir, les soignants attendent des*

patients, non seulement qu'ils adoptent des comportements attendus, mais qu'ils le fassent dans des temps très brefs. » (Formarier, 2007, p. 34).

Cette dimension professionnelle est également soulignée par Antoine Bioy, Françoise Bourgeois et Isabelle Nègre : « *Dans cette relation, le lien relationnel est celui du soin, élément fondamental qui influence l'ensemble des échanges qui auront lieu dans la relation. [...] Il s'agit en effet d'un lien de nature professionnelle, où chacun des protagonistes a une place bien précise.* » (Bioy, Bourgeois, & Negre, 2013, p. 51). Ainsi, dans leur rôle, les soignants s'inscrivent dans une pratique structurée, orientée vers des objectifs de soins. Monique Formarier précise d'ailleurs que « *Les relations de soins ne relèvent pas du hasard, avec les soins techniques, elles sont l'expression, l'objectivation de la démarche clinique mise en œuvre dans la prise en charge de la personne soignée.* » (Formarier, 2007, p. 34). Elle ajoute que « *Les relations soignants-patients-familles sont donc à la fois codifiées et imprévisibles, ce qui les rend, quel que soit le contexte, toujours délicates.* » (Formarier, 2007, p. 34).

Cependant, cette structuration de la relation peut aussi avoir une fonction protectrice pour le soignant. Monique Formarier explique que « *Ce type de relation permet au soignant, la plupart du temps, une relative économie de la charge affective et cognitive.* » (Formarier, 2007, p. 34). Dans le même sens, dans *La normalisation du rôle parental par une équipe soignante*, Thomas Bonnet souligne que « *le travail relationnel est produit, d'un point de vue pratique, pour apaiser l'utilisateur éprouvé, inhiber son pouvoir de nuisance et donc cultiver un confort de travail.* » (Bonnet T. , 2015, p. 229).

Par ailleurs, l'évolution des pratiques de soins influence également la nature de la relation. Monique Formarier observe que « *On note cependant qu'avec le développement des protocoles et procédures (procédure d'accueil, recueil de données standardisées), on serait tentés de parler d'interactions plutôt que de véritables relations.* » (Formarier, 2007, p. 34).

Ainsi, la relation peut varier en fonction des situations, des contextes et des moments. Margot Phaneuf explique que « *La communication que nous établissons avec les clients est, selon les cas, plus ou moins propice à la création d'une relation signifiante. Selon les moments de la journée et les circonstances, les rapports que nous établissons avec eux varient de l'interaction rapide et ponctuelle à la relation plus soutenue de confiance, d'éducation et d'aide, en passant par des interventions de nature fonctionnelle, nécessaires aux soins quotidiens.* » (Phaneuf,

2011, p. 141). Elle précise également que *« Celle-ci (relation) comporte des échanges signifiants, des attentes et des affects particuliers en raison des situations toujours différentes de l'état du client et de la disponibilité affective et temporelle de l'infirmière. »* (Phaneuf, 2011, p. 141).

Dans cette relation, le soignant occupe une place particulière. Margot Phaneuf souligne que *« cette relation confère certes à la soignante un rôle important auprès du client, une forme de pouvoir ; tout en s'occupant de ses difficultés et de ses soins intimes, elle doit par ailleurs entretenir avec lui des rapports imbus de respect et de liberté, et cela, sans créer de dépendance. Il lui faut plutôt conduire la personne à l'autonomie et à la prise en charge de soi. Ce doit être en toute chose une relation d'épanouissement. »* (Phaneuf, 2011, p. 143). Elle ajoute que *« La relation soignante-soigné est particulière aux soins infirmiers, car elle demeure essentiellement tournée vers le client. (...) Dans le cas de la relation infirmière client, tout est tourné vers ce dernier : les buts de l'échange, sont contenus et les comportements qu'adoptent la soignante en réponse à ce que dit, demande ou fait le client. C'est une relation consommatoire dans le sens où celui-ci sollicite et absorbe l'attention de la soignante et la canalise vers lui. »* (Phaneuf, 2011, p. 144).

Dans cette logique, Monique Formarier souligne l'importance de faire évoluer les pratiques : *« il semble nécessaire de faire évoluer les conceptions de soins, de changer de regard et de stratégie pour considérer le patient comme une personne autonome, porteur de ressources (et non seulement de besoins), acteur dans la prise en charge de sa santé et de ses soins. »* (Formarier, 2007, p. 36). Cette approche rejoint celle du *care*. Thomas Bonnet explique que le travail relationnel *« Il est l'application concrète de l'idéologie du care. Cette doctrine du souci de l'autre est un moyen pour la mise en pratique de l'approche globale du soin qui se définit elle-même dans le fait de considérer l'ensemble des dimensions de l'individu et de pourvoir, ou tout du moins respecter son autonomie. »* (Bonnet T. , 2015, p. 229)

Cependant, pour Monique Formarier, qui distingue les différentes relations qui composent la relation soignant-soigné, la relation de soins correspond à la dimension qui entoure l'aspect technique dans les soins. Elle montre que cette relation peut varier selon les situations : *« Elle peut être simple interaction ou relation suivant les interactants, leur connaissance mutuelle, le contexte dans lequel se situe le soins : domicile, service hospitalier, bloc opératoire... »* (Formarier, 2007, p. 37). Elle ajoute que *« Support d'échanges avec le patient ou sa famille,*

elle est mise en œuvre par le soignant pendant les soins techniques ou de confort. » « Elle est centrée sur le présent, sur l'acte technique, sur l'activité en cours, sur le devenir immédiat du patient : traitement, confort, douleur, planning de soins, visite médicale... » « Elle est essentiellement de type informatif. » (Formarier, 2007, p. 37). Ainsi, même si cette relation permet des échanges, elle reste centrée sur le soin en lui-même : « Au cours des échanges formels ou informels, elle peut être source d'informations importantes données par le patient, mais ce qui prime dans ce temps de rencontre, c'est le soin technique. » (Formarier, 2007, p. 37).

Enfin, Monique Formarier met en avant les limites d'une relation trop formalisée : *« Formaliser les relations de soins, c'est à la fois les rendre plus visibles, plus intelligibles, pouvoir les analyser et contrôler leur efficacité, mais en même temps cela revient à les appauvrir, à négliger la spontanéité, à les priver de leur authenticité, à ne pas tenir compte des émotions qui les animent, en quelque sorte à les réduire à des outils intellectuels. Entre ces deux aspects, il faut trouver un juste milieu pour ne pas enfermer la relation de soin dans un carcan théorique, mais pour ne pas faire n'importe quoi dans la relation « soignant/soigné ». » (Formarier, 2007, p. 41). Elle conclut que « La relation de soin restera au cœur des soins. » (Formarier, 2007, p. 41).*

La relation d'aide ne signifie pas nécessairement relation de soin, plusieurs auteurs font la différence. Antoine Bioy, Françoise Bourgeois et Isabelle Nègre expliquent : *« Il en découle que la fonction soignante se définit comme une relation d'aide au sens noble du terme : il s'agit de prendre soin plus que de soigner, d'accompagner plus que de guérir. » (Bioy, Bourgeois, & Nègre, 2013, p. 20). Cette définition met en avant une dimension plus globale du soin, centrée sur l'accompagnement du patient. Margot Phaneuf souligne également cette différence : « Il y a parfois confusion entre cette relation et nos interventions aidantes quotidiennes, c'est-à-dire la relation de soins, puisqu'elles sont toutes deux empreintes de réceptivité et de compréhension. Or, à la relation d'aide s'ajoutent des habiletés et des objectifs particuliers de soutien, de réconfort et de compassion que ne comportent pas obligatoirement nos interventions journalières. De plus, la concentration, l'intériorité et l'empathie qu'exige la relation d'aide ne sont guère possibles tout au long d'un quart de travail ni à long terme. (...) Presque tous les gestes posés par les soignantes peuvent être qualifiés d'aidants, mais ils ne possèdent ni la profondeur ni la qualité émotionnelle de cette relation. Ce qui rend la distinction difficile, c'est*

que des soins physiques ou la satisfaction de certains besoins de base du client peuvent être préalables, concomitants ou complémentaires à l'établissement d'une relation d'aide. » (Phaneuf, 2011, p. 186). Elle précise aussi que : « *Nous devons accueillir les clients dans un climat de bienveillance et de compréhension, mais la relation d'aide doit être réservée à des situations critiques.* » (Phaneuf, 2011, p. 186) et que « *La relation d'aide est un échange entre deux personnes où l'écoute reste primordiale, mais où les paroles de la soignante sont également importantes, puisqu'elles s'orientent vers le soutien, la compréhension, la consolation ou le changement de comportement.* » (Phaneuf, 2011, p. 188).

Monique Formarier, explique également que la relation d'aide est adaptée à des situations particulières : « *La relation d'aide, qui s'appuie sur la confiance et l'empathie, est une relation à visée thérapeutique qui a pour but d'aider, de façon ponctuelle ou prolongée, un patient (et/ou une famille) à gérer une situation qu'il juge dramatique pour lui* » (Formarier, 2007, p. 38). Elle s'appuie aussi sur Hetu qui « *insiste que le fait que l'aide dont la personne a besoin, est singulière, définie par la personne elle-même et située dans un espace temps.* » et qui « *Il explique que la relation d'aide n'est pas une simple relation d'empathie, ou une relation de confiance* » (Formarier, 2007, p. 38). Il s'agit donc d'une relation structurée, avec des limites.

Cette relation demande également un travail sur soi. Monique Formarier explique : « *Chacun peut comprendre que ce type de relation ne peut pas être exercé par l'aidant sans un apprentissage qui dépasse largement le cadre théorique et qui nécessite en amont un travail sur ses propres affects.* » (Formarier, 2007, p. 38). Thomas Bonnet rejoint cette idée : « *travailler au contact d'un public implique de réaliser un travail émotionnel, c'est-à-dire faire un travail sur ses propres émotions afin de les moduler et les adapter à la situation ou aux attentes émotionnelles de l'utilisateur.* » (Bonnet T. , 2015, p. 228)

Dans cette continuité, la relation de soin tend aujourd'hui à évoluer vers une logique de partenariat. Margot Phaneuf explique : « *Ce partenariat exige aussi la reconnaissance de ce qu'est le client comme partenaire de soins, puisque cette relation est exempte d'autoritarisme et de directivité.* » (Phaneuf, 2011, p. 249). Cependant, d'autres auteurs ont mis en évidence que cette relation reste marquée par un déséquilibre, avec une relation dite asymétrique entre le soignant et le soigné.

La relation soignant-soigné peut être perturbée par la position et le rôle de chacun ainsi que par les représentations. Antoine Bioy, Françoise Bourgeois et Isabelle Nègre évoquent un rôle maternant du soignant : « *La dimension humaine de la profession soignante se justifie ici, dans un « maternage vigilant » face à un individu en crise par rapport à sa propre vie.* » (Bioy, Bourgeois, & Negre, 2013, p. 20). Monique Formarier met en avant que : « *en fonction de leurs représentations respectives et des rôles qu'ils jouent, les patients et les soignants peuvent avoir des attentes différentes, ce qui peut entraîner des discordances, des désillusions de la part des patients qui sont majoritairement dans une relation chargée d'affects, alors que le personnel soignant, dans son rôle de soignant peut être dans des interactions.* » (Formarier, 2007, p. 34). Elle précise également que « *Néanmoins, si des situations de soins ne nécessitent que des interactions entre le patient et les soignants, la plupart des prises en charge des patients devraient être basées sur des relations.* » (Formarier, 2007, p. 35). Les représentations jouent donc un rôle important dans la relation soignant-soigné. Comme elle l'explique : « *Les représentations des individus jouent un rôle essentiel dans les relations de soins.* » et elles « *ont un ancrage psychologique et social.* » (Formarier, 2007, p. 35). Elles influencent donc la manière dont chacun perçoit la situation. Elle ajoute que « *Ces représentations communes sont particulièrement ancrées dans le monde des soignants. Elles permettent à un groupe de se définir, de renforcer son identité mais, stigmatisées, elles peuvent être à l'origine de stéréotypes. Les présupposés constituent la zone de vulnérabilité théorique de toutes relations.* » (Formarier, 2007, p. 35). Cela montre que ces représentations peuvent créer des biais dans la relation.

Ainsi, il peut exister un décalage entre les attentes des patients et celles des soignants : « *On peut ainsi comprendre et expliquer le décalage qu'il y a entre les attentes relationnelles des patients et des familles qui ont des représentations qui leur sont propre, issues de leur culture, de leur vision de la santé, de leur expérience de la maladie et qui font de la relation de soin une relation singulière, unique et les pratiques relationnelles des soignants qui s'appuient sur des représentations collectives, plus ou moins pré codées et qui, dans bien des cas, ne dépassent pas le stade des interactions.* » (Formarier, 2007, p. 35). Ce décalage s'explique aussi par une relation asymétrique : « *Il n'y a pas de symétrie dans les représentations, les attentes, les statuts et les rôles des personnes initiées qui évoluent sur leur territoire (les soignants) et des non initiées (les patients et les familles) qui arrivent dans une micro culture, une organisation, des modes de communication, un environnement qui leur sont étrangers et qu'ils ne maîtrisent*

pas. » (Formarier, 2007, p. 35). Elle souligne que *« Un des objectifs des soignants dans la relation de soins, en particulier dans la phase d'accueil, devrait être de restaurer une « relation symétrique » et de permettre au patient de retrouver une autonomie et d'être, avec les soignants, dans des interactions et des relations égalitaires. »* (Formarier, 2007, p. 35). Ainsi, le soignant peut être dans une interaction alors que le patient attend une relation, ce qui peut impacter le lien.

Pour tendre vers un meilleur équilibre, Monique Formarier met en avant l'importance des connaissances : *« Pour passer des interactions à des relations identifiées, efficaces, en adéquation avec les différentes situations de soins, dans un contexte créatif, les soignants doivent s'approprier des connaissances spécifiques. »* (Formarier, 2007, p. 36). Elle ajoute que *« La relation perd tout son sens si elle limite l'infirmière à une confidente, incapable de se situer dans la relation de soins, sans maîtrise sur ses finalités. »* (Formarier, 2007, p. 36) et que *« La gentillesse, la disponibilité, les bonnes intentions ne suffisent pas pour aider les patients. »* (Formarier, 2007, p. 36). Pour elle *« Ces qualités humaines doivent être optimisées par un réel savoir professionnel en sciences humaines centré sur les soins et qui englobe les différents types de relations les plus souvent rencontrés dans la relation soignant – soigné. »* (Formarier, 2007, p. 36). Thomas Bonnet évoque aussi ce rééquilibrage : *« Développer une « médecine plus humaine », plus démocratique, passe par un rééquilibrage des pouvoirs entre les soignants et les usagers et donc une transparence quant à l'activité des professionnels. »* (Bonnet T. , 2015, p. 227). Cependant, Pierre Le Coz questionne dans *Information médicale et relation de soin* : *« La relation de soin ne risque-t-elle pas de perdre en confiance ce qu'elle gagne en transparence ? »* (Le Coz, 2010, p. 243). De plus, cet équilibre reste difficile à atteindre. Antoine Bioy, Françoise Bourgeois et Isabelle Nègre, expliquent que *« Le champ de la médecine actuelle tend à vouloir réduire la notion d'autorité dans la relation soignant-soigné pour privilégier le « partenariat » et la « coopération ». Pour autant, l'inhérent déséquilibre relationnel entre celui qui est en demande de santé et ceux qui sont perçus comme à même de pouvoir aider fait que cet idéal de coopération ne peut totalement être atteint. »* (Bioy, Bourgeois, & Negre, 2013, p. 26).

Ils introduisent la notion d'influence : *« La question de l'influence est sans doute ce qui illustre le mieux le fait que, quelle que soit la forme que prendra la relation, elle demeurera toujours inégale entre un praticien et son patient. La question est donc de savoir de ce que on fait de*

cette Influence exercée plutôt que de tenter de l'éliminer totalement de la relation de soin. » (Bioy, Bourgeois, & Negre, 2013, p. 26). Monique Formarier rejoint cette idée en évoquant *« Cette sensation d'être un « objet de soins » est renforcée chez les patients par le contenu même des interactions qui sont le plus souvent de type informatif ou éducatif et qui induisent une « recherche d'influence » dans l'interaction. »* (Formarier, 2007, p. 35). Elle précise que *« Les conseils, les injonctions qui sont donnés au patient et à sa famille ne sont pas faits consciemment dans un but de recherche d'influence. »* (Formarier, 2007, p. 35) et *« Dans l'interaction qui se joue, au-delà de la compréhension du sens, les représentations et les résonances émotionnelles vont induire chez les patients des réactions (mécanismes de défense) dont la plus fréquente est la soumission qui renforce les relations asymétriques. »* (Formarier, 2007, p. 35). Selon Antoine Bioy, Françoise Bourgeois et Isabelle Nègre, *« L'influence est avant tout une action exercée sur un autre, pour que ce dernier rejoigne un point de vue, fasse un choix ou adopte un comportement allant dans le sens de ce qui est désiré par celui qui exerce l'influence. »* (Bioy, Bourgeois, & Negre, 2013, p. 26) et *« L'influence fait partie de tout processus de communication, elle est un fait social à part entière. »* (Bioy, Bourgeois, & Negre, 2013, p. 26). Elle est aussi présente dans l'éducation thérapeutique : *« de situations d'éducation thérapeutique dans lesquels la finalité reste d'influencer les comportements des patients, de faciliter une situation de changement vers ce que l'on pense être le mieux pour lui et sa santé. »* (Bioy, Bourgeois, & Negre, 2013, p. 26). Monique Formarier ajoute que *« La relation éducative peut être concomitante avec la relation d'aide »* (Formarier, 2007, p. 39).

Cette dynamique d'influence peut impacter l'adhésion du patient. Antoine Bioy, Françoise Bourgeois et Isabelle Nègre expliquent que *« si la personne soignée ne trouve ni soutien ni satisfaction dans ses relations avec les soignants, et si les informations destinées à favoriser son adhésion au traitement ne sont pas claires, elle peut se sentir incapable d'assumer celui-ci. Une certaine ambivalence marque parfois la relation entre soignant et soigné. Ainsi, les soignants, témoins constants de la maladie, harcelant sans répit, peuvent être vécus à la fois comme des persécuteurs ou des bourreaux et comme des sauveurs ou des êtres idéalisés. »* (Bioy, Bourgeois, & Negre, 2013, p. 109). Ils ajoutent que *« La qualité de la relation établie devient alors elle-même un facteur d'adhésion. »* (Bioy, Bourgeois, & Negre, 2013, p. 109).

La soumission est aussi liée à la fragilité du patient, selon eux : la situation de fragilité du patient « engage les patients à une certaine forme de dépendance mais aussi de soumission à l'autre et à son savoir. » (Bioy, Bourgeois, & Negre, 2013, p. 27). Les patients cèdent face à ceux qui savent et transfère une partie de leur responsabilité aux soignants. Ils évoquent également « la notion de pouvoir inhérente au déséquilibre du lien entre celui qui demande de l'aide et celui qui est en mesure (présumée) de l'accorder. » (Bioy, Bourgeois, & Negre, 2013, p. 27). Cependant, le pouvoir n'est pas uniquement du côté des soignants. Thomas Bonnet explique que les usagers peuvent aussi exercer un pouvoir de « nuisance » sur les soignants, (Bonnet T. , 2015, p. 228), également évoqué par Pierre Le Coz : « l'émotion de la crainte qui réactive l'attachement du médecin au principe de non-malfaisance (Le Coz, 2007) se pervertit en crainte d'une poursuite judiciaire. La peur pour soi se substitue dangereusement au souci pour autrui. » (Le Coz, 2010, p. 248). Il ajoute que « la nature de l'information devient plus équivoque : elle est un art et en même temps une obligation médico-légale. » (Le Coz, 2010, p. 249). Thomas Bonnet nuance en expliquant que : « Néanmoins, il serait illusoire de croire que les soignants doivent tout mettre en œuvre pour contenter un usager-roi et qu'ils seraient totalement soumis à ses exigences. Ils disposent de marges de manœuvre pour contraindre l'usager car ils détiennent notamment les connaissances techniques nécessaires à l'exécution du service. » (Bonnet T. , 2015, p. 227). Par ailleurs, cette répartition des rôles peut aussi être bénéfique. Antoine Bioy, Françoise Bourgeois et Isabelle Nègre expliquent que « le patient est nécessairement un individu qui vient chercher de l'aide auprès d'un autre qui possède nécessairement un savoir et un savoir-faire ; cela contribue à créer d'emblée un climat de confiance et d'aide thérapeutique. » (Bioy, Bourgeois, & Negre, 2013, p. 52).

La confiance se construit dès l'accueil. Monique Formarier évoque la « Primary Nurse » ou « infirmière référente », il s'agit de l'infirmière qui accueille le patient, avec qui se forme un véritable lien durant le séjour (Formarier, 2007, p. 34). Thomas Bonnet souligne l'importance du premier contact « On peut voir les soignants bâtir cette relation de confiance aussitôt l'admission dans le service de l'enfant, lors du recueil de données. » (Bonnet T. , 2015, p. 228). Il précise que « C'est justement la capacité des soignants à adopter une attitude attendue par l'usager et à délivrer des informations utiles pour lui qui est créateur de confiance. » (Bonnet T. , 2015, p. 229) et que « Dès lors, la capacité de l'infirmière à apparaître lors de cette première rencontre comme un personnel « ressource », c'est-à-dire informé et empathique, est déterminante dans l'établissement de la relation de confiance. Cela renforce certes l'image

d'un soignant fiable chez l'utilisateur mais cela contribue aussi à ce que le soignant s'implique lui-même dans cette relation de confiance ». (Bonnet T. , 2015, p. 229).

La relation de confiance n'est pas fixée, elle évolue, elle se travaille, comme le montre Thomas Bonnet : *« on peut observer des stratégies de maintien de la confiance avec l'utilisateur. L'une d'entre elles consiste à verbaliser systématiquement l'action que le professionnel réalise et à détailler oralement le processus de travail afin d'impliquer l'utilisateur. Cela suppose de faire preuve de franchise, comme quand une infirmière dit à un enfant que lorsqu'elle le piquera, il aura sans doute un peu mal. Prendre le risque de mentir aux usagers sur le travail effectué peut briser le travail relationnel accompli, puisque « la confiance se « donne » ; on ne peut exiger qu'on nous l'accorde comme nous exigeons de ne pas être déçus, une fois qu'elle a été accordée».* » (Bonnet T. , 2015, p. 229). Margot Phaneuf ajoute : *« C'est par cette confiance établie entre la soignante et le soigné que peut se créer une alliance thérapeutique avec le client et ses proches.* » (Phaneuf, 2011, p. 150)

Elle permet aussi un meilleur accès au patient. Comme l'explique Monique Formarier : *« Chacun sait que, bien souvent, derrière la notion de besoin objectivé, le patient cache une autre demande (désirs) qui est plus floue, plus personnelle, souvent difficile à décrypter et qui ne peut être entendue par le soignant que dans le cadre d'une relation de confiance qui sort des chemins standardisés.* » (Formarier, 2007, p. 36). Ainsi, la relation de confiance permet d'aller au-delà des besoins apparents pour accéder à ce que le patient ressent réellement. Elle ajoute également que *« Un patient qui a établi une relation de confiance avec une infirmière sera plus enclin à lui parler de sujets délicats et à accepter de se faire aider.* » (Formarier, 2007, p. 39). Cela montre que la confiance favorise l'expression du patient et facilite l'accompagnement. Margot Phaneuf, complète cette idée en affirmant que *« Ce climat de confiance permet ensuite de faire naître la solidarité soignante-soigné. Le client se sentant proche de l'infirmière, persuadé qu'elle est là pour l'aider, est plus ouvert à cette relation et susceptible de vouloir collaborer. Sans cette volonté de participer du client, de s'investir dans la relation, le travail de l'aidante peut s'avérer lent, pénible, voire inutile.* » (Phaneuf, 2011, p. 249). La relation de confiance apparaît donc comme une base essentielle pour favoriser l'implication du patient dans sa prise en soin.

Cependant, la relation peut rencontrer des obstacles. Pierre Le Coz, explique que *« Il est vrai que nul n'a « droit » à la vérité qui tue, surtout lorsqu'il ne l'a pas demandée. Mais la rétention*

d'information, l'absence de franchise, le ton faussement rassurant, lorsqu'ils sont devinés par le malade ou ses proches, suscitent des paroxysmes anxieux qui sapent la relation de confiance. » (Le Coz, 2010, p. 253). Ainsi, un manque de transparence ou une communication inadaptée peut fragiliser, voire altérer la relation de confiance.

Les perceptions jouent aussi un rôle important dans la relation. Margot Phaneuf explique que *« C'est par la perception que ces signaux nous parviennent et que nous nous formons l'image de ce que dit et présente la personne que nous observons. » (Phaneuf, 2011, p. 43).* Cela signifie que la relation repose en partie sur la manière dont chacun interprète les comportements et les attitudes de l'autre. Cependant, elle met en garde en précisant que : *« Il y a danger que ces perceptions empreintes de subjectivité ne contaminent l'équipe soignante et nuisent à la relation nécessaire avec les clients, rendant ainsi difficiles toute relation d'aide et toute alliance thérapeutique. » (Phaneuf, 2011, p. 50).* Les perceptions peuvent donc être biaisées et impacter négativement la relation. Dans ce sens, Thomas Bonnet évoque la notion de catégorisation sociale : *« La catégorisation sociale est un moyen d'ordonner son environnement, de le simplifier, de lui donner du sens et d'exercer un contrôle sur lui. De fait, il s'agit d'une réduction de la réalité sociale qui est parfois contestée par les soignants eux-mêmes. Effectivement, si l'on constate un relatif consensus quant aux critères qui distinguent un « bon » parent d'un parent « critiquable », les soignants indiquent également être parfois trompés par l'évaluation de leur collègue reposant sur des stéréotypes et réduisant alors l'utilisateur à quelque'une de ses caractéristiques. » (Bonnet T. , 2015, p. 231).* Margot Phaneuf rappelle alors que *« Nous savons que ces perceptions sont fragiles et que nous devons nous en méfier, car l'absence d'autocritique peut se révéler dommageable pour la relation soignante-soigné et même pour le suivi clinique du client. » (Phaneuf, 2011, p. 53).* Il est donc essentiel de prendre du recul sur ses propres perceptions afin de préserver la qualité de la relation.

Par ailleurs, le travail en équipe peut aussi impacter la relation. Monique Formarier explique que *« La répartition du travail dans les équipes de soins a un impact sur la qualité des relations infirmière patient. » (Formarier, 2007, p. 37).* Thomas Bonnet précise également que *« Un des problèmes qui se pose alors c'est que l'utilisateur est confronté à une multiplicité d'interlocuteurs. La confiance interpersonnelle qui lie le professionnel et l'utilisateur est à chaque fois à reconstruire. Même si l'on peut raisonnablement supposer que l'utilisateur accorde un degré de confiance générale aux représentants de l'institution à laquelle il a affaire, on constate*

néanmoins que les professionnels personnalisent et individualisent la relation avec l'utilisateur. Ils cherchent notamment à assurer une continuité dans l'interaction en restant sur le même secteur plusieurs jours d'affilée. » (Bonnet T. , 2015, p. 229). La multiplicité des soignants peut donc fragiliser la continuité de la relation, même si des stratégies sont mises en place pour la maintenir.

Enfin, de nombreux facteurs peuvent compliquer la relation. Margot Phaneuf évoque que les différents obstacles à la création d'une relation signifiante peuvent être liés à la langue, à l'éducation, à la perception de l'hygiène, à l'âge, au statut social, à la conception de la santé, de la maladie et de la mort, à la perception et à l'expression de la douleur, aux coutumes, ou encore aux religions. (Phaneuf, 2011, p. 163). Elle explique ainsi que *« Comme on le constate, de multiples facteurs peuvent nous éloigner des personnes dont nous prenons soin ; pour combler ces différences, l'infirmière doit s'adapter afin d'offrir des soins de qualité à toutes sortes de clientèles. À la base de ces adaptations essentielles se situe celle d'une communication chaleureuse qui favorise des soins plus humains. « Humaniser les soins signifie modifier la communication entre le patient et le professionnel de la santé pour tenir compte de l'ensemble de la personne. » »* (Phaneuf, 2011, p. 170). L'adaptation du soignant apparaît donc essentielle pour maintenir une relation de qualité.

De plus, la compréhension mutuelle est indispensable. Margot Phaneuf souligne que *« La relation avec le client exige une compréhension mutuelle. Si l'infirmière ne réussit pas à saisir ce que vit la personne soignée, c'est-à-dire ses inquiétudes, ses peurs et ses difficultés, la relation sera difficile à établir. De son côté, si le client ne comprend pas ce que cherche à accomplir l'infirmière, il se ferme ou juge ses soins de manière négative. Il en résulte de l'incompréhension qui ne peut aboutir qu'à une insatisfaction mutuelle. »* (Phaneuf, 2011, p. 54). Elle précise également que *« Ils entretiennent parfois des insatisfactions révélatrices d'une incompréhension des soins ou d'une défaillance dans la qualité de ceux-ci. Dans les cas où l'on soupçonne des perceptions négatives, il est important de les connaître pour corriger rapidement la situation. Cette démarche est essentielle afin d'instaurer un dialogue avec le client et de permettre l'établissement d'un véritable partenariat de soins. »* (Phaneuf, 2011, p. 55). Comprendre les perceptions du patient permet donc d'ajuster la prise en soin et de renforcer la relation. Ainsi, il est nécessaire de ne pas s'arrêter à sa propre perception mais de chercher à comprendre la personne. Comme l'explique Antoine Bioy, Françoise Bourgeois et Isabelle

Nègre, « *Il est impératif de ne pas stigmatiser la personne que l'on appelle « non-observante», mais au contraire d'essayer, au cours d'un ou plusieurs entretiens, de connaître et de comprendre les raisons qui la poussent à ne pas suivre les prescriptions.* » (Bioy, Bourgeois, & Nègre, 2013, p. 108). Monique Formarier ajoute que « *Le comportement de chaque personne est déterminé, non pas par des faits objectifs, mais par sa propre perception et interprétation des faits. Ce qui prévaut dans cette approche, c'est la compréhension du comportement de la personne à partir de son propre point de vue afin de saisir ce qu'elle vit dans le moment présent et d'ajuster la réponse à la situation telle que perçue par le patient.* » (Formarier, 2007, p. 36). Il est donc essentiel de prendre en compte le point de vue du patient.

Enfin, au-delà de la compréhension, c'est l'acceptation qui prime. Antoine Bioy, Françoise Bourgeois et Isabelle Nègre expliquent que « *l'acceptation implique toujours que le soignant soit au clair avec ce qu'il ressent pour le patient, afin d'établir une attitude d'accueil efficace.* » (Bioy, Bourgeois, & Nègre, 2013, p. 41) et qu'elle est « *en pratique soignante, plus importante que la compréhension que l'on peut avoir d'une situation donnée ou de la personnalité du patient.* » (Bioy, Bourgeois, & Nègre, 2013, p. 41).

Ainsi, la relation soignant-soigné apparaît comme une relation complexe, influencée par de nombreux facteurs et nécessitant une adaptation constante du soignant. Comme le souligne Margot Phaneuf : « *La relation soignante-soigné est un continuuel processus de résolution de problèmes où intervient la négociation, dont la perception et l'observation sont les clés.* » (Phaneuf, 2011, p. 54).

4.2.2 Relation soignant-enfant-parent

La relation soignant-soigné peut aussi prendre en compte la famille du patient. Monique Formarier cite Duhamel : « *Elle dit : « Les professionnels de santé ont trop longtemps considéré la famille comme une extension du patient, au lieu de considérer le patient comme une extension de la famille.* ». » (Formarier, 2007, p. 40). Sarra Mougél-Cojocar, dans *L'enfant hospitalisé : figure paradoxale de l'enfance ?* évoque également cette place de la famille : « *vont jusqu'à inclure les parents de l'enfant malade, eux-mêmes « menacés » dans leur équilibre par la maladie de leur enfant (il est en effet courant de la part des professionnels de considérer les parents comme des « patients secondaires »)* » (Mougél-Cojocar, 2005, p. 28). Ainsi, les

parents sont eux aussi impactés par la maladie et doivent être pris en compte dans la relation de soin.

Selon Monique Formarier : « *Le soignant peut apporter un soutien direct au patient mais il peut aussi aider la famille épuisée par son activité de soin et de soutien* » et « *En fonction du patient, de sa situation personnelle et de sa pathologie, les aidants naturels peuvent être sollicités pour une brève période, ou au contraire pour un temps très long.* » (Formarier, 2007, p. 40). Elle souligne également, en s'appuyant sur Halpern, que la famille peut ressentir des émotions ambivalentes, entre amour et impatience. (Formarier, 2007, p. 40). Ces éléments sont retrouvés chez Antoine Leblanc dans *Les angoisses des parents pour la santé de leur enfant*, qui évoque le sentiment de culpabilité des parents ou encore le fait qu'ils peuvent en vouloir à leur enfant malade de ne pas être celui imaginé, ce qui peut entraver l'éducation et l'adhésion aux soins. (Leblanc, *Les angoisses des parents pour la santé de leur enfant*, 2009).

Ainsi, la famille est un acteur à part entière dans le soin. Comme l'explique Monique Formarier, « *La capacité de la famille est flexible et peut varier en fonction de la durée, de la survenue d'événements, de sa stabilité affective.* » (Formarier, 2007, p. 41). Elle ajoute que « *La relation soignant – famille – patient est une relation d'accompagnement basée sur l'empathie, la confiance, le soutien, la valorisation et la déculpabilisation, l'absence de jugement, les conseils, l'aide à la réflexion, à l'analyse objective de la situation. Les infirmières ont une place privilégiée, les patients et les familles sont plus à l'aise pour discuter avec elles de leurs difficultés, autant physiques que psychologiques, car la proximité des soins les rapproche.* » (Formarier, 2007, p. 41).

Concernant la place de la famille, celle-ci a évolué avec le temps. Monique Formarier souligne que « *Les nouvelles approches thérapeutiques donnent une place importante à la famille, très longtemps éloignée des soins.* » (Formarier, 2007, p. 40). En pédiatrie, comme l'explique Bénédicte Lombart, dans *Le care en pédiatrie* les parents n'étaient pas toujours autorisés à être présents, et « *leur présence est considérée comme source de difficultés* » (Lombart, 2015, p. 70). Pourtant, « *Il est désormais admis que la présence des parents participent à réduire la détresse de l'enfant et le sécurise affectivement.* » (Lombart, 2015, p. 73) et « *L'implication des parents dans les soins, leur participation améliorent notablement l'adhésion de l'enfant aux soins.* » (Lombart, 2015, p. 73). Antoine Leblanc va dans le même sens en expliquant que : « *Pendant de nombreuses années, le personnel soignant éloignait les parents pendant ces actes.*

Il paraît maintenant évident qu'une telle attitude ne faisait qu'augmenter l'angoisse des enfants séparés de leurs parents tout comme l'angoisse de ces derniers qui entendaient leur enfant pleurer sans voir ce qu'on lui faisait et sans pouvoir le rassurer. » (Leblanc, Les angoisses des parents pour la santé de leur enfant, 2009, p. 65). Thomas Bonnet précise que *« la présence continue d'un parent est encouragée dans le service afin d'avoir des enfants, comme l'exprime la cadre, « moins angoissés, ce qui facilite les soins ». »* (Bonnet T. , 2015, p. 225). Cependant, cette présence doit parfois être adaptée, notamment lors de soins invasifs où elle peut être perçue comme *« un facteur de stress pour l'enfant »* (Bonnet T. , 2015, p. 227). Ainsi, *« Il s'agit en réalité de parvenir à convaincre le parent de ne pas assister aux actes invasifs et douloureux. [...] les soignants n'ont pas les moyens légaux de l'en empêcher. »* (Bonnet T. , 2015, p. 227).

Toutefois, la place importante donnée aux parents peut parfois rendre moins visible celle de l'enfant. Dans *La sociologie de la médecine méconnaît-elle l'enfance ?* Sarra Mougel explique que *« Si l'ouverture des services pédiatriques aux parents a contribué à une meilleure reconnaissance de leur rôle dans les soins à l'enfant, elle a pu avoir pour effet paradoxal de rendre moins visible la figure de l'enfant, pourtant objet de toutes les attentions. »* (Mougel, 2022, p. 62). Elle ajoute que *« les observations de consultations pédiatriques montrent que les adultes en présence ont tendances à interagir « au-dessus de la tête » de l'enfant, à le traiter comme une non-personne. »* (Mougel, 2022, p. 63). Elle explique *« S'il s'agit d'enfants sans voix, ce ne sont pas des enfants sans gestes. L'immobilité et la rigidité des corps sont pour eux de puissants instruments d'action. »* (Mougel, 2022, p. 65). Elle précise également que *« lorsqu'ils sont présents, les parents participent amplement à la division du travail hospitalier et jouent un rôle de médiation dans les interactions des soignants avec les enfants. Absents, ils laissent les enfants seuls interlocuteurs des soignants. »* (Mougel, 2022, p. 63) et qu'il est *« indispensable de s'abstraire de la parole des adultes si l'on veut saisir l'expérience des enfants, car les adultes ne peuvent rendre compte de ce qu'ils refusent de voir ou d'admettre. »* (Mougel, 2022, p. 65). L'enfant doit donc être reconnu comme un acteur de sa prise en soin. Dans ce sens, Sarra Mougel-Cojocararu rappelle que *« Pour A. Danion-Grillat (1990, p. 18), «un enfant malade a droit à la parole, a droit de s'exprimer tant sur sa maladie que sur autre chose. Il demande qu'on lui parle, qu'on lui explique, qu'on le rassure, qu'on s'adresse à lui tout simplement ». »* (Mougel-Cojocararu, 2005, p. 32). Marie Bonnet ajoute que *« Si l'on peut cerner une demande de l'enfant quant au fait de lui parler de sa maladie, elle tourne autour du besoin de reconnaissance : de son autonomie en tant que sujet, de la véracité de ce qui lui arrive, et*

de sa vulnérabilité. » (Bonnet M. , 2013, p. 195) et que « Parler à l'enfant de sa maladie, c'est lui apprendre des mots, des signifiants qui vont lui permettre, à lui, de construire l'histoire de ce qui arrive à son corps ». (Bonnet M. , 2013, p. 196).

De plus, la communication avec l'enfant doit être adaptée et progressive. Antoine Leblanc dans *Le pédiatre à l'écoute de l'enfant*, explique que *« Il est donc nécessaire d'apporter le plus tôt possible une information adaptée et d'aider les parents à le faire avec des mots qui soient justes. Certains parents craignent les réactions de leur enfant ou voudraient le protéger d'informations qu'ils jugent traumatisantes. Il est alors nécessaire de discuter avec eux de cette position défensive pour arriver à apporter à leur enfant une information progressive et adaptée à son âge et à l'évolution de la maladie. » (Leblanc, Le pédiatre à l'écoute de l'enfant, 2007, p. 130).* Il précise également que *« L'information doit aussi être renouvelée car elle se perd avec le temps et la compréhension de l'enfant évolue avec l'âge. » (Leblanc, Le pédiatre à l'écoute de l'enfant, 2007, p. 130),* ce qui rejoint Marie Bonnet qui souligne que *« De la même manière que l'enfant grandit en âge et en maturité, sa relation à la maladie évolue. Le médecin va progressivement effectuer avec, tout au long de son parcours, des réannonces. » (Bonnet M. , 2013, p. 186).* Dans cette dynamique, les parents jouent un rôle d'intermédiaire. Comme l'explique Marie Bonnet, *« À l'hôpital, les rôles de chacun sont souvent complémentaires : les soignants prodiguent quelques explications aux parents qui les vulgarisent auprès de l'enfant. De son côté, l'enfant demande éventuellement des précisions à ses parents, voire à certains soignants. » (Bonnet M. , 2013, p. 182).*

Cependant, l'écoute de l'enfant reste essentielle et n'est pas toujours naturelle pour les soignants. Comme le souligne Antoine Leblanc *« L'écoute de ce que l'enfant a à dire n'est pas une attitude naturelle pour le pédiatre. Elle est d'autant moins évidente que l'enfant est plus jeune, et que la relation se fait alors en premier par l'intermédiaire des parents, qui interprètent selon leur culture, leur personnalité, ses symptômes, ses manifestations ou son comportement. » (Leblanc, Le pédiatre à l'écoute de l'enfant, 2007, p. 131).* Il ajoute que *« L'écoute de l'enfant ou de l'adolescent est un état d'esprit qui doit se former et se renouveler. » (Leblanc, Le pédiatre à l'écoute de l'enfant, 2007, p. 133)* et que *« Être à l'écoute de la parole de l'enfant, c'est encore lui permettre d'exprimer ce qu'il ressent physiquement en étant attentif aux besoins et aux souffrances de son corps » (Leblanc, Le pédiatre à l'écoute de l'enfant, 2007, p. 132).* Il précise que *« La recherche des besoins et du bien-être d'un jeune enfant ou d'un nourrisson est*

aussi une manière d'être à son écoute. » (Leblanc, Le pédiatre à l'écoute de l'enfant, 2007, p. 132). Il ajoute que « À la fin d'une consultation pour un enfant, tous les médecins ont l'habitude de s'adresser aux parents pour leur donner les conclusions et les décisions prises. Peu pensent à s'adresser ensuite à l'enfant ou, s'il est en âge de répondre, à lui demander ce qu'il a compris de l'échange qui vient d'avoir lieu avec ses parents. Expliquer à un nourrisson qui a une bronchiolite qu'il va falloir l'hospitaliser avec sa mère pour l'aider à mieux respirer et mieux s'alimenter n'est pas du tout incongru ; c'est au contraire une reconnaissance de l'importance de sa personne et de sa maladie. » (Leblanc, Le pédiatre à l'écoute de l'enfant, 2007, p. 130). Pourtant, « Prendre le temps d'expliquer, de convaincre, de faire participer l'enfant est très souvent possible et montre le respect qu'on lui porte. Cela apporte en général une meilleure confiance dans les relations avec l'équipe pédiatrique. » (Leblanc, Le pédiatre à l'écoute de l'enfant, 2007, p. 134).

Il précise également qu'il est possible de parler seul avec l'enfant tout en incluant les parents ensuite, *« Il est bien sûr toujours utile de demander à ses parents comment il vit ce problème, mais il est souvent encore plus instructif de lui proposer d'en discuter seul avec lui. En pratique, les parents acceptent en général facilement de sortir pendant la consultation si leur enfant le souhaite, et il est ensuite possible de restituer aux parents les conclusions de l'entretien avec l'accord de l'enfant. Ceci permet de considérer l'enfant comme une personne à part entière, sans exclure les parents. »* (Leblanc, Le pédiatre à l'écoute de l'enfant, 2007, p. 133). Ainsi, *« Il paraît maintenant indispensable d'établir une relation avec l'enfant, en le considérant comme un être à part entière, sans exclure pour autant les parents des responsabilités qui sont les leurs. »* (Leblanc, Le pédiatre à l'écoute de l'enfant, 2007, p. 128). Cette relation est définie par Thomas Bonnet comme une *« Relation triadique entre le soignant, le soigné et le parent. »* (Bonnet T. , 2015, p. 223).

En pédiatrie, les relations *« s'organisent le plus souvent par l'intermédiaire ou en partenariat avec les parents, dont le rôle change en fonction de l'âge, du degré de compréhension et d'autonomie de leur enfant. »* (Leblanc, Le pédiatre à l'écoute de l'enfant, 2007, p. 128) et le *« partenariat soignant-parent dans la dispensation des soins à l'enfant est reconnu »* (Lombart, 2015, p. 74). Thomas Bonnet précise que *« Le parent joue un rôle dans l'ordre social qui régit le fonctionnement du service, notamment lorsqu'il revendique ses compétences à s'occuper de son enfant. Il est, de surcroît, encouragé par le développement du droit des usagers à participer*

à la co-construction des soins. » (Bonnet T. , 2015, p. 223). Dans cette dynamique, les soignants doivent « *négoier sa logique professionnelle de mise en œuvre des soins avec la logique profane des parents.* » (Bonnet T. , 2015, p. 223). Il ajoute que « *la rencontre de ces deux logiques d'action, de ces deux régulations, imposent, pour coopérer et dépasser l'antagonisme du rapport de force, une négociation et l'élaboration d'une « régulation conjointe ».* » (Bonnet T. , 2015, p. 223). Ainsi, « *L'évolution du rôle infirmier a enrichi les actes techniques du soin incombant aux soignants tout en préservant les aspects relationnels. Ces derniers prennent une place importante étant donné que la place de l'utilisateur a également évolué passant d'un usager plutôt passif et soumis au savoir médical à un usager plus actif et décisionnaire dans le processus de soin. Ainsi, l'aspect relationnel du soin est mis en avant par les soignants pour permettre la négociation du soin et la prise en compte des logiques parentales.* » (Bonnet T. , 2015, p. 225).

Cependant, comme dans toute relation de soin, des représentations peuvent influencer cette relation. Thomas Bonnet met en évidence que « *Le care qui est à la fois pratiques et dispositions, commande alors aux soignants d'impliquer le parent dans le processus de soin. Cela explique la présence d'une figure sociale du « bon » parent dans les représentations de l'équipe soignante qui s'inscrit dans leur logique professionnelle.* » (Bonnet T. , 2015, p. 230). Il précise également que « *l'étude du discours soignant montre que le parent n'est pas une figure homogène.* » : « bon » parent et parent « *critiquable* » par rapport aux attentes de l'équipe soignante. (Bonnet T. , 2015, p. 230). Il explique que « *le parent est évalué continuellement et discrètement par les soignants au regard de son rapport aux soins et à l'hospitalisation de son enfant.* » (Bonnet T. , 2015, p. 230), ce qui conduit à une catégorisation sociale. « *Le « bon » parent apparaît alors comme celui qui a confiance dans l'action menée par l'équipe soignante et qui accepte le rôle proposé.* » (Bonnet T. , 2015, p. 230), tandis que « *un parent « critiquable », qui est défini comme « excessif » ou au contraire « pas du tout inquiet de la maladie de l'enfant » et ne comprend pas les soins donnés.* » (Bonnet T. , 2015, p. 231). Il évoque aussi « *les parents « passifs, qui amènent leur enfant à l'hôpital et une fois qu'on s'en est occupé viennent le chercher » [...] les parents « tout le temps en opposition avec ce qu'on fait »* » (Bonnet T. , 2015, p. 231). Selon lui, « *ce qui détermine l'action des soignants à l'égard du parent et donc sa catégorisation, c'est sa « compliance au traitement, l'adhésion à une norme d'autonomie vis-à-vis de l'hôpital [et] le respect des normes contemporaines à la parentalité ».* » (Bonnet T. , 2015, p. 231). Il ajoute que « *il n'apparaît pas que le « bon »*

parent soit uniquement celui qui « brille » par sa capacité à se substituer aux soignants, mais celui qui accorde sa logique d'action à celle de l'équipe soignante. » (Bonnet T. , 2015, p. 231).

Thomas Bonnet souligne que ce travail vise le bien-être de l'enfant : *« Mais on ne peut négliger le fait que l'idéal professionnel – le soin global – s'articule autour du bien-être de l'enfant, de son rétablissement et de la construction du « bon » parent. » (Bonnet T. , 2015, p. 234).* Il ajoute que *« En définitive, travailler sur le parent pour le modeler à l'image de l'idéal professionnel, en faire un « bon » parent, c'est une tentative de l'équipe soignante pour négocier l'accomplissement du « bon » travail et s'affirmer comme de « bons » soignants. » (Bonnet T. , 2015, p. 234).*

Ce travail concerne également la dimension émotionnelle. En effet, *« La normalisation du rôle parental s'affirme encore plus nettement lorsque les soignants le socialisent à la pathologie en le formant au travail sur les sentiments de son enfant. » (Bonnet T. , 2015, p. 233).*

Par ailleurs, les émotions des parents jouent un rôle important. Antoine Leblanc souligne que *« Toute maladie, tout symptôme anormal est source d'angoisse pour les parents et indirectement pour l'enfant et la famille. » (Leblanc, Les angoisses des parents pour la santé de leur enfant, 2009, p. 63).* Cette angoisse *« se manifeste de plus en plus souvent par une agressivité envers le personnel d'accueil, lorsque les parents estiment que la santé de leur enfant n'est pas prise en compte ou n'est pas prise en charge assez rapidement. » (Leblanc, Les angoisses des parents pour la santé de leur enfant, 2009, p. 64).* Il précise également que la multiplicité des intervenants peut renforcer cette anxiété (Leblanc, Les angoisses des parents pour la santé de leur enfant, 2009).

Antoine Leblanc, met en évidence le lien entre les réactions des parents et celles de l'enfant : *« Lorsqu'on connaît un enfant et sa famille, il est possible de prévoir ses réactions et de s'adapter à son degré d'angoisse. » (Leblanc, Les angoisses des parents pour la santé de leur enfant, 2009, p. 66).* Il ajoute que *« Il est important que les médecins et le personnel soignant répondent à ces manifestations en dépassant leur niveau primaire et en comprenant leur signification pour ne pas se sentir remis en cause ou même agressés. » (Leblanc, Les angoisses des parents pour la santé de leur enfant, 2009, p. 67).*

Le manque d'information apparaît également comme un facteur majeur : *« c'est faute d'explication claire que les symptômes de l'enfant deviennent angoissants pour les parents qui ne sont plus en mesure de rassurer leur enfant. »* (Leblanc, Les angoisses des parents pour la santé de leur enfant, 2009, p. 67) et *« le manque d'information est aussi une source d'angoisse pour les parents. »* (Leblanc, Les angoisses des parents pour la santé de leur enfant, 2009, p. 68). Ainsi, *« Quelles que soient les conclusions de la consultation, les parents ont besoin que leurs craintes soient entendues. »* (Leblanc, Les angoisses des parents pour la santé de leur enfant, 2009, p. 68), d'autant plus que *« La confiance et la qualité de la relation entre médecin et parents sont d'autant plus importantes que les parents sont plus angoissés. »* (Leblanc, Les angoisses des parents pour la santé de leur enfant, 2009, p. 69).

Cette confiance est essentielle dans la relation soignant-enfant-parent. Thomas Bonnet explique que *« Si une règle prédomine au sein de l'équipe soignante, c'est bien l'impérieuse nécessité de créer un climat émotionnel serein pour éviter de troubler les enfants et les parents. »* (Bonnet T. , 2015, p. 228). Il ajoute que *« Ce « travail sur les sentiments » de l'usager est indispensable à l'efficience du travail médical. Un climat émotionnel propice au bon déroulement des soins est corrélé, pour les soignants, au degré de confiance que leur accordent les usagers. Il apparaît alors comme primordial d'instaurer une relation de confiance avec l'enfant et sa famille dès le début de l'hospitalisation. »* (Bonnet T. , 2015, p. 228). Dans cette logique, *« les soignants réalisent un travail sur les sentiments des parents afin de les apaiser et désamorcer des situations potentiellement conflictuelles et néfastes aux soins. Par le travail relationnel avec le parent qui implique donc à la fois un travail sur les sentiments de l'usager et un travail émotionnel sur les propres émotions des soignants, ceux-ci cherchent à normaliser le comportement attendu de la part des parents. Qu'ils acceptent notamment de s'écarter de la salle de prélèvement alors même que l'enfant peut témoigner de vives émotions, mais qu'ils soient présents à la fin du prélèvement pour consoler l'enfant. »* (Bonnet T. , 2015, p. 233). Ainsi, *« Ce travail relationnel avec le parent vise à l'ajuster émotionnellement mais aussi à l'installer dans un rôle à interpréter. Les soignants le familiarise au fonctionnement du service en fournissant des informations d'ordre pratique [...] ; bref, des informations qui permettent au parent de s'inscrire dans la temporalité des soins. »* (Bonnet T. , 2015, p. 233).

Dans cette dynamique, les rôles entre parents et soignants se redistribuent. Bénédicte Lombart explique que *« Le passage des soins de l'enfant de la sphère privée à la sphère hospitalière*

engendre une redistribution des rôles entre ceux qui vont donner des soins c'est-à-dire entre les parents et les soignants. » (Lombart, 2015, p. 69). Ainsi, « Les soignants et les parents doivent conjuguer leurs efforts pour recréer un environnement suffisamment sécurisé malgré le contexte médicalisé. » (Lombart, 2015, p. 73). Les parents restent notamment « garant des habitudes de la maison » (Bonnet T. , 2015, p. 233) et les soignants insistent sur « toute l'importance de ne pas rompre avec le style de vie de l'enfant à domicile malgré l'hospitalisation. » (Bonnet T. , 2015, p. 233). Dans ce sens, Sarra Mougel-Cojocararu explique que « Il s'agit pour les acteurs hospitaliers de rendre aux enfants hospitalisés une identité d'enfants « comme les autres », c'est-à-dire soumis à la même obligation de grandir et préservés dans leur identité d'enfant. » (Mougel-Cojocararu, 2005, p. 26) et que « l'école à l'hôpital constitue un élément-clé dans la mise en œuvre d'un processus de normalisation de l'enfance hospitalisée. » (Mougel-Cojocararu, 2005, p. 26). Elle ajoute qu'il s'agit aussi de « rappeler les parents à la norme commune pour leur signifier que leur enfant, malgré sa maladie, doit être considéré comme relevant des mêmes obligations, même si nous verrons que ces dernières sont néanmoins assouplies. » (Mougel-Cojocararu, 2005, p. 27).

Cependant, l'absence des parents peut entraîner une angoisse de séparation. Antoine Bioy, Françoise Bourgeois et Isabelle Nègre expliquent que « *L'enfant est très attaché à son environnement, ainsi qu'aux personnes qui le peuplent, et il n'arrive pas toujours à savoir comment faire seul lorsque ses repères tombent. C'est ce que l'on nomme l'angoisse de séparation, dont la manifestation la plus connue est constituée par les pleurs de l'enfant lors de sa première rentrée scolaire. Cette angoisse est souvent présente lors d'une hospitalisation, particulièrement lorsqu'il n'est pas possible pour au moins un des parents d'être présent.* » (Bioy, Bourgeois, & Negre, 2013, p. 64). Ils précisent également que l'enfant « *affine et personifie ses réponses émotionnelles selon les situations et les personnes présentes.* » (Bioy, Bourgeois, & Negre, 2013, p. 65) « *En situation d'hospitalisation, un enfant peut connaître des angoisses de séparation, susceptibles de se manifester sous la forme de colères, de caprices, d'une recherche de contact exclusif avec un soignant ou au contraire d'une grande soumission au système de soin.* » (Bioy, Bourgeois, & Negre, 2013, p. 65).

L'hospitalisation peut aussi affecter l'identité de l'enfant. Sarra Mougel-Cojocararu explique que « *Plus la maladie « est grave et invalidante, écrit Danièle Brun, plus l'enfant se trouve dans la situation contradictoire de maturation précipitée (la maladie le fait entrer dans un monde*

d'adultes et lui confère une place à part dans le monde des enfants de son âge) et de dépendance forcée qui le mène à régresser. » L'enfant hospitalisé apparaît ici projeté dans une altérité à l'égard des enfants de son âge. » (Mougel-Cojocaru, 2005, p. 24). Elle ajoute : « Les articles plus contemporains relativisent néanmoins cette vision d'une altérité « déviante » persistante. La psychiatre A. Danion-Grillat (1990, p. 18-19) considère ainsi que « la maladie ne vient pas remettre totalement en question l'identité de l'enfant, mais elle le confronte avec une nouvelle identité d'enfant étonnamment protégé et en même temps malmené, à l'avenir incertain. » » (Mougel-Cojocaru, 2005, p. 25). Elle souligne également le paradoxe de cette situation : « Le paradoxe de cette enfance est en effet qu'elle doit devenir identique dans des conditions bien différentes pourtant et par des moyens qui « signifient » l'altérité. » (Mougel-Cojocaru, 2005, p. 29). Cette altérité renforce alors une asymétrie déjà présente dans la relation de soin. En effet, Sarra Mougel-Cojocaru en s'appuyant sur les travaux de Parsons et Fox (1952), explique que « La maladie aboutit selon eux à une sorte de redoublement de l'enfance dans l'enfant et seuls les professionnels sont à même de contrebalancer cette tendance à la régression. » (Mougel-Cojocaru, 2005, p. 32). Autrement dit, l'enfant malade est susceptible d'adopter des comportements de dépendance accrue, renforçant ainsi la position de pouvoir du soignant dans la relation. Cette asymétrie est d'autant plus accentuée que l'enfant est inscrit dans un double rapport de dépendance : en tant qu'enfant vis-à-vis des adultes, et en tant que patient vis-à-vis des soignants. Comme le souligne Sarra Mougel « Le corps de l'enfant, particulièrement investi et contrôlé par les adultes, justifie la vulnérabilité qu'ils lui attribuent. C'est au nom de leur différence physique et émotionnelle que les enfants se trouvent pris dans des relations entre générations qui sont aussi, [...] des relations de pouvoir. » (Mougel, 2022, p. 61). Elle ajoute par ailleurs qu'ils « peinent à se faire entendre des adultes » (Mougel, 2022, p. 63).

Cependant, cette position de vulnérabilité ne signifie pas une absence totale d'agir. Sarra Mougel précise que « L'enfant-patient fournit également un éclairage sur l'asymétrie dans laquelle est placé tout patient et sur les manières de la combattre par des « savoir-faire discrets », par ces « ruses du faible » que sont le silence ou l'immobilité des corps et qui, de subies, peuvent devenir agies. » (Mougel, 2022, p. 66). Ainsi, même dans une relation déséquilibrée, l'enfant peut développer des formes d'expression indirectes, traduisant une certaine capacité d'adaptation, voire de résistance.

Plus largement, cette réflexion dépasse le seul cadre pédiatrique. Sarra Mougel souligne que *« Les enfants sont des « acteurs faibles » doublement (en tant qu'enfant placé dans une relation d'asymétrie vis-à-vis des adultes et en tant que patient), mais il n'est pas sûr que les malades adultes échappent à cette asymétrie des relations qui donne aux soignants le pouvoir de définir le souhaitable, de construire le champ des possibles, de fermer certains pans des alternatives thérapeutiques. »* (Mougel, 2022, p. 66).

Par ailleurs, Sarra Mougel évoque notamment une opposition entre une approche visant à favoriser la participation de l'enfant et une autre plus directive : elle souligne le contraste entre le travail de Carla Vaucher, qui cherche à obtenir la coopération des enfants par la persuasion, et celui de Ruth Jacobs, où *« l'idéal semblant être pour le personnel que les enfants acceptent de se comporter comme des objets passifs. »* (Mougel, 2022, p. 66). Cette tension illustre les enjeux éthiques liés à la place accordée à l'enfant dans les soins.

Dès lors, la question de l'information et de la place du mineur dans la décision devient centrale. Comme le rappellent Antoine Bioy, Françoise Bourgeois et Isabelle Nègre : *« s'il s'agit d'un mineur, les parents doivent connaître toute information utile concernant l'enfant dont ils sont légalement responsables. Pour autant, le statut de mineur ne le réduit pas à celui d'objet, et le soignant doit s'entretenir avec lui des éléments qui seront communiqués à ses parents, et lui dire dans quel but. De même, l'information donnée aux parents ne doit pas exclure l'information donnée au patient mineur, comme il est précisé dans l'article III de la charte du patient hospitalisé. »* (Bioy, Bourgeois, & Negre, 2013, p. 94).

Dans le prolongement de cette réflexion sur l'asymétrie de la relation de soin et la place de l'enfant comme sujet, la question du consentement apparaît comme un enjeu central. Elle permet en effet de réinterroger concrètement la participation du patient, et plus particulièrement celle de l'enfant, dans les décisions qui le concernent, en mobilisant des notions telles que le discernement, l'information adaptée ou encore l'adhésion aux soins.

4.3 Le consentement

Le consentement constitue ainsi un principe fondamental dans la relation de soin. Il correspond à la possibilité pour le patient de recevoir une information adaptée et de pouvoir participer à la

décision concernant sa prise en charge. Comme l'explique Sébastien Rouget, dans *« C'est pour ton bien » face au refus de soins de l'enfant : « le consentement procède de la rencontre de la capacité de discernement d'un patient et d'une information loyale, claire et appropriée »* (Rouget, 2017, p. 147). Cette définition met en évidence deux éléments essentiels : d'une part, la qualité de l'information transmise au patient, et d'autre part, sa capacité de discernement. La notion de discernement est donc centrale, car elle permet d'évaluer la capacité d'une personne à comprendre une situation et à exprimer une volonté. Edwige Rude-Antoine précise dans *Le droit du patient mineur* que *« la notion de discernement est ainsi une question de fait, relative et subjective, appréciable au cas par cas, en lien avec la faculté d'agir raisonnablement et la volonté. »* (Rude-Antoine, 2012, p. 21). Ainsi, la capacité à consentir ne dépend pas uniquement de l'âge, mais également du niveau de compréhension et de maturité du patient.

Dans le cas du patient mineur, le consentement est encadré par différents textes législatifs. Marc Dupont, dans *Le consentement éclairé en périnatalité et en pédiatrie*, rappelle que *« Sous les réserves qui s'appliquent pour protéger le mineur en cas de nécessité, aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé des parents et ce consentement peut être retiré à tout moment. »* (Séguret, 2004, p. 107). Il s'appuie également sur des textes comme la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, qui précise que le consentement doit être libre, éclairé, mais aussi réversible et évolutif (Séguret, 2004). Dans cette continuité, Marie-Christine Clément rappelle plusieurs textes de référence qui encadrent la place de l'enfant dans la décision. Elle cite notamment la *« Charte de l'enfant hospitalisé (1988), article 4 : « Les enfants et leurs parents ont le droit de recevoir une information sur la maladie et les soins, adaptée à leur âge et à leur compréhension, afin de participer aux décisions les concernant » »* (Séguret, 2004, p. 142). Elle mentionne également la *« Charte du patient hospitalisé annexée à la circulaire ministérielle n°95-22 du 6 mai 1995, article 3 : « Les mineurs sont informés des actes et examens nécessaires à leur état de santé, en fonction de leur âge et de leurs facultés de compréhension, dans la mesure du possible et indépendamment de l'indispensable information de leurs représentants légaux ».* » (Séguret, 2004, p. 142). Enfin, la *« loi du 4 mars 2002 : « Les parents associent l'enfant à l'information selon son âge et sa maturité ». Art. L.111-2 : « Les droits des mineurs (à l'information) sont exercés par les titulaires de l'autorité parentale [...]. Ceux-ci reçoivent l'information prévue par le présent article, sous réserve des dispositions de l'article L.111-5. Les intéressés ont le droit de recevoir eux-mêmes une information et de*

participer à la prise de décision les concernant, d'une manière adaptée à leur degré de maturité. » Art. L.111-5 : « Le consentement du mineur doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision. » » (Séguret, 2004, p. 142). Cependant, malgré ce cadre légal, la capacité à consentir ne repose pas sur un âge précis. Comme le rappelle Sébastien Rouget « la loi ne fixe pas « d'âge de raison » » (Rouget, 2017, p. 150). Cela signifie que chaque situation doit être évaluée individuellement, en fonction des capacités de l'enfant.

La question du consentement en pédiatrie reste néanmoins complexe. Nathalie Boige souligne que « *Dans l'exercice de la pédiatrie, même s'il existe une avancée indéniable dans la volonté d'information des parents et de l'enfant, le problème principal est que l'informé et décideur n'est pas le patient.* » (Séguret, 2004, p. 122). En effet, la décision finale appartient généralement aux titulaires de l'autorité parentale. Pour autant, l'enfant ne doit pas être exclu de la relation de soin. Comme le rappelle Marie-Christine Clément, « *Il est indispensable d'inclure l'enfant quel que soit son âge ou son état dans le processus de consultation et de soins, en s'adressant à lui en tant que sujet de sa vie et de sa maladie, en établissant une collaboration avec lui, enfant sujet, mais sans lui laisser décider.* » (Séguret, 2004, p. 147).

Dans certains cas, la place de l'enfant peut même être renforcée. Edwige Rude-Antoine explique ainsi que « *Si le patient mineur fait preuve d'une grande autonomie, son avis peut primer sur celui de ses parents.* » (Rude-Antoine, 2012, p. 24). Elle précise également que « *Lorsque la vie du patient mineur est en danger, le médecin doit tout entreprendre pour tenter d'obtenir, sinon le consentement, du moins la « non-opposition » des parents.* » (Rude-Antoine, 2012, p. 24). De plus, « *Il n'est plus possible qu'un patient mineur qui a une maturité suffisante puisse être examiné ou soigné unilatéralement, sans explication, ni prise en compte de son point de vue, en vertu de la seule décision médicale ou de celle de ses parents, sur avis médical.* » (Rude-Antoine, 2012, p. 24). Dans ce contexte, l'information donnée à l'enfant prend une place essentielle. Antoine Leblanc rappelle que : « *L'information de l'enfant et de sa famille est maintenant une obligation inscrite dans les textes de lois, dans le Code de déontologie et de santé publique, et dans plusieurs chartes nationales et internationales* » (Leblanc, Le pédiatre à l'écoute de l'enfant, 2007, p. 129). Il ajoute qu'« *Il devrait y avoir une présomption de compétence de l'enfant à recevoir les informations le concernant.* » (Leblanc, Le pédiatre à l'écoute de l'enfant, 2007, p. 129). Cette information doit cependant se faire en lien avec les

parents : « Cette information ne peut bien sûr se faire qu'avec l'accord et/ou la participation des parents. Il est toujours intéressant, après une phase de dialogue ou de discussion avec les parents, de s'adresser directement à l'enfant, même s'il s'agit d'un nouveau-né ou d'un nourrisson. Cela permet de reprendre la discussion avec des mots différents, souvent plus simples et plus adaptés, de remettre l'enfant au centre des préoccupations et de permettre aux parents de prendre un peu de distance à l'égard de leur enfant. » (Leblanc, *Le pédiatre à l'écoute de l'enfant*, 2007, p. 129). Il souligne également que « La prise en compte de l'avis de l'enfant et la demande de son consentement pour les soins ne sont pas non plus des démarches habituelles pour un pédiatre. Pourtant le Code de la santé publique dit clairement que « le consentement du mineur doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision ». » (Leblanc, *Le pédiatre à l'écoute de l'enfant*, 2007, p. 133). Ainsi, « le problème ne se résume pas à celui du consentement, mais que l'adhésion de l'enfant ou de l'adolescent à son traitement est intimement liée à l'information qu'il a reçue, à sa perception de sa maladie et au type d'alliance thérapeutique qui s'est nouée avec le pédiatre et l'équipe soignante. » (Leblanc, *Le pédiatre à l'écoute de l'enfant*, 2007, p. 133). En ce sens, « La participation et le consentement d'un enfant ne se limitent pas aux décisions thérapeutiques, mais se recherchent lors de toutes les étapes de sa prise en charge. Cette participation permet à l'enfant de se sentir acteur contre sa maladie, et de limiter la peur ou le stress engendrés par les examens, les traitements ou les conditions d'hospitalisation. » (Leblanc, *Le pédiatre à l'écoute de l'enfant*, 2007, p. 133).

Dans la pratique des soins, le consentement ne se manifeste pas toujours sous une forme formelle ou verbale. Carla Vaucher, dans *Le consentement en train de se faire : (dés)accords entre enfants et soignants et micro-consentement en cardiologie pédiatrique*, propose une autre manière de penser le consentement. Elle montre que le consentement est souvent influencé par des facteurs relationnels et situationnels. Dans son étude menée auprès d'enfants hospitalisés, elle explique que « les parents donnent leur consentement par écrit en amont de la prise en charge médicale et humanitaire de leur enfant à l'étranger. Par leur signature, ils délèguent leur autorité parentale à l'équipe chargée du programme au siège de l'ONG pendant la prise en charge de leur enfant, d'une durée de deux à trois mois. » (Vaucher, 2022, p. 41). À partir de ces observations, elle développe l'idée d'un « consentement en train de se faire [...] la manière dont soignant et enfants s'y prennent pour négocier et produire ensemble le consentement. » (Vaucher, 2022, p. 40). Cette approche est particulièrement pertinente chez les

jeunes enfants, pour qui le consentement libre et éclairé est plus difficile à recueillir. Elle parle ainsi d'« *Un consentement incluant ses dimensions graduelle, situationnelle, relationnelle et matérielle.* » (Vaucher, 2022, p. 40). Dans cette logique, elle introduit la notion de « *micro-consentements* », définis comme « *des accords graduels et discrets se jouant sur les registres verbal, corporel, matériel et temporel et s'enchaînant dans le cadre des interactions, gestes, soins et examens routiniers qui ponctuent la trajectoire hospitalière des enfants* » (Vaucher, 2022, p. 41). Pour favoriser ce consentement, les soignants mettent en place différentes stratégies. Il peut s'agir de « *distractions* », de la « *monstration des instruments* » accompagnée d'explications, de l'« *usage de récompenses* » ou encore de la « *décomposition de la chaîne de soins* » en verbalisant chaque étape. Comme le souligne Carla Vaucher, « *C'est alors l'enchaînement des accords qui permet la réalisation de la trajectoire hospitalière* » (Vaucher, 2022, p. 48). Elle évoque également la « *délimitation du champ des possibles* » (Vaucher, 2022, p. 48). Cependant, elle observe que « *De manière générale, d'après mes observations, les soignants donnent plus facilement aux enfants la possibilité de refuser les «à-côtés des soins»* » (Vaucher, 2022, p. 48). En effet, « *Demander l'accord de l'enfant pour un geste imposé par un protocole, c'est en effet prendre le risque de devoir outrepasser un refus et de se retrouver dans une situation techniquement et éthiquement embarrassante.* » (Vaucher, 2022, p. 49).

4.3.1 L'adhésion au soins

Ces éléments peuvent être mis en lien avec la notion d'adhésion thérapeutique. Christophe Debout explique dans *Observance* que « *Le concept d'observance, tout comme celui de compliance et d'adhésion thérapeutique, sont fréquemment utilisés dans le domaine de la santé (1-1). Ils qualifient l'adoption par une personne d'un comportement pourvoyeur de résultats escomptés potentiellement positifs, en accord avec la prescription ou le conseil d'un professionnel de santé.* » (Debout, 2012, p. 226). Il précise également que « *L'observance nécessite d'adhésion du patient, l'adhésion est la dimension attitudinale de l'observance. Le patient doit adhérer aux objectifs et aux modalités de son traitement. Remplir cet objectif implique de solliciter sa participation active dans la stratégie thérapeutique* » (Debout, 2012, p. 227).

Dans ce contexte, différents moyens peuvent être utilisés pour favoriser l'adhésion de l'enfant au soin. Marie Bonnet souligne que certaines formes de communication peuvent être mal vécues : « *La banalisation ou la négation de leur mal est, au dire de certains enfants, insupportable.* » (Bonnet M. , 2013, p. 185). Cela peut notamment passer par la minimisation du soin, comme « *« tu vas voir, cela ne va pas faire mal » en préambule à un geste invasif douloureux* » (Bonnet M. , 2013, p. 185). Cependant, ce type de discours peut fragiliser la relation de confiance. En effet, comme le rappelle Sébastien Rouget, « *Les nourrissons et jeunes enfants ne peuvent comprendre la nécessité d'un soin douloureux ou d'une immobilisation.* » (Rouget, 2017, p. 147). En s'appuyant sur les travaux de Piaget et de Lombart, il montre que l'enfant ne parvient pas toujours à faire le lien entre l'acte réalisé et son objectif. Dans la même idée, Carla Vaucher mobilise le concept de « *cécité empathique transitoire* », développé par Bénédicte Lombart, qui correspond au fait de « *faire mal à l'enfant pour son bien* » (Vaucher, 2022, p. 53).

4.3.2 Le refus de soins

Dans ce contexte, le refus de soins peut être compris autrement. Il ne s'agit pas simplement d'une opposition, mais d'une forme d'expression du patient. Sébastien Rouget explique ainsi que « *Ce n'est pas le prendre soin que l'enfant ou l'adolescent refuse, mais bien une technique (diagnostique, thérapeutique...) spécifique.* » (Rouget, 2017, p. 146). En s'appuyant sur Wils, il précise que « *Loin d'être refus du soin, il s'agira d'une interpellation, d'un message adressé au soignant : le refus d'un soin est communication* » (Rouget, 2017, p. 146). Chez les enfants plus âgés, ce refus peut même devenir un point de départ pour l'échange : « *Une opposition n'est pas la fin de la discussion, mais l'initiation d'un dialogue, dont l'objectif premier sera de permettre à l'enfant et à ses parents de mieux comprendre les enjeux sous-jacents à l'opposition* » (Rouget, 2017, p. 149). Il ajoute également que « *La maladie peut être le lieu d'expression de la quête d'expérimentation et d'émancipation au risque du refus de soin ou de l'inobservance thérapeutique. Cependant, l'adhésion au traitement et le consentement ne se recouvrent pas : un adolescent peut très bien consentir à une médication, mais se montrer incapable d'y être fidèle.* » (Rouget, 2017, p. 151). Ainsi, « *Le refus de soin peut être finalement envisagé comme une forme primaire de consentement ; il s'agit de consentir au refus.* » (Rouget, 2017, p. 153).

Cette idée est également reprise par Charles Mayaud, dans *Le médecin devant le malade qui refuse le traitement proposé*, qui rappelle que « *Les soins dispensés à un patient sont théoriquement l'aboutissement d'une proposition rationnelle du médecin à partir d'un diagnostic établi, de recommandations thérapeutiques validées et d'une adhésion éclairée du malade à leur proposition.* » (Mayaud, 2011, p. 32). Cependant, « *l'adhésion du malade peut être non éclairée ou refusée, explicitement (refus formulé) ou implicitement (prescription non suivie).* » (Mayaud, 2011, p. 32). Face à cela, il propose de « *s'interroger sur le bien-fondé de la proposition de soins formulée* » (Mayaud, 2011, p. 33) et de « *tenter de décrypter les motivations formulées ou non, du refus de soins* » (Mayaud, 2011, p. 34), car « *Les considérations susceptibles de motiver un refus de soins sont de natures très diverses : elles peuvent être directement ou indirectement liées aux soins, provenir de différences culturelles ou renvoyer à de véritables impasses socio-affectives* » (Mayaud, 2011, p. 34). Il invite également à « *intégrer les motivations du refus de soins pour reformuler les propositions* » (Mayaud, 2011, p. 36), puisque « *Intégrer les motivations du patient telles qu'il les a entendues et comprises doit permettre au médecin de reformuler ses propositions, soit en les accompagnant, soit en les modifiant.* » (Mayaud, 2011, p. 36). Il rappelle enfin que « *Le médecin soigne un malade et non une maladie.* » (Mayaud, 2011, p. 37) et que « *De ce fait, il doit s'attendre à être confronté à des refus de soins ou, tout au moins, à de grandes réticences quant aux soins.* » (Mayaud, 2011, p. 37).

La question du refus implique également une posture particulière du soignant. Comme le soulignent Antoine Bioy, Françoise Bourgeois et Isabelle Nègre : « *Si la notion de «consentement éclairé» n'est pas évidente, celle de «consentement libre» ne l'est pas non plus. Le principal est que les soignants sachent dire au patient que la thérapeutique proposée n'a pas un statut « d'obligation », qu'elle peut être refusée et il faut en plus que les soignants soient capables de recevoir et d'accepter cet éventuel refus thérapeutique de la part du soigné.* » (Bioy, Bourgeois, & Negre, 2013, p. 33).

Enfin, dans le cas du patient mineur, Edwige Rude-Antoine rappelle que « *Les soins douloureux, difficiles, contraignants et répétitifs peuvent conduire à un refus du soin par le patient et par ricochet du diagnostic posé. Dans les cas de maladie grave, le refus du diagnostic peut aller jusqu'au déni. Toutefois, les mineurs malades acceptent d'autant mieux le diagnostic et les traitements proposés qu'ils sont dans une relation de confiance* » (Rude-Antoine, 2012,

p. 23). Elle insiste également sur l'importance de la répétition de l'information : « *Principe : réitérer l'information face au refus exprimé par le patient. Si le patient mineur, en état d'exprimer sa volonté, refuse ce qui lui est proposé, le médecin ne doit pas se satisfaire d'un seul refus. Il doit s'efforcer de le convaincre en lui apportant à nouveau toutes les précisions nécessaires et en s'assurant que les informations sont correctement comprises.* » (Rude-Antoine, 2012, p. 23). Elle ajoute enfin que « *Or l'acceptation du mineur dépend souvent des rapports humains affectifs et du comportement plus ou moins anxieux de ses parents.* » (Rude-Antoine, 2012, p. 24).

4.4 Synthèse du cadre de référence

La communication est fondamentale dans les relations humaines et constitue un élément essentiel du soin. Elle est omniprésente et se manifeste sous différentes formes : la parole, mais aussi les gestes, les regards, les signes et les attitudes. Communiquer consiste à transmettre et échanger des informations et des émotions, de manière volontaire ou inconsciente. Elle s'inscrit dans une dynamique relationnelle qui nécessite une adaptation. Le verbal et le non-verbal sont imbriqués. Le non-verbal occupe une place majeure dans la transmission du message : il s'agit d'un langage spontané, souvent inconscient, qui exprime souvent nos émotions, et se manifeste par les gestes, la posture, le regard, la voix ou la distance physique. Ainsi, il peut renforcer ou contredire le discours verbal. Cependant, au-delà de la manière de s'exprimer, c'est surtout la manière dont le message est compris qui est essentielle. L'efficacité de la communication dépend donc autant de l'émission que de la réception. Communiquer efficacement nécessite une observation et une écoute attentives. L'observation permet d'interpréter les signes du patient et d'adapter la prise en soin, tandis que l'écoute favorise l'instauration d'une relation de confiance et une meilleure compréhension des besoins. Ces compétences demandent une disponibilité du soignant et une adaptation constante à la personne. La communication peut être influencée par différents obstacles : internes (émotions), externes (environnement) ou socioculturels (langue, culture). En pédiatrie, ces dimensions sont renforcées car l'enfant communique majoritairement par le non-verbal, notamment en cas d'immatunité du langage.

La communication est indissociable de la relation soignant-soigné, qui ne se limite pas à une interaction ponctuelle. Elle se construit dans le temps, de manière dynamique, évolutive et unique, et mobilise des dimensions cognitives et émotionnelles. La relation de soin s'inscrit

dans un cadre professionnel et reste fondamentalement asymétrique, le soignant disposant d'un savoir face à un patient souvent vulnérable. L'objectif est d'accompagner ce dernier vers l'autonomie, dans une logique de partenariat de soins.

En pédiatrie, la relation prend une dimension triangulaire entre le soignant, l'enfant et les parents. Ces derniers sont des partenaires indispensables au soin et leur confiance influence directement l'acceptation des soins par l'enfant. Le soignant doit reconnaître leur expertise tout en maintenant sa posture professionnelle. L'information doit être adaptée à l'enfant afin de le rendre acteur de ses soins, et complète auprès des parents, qui restent les décideurs légaux.

Enfin, la place du mineur dans le consentement est encadrée par différents textes, qui précisent que l'enfant doit être associé à l'information et à la prise de décision en fonction de son âge et de son degré de maturité, dès lors qu'il est capable d'exprimer sa volonté. Le consentement de l'enfant ne se limite pas à un acte formel, mais s'inscrit dans un « *micro-consentement* », influencé par la qualité de la relation et le contexte de soin. L'opposition ou le refus de l'enfant doit alors être considéré comme une forme de communication à part entière, nécessitant réajustement, réexplication et recherche d'adhésion.

5 Enquête exploratoire

5.1 Méthode et outil utilisés

Dans le cadre de mon travail écrit de fin d'étude, j'ai décidé d'utiliser la méthode clinique associée à une démarche qualitative. Cette approche apparaît être la plus pertinente au vu de mon questionnement. En effet, cette méthode permet de placer au centre le vécu et le ressenti du professionnel, afin de comprendre toute la complexité d'une situation de soins. La démarche qualitative permet de mieux comprendre la position du soignant face à ce type de situation, ainsi que les questionnements éventuels et les solutions mises en place.

Je me suis orienté sur une démarche qualitative car mon travail n'a pas pour vocation de produire de données chiffrées, ni de mesurer la récurrence d'un phénomène. L'objectif de cette démarche est d'obtenir des retours d'expérience, des perceptions ainsi que des comportements face à un type de situation. Dans le cadre de mon travail, la mise en place d'une démarche

quantitative aurait été peu pertinente, car elle aurait permis d'obtenir des résultats généraux, moins adaptés à l'étude des aspects humains et relationnels dans ce type de situation. La mise en place d'une démarche quantitative aurait également laissé peu de place à l'interprétation et à la spontanéité des réponses des soignants interrogés.

Concernant mon enquête exploratoire, j'ai souhaité mener des entretiens semi-directifs, comme le décrit Geneviève Imbert dans son article *L'entretien semi-directif : à la frontière de la santé publique et de l'anthropologie* (Imbert, 2010). Ce type d'entretien se situe entre un entretien libre, où la personne peut parler sans contrainte, et un entretien structuré, où toutes les questions sont fixées à l'avance. Il repose sur une liste de thèmes et de questions préparées, une grille d'entretien (Annexe II) construite à partir de mon cadre de référence, mais laisse au participant la liberté de s'exprimer à sa manière. Cette souplesse permet de guider la discussion, tout en laissant émerger des idées et expériences du professionnel rencontré.

5.2 Population choisie

J'ai souhaité mener mes entretiens auprès de cinq infirmiers diplômés d'État. Le fait de mener cinq entretiens m'a permis d'obtenir une variété dans les réponses. Je n'ai pas souhaité faire de restrictions de genre, d'âge ou d'années d'expérience. Cependant, je voulais interroger au moins un(e) puériculteur(trice) dans le service afin d'étudier un éventuel impact provenant de la spécialisation.

5.3 Lieu d'investigation

J'ai choisi d'interroger des infirmiers travaillant dans des services accueillant des enfants d'âges différents. L'intérêt de ce choix est d'observer si la relation soignant-soigné, notamment à travers la communication (verbale et non verbale) et la prise en compte du consentement, varie selon l'âge de l'enfant et les spécificités du service.

J'ai fait le choix des services suivants :

- Un service d'urgence pédiatrique : Mon objectif avec les infirmières ou puéricultrices travaillant aux urgences pédiatriques est de comprendre quel type de relation peut

s'établir avec les enfants malgré le rythme intense, la rapidité des interventions et le grand nombre de patients. Les soignants doivent s'adapter à une diversité de profils et de modes de communication, avec des enfants parfois seuls, parfois accompagnés, et qu'ils ne connaissent pas à l'avance. Je souhaite analyser comment les soignants construisent leurs relations avec l'enfant dans ce contexte de temps limité.

- Un service de néonatalogie : Mon objectif avec les infirmières ou puéricultrices travaillant en néonatalogie est de comprendre comment s'établit la relation de soin avec des nouveau-nés ne disposant pas de communication verbale. Dans ce contexte, la communication repose principalement sur l'observation des signes non verbaux du bébé, mais également sur la relation avec les parents, qui occupent une place centrale dans la prise en charge. Les soignants doivent ainsi adapter leur posture en intégrant à la fois les besoins du nourrisson et ceux de sa famille. Je souhaite analyser les moyens de communication utilisés, la manière dont les professionnels construisent la relation triadique soignant-enfant-parents, ainsi que la prise en compte du consentement dans les soins réalisés.
- Un service de petits enfants : Mon objectif avec les infirmières ou puéricultrices travaillant en service de pédiatrie accueillant de jeunes enfants est de comprendre comment la relation de soin s'adapte à des enfants ayant des capacités de communication variables, allant du non-verbal au verbal. Contrairement au contexte des urgences, la durée de prise en charge est plus longue, ce qui peut influencer l'installation d'une relation dans le temps. Les soignants doivent s'ajuster à l'âge de l'enfant, à son niveau de compréhension et à la présence ou non des parents. Je souhaite analyser comment se construit la communication, qu'elle soit verbale ou non verbale, ainsi que la manière dont les soignants prennent en compte l'enfant et ses parents dans la relation de soin, notamment dans la recherche du consentement et l'accompagnement tout au long de l'hospitalisation.

5.4 Guide de l'outil

Lors de mon enquête exploratoire, j'ai posé plusieurs questions en rapport avec les concepts de mon cadre de référence : la communication ; la relation soignant-soigné et le consentement.

L'objectif de ces interrogations était de pouvoir obtenir une réponse à ma question de départ par des professionnels travaillant dans différents services de pédiatrie.

Ma première question portait sur la communication :

- Pouvez-vous me raconter une situation de soin au cours de laquelle la communication avec le patient (ou l'enfant/ou ses parents) vous a particulièrement marqué(e) ?

J'ai poursuivi avec une question sur la relation soignant-soigné :

- Pouvez-vous me décrire une situation de soins dans laquelle la relation soignant soigné vous a semblé importante ou marquante ?

Enfin, j'ai terminé avec une question portant sur le refus de soin pour aborder le consentement :

- Pouvez-vous me raconter une situation de soin dans laquelle un refus de soin vous a marqué(e) ?

L'intégralité de ma grille d'entretiens comportant toutes les questions est disponible en annexe II.

5.5 Analyse

Afin de préserver l'anonymat des professionnels rencontrés, des prénoms fictifs ont été utilisés. Vous pouvez retrouver l'intégralité des entretiens retranscrits ainsi que ma grille d'analyse en annexe V.

5.5.1 *Analyse des entretiens*

◆ **Entretien n°1 : Amélia Néonatalogie**

Le mercredi 15 avril, j'ai réalisé mon premier entretien avec Amélia, infirmière diplômée d'État en service de néonatalogie. Elle est diplômée depuis 2017 et suite à ça, elle a été embauchée sur le pôle mère-enfant, où elle a exercé en maternité, en pédiatrie, mais principalement en

néonatalogie où elle a travaillé de nuit pendant plus de six ans, et dans lequel elle est passée de jour en janvier 2025.

Lors de cet entretien, Amélia m'a parlé d'une situation de communication difficile liée à une barrière de la langue. Malgré cela, la communication a pu se faire grâce aux gestes, au regard, ainsi qu'avec l'aide des membres de la famille qui servaient de traducteurs. Elle m'a également expliqué que pour faciliter la compréhension du tableau de traitement elle avait utilisé des images. De plus, elle m'a indiqué qu'elle s'adresse d'abord aux parents pour expliquer les soins, puis elle parle aussi à l'enfant pendant le soin.

Nous avons ensuite abordé la relation soignant-soigné. Pour elle, le principal frein est la barrière de la langue, qui complique les échanges. Elle a aussi précisé se sentir davantage dans une relation que dans une simple interaction, notamment à cause du contexte et du suivi des enfants.

Enfin, pour le consentement, elle m'a expliqué qu'il passe par des supports écrits, avec des fiches signés par les parents à l'entrée. Elle insiste également sur les explications transmises à l'oral, tout en veillant à la compréhension des parents, à l'exception de situation d'urgence vitale.

◆ **Entretien n°2 : Alex Urgences pédiatriques**

Le jeudi 16 avril, j'ai réalisé mon deuxième entretien aux Urgences Pédiatriques avec Alex, un Puériculteur Diplômé d'État (PDE) qui travaille depuis 17 ans dans ce service. Il a d'abord travaillé en tant qu'ASH et a passé le concours d'aide-soignant (AS). Après quelques années comme AS, il a ensuite suivi la formation d'Infirmier Diplômé d'État. Suite à cela, il a rejoint les Urgences Pédiatriques en Centre Hospitalier, puis a passé la spécialisation de puériculture, et y continue sa carrière.

Lors de cet entretien, Alex m'a expliqué que ce sont régulièrement les situations d'urgences vitales où les échanges sont les plus complexes, notamment en raison de l'état émotionnel des parents. Dans ce contexte, il lui paraît essentiel de rassurer les parents à travers la posture, les gestes ainsi que les explications apportées, afin de favoriser la communication entre les parents, l'enfant et le soignant. Il m'a également précisé qu'il s'adressait en premier lieu à l'enfant, puisqu'il est la personne recevant le soin, puis aux parents dans un second temps, en nuancant en fonction de l'âge de l'enfant.

Il m'a ensuite expliqué que, dans toutes les situations, la relation en triade est importante et que la présence des parents lors des soins est essentielle. Alex m'a parlé des freins à la relation soignant-soigné, qui, selon lui, proviennent dans un premier temps de l'environnement et du contexte, mais aussi des émotions éprouvées par les enfants et les parents. Il a également évoqué la religion, la langue, la culture, l'ethnie, l'éducation et le vécu, qui peuvent parfois constituer des obstacles, notamment en raison des différences d'habitudes. Par la suite, nous avons discuté de la notion de relation et d'interaction qui, selon lui, sont imbriquées, car l'interaction fait la relation. Il m'a expliqué qu'il ne voyait pas de différence et qu'il est constamment dans la relation.

Concernant le consentement, il m'a informé que les parents remplissent un recueil de consentement dès l'entrée aux urgences, et que celui-ci est recherché de manière régulière tout au long des soins, en donnant les explications nécessaires auprès des parents et de l'enfant. Cependant, chez les plus petits, il est davantage question de confort de soin : les soins sont effectués au sein, avec du sucre doux ou des antalgiques. Il indique également que l'adhésion aux soins est influencée par les parents et l'attitude des soignants.

◆ **Entretien n°3 : Joséphine Urgences pédiatriques**

Ce même jour, aux Urgences pédiatriques, je me suis également entretenue avec Joséphine, une Puéricultrice Diplômée d'État (PDE). Elle a obtenu son diplôme d'IDE en 2016, puis a exercé pendant trois ans au bloc opératoire dans une clinique privée. Depuis 2020, elle est spécialisée en puériculture et a rejoint le Centre Hospitalier, où elle a d'abord travaillé de nuit pendant trois ans, puis au pool, avant de rejoindre, il y a un an et demi, les Urgences Pédiatriques.

Dans un premier temps, elle m'a expliqué que la communication est compliquée dans les situations où il existe une barrière de la langue et quand il s'agit d'enfants plus jeunes. Nous avons ensuite discuté des moyens d'adaptation mis en place pour faire face à ces difficultés : elle fait appel à des traducteurs dans le cas d'une barrière de la langue et utilise également la communication non verbale avec les plus jeunes. Selon elle, dans ce type de situation, l'observation et l'écoute occupent une place essentielle.

Joséphine a évoqué l'importance de la relation soignant-soigné, notamment dans le cadre des traumatismes, car elle favorise le bon déroulement du soin. D'après elle, la présence des parents est

primordiale, car ils accompagnent et rassurent l'enfant. Elle évoque ainsi la triade et l'importance d'inclure les parents et l'enfant. Elle s'adresse en premier lieu à l'enfant, même si les parents peuvent parfois prendre le dessus. Cependant, elle m'a également indiqué que la relation soignant-soigné peut être altérée par les émotions des parents, comme le stress ou la colère.

Enfin, concernant le consentement, elle m'a raconté une situation vécue illustrant la manière dont elle avait obtenu le consentement d'un père à la suite d'un refus de soin pour des raisons religieuses. Elle m'a expliqué être passée par la communication, l'explication, ainsi que par l'intervention des pédiatres. Elle m'a aussi informée que le consentement est recherché à l'aide de fiches d'autorisation de soins signées par les parents, ainsi que la reformulation tout au long de la prise en charge.

♦ **Entretien n°4 : Isobel Petit Enfant**

Le 16 avril, j'ai également pu m'entretenir avec Isobel, une IDE en service de pédiatrie Petit Enfant. Elle a débuté en tant qu'aide-soignante chez les adultes pendant cinq ans, puis elle a suivi la formation d'Infirmière Diplômée d'État et a exercé en service de gastro-entérologie pendant deux ans et demi dans le centre hospitalier, où elle travaille depuis cinq ans dans le service de pédiatrie Petit Enfant.

Elle m'a relatée une situation de communication qui l'avait particulièrement marquée, car il s'agissait d'un enfant autiste non-verbal, dont les parents ne parlaient pas le français comme langue maternelle. Elle m'a expliqué que la communication a pu se faire avec les parents grâce à un interprète, qui leur expliquait les termes médicaux et, en retour, transmettait leurs questions aux soignants. Selon elle, dans cette situation, l'observation a été primordiale, car l'enfant, étant autiste non-verbal, communiquait notamment par des gestes.

Nous avons par la suite abordé la relation soignant-soigné. Elle m'a expliqué que, selon elle, cette relation est importante, car les soins qu'elle réalise peuvent être complexes, et que cette relation permet de dédramatiser la situation et d'éviter que l'enfant ne retienne uniquement le moment désagréable. Elle a ensuite souligné l'importance de la présence des parents pour soutenir l'enfant et parfois débloquer certaines situations. Cependant, ce qui peut freiner la relation, selon elle, est le stress et certaines émotions des parents, qui peuvent empêcher la

communication avec le soignant, au lieu de poser des questions. De plus, elle m'a expliqué se sentir davantage dans une relation, car elle entre dans l'intimité du patient, plutôt que dans une interaction qui, pour elle, relève davantage de l'obligation.

Enfin, concernant le consentement, elle m'a indiqué qu'un formulaire est rempli par les parents lors de l'admission. Pour l'enfant, elle m'a expliqué que cela relève davantage de la compliance et de l'acceptation des soins. Par ailleurs, comme l'illustre la situation de refus présentée, l'adhésion au soin repose en grande partie sur la relation de soin : la confiance accordée au soignant favorise ainsi une meilleure acceptation des soins.

◆ **Entretien n°5 : Addison Néonatalogie**

J'ai réalisé mon dernier entretien le jeudi 16 avril avec Addison, une Puéricultrice Diplômée d'État (PDE), travaillant en néonatalogie. Elle a été diplômée de l'école d'infirmière en 2005, puis de l'école de puériculture en 2006. Elle a ensuite pris un poste de nuit en service de néonatalogie pendant deux ans, puis a pris une disponibilité de deux ans durant laquelle elle a travaillé en crèche et au club MED, avant de revenir en néonatalogie de nuit. Depuis trois ans et demi, elle y travaille de jour.

Nous nous sommes entretenues au sujet d'une situation dans laquelle la communication avec une maman l'avait particulièrement marquée. Il s'agissait d'une situation d'urgence vitale au cours de laquelle un bébé était en cours de réanimation, et la mère restait en retrait ; selon elle, il n'y avait pas réellement de communication à ce moment-là. Les échanges ont donc eu lieu après l'intervention, dans l'objectif de soutenir et d'accompagner la mère.

Nous avons ensuite abordé l'importance de la relation soignant-soigné. Elle m'a expliqué que, dans le service, l'équipe faisait en sorte de suivre les enfants et les parents dans la prise en charge, dans une logique de continuité. Cette organisation permet aux soignants de mieux suivre la situation de l'enfant ainsi que son évolution. Concernant ce qui impacte la relation soignant-parent, elle m'a indiqué que, dans la situation évoquée, les parents prenaient le temps d'échanger et se montraient ouverts à la discussion, ce qui facilitait la création d'une relation. À l'inverse, des parents plus pressés peuvent rendre ces échanges plus difficiles. Selon elle, l'interaction et la relation dépendent principalement de la durée et de la régularité des contacts

avec l'enfant et les parents. La prise en charge dans la continuité d'un enfant hospitalisé pendant plusieurs semaines favorise davantage la création d'une relation durable.

Je l'ai ensuite interrogée au sujet d'une situation de refus de soins qui l'avait marquée. Elle m'a alors parlé d'un papa ayant refusé la réalisation d'un test de Guthrie¹. Malgré les explications fournies et la recherche du consentement par le dialogue, ce papa n'a pas souhaité que ce test soit effectué sur son enfant. Puisque ce sont les parents qui détiennent l'autorité parentale, il faut alors composer avec leur décision. Pour le nouveau-né, le consentement est difficile à obtenir ; elle explique qu'elle essaie de s'adapter à son rythme pour réaliser les soins, par exemple en attendant qu'il montre des signes d'éveil. Concernant les parents, elle estime que l'adhésion aux soins repose principalement sur l'explication et la communication autour des actes réalisés. Toutefois, elle a précisé que cela dépend aussi du caractère urgent du soin : dans le cas d'une réanimation, celle-ci peut être débutée avant l'accord signé des parents.

5.5.2 Analyse croisée

◆ La communication

Dans le cadre de référence, nous avons vu que la communication consiste à transmettre et échanger des idées, des émotions, ainsi que ce que l'on pense ou ressent. Elle nécessite une adaptation à l'autre, en fonction de son âge, de son éducation ou encore de sa culture. Le soignant doit donc avoir un discours adapté à la situation et au soigné, et cela demande du temps.

Cette notion d'adaptation se retrouve dans les entretiens. En effet, les soignants évoquent différents moyens permettant d'adapter leur communication en fonction des situations rencontrées. Notamment, la barrière de la langue apparaît comme une difficulté importante, nécessitant la mise en place d'outils spécifiques. Une professionnelle explique : « *dans ce genre de cas, on essaye d'utiliser des traducteurs donc certains pédiatres qui peuvent parfois parler arabe. Ou on a des traducteurs ou alors on utilise Google traduction.* » (IDE1, L17-19). La

¹ Test de Guthrie : dépistage néonatal réalisé à partir de quelques gouttes de sang prélevées au talon du nouveau-né afin de détecter précocement certaines maladies rares.

présence de traducteurs est également mentionnée par d'autres soignantes « *pour la barrière de la langue, soit on cherche à avoir quelqu'un qui, qui sait traduire.* » (PDE3, L18-19) ; « *donc on avait fait venir des interprètes parce qu'on en avait ici* » (IDE4, L24-25) ; « *Donc ça c'est un des outils dont on dispose quand c'est une barrière de la langue.* » (IDE4, L29-30). Enfin, la communication peut aussi passer par un tiers, comme le souligne une professionnelle : « *j'avais tendance à m'adresser, à regarder la maman, mais à m'adresser à son fils aîné qui faisait ensuite notre traduction et c'était un échange un peu à trois comme ça.* » (IDE1, L59-61). L'adaptation de la communication passe également par la reformulation et la réexplication. Les professionnels indiquent : « *bien penser à reformuler à chaque fois qu'on donne une information, quelle que soit l'information que l'on donne.* » (PDE2, L31-32) ; « *En réexpliquant, en proposant aux parents de plutôt eux nous poser des questions pour voir ce qu'ils en ont compris. Il y a multiples façon.* » (IDE4, L21-23). Cela permet de s'assurer de la compréhension des parents, élément essentiel de la communication. Cette adaptation nécessite aussi une capacité d'analyse de la part du soignant : « *Alors il faut arriver à analyser assez rapidement le degré d'information que les parents peuvent recevoir, c'est très compliqué.* » (PDE2, L23-24) ; « *Il faut arriver à être très précis* » (PDE2, L26-27). Par ailleurs, la prise en compte des émotions est également évoquée : « *On utilise la reformulation après derrière, même si c'est dans l'émotion, on voit que ça déborde et que ça parle pas, on reformule quand même derrière* » (PDE2, L47-48) ; « *On essaie de mettre des mots justement sur ces émotions pour que ces émotions ne restent pas que des trucs qui volent dans tous les sens, justement pour que ça raccroche un petit peu [...] les parents aux soins du coup, donc on va reformuler quoi voilà.* » (PDE2, L48-51).

Le temps apparaît comme une condition nécessaire à cette adaptation, bien qu'il soit peu évoqué puisque seulement une professionnelle explique : « *Le soin prend plus de temps pour pouvoir s'adapter à la situation en tout cas dans ce cas-ci.* » (IDE4, L17-18) et précise : « *Après quand c'est pas une barrière de la langue, c'est le temps, c'est de pouvoir arriver à ce que les parents entendent ce qu'on dit et qu'ils soient en accord avec les soins qu'on puisse apporter s'ils auront à être en accord, aussi.* » (IDE4, L30-33).

Par ailleurs, le cadre de référence met en avant l'importance de la communication non verbale, définie comme un échange sans mots passant par les gestes, la posture, le regard ou encore les émotions. Les entretiens confirment cette place essentielle, notamment en pédiatrie. Une

professionnelle explique : « *Sinon après si c'est les enfants au niveau de l'âge plutôt, on va être sur la communication non verbale donc la distraction, on va être sur le toucher, on va essayer la voix aussi.* » (PDE3, L20-22) et ajoute : « *Le ton de la voix, merci. Voilà je pense que c'est ça les plus, plus gros truc.* » (PDE3, L24). L'utilisation d'outils visuels est également mentionnée : « *Donc je l'ai fait en images.* » (IDE1, L24-25). Le non verbal passe aussi par l'attitude du soignant : « *c'était beaucoup par les gestes, par le regard* » (IDE1, L20-21) ; « *Je pense que ça part aussi sur le contact visuel, la posture qu'on a, la façon de nous exprimer et ils comprennent un peu tout ça* » (IDE1, L82-83). Un autre professionnel indique : « *Voilà, dans notre tenue, dans la façon de parler, la façon de regarder les gens, il faut être proche d'eux sans forcément être câlin* » (PDE2, L28-30). La posture du parent est également porteuse de sens : « *Elle était un peu en retrait cette maman* ». (PDE5, L30). De plus, le cadre de référence souligne qu'une personne non verbale communique malgré tout. Cette idée est retrouvée dans un entretien : « *l'enfant est non verbal par contre c'est pas parce qu'il parle pas, qu'il s'exprime pas.* » (IDE4, L36-37). Les comportements de l'enfant sont alors interprétés comme des messages : « *Il parlait par exemple, ça veut dire qu'il avait pas très envie qu'on s'occupe de lui à ce moment-là.* » (IDE4, L40-41).

Cependant, la communication peut être entravée par différents obstacles, comme évoqué dans le cadre de référence. Les obstacles socioculturels, notamment la langue, sont les plus fréquemment retrouvés. Une professionnelle explique : « *C'est vrai que la barrière de la langue, c'est un vrai frein, je pense ben forcément à la communication* » (IDE1, L74-75) ; « *Mais là pour ces parents-là, il n'y avait pas leur langue disponible dans Google Traduction. Donc c'était assez difficile de communiquer.* » (IDE1, L19-20) ; « *Et donc je n'avais pas trop de moyens, je ne savais pas trop quoi comment écrire sur ce tableau des traitements* » (IDE1, L23-24). D'autres soignants évoquent également cette difficulté : « *Il y a des situations où il y a la barrière de la langue où s'est compliqué quand même parce que du coup on n'a pas toutes les informations les parents comprennent pas bien.* » (PDE3, L9-11) ; « *Et les parents, ils étaient présents, mais ils avaient du mal à comprendre toutes les informations qu'on pouvait leur donner* » (IDE4, L12-13). L'âge de l'enfant constitue également un obstacle : « *Après selon l'âge aussi de l'enfant parce qu'il y a des situations [...] où les enfants ils comprennent pas ce qui se passe et du coup c'est compliqué faire les soins.* » (PDE3, L11-14). Les obstacles peuvent également être internes, notamment en lien avec les émotions ou la pathologie. Dans le cadre de référence nous avons vu que toute émotion n'est pas bonne à exprimer dans les soins et un

professionnel explique : « *Mais pas être trop dans l'émotion et pas trop laisser partir parce que sinon après le soin il se fait pas et on n'y arrive pas en fait.* » (PDE2, L37-39) ; « *les parents peuvent réagir différemment en fonction de leur émotion* » (PDE2, L26) ; « *il faut être pas dans l'émotion justement nous, il faut raccrocher remettre au centre les soins de l'enfant, être positif et puis être professionnel.* » (PDE2, L27-28). Une autre évoque une pathologie impactant la communication : « *un petit qui était autiste non verbal du coup la communication avec l'enfant était compliquée.* » (IDE4, L11-12). Enfin, des obstacles externes, en rapport avec l'environnement, sont également mentionnés, notamment en situation d'urgence : « *Une situation d'urgence vitale souvent c'est surtout là que on discute avec les parents, enfin c'est là que c'est plus compliqué.* » (PDE2, L13-15) ; « *Il n'y avait pas de communication parce qu'on, vraiment tout le monde faisait en sorte que le bébé survive pour pouvoir être muté sur Marseille* » (PDE5, L19-21).

Dans le cadre de référence, nous avons également vu que la compréhension est essentielle dans la communication. Celle-ci doit être réciproque. Les soignants utilisent notamment la reformulation pour s'assurer de la bonne compréhension : « *La plupart du temps on reformule des choses quand même. Est-ce que vous avez bien compris ? Vous avez compris ce qu'on allait faire sur votre enfant ?* » (PDE2, L53-55) ; « *après on a tout repris avec elle, l'importance, le pourquoi on avait fait, tout ce qu'on avait fait à son bébé* » (PDE5, L34-35). L'intervention d'un interprète permet également de garantir cette compréhension dans les deux sens : « *on avait fait venir un interprète qui avait reformulé un peu tout ce qu'on avait pu dire* » (IDE4, L27-28) ; « *Et dans l'autre sens, ils avaient pu aussi traduire ce que le parent voulait dire pour être sûr que... que tout soit, soit entendu, soit compris* » (IDE4, L28-29). La réponse de l'autre constitue également un indicateur de compréhension : « *soit on essaye de se faire comprendre avec des gestes, avec tout ça. Donc du coup ils répondaient oui, ils essayaient de nous faire comprendre.* » (PDE3, L32-33).

Nous avons aussi vu, dans le cadre de référence que chez l'enfant, le comportement est un élément essentiel : « *Après les enfants s'ils parlent pas et que on a utilisé la voix, les toucher et tout, après on voit parce qu'ils se calment, ils sont plus détendus ou alors ils se laissent un peu faire pendant le soin quoi.* » (PDE3, L33-36). L'observation apparaît alors comme un élément central de la communication. Comme le souligne une professionnelle : « *Ben l'observation elle est primordiale, je dirais, l'écoute aussi. Oui elle est importante.* » (PDE3, L38-39). Elle permet

de comprendre les manifestations de l'enfant : « *L'observation là on est en plein dedans parce que pour le coup l'enfant est non verbal par contre c'est pas parce qu'il parle pas, qu'il s'exprime pas. Donc on a pu regarder, voir et observer lui aussi sa façon de comprendre ce qui se passait, de voir comment, quand ses parents lui expliquaient les choses, de voir s'il était d'accord, pas d'accord avec des manifestations.* » (IDE4, L36-40). Elle concerne également les parents : « *Après c'est dans l'attitude, on voit un parent qui fuit, qui est fuyant qui regarde pas, qui comprend pas ou qui obnubilé là il faut voilà il faut observer* » (PDE2, L52-53) ; « *L'observation c'est qu'on a tous vu que malheureusement elle était là mais impuissante pour nous aider et de pouvoir prendre son bébé dans les bras* » (PDE5, L32-34).

Enfin, l'écoute est indispensable à la communication : « *L'écoute de toute façon on est obligé d'écouter parce que l'enfant, on écoute les signes qu'on voit. Il y a ce qu'on entend, mais ce qu'on voit* » (IDE4, L45-46). Elle permet notamment de prendre en compte la parole des parents : « *Laisser le parent s'exprimer* » (PDE2, L30-31) ; « *Et pour les parents c'est eux qui connaissent le mieux leur enfant donc partie de là il faut qu'on puisse être alliés ensemble et qu'on puisse entendre ce qu'ils ont à nous dire pour pouvoir comprendre ce qui se déroule.* » (IDE4, L46-49). Toutefois, cette écoute peut être limitée dans certaines situations : « *Après il y a des soins qu'on est obligé de faire et qu'on peut pas laisser les enfants choisir malheureusement. Donc voilà, après ouais j'dirais plutôt l'écoute on le fait quand on peut, mais voilà.* » (PDE3, L40-41).

La communication est fondamentale à la création de toute relation, comme le souligne cette soignante à propos de la communication : « *c'est quand même une place très importante de la relation de confiance où c'est des enfants qui sont hospitalisés un certain temps.* » (IDE1, L76-77).

◆ **La relation soignant-soigné**

Dans le cadre de référence, nous avons vu une distinction entre interaction et relation : une relation serait composée d'interactions, mais elle englobe aussi des dimensions émotionnelles, cognitives et symboliques qui se construisent entre les individus. Nos rapports peuvent ainsi varier de l'interaction à la relation, notamment en fonction des représentations que nous avons de ces rapports. Cela se retrouve dans les entretiens, où deux soignantes se situent dans la relation : « *Bah j'aurais plus tendance à dire relation du coup parce que c'est vraiment entre*

l'enfant et entre les parents enfin dans cette triade. » (IDE1, L86-88) ; « cette relation qui se crée parce qu'on essaie de suivre les enfants et donc aussi les parents. » (IDE1, L89-90) ; « on est dans un travail de relation » (IDE4, L52) ; « toutes nos situations, il est important que la relation soignant-soignée » (IDE4, L52-53). Cette dernière différencie interaction et relation : « Je dirais de relation parce qu'on rentre dans l'intimité des gens » (IDE4, L133) ; « Interaction ben : bonjour, au revoir. Ça c'est de l'obligation pour moi » (IDE4, L133-134) ; « on rentre quand même dans l'intimité des gens, on est dans le conseil, on est dans, on écoute ce qui se passe pour pouvoir réajuster ce que, les informations qu'on va pouvoir donner » (IDE4, L134-136). À l'inverse, pour un soignant, interaction et relation sont imbriquées : « Non moi je vois pas de différence entre les deux » (PDE2, L150) ; « on est dans la relation en étant dans l'interaction enfin c'est l'interaction qui fait la relation » (PDE2, L151-152) ; « On est dans la relation tout le temps tout le temps en fait, du début jusqu'à la fin » (PDE2, L152-153). Cependant, le passage de l'interaction à la relation dépend du contexte, comme le souligne une professionnelle : « tout dépend si tu arrives à suivre le bébé et la famille pendant plusieurs semaines. » (PDE5, L99-100) ; « dans ce cas-là tu crées, ben tu crées une certaine relation avec les parents alors que forcément si tu es là ponctuellement » (PDE5, L100-101) ; « Parce que des fois on fait des jours isolés c'est, c'est moins du relationnel » (PDE5, L102) ; « C'est peut-être plus de l'interaction à ce moment-là que du relationnel. » (PDE5, L103-104). Cette idée est confirmée dans un autre contexte : « On n'a pas trop le temps aux urgences de, de faire de la relation » (PDE3, L78-79), « on est plus dans l'interaction que la relation ici » (PDE3, L80).

Les relations soignant-patient-famille apparaissent comme délicates, car elles sont à la fois codifiées et imprévisibles, quel que soit le contexte : « Toutes les relations avec les parents sont très compliquées quand même. » (PDE2, L19-20). Chaque relation est unique, car elle dépend à la fois des personnes et du contexte. Elle évolue en lien avec l'environnement, les interactions, les représentations et les émotions. Un soignant explique : « Donc il n'y a pas vraiment de situation, c'est... ça va être contextuel et familial du coup » (PDE2, L75-76). Cette dimension familiale est également mise en avant : « Ben que c'étaient des parents qui parlaient beaucoup et ouvertement de tout » (PDE5, L82) ; « ils étaient pas non plus pressés, parce que on peut le voir aussi sur certains parents qui sont pressés de rentrer donc au final ils laissent pas forcément le temps au prématuré » (PDE5, L83-84) ; « Après ils avaient la chance d'avoir deux grandes donc il y avait pas de bébé ou d'autres enfants à la maison » (PDE5, L91-92).

L'environnement de soin joue aussi un rôle : *« si en plus on dispose de pas beaucoup de temps pour faire le soin, ben c'est compliqué »* (IDE4, L121-122).

Nous avons vu précédemment que, la communication, les informations, ainsi que les perceptions et représentations influencent la relation. En effet, elle peut être impactée par plusieurs facteurs tels que la langue, l'éducation, l'âge, la culture, la conception de la santé, la perception et l'expression de la douleur, ainsi que la religion. Plusieurs soignants évoquent la barrière de la langue comme frein : *« C'est vrai que la barrière de la langue, c'est un vrai frein, je pense ben forcément à la communication et donc à l'établissement de cette relation de confiance. »* (IDE1, L74-75) ; *« la barrière de la langue c'est un gros frein »* (IDE4, L112) ; *« ils parlent pas français »* (PDE2, L123). À cela s'ajoutent des éléments culturels et religieux : *« La religion des fois aussi, leur ethnique. On est dans une culture en France et ailleurs multi-ethnique »* (PDE2, L119-120) ; *« leur pays ils ont pas l'habitude de discuter, ils sont très fermés et c'est pas pour autant que il faut pas aller les voir. »* (PDE2, L125-127). Les émotions influencent également la relation : *« Bah l'environnement, la peur, c'est-ce que je te disais des fois, le, leur degré de sensibilité. »* (PDE2, L118-119) ; *« je dirais la peur et la colère, il y a des parents qui viennent qui sont stressés et donc qui vont forcément être direct, un peu désagréable »* (PDE3, L73-74) ; *« Le stress, les parents très stressés »* (IDE4, L104) ; *« des enfants très stressés »* (IDE4, L105) ; *« Il y a une relation, elle est, elle est plus difficile à mettre en place parce qu'ils sont tellement stressés qu'ils entendent pas ce qui, ce qu'on peut leur dire »* (IDE4, L105-107).

D'après les concepts introduits dans cadre de référence, la relation d'aide nécessite un travail du soignant sur ses propres émotions. Cela est confirmé par un professionnel : *« il faut savoir où on en est nous pour pouvoir aider les autres surtout »* (PDE2, L137) ; *« il faut savoir se connaître bien soi-même avant de pouvoir aider les autres »* (PDE2, L139-140) ; *« on peut être plus sensible à certains sujets que d'autres, parce que on a vécu des tas de choses donc forcément ça aide pas forcément »* (PDE2, L133-134). De plus, la relation soignant-soigné s'inscrit dans une dimension professionnelle orientée vers le soin : *« donc notre position c'est à la fois d'être professionnel, de rassurer, de laisser la place aux parents, mais euh pas être trop dans l'émotion »* (PDE2, L36-38) ; *« on est les soignants donc on est des professionnels. On a ce recul, hein ça veut pas dire qu'on n'a pas n'a pas de sentiments, il faut être dans l'empathie et être professionnel »* (PDE2, L110-112).

Le premier contact joue un rôle essentiel dans la construction de la relation : *« je pense que la première approche quand même est importante avec, avec les parents. Et avec les enfants aussi d'ailleurs. »* (PDE3, L109-110) ; *« Donc elle est importante enfin cette voilà cette confiance, il faut qu'elle se mette en place rapidement parce qu'on s'occupe de leurs enfants »* (IDE1, L78-79). La relation de confiance se construit, se donne et évolue dans le temps. Elle repose notamment sur la transparence, l'explication des actes et l'implication des personnes, mais un manque de clarté ou une communication inadaptée peut altérer cette confiance : *« Parce que le papa il avait perdu confiance »* (IDE4, L152-153). Par ailleurs, comme vu précédemment, l'adaptation de la communication et la compréhension mutuelle favorisent la relation. Cependant, une soignante nuance : *« il n'y a pas forcément besoin de se comprendre pour qu'il y ait une relation de confiance qui s'établisse. »* (IDE1, L81-82).

Comme indiqué dans le cadre de référence, la continuité des soins contribue à renforcer et maintenir cette relation, et cette idée est confirmée : *« on essaye de garder toujours les mêmes bébés parce que c'est pour les parents c'est bien qu'ils connaissent les soignants qui s'en occupent »* (PDE5, L46-47) ; *« ben oui il y a une relation de confiance au final parce qu'ils connaissent notre emploi du temps par cœur, ils savent quand est-ce qu'on revient, ils connaissent tous les soignants qui s'occupent de leur bébé. »* (PDE5, L48-50) ; *« Après ils ont un peu l'habitude des personnes qui s'occupent plus de leurs enfants. Et puis nous on a l'habitude, on a l'impression de connaître un peu cet enfant de voir son évolution. »* (IDE1, L90-92).

La relation soignant-patient-famille est une relation d'accompagnement, basée sur l'empathie, la confiance, le soutien, la valorisation, la déculpabilisation, l'absence de jugement et les conseils. Un soignant rappelle : *« On oublie un truc, c'est qu'aussi les parents quand ils viennent des fois ils sont culpabilisés, ils se culpabilisent d'avoir laissé leurs enfants jouer, il s'est fait mal »* (PDE2, L82-84) ; *« nous on est là aussi pour déculpabiliser tout ça »* (PDE2, L84).

L'enfant occupe une place centrale dans cette relation, comme le montre les entretiens : *« Bah forcément c'est l'enfant qui est hospitalisé, il occupe une place centrale dans la prise en charge et même du point de vue des parents. »* (IDE1, L46-47) ; *« il a une place centrale dans la prise en charge et dans les soins. »* (IDE1, L49) ; *« Bah elle est centrale quand même »* (PDE3, L58) ; *« ben la place de l'enfant elle est au centre »* (IDE4, L87), *« on parle de lui ici avant de parler*

des parents » (IDE4, L87-88) ; « le patient c'est l'enfant au départ » (PDE2, L106-107), « c'est lui qui va avoir besoin de soins physiques » (PDE2, L101). L'enfant demande qu'on s'adresse à lui, qu'on lui parle et qu'on lui explique. Les soignants s'adressent en priorité à lui : « c'est quand même à l'enfant qu'on s'adresse en premier, c'est important » (IDE4, L90) ; « l'enfant du coup quand même, parce qu'on va rassurer l'enfant, on va se mettre à sa hauteur » (PDE2, L100-101) ; « c'est à lui que tu vas parler » (PDE2, L107) ; « Je dis d'abord bonjour au bébé et après bonjour à la maman. Ou au papa si il est là » (PDE5, L75-76) ; « souvent à l'enfant et après aux parents » (PDE3, L66) ; « on essaye de poser les questions à l'enfant pour essayer, enfin pour voilà qu'il réponde » (PDE3, L66-67). En effet, expliquer et informer l'enfant est une preuve de reconnaissance de son importance et apporte une meilleure confiance. L'enfant est également intégré aux soins : « On lui explique toujours ce qu'on fait » (IDE4, L57) ; « On essaie d'intégrer l'enfant au soins ou quand c'est possible. » (IDE4, L97) ; « je pense qu'on les inclut au maximum pour essayer de, que le soin se passe bien » (PDE3, L59-60) ; « c'est souvent avec les adolescents d'ailleurs parce que on a quand même un bon lien avec eux et voilà, la relation à ce moment-là elle est importante pour essayer de les détendre et que le soin se passe le mieux possible. » (PDE3, L48-50). Même lorsque l'enfant ne verbalise pas, l'écoute passe par la prise en compte de ses besoins : « la place de l'enfant, ben on lui a laissé sa place, on lui a laissé son temps » (PDE5, L66-67).

Établir une relation avec l'enfant est indispensable, mais il ne faut pas exclure les parents, la relation s'inscrit donc dans une triade enfant-parents-soignants : « il y a la triade » (PDE3, L52) ; « toutes les situations au sein du service, c'est hyper important la relation avec les parents, avec les enfants, avec les soignants, l'espèce de tripartite » (PDE2, L62-63). Les rôles sont complémentaires et évoluent en fonction de l'âge, du degré de compréhension et de l'autonomie de l'enfant : « S'il est trop petit, ça va être compliqué, mais en tout cas tu vois tu peux t'occuper d'enfants même si il est bébé, gentiment, mais voilà, en parlant aux parents » (PDE2, L107-109) ; « Souvent je vais d'abord m'adresser aux parents parce que c'est eux qui vont me répondre directement. Et ensuite je parle à l'enfant » (IDE1, L65-66) ; « je dis bonjour aux parents et ensuite souvent je m'adresse à l'enfant. » (IDE1, L70-71).

La qualité de la relation et la confiance sont essentielles pour instaurer un climat émotionnel serein, limitant l'angoisse et favorisant le bon déroulement des soins : « Et un papa hyper fermé au retour de bloc, un papa qui était, son angoisse elle l'avait pris et de voir son enfant

douloureux avait pris le pas sur tout, ce qui s'entend » (IDE4, L149-150). Le soignant doit alors comprendre les manifestations émotionnelles des parents afin de dépasser leurs niveaux primaires et doit apporter des explications, dont l'absence constitue une source d'angoisse : « un parent très stressé va regarder toute la journée le scope alors que peut-être il pourrait juste nous interroger. Et c'est à nous aussi de pouvoir détecter ça et dire en vrai : je vous explique si vous voulez, ça, ça surveille ses pulsations, ça surveille ça, pour pouvoir du coup essayer de débloquer la situation » (IDE4, L108-111).

Enfin, comme développé dans le cadre de référence, la présence des parents est parfois vue comme une source de difficulté pour les soignants : *« C'est à nous après soignant, de ne pas avoir peur de ça, parce que du coup nous on a un peu les chocottes quand même d'avoir les parents à côté » (PDE2, L92-93) ; « au début j'osais pas trop parler à l'enfant en présence des parents, j'étais un peu gênée » (IDE1, L68-69). Cependant, elle constitue également un véritable soutien pour l'enfant, en le sécurisant affectivement et améliore son adhésion au soin : « Pour nous c'est un outil parce qu'il permet de soutenir l'enfant » (IDE4, L73-74). Elle est essentielle : « il est quasi important parce qu'on l'enfant a besoin de ça aussi et les parents ont besoin aussi de ça d'être au proche de leurs enfants » (PDE2, L34-36). Les soignants doivent ainsi s'associer aux parents pour recréer un environnement suffisamment sécurisé. De plus, cette présence est un droit, les soignants n'ont pas de moyen légaux d'empêcher la présence des parents : « la présence des parents est obligatoire que les enfants ont droit à un environnement familial présent, quel que soit le soin que tu fais » (PDE2, L90-92) ; « même en urgence vitale, un petit qui est en train de mourir, on est en train de masser les parents sont à côté, on les fait pas sortir » (PDE2, L86-88). Toutefois, elle reste adaptée aux souhaits des parents : « Après on peut leur demander est-ce qu'ils veulent être là pour certains soins parce qu'il y en a qui, fin les soins invasifs, il y a des parents qui veulent pas rester » (PDE5, L165-167) ; « les parents sont toujours invités » (IDE4, L72), « Ils sont invités comme je dis et pas obligés de venir, c'est en fonction du parent, de comment il se sent » (IDE4, L72-73).*

Dans le cadre de référence, nous avons vu que les parents sont encouragés à participer à la co-construction des soins, et les entretiens viennent appuyer cette idée : *« Bah nous ici elle est primordiale la place des parents » (PDE3, L52) ; « on essaye quand même d'inclure au maximum les parents dans les soins » (PDE3, L53) ; « le parent il fait partie intégrante du soin, il fait partie du soin, il est le soin » (PDE2, L81) ; « essayer d'intégrer le parent dans le soin*

en fait, le parent et la place du parent dans les soins » (PDE2, L33-34). La place du parent est décrite comme essentielle : « elle est auprès de leur enfant » (PDE2, L79) ; « elle est aussi importante que notre place à nous ou que la place de l'enfant » (PDE2, L79-80). Cette présence est relevée dans des situations de soins : « Les parents ils étaient tout le temps là en fait » (PDE5, L58) ; « quand ils étaient là, ils étaient bien présents dans les soins » (IDE1, L37-38). Ce positionnement s'inscrit dans une logique de partenariat soignant-parent dans la dispensation des soins à l'enfant. Les professionnels insistent sur le fait de ne pas se substituer aux parents et de rester dans leur rôle d'accompagnant visant à soutenir et à favoriser l'autonomie : « Pas faire à la place des parents, surtout, parce que ça reste des parents » (PDE2, L109-110) ; « faire en sorte que c'est les parents qui fassent le plus possible » (PDE5, L163) ; « on était là juste pour les accompagner en fait » (PDE5, L60), « pour amener ben les compléments ou pour les questions, les soutenir » (PDE5, L61-62).

Cependant, la présence des parents peut parfois rendre moins visible la parole de l'enfant, comme l'explique une soignante : « Après souvent les parents ils prennent un peu le dessus parce que, ben ils sont stressés et, et que l'enfant selon l'âge et tout il ne va pas forcément, trouver les bons mots » (PDE3, L67-69).

Lorsque les parents sont présents, ils peuvent jouer le rôle de médiateur dans la relation entre le soignant et l'enfant, mais en leur absence, l'enfant interagit directement avec le professionnel. Le fait d'interagir directement avec l'enfant permet de comprendre son expérience. Il devient alors essentiel de créer un climat émotionnel serein : « On est des clowns quoi et les enfants ils se mettent à rire et ils oublient qu'à ce moment-là on est sur leur intimité qu'on est en train de faire des choses qui font mal. » (IDE4, L62-64).

Enfin, comme nous l'avons vu dans le cadre de référence, la qualité de la relation influence l'adhésion au soin. La confiance favorise l'alliance thérapeutique : un patient en relation de confiance sera plus enclin à communiquer sur des sujets délicats et à accepter l'aide proposée.

◆ **Le consentement**

Dans le cadre de référence, nous avons vu que le consentement correspond à la possibilité pour le patient de recevoir une information adaptée et de pouvoir participer à la décision concernant sa prise en charge. Il existe ainsi un lien entre l'information et le discernement. Aucun acte

médical ni traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé des parents, qui peuvent le retirer à tout moment. Cette idée est retrouvée dans l'entretien d'une professionnelle : *« C'est lui qui décide pour son enfant, avec, avec toutes les informations éclairées qu'on peut lui donner bien sûr »* (IDE4, L173-174) ; *« Ces risques là on le fait pour ce bénéfice-là. Donc là c'est un consentement qu'ils vont vraiment éclairer »* (IDE4, L189-190).

Le cadre de référence souligne également que les enfants et les parents ont le droit de recevoir des informations sur la maladie et les soins, adaptées à leur âge et à leur degré de compréhension, pour participer aux décisions les concernant. L'information au mineur doit être délivrée par les soignants ou les parents en fonction de l'âge, de la maturité et de la compréhension, et le consentement doit être recherché auprès de l'enfant s'il est apte à l'exprimer et à participer à la décision. Une soignante explique : *« Alors le consentement de l'enfant, ben on lui parle du soin, on le fait adhérer aux soins. On lui dit hein, on lui demande. »* (IDE4, L161-162). De plus, un patient mineur suffisamment mature ne doit pas être examiné ou soigné sans explication ni prise en compte de son point de vue : *« d'essayer de, d'avoir un accord de l'enfant, quand c'est possible, selon l'âge »* (IDE4, L92-93). Cependant, la capacité à consentir ne repose pas sur un âge précis, comme l'exprime ce professionnel : *« Le consentement pour l'enfant c'est pour l'âge, il faudrait délimiter l'âge »* (PDE2, L205-206).

En pédiatrie, l'informé et le décideur principal est le détenteur de l'autorité parentale, mais l'enfant doit être inclus dans la relation de soin, quel que soit son âge ou son état, il faut s'adresser à lui et collaborer avec lui. Cette adaptation est évoquée : *« l'enfant, c'est plus on le prévient de ce qu'on va faire »* (IDE1, L117) ; *« vu que c'est des nouveau-nés, c'est sûr qu'il n'y a pas vraiment de recherche de consentement »* (IDE1, L117-118) ; *« Après quand ils sont trop petits, c'est les parents qui vont nous le dire après voilà »* (PDE2, L196-197).

Dans le cadre de référence, nous avons vu que le consentement des parents peut être recueilli à l'oral mais aussi par écrit. Les entretiens confirment cette pratique, avec un recueil systématique du consentement écrit dans les services : *« Pour les parents, nous on fait signer à l'entrée déjà une fiche comme quoi ils sont, ils consentent aux soins, à la prise en charge en soins »* (IDE4, L166-167) ; *« on recherche le consentement de la part des parents, après ils signent une feuille de consentement aux soins qui englobe le consentement à tous les soins »* (IDE1, L114-115) ; *« Ben du parent, on lui demande en général »* (PDE5, 125) ; *« on a une feuille qu'on remet au patient en fait c'est le recueil de consentement. Et du coup le parent*

signe » (PDE2, L183-184) ; « on pose la question et après, ben on a les fiches aussi pour, pour savoir, fin pour l'autorisation des soins » (PDE3, L98-99).

L'information apparaît comme une condition essentielle du consentement. Le cadre de référence rappelle qu'elle est une obligation légale. Une professionnelle évoque la nécessité d'informer les parents : *« Toujours que le parent soit au courant des soins qu'on va leur faire à leur bébé parce que c'est quand même important que quand ils arrivent on soit pas en train de piquer et que personne ne les ait informé de, des soins. » (PDE5, L169-171).* Les professionnels insistent sur l'importance d'informer à chaque étape et mettent en lien la compréhension : *« On leur explique ce qui va être fait au fur et à mesure que ça doit être fait » (IDE1, L115-116) ; « Et ils voient le médecin, le médecin le redit et puis nous on redit derrière quand on fait les soins » (PDE2, L187-188) ; « On explique tout pour que le parent puisse entendre et comprendre pourquoi on va faire tout ça à son enfant et on attend son consentement » (IDE1, L138-139).* De plus, informer l'enfant quel que soit son âge, de façon adaptée, permet de remettre l'enfant au centre des soins, une soignante explique : *« Et moi je reformule souvent pour savoir s'ils ont bien compris ce qu'on allait faire, même à l'enfant » (PDE3, L99-100).*

Cependant, certaines situations limitent la recherche du consentement, notamment en cas d'urgence vitale. Le cadre de référence précise que le médecin doit alors tenter d'avoir au moins la « non-opposition » des parents. Les entretiens illustrent cette idée : *« Si t'es en réa tu, que tu fais une réa, tu vas pas attendre d'avoir. Si, tu dois avoir l'autorisation des parents pour pouvoir faire les soins normalement et ça a été demandé normalement par les pédiatres en salle d'accouchement » (PDE5, L158-161) et « en état d'urgence vitale, en général, même s'il est pas d'accord enfin on va expliquer ça va être fait quand même » (IDE1, L139-141).*

Le cadre de référence distingue également le consentement de l'adhésion au traitement ou de la compliance. La compliance correspond au fait de suivre les prescriptions et conseils du soignant, et l'adhésion implique une participation active du patient dans sa prise en charge. Les entretiens montrent que ces notions sont imbriquées : *« c'est en cherchant le consentement que tu vas amener la compliance » (PDE2, L223) ; « Mais des fois la compliance amène le consentement » (PDE2, L223-224).* Les professionnels expriment des pratiques variées sur ce qu'ils recherchent : *« Le consentement » (IDE1, L135) une autre « Bah le consentement déjà, et puis après si vraiment on a pas le choix plutôt la compliance » (PDE3, L112-113).* Un

soignant précise : « *chercher la compliance, c'est pas chercher, c'est imaginer que l'enfant soit consentant au soin en fait et qu'il a envie de faire ce soin en fait* » (PDE2, L218-220) ; « *je cherche pas la compliance pour faire le soin, tu vois, pas dans l'excès en fait, en tout cas pas dans la force* » (PDE2, L220-221) ; « *Ça passe par plein d'étapes du coup* » (PDE2, L221-222). Une adaptation en fonction de l'enfant ou du parent est également évoquée : « *pour les enfants, je dirais que c'est plus sur le, qu'ils soient d'accord* » (IDE4, L191) ; « *Sur le consentement, on sera plus sur les parents par contre parce que eux ils ont toutes les informations* » (IDE4, L187-188), mais pour une soignante « *t'essaies d'avoir toujours, ouais l'adhésion des parents pour tous les soins.* » (PDE5, L161-162).

En ce qui concerne le consentement libre et éclairé, chez les enfants, il reste difficile à obtenir, comme le souligne certains entretiens : « *Il faut qu'il ait la compliance et je pense qu'on est plus sur ça* » (IDE4, L183-184) « *Le consentement c'est un mot difficile et, on est plus sur le fait qu'il accepte qu'on le soigne* » (IDE4, L184-185). Cette complexité est relevée : « *Tout est un peu imbriqué chez les enfants, c'est compliqué parce qu'on n'a pas ce, en fonction de l'âge, on n'a pas ce même rapport* » (PDE2, L224-225).

La participation et le consentement de l'enfant se construisent tout au long de sa prise en charge. Elle ne se limite pas au décision mais se recherche à chaque étapes : « *Ce jour-là j'aurais pu demander aux enfants s'il a compris et s'il est OK avec tout ça.* » (PDE2, L195). Cette idée rejoint la notion de « *micro-consentement* », qui correspond à des accords progressifs, souvent implicites, et qui est reflétée dans les propos de plusieurs professionnels : « *On peut essayer d'avoir cette espèce de consentement, l'air de dire ça y est je commence à me réveiller, tu peux t'occuper de moi.* » (PDE5, L130-131) ; « *on ne demande pas le consentement finalement, mais on va amener quelque chose de positif* » (PDE2, L202-203) ; « *Le consentement de l'enfant chez nous c'est quand même plus compliqué. Mais pour tout ce qui est tété, t'es pas obligé de la faire à 17 heures pile, on peut passer plusieurs fois à plusieurs minutes pour voir s'il commence à faire des signes d'éveil* » (PDE5, L126-128) ; « *ça va être plutôt du confort que du consentement par rapport à ces enfants qui sont en bas âge* » (PDE2, L198-199) ; « *Enfin des bébés par exemple, on va pas leur demander est-ce que t'es ok, on va faire ça. Bah non en fait. Mais par contre on peut essayer de le faire par exemple des soins au sein ou donner des antalgiques un peu de sucre doux avec la présence des parents de la musique et tout.* » (PDE2, L199-202).

Cependant, la recherche d'un accord chez l'enfant peut se heurter à un refus, qui est parfois difficile à prendre en compte : « *S'il est pas d'accord, il va falloir l'amener à ce qu'il soit d'accord de toute façon* » (IDE4, L162-163). Les refus concernent également les parents : « *il y a des raisons médicales qui font que c'est nécessaire* » (IDE1, L103-104). Le cadre de référence souligne que le refus est une forme de consentement et doit être libre et éclairé. Face à un refus il est important de chercher à connaître et comprendre les motivations du refus. Les entretiens montrent différentes causes de refus : le soin (« *Il est intervenu et il nous a dit non mais stop je veux plus qu'on pique mon enfant* » (IDE1, L102-103) ; « *J'ai eu un petit qui a eu une hernie inguinale et qui avait qui avait très mal* » (IDE4, L140), « *du coup le papa a fini par se mettre très en colère et a refusé qu'on touche son enfant et à exiger qu'il passe au bloc* » (IDE4, L144-145)), la culture (« *un papa qui voulait pas donner du, des médicaments pour la douleur par rapport à son enfant parce que c'était le ramadan* » (PDE3, L84-85)), ou des facteurs socio-affectifs (« *c'est surtout des personnes qui veulent pas rester là. On sait pas trop pourquoi voilà ils veulent pas qu'on les prenne en charge parce que soi-disant on fait rien pour eux c'est tout un contexte* » (PDE2, L173-175) ; « *un papa qui a refusé qu'on fasse à son petit, un test de Guthrie qui est pas quelque chose en soi qui est, fin qui n'est pas un geste, enfin c'est un geste invasif, mais qui est pas, fin qui est fait à tous les bébés* » (PDE5, L107-109)).

Face à ces refus, les professionnels cherchent à comprendre et à réexpliquer : « *on contacte le pédiatre et on essaye de discuter avec le papa pour comprendre pourquoi il y a ce refus* » (IDE1, L104-105) ; « *lui expliquer ben aussi quelles sont les en quoi c'est nécessaire qu'il ait ce traitement ou cet acte qu'il lui soit fait.* » (IDE1, L105-107) ; « *Eh ben on lui a bien expliqué que c'était pas un geste très invasif, qu'on mettait tout en place pour que le bébé ne ressente pas la douleur* » (PDE5, L116-117) ; « *surtout le médecin qui est allé, qui a expliqué que c'était important* » (PDE3, L92) ; « *Donc bon on a essayé de lui faire comprendre mais c'était compliqué et après bon au final il a bien voulu en parlant* » (PDE3, L86-87).

L'information permet d'avoir la dimension éclairée du consentement et sa dimension libre implique que les soignants aient la capacité de recevoir et d'accepter le refus. Deux entretiens illustrent cette prise en compte : « *Le papa dans le cas juste avant, a refusé et que ça se passe comme ça et ça s'est arrêté là.* » (IDE4, L170-171) ; « *C'était légitime, c'était un papa qui était en souffrance de voir son enfant comme ça* » (IDE4, L146-147) ; « *puis ben voilà il a pas voulu,*

il a pas voulu. On a fait en fonction de lui, de toute façon c'est eux qui donnent leur consentement ou non. » (PDE5, L119-121).

Enfin, le consentement et l'adhésion sont influencés par des facteurs relationnels. L'information, la relation de confiance et le comportement des soignants jouent un rôle central : *« Que il soit informé de ce qui va se passer. Le fait de, de savoir où on va, peu importe l'âge, c'est important » (IDE4, L180-181) ; « La relation » (IDE4, L177) ; « Le fait que ça soit moi qui vient lui parler » (IDE4, L177) ; « il ait confiance en moi, il ait confiance en l'équipe » (IDE4, L178-179). L'attitude des parents influence également l'enfant : « l'enfant aussi quand un enfant, il voit que, que son père dit : c'est terminé, vous ne me touchez plus, c'est pas l'enfant qui va dire ok » (IDE4, L155-156) ; « si l'enfant il voit que tu t'occupes de ses parents aussi et que le parent, pareil avec toi et qu' disent OK, j'ai confiance aux soignants du coup par ricochet l'enfant va avoir confiance en toi un peu plus » (PDE2, L103-105) ; « Si les parents sont OK, l'enfant on va être un peu plus OK que si les parents sont énervés quoi » (PDE2, L208-209).*

L'adhésion et le consentement concernent aussi ceux des parents et ils reposent également sur plusieurs éléments, notamment l'information et le comportement du soignant : *« une fois qu'on aura expliqué la situation et pourquoi on doit faire ça à leur enfant, ils sont d'accord » (IDE1, L142-143) ; « Ben de toujours expliquer aux parents pourquoi on fait et quel est l'intérêt de le faire pour leur bébé » (PDE5, L148-149) ; « Je pense notre gentillesse. » (PDE3, L105) ; « je pense que c'est la façon dont on parle » (PDE3, L105) ; « Mais voilà le sourire, la je pense la façon de communiquer fait que, fait que les parents ça les rassure dès le départ » (PDE3, L107-108) ; « après il y a forcément des gens qui vont être stressés et que on peut être gentil, on peut sourire, ça changera rien » (PDE3, L108-109) ; « c'est déjà le comportement que nous on va avoir, il faut qu'on arrive à mettre en confiance les parents et aussi les explications » (IDE1, L131-132) ; « Les parents. Notre façon de faire et les parents » (PDE2, L208).*

Pour favoriser le consentement et l'adhésion de l'enfant, les soignants mettent en place différentes stratégies d'accompagnement, comme la distraction, le fait de montrer et d'expliquer le matériel, l'utilisation de récompenses ou encore la décomposition des différentes étapes du soin. Ces pratiques permettent de rendre le soin plus compréhensible et acceptable pour l'enfant, en s'adaptant à ses capacités et à sa perception. Cela se retrouve dans les entretiens : *« par exemple si on doit lui poser un cathéter, je vais expliquer ; on t'a expliqué tout ça. J'ai toujours un petit cathéter dans la poche pour pouvoir lui montrer et voilà, lui*

expliquer qu'on va lui mettre une paille » (PDE3, L100-102). L'approche repose également sur une manière indirecte de rechercher l'accord de l'enfant, en suggérant plutôt qu'en imposant : « On pose pas toujours la question vraiment « est-ce que tu es d'accord ? » mais on suggère. Je vais t'installer en salle de soins pour qu'on refasse ton pansement, tu me suis, tu es d'accord » (IDE4, L163-165). L'importance du choix des mots et de l'adaptation du discours sont aussi soulignées : « Je pense qu'on vit toujours avec des mots, on est pas obligé de, d'expliquer le soin en détail, mais de dire ce qui va se passer » (IDE4, L90-92). Enfin, les soignants prennent en compte la douleur induite par les soins et cherchent à la compenser par des moyens antalgiques et un accompagnement global : « Chaque enfant n'est pas forcément hyper compliant. On va piquer, on va faire mal, on fait des soins, c'est très douloureux, il faut arriver à donner tout ce qu'il faut derrière. On met tout en marche avec des antalgiques, des choses comme ça » (PDE2, L230-232).

Dans le cadre de référence, on a vu que les enfants ne faisaient pas toujours le lien entre l'acte réalisé et son objectif, notamment le fait de « faire mal pour le bien ». Les explications permettent ainsi à l'enfant de donner du sens aux soins, même lorsqu'ils sont douloureux : « on passe par des étapes ou des fois oui ça fait mal oui oui mais c'était pour mon bien et on m'a expliqué pourquoi et aujourd'hui je sors et je vais mieux » (IDE4, L128-129).

5.6 Synthèse de l'enquête exploratoire

L'enquête exploratoire que j'ai menée auprès des professionnels de santé m'a permis de mettre en évidence l'importance de la communication, de la relation soignant-soigné et du consentement dans la prise en charge en pédiatrie.

La communication apparaît comme essentielle, mais aussi complexe à mettre en place face à des freins, notamment la barrière de la langue, ainsi que l'âge de l'enfant, les émotions ou le contexte. Pour cela, les soignants insistent sur la nécessité de s'adapter en permanence à la situation avec différents moyens de communication : traducteurs, supports, communication non-verbale. La reformulation apparaît également comme importante afin de s'assurer de la compréhension des informations transmises. L'observation et l'écoute occupent un rôle clé, notamment chez l'enfant non verbal, dont les manifestations sont interprétées comme des moyens d'expression.

La relation soignant-soigné, souvent décrite comme une relation en triade entre le soignant, l'enfant et les parents, est au cœur des soins. Les professionnels insistent sur la place centrale de l'enfant et sur l'importance de s'adresser à lui, tout en soulignant l'importance d'inclure les parents, qui ont rôle fondamental dans le soin. Ils participent notamment en soutenant et en rassurant l'enfant, et il est nécessaire de les accompagner. La relation, qui est en majorité perçue comme telle, est nuancée avec la notion d'interaction suivant le contexte et la durée, selon certains soignants. En effet, la relation varie en fonction du contexte, de la culture, de la langue et des émotions, mais un lien de confiance est recherché dès le premier contact, car la relation de confiance se révèle essentielle pour l'adhésion au soin.

Enfin, en pédiatrie, il semble que le consentement est systématiquement recueilli par écrit auprès des parents dès l'entrée, mais qu'il s'inscrit dans un processus continu basé sur des explications régulières et adaptées, en veillant à la compréhension. Le consentement libre et éclairé est mis en avant, notamment lors des refus de soins en lien avec le soin, la culture ou des facteurs socio-affectifs, ce qui demande une information claire tout en respectant la décision du parent, à l'exception des situations d'urgence vitale. Par ailleurs, chez l'enfant, certains soignants soulignent la recherche d'une adhésion ou d'une participation de sa part, influencée par la relation de confiance et l'attitude des adultes, mais aussi en fonction de son âge, où il s'agit davantage de solutions de confort.

5.7 Déroulement et limites de l'enquête

Dans le cadre de mon enquête exploratoire, j'ai réalisé cinq entretiens auprès de professionnels exerçant dans différents services de pédiatrie : deux en néonatalogie, deux aux urgences pédiatriques et un en service de pédiatrie Petit Enfant. Les professionnels interrogés présentent des profils variés, tant au niveau de leur ancienneté dans le service que de leur parcours. Les entretiens se sont déroulés dans une ambiance globalement bienveillante. Même si certains soignants n'avaient pas été avertis en amont, ils se sont montrés volontaires, accueillants et disponibles pour répondre à mes questions. Cependant, un entretien a pu être influencé par les conditions de réalisation. Lors de ce dernier, la puéricultrice surveillait les scopes de ses patients et nous avons été interrompus par d'autres professionnels, ce qui a pu altérer l'échange.

Le nombre d'entretiens réalisés, limité à cinq, ne permet pas une généralisation des résultats. Néanmoins, le fait d'avoir mené deux entretiens au sein d'un même service m'a permis d'observer des différences de points de vue au sein d'un même environnement, contrairement à la pédiatrie Petit Enfant, où j'ai pu réaliser qu'un seul entretien. Par ailleurs, lors des entretiens, ma timidité et mon stress ont pu influencer mon comportement ainsi que l'organisation de mes questions, en particulier lors du premier entretien. De plus, j'ai identifié certaines limites dans mes questions : certaines étaient peu précises ou ambiguës, entraînant parfois une incompréhension de la part des soignants. L'organisation et la formulation de mes questions de relance m'ont également mise en difficulté, notamment pour les classer en sous-thèmes lors de l'analyse. À cela s'ajoute l'absence de certains sous-thèmes, en particulier concernant la place du soignant dans la relation. D'autre part, le fait de ne pas avoir spécifié l'enfant ou le parent dans mes questions, a pu créer un décalage avec mon cadre de référence. Par exemple, concernant le refus de soins, mon cadre de référence s'oriente davantage vers l'enfant, alors que les professionnels interrogés évoquaient principalement l'adulte.

Enfin, les entretiens ont été réalisés exclusivement dans des services somatiques. Il est possible que la réalisation d'entretiens en service de pédopsychiatrie aurait apporté des réponses et des perspectives différentes.

6 Problématique

La communication occupe une place centrale dans la relation soignant-soigné. Comme le met en avant le cadre de référence, elle ne se limite pas au verbal mais repose également sur une dimension non verbale importante, faite de gestes, de regards, de postures et d'émotions. Cette communication participe à la construction d'une relation de confiance et permet d'établir une véritable relation d'aide. En pédiatrie, cette dimension prend encore plus de sens puisque l'enfant, en particulier lorsqu'il est jeune ou non verbal, s'exprime majoritairement à travers des gestes et des comportements. Cela montre la nécessité pour le soignant de s'appuyer sur l'observation afin d'interpréter les réactions de l'enfant et d'adapter sa prise en charge. Cependant, cette interprétation reste subjective et peut entraîner des incompréhensions, ce qui peut impacter la qualité de la relation soignant soigné.

L'enquête exploratoire vient nuancer ces apports en montrant que, dans la pratique, les soignants ne s'appuient pas uniquement sur la relation avec l'enfant. En effet, la place du parent apparaît comme centrale, notamment dans la compréhension de l'enfant et dans la facilitation des soins, puisque le parent joue un rôle de médiateur : il comprend son enfant, le rassure, le soutient et favorise ainsi l'acceptation du soin. Ainsi, lorsque la communication non verbale avec l'enfant est difficile, la relation soignant-parent devient un élément essentiel pour maintenir une prise en charge adaptée.

Cependant, cette triade peut également compliquer la prise en charge. Les entretiens mettent en évidence que les émotions des parents, leur stress, leur culture ou encore leurs représentations peuvent influencer la relation et parfois constituer des freins. La qualité de la relation entre le soignant et le parent influence le déroulement du soin, pouvant soit faciliter, soit compliquer la prise en charge de l'enfant.

Cette difficulté de compréhension prend une dimension particulière dans la recherche du consentement. Le cadre de référence rappelle que l'enfant doit être informé des soins de manière adaptée à son âge et à son niveau de compréhension, et lorsqu'il est en capacité de comprendre et d'exprimer un avis, celui-ci doit être recherché et pris en compte dans la prise de décision. De plus, la participation de l'enfant au soin peut également s'exprimer à travers des manifestations non-verbales. En effet, il peut s'inscrire dans des formes plus subtiles,

comme à travers des « micro-consentements » qui passent par le comportement et les réactions de l'enfant, à chaque étape de la prise en charge. Cependant, l'enquête exploratoire montre que, dans la pratique, le consentement est principalement recherché auprès des parents et que pour l'enfant, en particulier lorsqu'il est jeune, il s'agit davantage d'une recherche d'adhésion ou de confort dans le soin.

Ainsi, une tension apparaît entre plusieurs éléments : d'un côté, l'importance de s'adapter à l'enfant et de prendre en compte ses manifestations ; de l'autre, la place importante des parents, à la fois ressources mais aussi parfois sources de difficultés dans la relation. Cette tension interroge la place de chacun dans la relation de soin et dans la recherche de consentement. Elle met en lumière que la qualité de la prise en charge ne repose pas uniquement sur la capacité du soignant à communiquer avec l'enfant, mais également sur la qualité de la relation établie avec le parent.

Par conséquent, il semble pertinent de recentrer la réflexion non plus uniquement sur la communication non verbale avec l'enfant, mais sur la dynamique relationnelle triadique entre le soignant, le parent et l'enfant.

7 Question de recherche

À l'issue de cette problématique, j'ai été amené à formuler la question de recherche suivante :

« Comment la qualité de la relation soignant–parent influence-t-elle la qualité de la prise en charge de l'enfant hospitalisé ? »

8 Conclusion

Se termine ainsi mon travail de fin d'étude, débuté il y a maintenant un an à partir d'une situation vécue en stage qui m'avait questionnée. Ce travail m'a permis d'enrichir mes connaissances mais également de faire évoluer ma réflexion sur la relation soignant-soigné, la communication et la place de proches dans la prise en charge.

Je souhaitais orienter ce travail vers la pédiatrie, domaine dans lequel je souhaite exercer plus tard. Ayant déjà expérimenté la pédiatrie lors de mes stages, j'avais pu constater la présence importante des parents auprès de l'enfant hospitalisé. Cependant, ce travail m'a permis de prendre davantage conscience de la place centrale qu'ils occupent dans le soin et de l'impact qu'ils peuvent avoir sur la prise en charge selon les situations. Initialement, ma réflexion était davantage centrée sur l'enfant et sur la communication non verbale avec celui-ci. Pourtant, les recherches et les entretiens réalisés m'ont amenée à comprendre qu'il est nécessaire de trouver un équilibre au sein de la triade soignant-parent-enfant. En effet, la place des parents varie selon l'âge de l'enfant, sa maturité, son état de santé ou encore le contexte de soin. Ainsi, s'occuper uniquement de l'enfant dans le but de le rassurer peut également impacter les parents, dont les émotions et les réactions peuvent ensuite influencer l'enfant à leur tour.

Ce travail m'a également permis de développer une posture plus observatrice et d'être davantage attentive à ce que les personnes peuvent exprimer au-delà des mots. J'ai pu comprendre que la communication ne repose pas uniquement sur ce qui est dit verbalement, mais également sur les attitudes, les comportements ou les réactions parfois plus discrètes. Cette réflexion a aussi fait évoluer ma vision du consentement. Je ne le perçois plus seulement comme la recherche d'un « oui », mais davantage comme une démarche d'adaptation, d'écoute et de prise en compte des manifestations de la personne soignée. Chez l'enfant, en particulier lorsqu'il est jeune, il semble davantage être question d'accord, d'adhésion ou de confort dans le soin.

Au cours de mes différents stages, j'ai également pu constater que prendre le temps de communiquer avec le patient reste fondamental afin de créer une relation de confiance et de mieux comprendre ses besoins. Dans de nombreuses situations de soins, les proches occupent une place importante, notamment lorsque le patient est vulnérable, dépendant ou présente des

difficultés de communication. Les proches peuvent apporter des informations essentielles sur les habitudes, les réactions ou les besoins du patient. Cependant, leur présence ne doit pas conduire à délaisser la personne soignée, qui doit rester au centre de la relation et de la prise en charge.

Pour moi, une bonne relation soignant-soigné repose sur le respect mutuel, la confiance, l'écoute et l'adaptation à la personne. Elle nécessite de communiquer, de comprendre ou parfois simplement d'accepter l'autre dans sa singularité, sans jamais l'inférioriser malgré sa vulnérabilité. Elle implique également de trouver une juste proximité tout en conservant une posture professionnelle adaptée.

Ce travail met finalement en évidence qu'il n'existe pas de réponse universelle dans la relation de soin. Chaque situation dépend de l'âge de l'enfant, de son développement, de sa capacité de compréhension, de la place des parents et du contexte rencontré. Cela amène à réfléchir à l'adaptation constante que nécessite la posture soignante afin de préserver au mieux la place et l'expression de chacun dans le soin.

Ce travail m'a permis de comprendre qu'il ne suffit pas d'effectuer un soin, mais qu'il est tout aussi essentiel de trouver la place de chacun dans la relation.

9 Bibliographie

- (s.d.). Récupéré sur Centre national de ressources textuelles et Lexicales:
<https://www.cnrtl.fr/etymologie/communication>
- Bioy, A., Bourgeois, F., & Negre, I. (2013). *La communication entre soignant et soigné : repères et pratiques*. Rosny-sous-bois: Bréal.
- Bizouard, C. (2009). *Vivre la communication 8e édition*. Chronique Sociale.
- Bonnet, M. (2013). Parler à l'enfant de sa maladie. *peut-on vraiment se passer du secret ?*, 181-196.
- Bonnet, T. (2015). La normalisation du rôle parental par une équipe soignante. *recherches familiales*, 12, 223-234.
- Debout, C. (2012). Observance. *Les concepts en sciences infirmières*, 226-228.
- Formarier, M. (2007). La relation de soin, concepts et finalités. *Recherche en soins infirmiers*, 89, 33-42.
- Imbert, G. (2010). L'entretien semi-directif: à la frontière de la santé publique et de l'anthropologie. *Recherche en soins infirmiers*, 102, 23-34.
- Le Coz, P. (2010). Information médicale et relation de soin. *traité de bioéthique*, 243-254.
- Leblanc, A. (2007). Le pédiatre à l'écoute de l'enfant. *Enfances & Psy*, 36, 128-135.
- Leblanc, A. (2009). Les angoisses des parents pour la santé de leur enfant. *Enfances & psy*, 42, 63-70.
- Lombart, B. (2015). Le Care en pédiatrie. *recherche en soins infirmiers*, 122, 67-76.
- Mayaud, C. (2011). Le médecin devant le malade qui refuse le traitement proposé. *Laennec*, 59, 31-37.

- Montagner, H. (2012). *L'enfant et la communication Comment gestes, attitudes vocalisations deviennent des messages*. Paris: Dunod.
- Mougel, S. (2022). La sociologie de la médecine méconnaît-elle l'enfance ? commentaire. *sciences sociales et santé*, 40, 61-70.
- Mougel-Cojocar, S. (2005). L'enfant hospitalisé Figure paradoxale de l'enfance ? *l'enfant, acteur et/ou sujet au sein de la famille*, 23-32.
- Phaneuf, M. (2011). *La relation soignant-soigné : rencontre et accompagnement; vers l'utilisation thérapeutique de soi*. Montréal: Chenelière éducation.
- Rouget, S. (2017). "C'est pour ton bien.". Face au refus de soin de l'enfant. *Enfances & Psy*(73), 146-154. Récupéré sur cairn.info: <https://shs.cairn.info/revue-enfances-et-psy-2017-1-page-146?lang=fr&tab=texte-integral>
- Rude-Antoine, E. (2012). Le droit du patient mineur. *Journal du droit des jeunes*, 313, 19-24.
- Séguret, S. (2004). *Le consentement éclairé en périnatalité et en pédiatrie*. érès.
- Vaucher, C. (2022). Le consentement en train de se faire: (dés)accords entre enfants et soignant.e.s et micro-consentement en cardiologie pédiatrique. *Sciences Sociales et Santé*, 40, 37-60.
- Première de couverture : image libre de droit

10 Annexes

ANNEXE I : DEMANDES D'AUTORISATIONS ENTRETIENS	I
ANNEXE II : GRILLE D'ENTRETIEN	II
ANNEXE III: AUTORISATION DE LA DIRECTION DES SOINS	III
ANNEXE IV : RETRANSCRIPTION LITTERALE DES ENTRETIENS.....	IV
ENTRETIEN N°1 : NEONATOLOGIE : AMELIA	IV
ENTRETIEN N°2 URGENCES PEDIATRIQUES :ALEX	X
ENTRETIEN N°3 URGENCES PEDIATRIQUES : JOSEPHINE.....	XIX
ENTRETIEN N°4 PETITS ENFANTS : ISOBEL.....	XXIV
ENTRETIEN N°5 NEONATOLOGIE : ADDISON.....	XXXI
ANNEXE V : GRILLE D'ANALYSE.....	XXXVIII
ANNEXE VI : AUTORISATION DE DIFFUSION DU TRAVAIL DE FIN D'ETUDE	LIII

ANNEXE I : DEMANDES D'AUTORISATIONS ENTRETIENS



INSTITUT DE FORMATION EN SOINS INFIRMIERS

Flavie DONATI
Étudiante en soins infirmiers

à Monsieur le Directeur des soins

173 chemin de la Roquette
13160 Chateaurenard
07.83.13.73.84
flaviedonati@gmail.com

Avignon, le 9 avril 2026

Monsieur,

J'ai l'honneur de solliciter de votre bienveillance l'autorisation de réaliser des entretiens dans :

- en Néonatalogie
- aux Urgences pédiatriques
- en Unité des petits enfants

Auprès de la(des) population(s) : IDE et/ou PDE

Dans le cadre de mon travail de fin d'études dont le thème est : **En quoi les difficultés de communication non verbale, avec un enfant peuvent-elles impacter la relation soignant/soigné et la recherche de consentement ?**

Veuillez trouver ci-après le guide d'entretien qui a été validé par ma Directrice de Mémoire.

En vous remerciant, je vous prie d'agréer, Madame, Monsieur, l'expression de ma respectueuse considération.

Flavie DONATI

ANNEXE II : GRILLE D'ENTRETIEN

Thème	Ce que je cherche à savoir	Les questions
Générale	Connaître l'infirmier, son parcours, son expérience et initier une relation de confiance pour la suite de l'entretien.	Pouvez-vous me raconter votre parcours professionnel ? <i>Relance :</i> Depuis combien de temps êtes-vous diplômé ? Depuis combien de temps exercez-vous dans le service ? Avez-vous une spécialisation (puéricultrice) ? Dans quel service avez-vous travaillé ?
Communication	Comprendre les modalités de communication utilisées par l'infirmier en situation de soin, notamment l'adaptation au patient (enfant/parents), la place du non-verbal, de l'écoute et de l'observation, ainsi que les difficultés rencontrées.	Pouvez-vous me raconter une situation de soin au cours de laquelle la communication avec le patient (ou l'enfant/ou ses parents) vous a particulièrement marqué(e) ? <i>Relance :</i> - Comment avez-vous adapté votre communication ? - Est-ce que le non-verbal a joué un rôle ? - Quels obstacles avez-vous rencontrés ? - Quelles étaient les réactions ? - Comment avez-vous su que vous aviez et que vous étiez compris(e) ? - Quelle place a eu l'observation et l'écoute dans cette situation ?
Relation soignant/soigné	Comprendre la manière dont l'infirmier établit une relation avec l'enfant et ses parents, ainsi que les facteurs qui favorisent ou freinent cette relation.	Pouvez-vous me décrire une situation de soin dans laquelle la relation soignant soigné vous a semblé importante ou marquante ? <i>Relance :</i> - Quelle était la place des parents ? - Quelle était la place de l'enfant ? - A qui vous adressez vous en premier ? - Qu'est-ce qui a favorisé ou freiné cette relation ? - Vous sentez vous davantage dans des situations d'interaction ou de relation ?
Consentement	Comprendre la manière dont l'infirmier recherche et prend en compte le consentement de l'enfant et/ou des parents, en particulier face au refus de soin.	Pouvez-vous me raconter une situation de soin dans laquelle un refus de soin vous a marqué(e) ? <i>Relance :</i> - Comment le consentement a-t-il été recherché ? et exprimé ? - Comment faites-vous pour prendre en considération le consentement de l'enfant et/ou du parent ? - A qui et comment avez-vous transmis l'information ? - Qui a pris la décision ? - Qu'est ce qui influence l'adhésion au soins ? - Recherchez-vous le consentement ou la compliance et l'adhésion au soins ?

ANNEXE III: AUTORISATION DE LA DIRECTION DES SOINS



Direction des Soins
Tél : 04 32 75 35 81

Madame DONATI Flavie

Affaire suivie par :
Vérane Breyse
Cadre Supérieur de Santé chargée de mission
à la Direction des Soins

flaviedonati@gmail.com

Avignon, le 14 avril 2026

OBJET : travail de fin d'études
N/Réf. : VB/EJ/26

Madame,

J'accuse réception de votre demande dans laquelle vous sollicitez l'autorisation de réaliser des entretiens dans le cadre de votre travail de fin d'étude.

J'ai le plaisir de vous faire connaître que j'émetts un avis favorable à cette démarche.

Je vous demanderai de bien vouloir prendre contact avec :

- Madame MYSLICKI Carole, Cadre de Santé du service Néonatalogie 04.32.75.36.63
- Madame CHALLIER Marine, Cadre de Santé du service Urgences Pédiatriques 04.32.75.37.03
- Madame GENON Corinne, Cadre de Santé du service Pédiatrie Petits 04.32.75.36.83

Afin de définir les modalités de réalisation de l'enquête.

Je vous prie de croire, Madame, à l'assurance de ma considération distinguée.

Vérane BREYSSE
La Cadre Supérieur de Santé chargée de
missions à la Direction des Soins

ch-avignon.fr

CENTRE HOSPITALIER AVIGNON

305, rue Raoul Follereau • 84902 Avignon Cedex 9 • Téléphone 04 32 75 33 33

ANNEXE IV : RETRANSCRIPTION LITTERALE DES ENTRETIENS

Entretien n°1 : Néonatalogie : Amélia

1 **Flavie : Bonjour, pouvez-vous me raconter votre parcours professionnel.**

2 Amélia : Donc moi je suis rentrée à l'IFSI de Bagnols sur Cèze en 2014, j'ai été diplômée en
3 2017. Et à la suite de ça, j'ai été embauchée sur le pôle mère-enfant de l'hôpital d'Avignon,
4 suite à mon stage préprofessionnel que j'ai effectué en néonatalogie. Euh donc ensuite j'ai pu effectuer
5 plusieurs remplacements sur le pôle mère-enfant ; en maternité, en pédiatrie, mais
6 principalement en néonatalogie. Euh j'ai obtenu par la suite un poste de nuit en service de
7 néonatalogie que j'ai occupé pendant plus de six ans. Et je suis passée de jour dans ce même
8 service en janvier 2025 sur un remplacement que j'occupe toujours actuellement.

9 **Flavie : Pouvez-vous me raconter une situation de soins au cours de laquelle la**
10 **communication avec le patient, l'enfant ou les parents vous a particulièrement marqué ?**

11 IDE : Donc oui c'était euh... pour la prise en charge d'un bébé né avec une maladie de la peau
12 qui avait été transféré du coup, qui n'avait pas été vu en anténatal et qui a été transféré du coup
13 dans la foulée à Marseille. Donc ce bébé revenait de Marseille après peut-être une semaine
14 d'hospitalisation, il était stable. Et donc c'était un couple euh... de parents syriens qui était en
15 France depuis seulement quelques années. Donc c'était un, je dirais un sixième enfant, donc les
16 aînés parlaient bien français, mais les parents pas du tout. Et en plus euh... le dialecte qu'ils
17 parlaient souvent dans ce genre de cas, on essaye d'utiliser des traducteurs donc certains
18 pédiatres qui peuvent parfois parler arabe. Ou on a des traducteurs ou alors on utilise Google
19 traduction. Mais là pour ces parents-là, il n'y avait pas leur langue disponible dans Google
20 Traduction. Donc c'était assez difficile de communiquer, c'était beaucoup par les gestes, par le
21 regard, voilà. Euh... et donc ce qui a posé souci, c'est quand la sortie s'est préparée pour le
22 retour à la maison. Et qu'il a fallu mettre en place le tableau des traitements qu'on fait
23 couramment, enfin quasiment pour tous les enfants. Et donc je n'avais pas trop de moyens, je
24 ne savais pas trop quoi comment écrire sur ce tableau des traitements. Donc je l'ai fait en
25 images.

26 **Flavie : Ok. Et pouvez-vous me décrire une situation de soins dans laquelle la relation**
27 **soignant soigné vous a semblé importante ou marquante ?**

28 IDE : Euh... C'est dur comme question (rire). Donc autre que cette situation, c'est pas
29 forcément...

30 **Flavie : Ça peut-être aussi la même situation, c'est une situation.**

31 IDE : Où il y a eu forcément des problèmes de communication c'est ça ?

32 **Flavie : Pas si ça a eu dedans oui après enfin si ça a eu un jeu sur la relation soignant-**
33 **soigné. Après si c'est pas forcément en rapport avec la communication...**

34 IDE : Je réfléchis. (rire)

35 **Flavie : Quelle était la place des parents ? Dans une situation. Tu peux prendre du coup**
36 **celle de la communication.**

37 IDE : Bah c'est vrai que le fait qu'ils étaient quand ils étaient là, ils étaient bien présents dans
38 les soins enfin surtout la maman. C'est vrai que c'était un papa qui avait plutôt tendance à
39 déléguer les soins à la maman. Après c'est vrai qu'avec les cinq autres, c'était compliqué d'être
40 de venir souvent en néonate. Puis il me semble que forcément n'avaient pas forcément de moyens
41 de transport, donc ils venaient avec les bus et tout ça. Euh... donc ils étaient peu présents en
42 termes d'heures sur la journée, mais après lorsqu'ils étaient en service, ils étaient très très aux
43 petits soins avec leur bébé très impliqués, surtout la maman dans les soins, il y avait pas de
44 soucis sur ça.

45 **Flavie : Et quelle était la place de l'enfant dans la situation ?**

46 IDE : Bah bah forcément c'est l'enfant qui est hospitalisé, il occupe une place centrale dans la
47 prise en charge et même du point de vue des parents. Quand elle venait, même si elle venait
48 avec ses aînés, elle était focalisée sur son bébé qui était hospitalisé. Euh et puis oui voilà il a
49 une place centrale dans la prise en charge et dans les soins.

50 **Flavie : Et dans cette situation ou même de manière générale à qui vous adressez-vous en**
51 **premier ?**

52 IDE : Mais c'est vrai que quand enfin pour partir sur cette situation ou avec une communication
53 compliquée. Si il y a un membre de la famille présent qui parle plus français, c'est vrai qu'on a

54 plus tendance à s'adresser à cette personne pour qu'elle puisse faire la traduction. Après
55 j'essaye toujours de garder euh... un échange visuel euh... avec la maman en général, si c'est
56 elle qui est présente ou le papa si c'est lui qui est présent, pour que même si je m'adresse pas
57 directement à lui parce qu'on a besoin d'une troisième personne pour faire la traduction pour
58 qu'il se sente inclus dans la situation. Mais voilà, et puis des fois du coup pour ce cas-là, les
59 enfants, les aînés ils parlaient plutôt bien français. Donc j'avais tendance à m'adresser, à
60 regarder la maman, mais à m'adresser à son fils aîné qui faisait ensuite notre traduction et c'était
61 un échange un peu à trois comme ça.

62 **Flavie : Et après sinon quand dans le cas où par exemple quand en pédiatrie, enfin dans**
63 **ton expérience. Au niveau Quand tu t'adresses d'abords aux parents ou à l'enfant ?**

64 IDE : Bah j'essaye de faire toujours un peu les deux si c'est un premier contact, enfin si je veux,
65 je rentre dans la chambre pour la première fois de la journée. Souvent je vais d'abord m'adresser
66 aux parents parce que c'est eux qui vont me répondre directement. Et ensuite je parle à l'enfant.
67 Ça c'est vraiment, je pense quelque chose que j'ai développé avec l'expérience et l'aisance du
68 coup. Parce qu'au début j'osais pas trop parler à l'enfant en présence des parents, j'étais un peu
69 gênée, je pense. Mais maintenant plus du tout je n'ai plus honte (rire). Donc j'ai ouais je
70 m'adresse à peu près aux deux d'abord en premier lieu, je dis bonjour aux parents et ensuite
71 souvent je m'adresse à l'enfant.

72 **Flavie : Dans la relation avec, dans la situation que tu parlais, qu'est-ce qui a favorisé ou**
73 **pu freiner la relation en question ?**

74 IDE : C'est vrai que la barrière de la langue, c'est un vrai frein, je pense euh ben forcément à
75 la communication et donc à l'établissement de cette relation de confiance. Euh... ce qui est du
76 coup un peu contraignant dans notre service parce que c'est quand même une place très
77 importante de la relation de confiance où c'est des enfants qui sont hospitalisés un certain temps.
78 Donc elle est importante enfin cette voilà cette confiance, il faut qu'elle se mette en place
79 rapidement parce qu'on s'occupe de leurs enfants. Je me suis un peu perdu dans ce que je disais,
80 mais oui du coup la barrière de la langue c'est sûr que c'est un frein. Mais malgré ça, souvent
81 ben il n'y a pas forcément besoin de se comprendre pour qu'il y ait une relation de confiance
82 qui s'établisse. Je pense que ça part aussi sur le contact visuel, la posture qu'on a, la façon de
83 nous exprimer et ils comprennent un peu tout ça. Donc voilà.

84 **Flavie : Vous sentez-vous davantage dans des situations d'interaction ou de relations ?**

85 IDE : C'est dur comme question (rire), je saurais même pas définir interaction, j'aurais plus dit.
86 Est-ce que interaction c'est plus sur le court terme que relation ? Bah j'aurais plus j'aurais plus
87 tendance à dire relation du coup parce que c'est vraiment entre l'enfant et entre les parents enfin
88 dans cette triade, c'est vraiment ce qui se crée surtout en néonate. Je parle de mon expérience
89 mais c'est vraiment cette relation qui se crée parce qu'on essaie de suivre les enfants et donc
90 aussi les parents. Après ils ont un peu l'habitude des personnes qui s'occupent plus de leurs
91 enfants. Et puis nous on a l'habitude, on a l'impression de connaître un peu cet enfant de voir
92 son évolution. Donc je dirais vraiment que c'est plutôt une relation qui se crée.

93 **Flavie : Pouvez-vous me raconter une situation de soins dans laquelle un refus de soins**
94 **vous a marqué ?**

95 IDE : Euh alors. Un refus de soin c'est vrai que, ça m'est pas souvent arrivé. Après je dirais
96 peut-être la c'est pas une situation très très très comment dire qui était très difficile à gérer. Bon
97 voilà on a eu peut-être il y a un certain temps, je me rappelle d'un papa, on devait poser une
98 voie périphérique à son bébé et c'était pas la première fois qu'on devait la poser parce qu'elle
99 avait diffusé donc c'était plusieurs enfin c'était pas la première fois qu'on essayait de poser une
100 perfusion sur cet enfant et c'est un enfant qu'on savait difficile à piquer. Et du coup c'est pas
101 vraiment un refus de soins, mais bon au bout d'un certain nombre de fois où on l'avait piqué
102 peut-être la cinquième fois. Il est intervenu et il nous a dit non mais stop je veux plus qu'on
103 pique mon enfant tout ça. Donc ce qu'on peut entendre bien c'est sûr même si parfois il y a des
104 raisons médicales qui font que c'est nécessaire. Mais dans ce cas-là ben on contacte le pédiatre
105 et on essaye de discuter avec le papa pour comprendre pourquoi il y a ce refus et de lui expliquer
106 ben aussi quelles sont les en quoi c'est nécessaire qu'il ait ce traitement ou cet acte qu'il lui soit
107 fait. Et souvent le pédiatre il intervient pour discuter avec le parent et on essaie de trouver une
108 solution quoi.

109 **Flavie : Pour le cas de plus on va dire du côté de comment le consentement a-t-il été**
110 **recherché et exprimé et même chez l'enfant dans une autre situation ?**

111 IDE : Toujours par rapport au refus de soins ou...

112 **Flavie : enfin par rapport au consentement,**

113 IDE : au consentement ben c'est vrai que nous c'est un petit peu particulier en Néonate (rire).
114 En général, on recherche le consentement de la part des parents, après ils signent une feuille de
115 consentement aux soins qui englobe le consentement à tous les soins, même si après on leur
116 explique ce qui va être fait au fur et à mesure que ça doit être fait. Et puis après auprès de
117 l'enfant, c'est plus on le prévient de ce qu'on va faire, mais bon vu que c'est des nouveau-nés,
118 c'est sûr qu'il n'y a pas vraiment de recherche de consentement quoi.

119 **Flavie : Comment faites-vous pour prendre en considération le consentement de l'enfant**
120 **et ou du parent ?**

121 IDE : Ben, on va faire signer ce que je disais le document, et puis avant de faire les soins, on
122 va enfin souvent ça se fait ça se fait enfin là je pense parce que ce document il se fait signer à
123 l'entrée de l'enfant. Donc souvent c'est quand ils viennent du bloc opératoire enfin du bloc
124 accouchement qu'ils viennent de naître. Donc du coup on va reprendre la situation expliquer
125 quels sont les problèmes de l'enfant et du coup quelles sont les soins qui en découlent et qu'on
126 a besoin de. Donc on c'est essayé c'est de l'éducation thérapeutique, enfin c'est de l'explication
127 quoi auprès des parents en général.

128 **Flavie : Qu'est-ce qui influence l'adhésion aux soins ?**

129 IDE : C'est quoi l'adhésion aux soins ?

130 **Flavie : dans le sens adhérer**

131 IDE : Ah qu'il soit pas dans le refus quoi, ben je pense que c'est déjà le comportement que nous
132 on va avoir, il faut qu'on arrive à mettre en confiance les parents et aussi les explications si elles
133 sont claires autour des besoins de l'enfant et de pourquoi il a besoin de tels soins.

134 **Flavie : Recherchez-vous le consentement ou la compliance et l'adhésion au soins ?**

135 IDE : Le consentement. Oui c'est sûr qu'on recherche le consentement, après dans les situations
136 où l'enfant il arrive du bloc accouchement parce qu'il est en détresse respiratoire ou autre. Ben
137 les soins qu'on lui fait, on les fait parce qu'il en a besoin cet enfant et c'est une question de
138 survie. Donc c'est sûr que. On explique tout pour que le parent puisse entendre et comprendre
139 pourquoi on va faire tout ça à son enfant et on attend son consentement. Mais on est en état
140 d'urgence vitale, donc euh... en général, même s'il est pas d'accord enfin on va expliquer ça

141 va être fait quand même pour son, mais c'est jamais arrivé en fait j'ai jamais vu un parent qui...
142 en général une fois qu'on aura expliqué la situation et pourquoi on doit faire ça à leur enfant,
143 ils sont d'accord, il n'y a pas de on n'a pas de refus.

144 **Flavie : Et je te remercie pour ton temps.**

Entretien n°2 Urgences Pédiatriques :Alex

1 **Flavie : Alors, pouvez-vous me raconter dans un premier temps votre parcours**
2 **professionnel ?**

3 Alex : Alors moi je suis un infirmier puériculteur qui travaille depuis 17 ans aux urgences
4 pédiatriques. Euh j'ai toujours fait ça depuis... tout le temps en fait. J'ai commencé par faire
5 des ménages dans les hôpitaux comme ASH. Après j'ai passé le concours d'AS, aide-soignant
6 du coup donc j'ai eu le diplôme d'aide-soignant, j'ai travaillé pendant plusieurs années sur
7 l'hôpital d'Orange. Puis après je suis venu sur Avignon pour faire l'école d'infirmier, j'ai eu
8 mon diplôme, je suis arrivé aux urgences pédiatriques en tant qu'infirmier. Et puis après j'ai
9 passé le concours de puériculteur et j'ai eu le concours et je suis resté aux urgences pédiatriques.
10 Voilà.

11 **Flavie : D'accord. Pouvez-vous me raconter une situation de soins au cours de laquelle la**
12 **communication avec le patient, l'enfant ou les parents vous a particulièrement marqué ?**

13 PDE : Euh j'en ai tellement (rire). En fait c'est souvent mais... Une situation euh... où il y a
14 d'urgence vitale souvent c'est surtout là que euh... on discute avec les parents, enfin c'est là
15 que c'est plus compliqué du coup on va dire du coup mais c'est une c'est des situations sur les
16 urgences vitales d'une manière. Comment ça s'appelle régulière, on a c'est là où c'est c'est
17 souvent plus choquant et plus difficile pas forcément une situation, mais quand on est dans la
18 situation d'urgence vitale, on est dans la seule violence vitale là va suivre (inaudible) et qu'on
19 est en train de prendre en charge des petits petits patients. Toutes les relations avec les parents
20 sont très compliquées quand même.

21 **Flavie : Mais par exemple dans une situation où il y a niveau de la communication,**
22 **comment vous vous adaptez votre communication ?**

23 PDE : Alors il faut arriver à analyser assez rapidement euh... le degré d'information que les
24 parents peuvent recevoir, c'est très compliqué. Parce que quand on est en situation critique,
25 euh... qu'on a un enfant qui va pas bien et que les parents comprennent que l'enfant n'est pas
26 bien, il y a, les parents peuvent réagir différemment en fonction de leur émotion. Il faut arriver
27 à être très précis, il faut être pas dans l'émotion justement nous, il faut raccrocher remettre au
28 centre les soins de l'enfant, être positif et puis être professionnel. Voilà, dans notre tenue, dans

29 la façon de parler, la façon de regarder les gens, il faut être proche d'eux sans forcément être
30 câlin, mais il faut être professionnel jusqu'au bout des ongles et laisser le parent
31 s'exprimer, bien penser à reformuler à chaque fois qu'on donne une information, quelle que
32 soit l'information que l'on donne. Et euh... bien sûr ne pas interférer dans le soin que nos
33 collègues font. Mais bien au contraire, essayer d'intégrer le parent dans le soin en fait, le parent
34 et la place du parent dans les soins, qui soient surtout intensifs, mais dans les grosses réas, il est
35 quasi important parce qu'on l'enfant a besoin de ça aussi et les parents ont besoin aussi de ça
36 d'être au proche de leurs enfants pour pouvoir aussi les aider du coup donc notre position c'est
37 à la fois d'être professionnel, de rassurer, de laisser la place aux parents, mais euh pas être trop
38 dans l'émotion et pas trop laisser partir. Parce que sinon après le soin il se fait pas et on n'y
39 arrive pas en fait.

40 **Flavie : D'accord. Dans le cas d'une... avec la communication non verbale, comment vous**
41 **arrivez, avez-vous su si vous aviez été compris ou pas ?**

42 PDE : De la communication non verbale... qu'est-ce que tu, qu'est-ce que tu, par exemple tu
43 as un exemple de communication non verbale ?

44 **Flavie : Ben là par exemple au niveau par exemple des émotions comme vous disiez pour**
45 **savoir Comment vous dans une situation où il y a un c'est un peu plus compliqué,**
46 **comment vous arrivez à savoir si vous aviez compris et enfin ce que les parents ont...**

47 PDE : On utilise la reformulation après derrière, même si c'est dans l'émotion, on voit que ça
48 déborde et que ça parle pas, on reformule quand même derrière en fait. On essaie de mettre des
49 mots justement sur ces émotions pour que ces émotions ne restent pas que des trucs qui volent
50 dans tous les sens, justement pour que ça raccroche un petit peu le père et les parents. Je dis le
51 père c'est que je suis papa. Les parents aux soins du coup, donc on va reformuler quoi voilà.
52 Après c'est dans l'attitude, on voit un parent qui fuit, qui est fuyant qui regarde pas, qui
53 comprend pas ou qui obnubilé là il faut voilà il faut observer donc oui mais la plupart du temps
54 on reformule des choses quand même. Est-ce que vous avez bien compris ? Vous avez compris
55 ce qu'on allait faire sur votre enfant ? Est-ce que vous voulez rester là ? Moi je vois que vous
56 êtes un peu à l'écart, vous voulez pas vous rapprocher de votre enfant ? Voilà. Toutes ces
57 choses-là en fait.

58 **Flavie : Ok. Pouvez-vous me décrire une situation de soins dans laquelle la relation**
59 **soignant-soigné vous a semblé importante ou marquante ?**

60 PDE : Bah soin d'urgence vitale, ça c'est quasi... c'est super important pour tout le monde en
61 fait, quel que soit l'issue de l'urgence, l'urgence qu'on peut avoir en fait. Mais d'une manière
62 générale euh, toutes les situations au sein du service... euh... c'est hyper important la relation
63 avec les parents, avec les enfants, avec les soignants, l'espèce de... cette tripartite là, elle est
64 hyper importante quelle que soit le soin que tu fais. Il y a des gens qui vont très bien réagir sur
65 les soins d'urgence vitale et d'urgence vitale et qui vont être là présent et qui vont faire des tas
66 de choses. D'autres qui vont être plus effacés et même des fois sur les sutures des parents qui
67 vont pas vouloir : ah j'ai peur machin ; qui partent et tout et tout. Il n'y a pas vraiment de y'a
68 pas vraiment de situation ou de soins, c'est surtout... dans le contexte familial que eux ils ont
69 en fait en fonction de leur vie, de leur ethnie, de la façon de voir les choses, de leur éducation.
70 Ça c'est important en fait. Et chaque soin est complètement différent et des fois tu vas avoir des
71 soins qui sont faciles, et ça va être le bordel parce que personne, fin les parents ils sont pas en
72 communication avec l'enfant, l'enfant part dans tous les sens. On n'arrive pas à calmer l'enfant
73 alors que c'est un soin de rien du tout, et d'autres où c'est compliqué avec des grosses fractures
74 des choses comme ça et en fait tout le monde est là présent et du coup ça se passe bien, l'enfant
75 est calme on fait notre boulot. Donc il n'y a pas vraiment de situation, c'est... ça va être
76 contextuel et familial du coup.

77 **Flavie : Ok. Et dans ce genre de contexte, quelle est la place des parents enfin quelle place**
78 **vous donnez aux parents ?**

79 PDE : Ah la place des parents, elle est, elle est auprès de leur enfant, elle est, elle est, elle est
80 aussi importante que notre place à nous ou que la place de l'enfant. C'est, c'est ce que je te
81 disais le parent il fait partie intégrante du soin, il fait, il fait partie du soin, il est le soin. Voilà.
82 Besoin d'être rassuré, il est là présent. On oublie un truc, c'est qu'aussi les parents quand ils
83 viennent des fois ils sont culpabilisés, ils se culpabilisent d'avoir laissé leurs enfants jouer, il
84 s'est fait mal, voilà. Et du coup nous on est là aussi pour déculpabiliser tout ça et puis de leur
85 mettre de leur faire déculpabiliser par rapport à tout ce qui tout ce qui arrive en fait du coup.
86 Mais les parents ils ont quel que soit le soin, alors moi je travaille là-dessus, même en urgence
87 vitale, un petit qui est en train de mourir, on est en train de masser les parents sont à côté, on
88 les fait pas sortir, c'est, c'est voilà... D'ailleurs sur la charte de l'enfant hospitalisé, que tu

89 pourras chercher d'ailleurs si tu fais ton travail là-dessus, c'est important de l'avoir, tu le trouves
90 partout. T'as 10 points et sur les 10 points tu vas voir que dedans il y a marqué que la présence
91 des parents est obligatoire que les enfants ont droit à un environnement familial présent, quel
92 que soit quel que soit le soin que tu fais, voilà. C'est à nous après soignant, de ne pas avoir peur
93 de ça, parce que du coup nous on a un peu les chocottes quand même d'avoir les parents à côté
94 qu'est-ce qu'ils vont nous faire, ils nous regardent d'un œil, machin. Ça c'est pas notre travail,
95 enfin c'est pas notre problème. Nous notre travail c'est justement d'inclure ces parents dans le
96 soin et de faire en sorte qu'il soit partie intégrante du soin en fait. Ça c'est primordial. Tu peux
97 pas bosser en pédiatrie si t'oublies ça.

98 **Flavie : Et dans la relation à qui vous vous adressez en premier, entre l'enfant et le**
99 **parent ?**

100 PDE : Bah l'enfant du coup quand même, parce qu'on va rassurer l'enfant, on va se mettre à sa
101 hauteur donc c'est lui qui va avoir besoin de soins physiques donc on est là pour le rassurer.
102 Mais en faisant ça on va aussi inclure les parents dedans en fait, pour qu'ils viennent nous
103 rejoindre. Parce que si tu arrives à avoir l'approbation des parents en disant ; si l'enfant il voit
104 que tu t'occupes de ses parents aussi et que le parent il, pareil avec toi et qu' disent OK, j'ai
105 confiance aux soignants du coup par ricochet l'enfant va avoir confiance en toi un peu plus
106 quoi. Donc voilà il faut arriver à faire un peu les deux en même temps quoi. Mais le patient
107 c'est l'enfant au départ donc, c'est lui que tu vas, c'est à lui que tu vas parler quoi. S'il est trop
108 petit, ça va être compliqué, mais en tout cas tu vois tu peux t'occuper d'enfants même si il est
109 bébé, gentiment, mais voilà, en parlant aux parents quoi. Pas faire à la place des parents, surtout,
110 parce que ça reste des parents donc. on est pas là pour faire telle chose ou telle chose, on est les
111 soignants donc on est des professionnels. On a ce recul, hein ça veut pas dire qu'on n'a pas n'a
112 pas de sentiments, il faut être dans l'empathie et être professionnel voilà. Donc je vais pas aller
113 changer un enfant, je vais pas le prendre dans mes bras parce que il a, fin c'est pas mon rôle
114 ça... moi c'est l'autre côté du coup, et je vais inviter les parents à prendre les enfants dans les
115 bras pour pouvoir le rassurer quoi. Et moi je vais être le, le porteur de ça en fait.

116 **Flavie : Qu'est-ce qui peut, qu'est-ce qu'il y a ou qui peut favoriser ou freiner ces relations**
117 **avec... ?**

118 PDE : Bah l'environnement, la peur, c'est-ce que je te disais des fois, le, leur degré de
119 sensibilité. La religion des fois aussi, leur ethnie. On est dans une culture en France et ailleurs
120 multi-ethnique du coup au sens large du terme et au sens noble du terme du coup. Donc ça veut
121 dire que on a plein de gens qui viennent d'horizons différents. Avec les guerres on a aussi les
122 ukrainiens qui viennent, il y a des russes, il y a ceci, il y a cela, des gens qui viennent en France
123 pour des soins parce qu'ils savent pas, ils parlent pas français. Donc... euh... ça c'est important
124 aussi de connaître un tout petit peu ce qui se passe derrière et... comment ça s'appelle... et
125 comment réagir parce que des fois des gens qui sont très fermés parce que en fait dans leur pays
126 ils ont pas l'habitude de discuter, ils sont très fermés et c'est pas pour autant que il faut pas aller
127 les voir. Donc ces personnes-là il faut justement aller voir encore un peu plus et essayer de les
128 comprendre en respectant ça, cette pudeur, mais il faut quand même les aider parce que les
129 enfants en ont besoin du coup. Donc c'est ça qui est difficile, mais... Après ça se passe super
130 bien parce qu'on est en blanc, parce qu'on aide les enfants donc du coup, ça, ça s'ouvre quand
131 même quoi. Après qu'est-ce qu'il va, c'est surtout... Qu'est-ce qui va être difficile ? je... Il n'y
132 a pas grand-chose de très compliqué, peut-être... soi, aussi avec ce qu'on a, nos bagages aussi.
133 Des fois ça peut-être compliqué. On a des... on peut être plus sensible à certains sujets que
134 d'autres, parce que on a vécu des tas de choses donc forcément ça aide pas forcément, mais il
135 n'y a rien de... pas trop compliqué quoi dans le soin, voilà quoi. On fait un travail qui n'est pas
136 évident, il faut le savoir au départ, ça peut... il peut y avoir des drames, il y en a beaucoup, il y
137 en a souvent et il faut savoir où on en est nous pour pouvoir aider les autres surtout quoi c'est...
138 c'est le principe de je mets l'oxygène sur, sur, sur moi avant de donner l'oxygène aux autres
139 dans un avion. C'est la même chose, il faut savoir se connaître bien soi-même avant de pouvoir
140 aider les autres, mais non il n'y a pas vraiment de difficulté... je sais pas moi j'en vois pas trop
141 trop.

142 **Flavie : Dans le cadre de manière générale, est-ce que vous vous sentez davantage dans**
143 **des situations d'interaction ou de relation ?**

144 PDE : C'est-à-dire, interaction, relation, c'est quoi la différence pour toi ?

145 **Flavie : Bah dans le sens que les interactions sont plus vu comme... une relation ça peut-**
146 **être vu comme, par certains, une multitude d'interactions, on va c'est plus des fois c'est**
147 **plus dans la longueur du temps, certains le voient comme ça. une relation. Du coup ici**

148 avec les urgences. Enfin, si vous voyez une différence du coup entre les l'interactions et
149 relations.

150 PDE : Non moi je vois pas de différence entre les deux parce que... Parce qu'il n'y a pas en
151 fait... on est dans la relation en étant dans l'interaction enfin c'est l'interaction qui fait la
152 relation j'ai envie de te dire... On est dans la relation tout le temps tout le temps en fait, du
153 début jusqu'à la fin des fois les patients restent beaucoup d'heures ici, ils sont hospitalisés, des
154 fois on peut les retrouver en bas, on a des nouvelles donc voilà... Non je... Chaque enfant est
155 unique et oui on a... non non il... moi je vois pas de différence.

156 **Flavie : Ok**

157 PDE : On n'est pas dans un service donc c'est vrai que on va pas les voir sur plusieurs jours,
158 mais est-ce qu'on a vraiment besoin de les voir sur plusieurs jours pour ramener pour être dans
159 une relation un peu de longue durée en fait... ce qui est cool avec les urgences c'est que on va
160 avoir tout tout de suite très rapidement et on va faire du one shot très rapides et on va faire durer
161 l'urgence très rapidement. Donc du coup ça permet, on est obligé d'être grand ouvert et du coup
162 de prendre tout en fait, après on ressort la Nas (inaudible). Quand on arrive dans les services,
163 tout est déjà fait donc les gens sont un peu plus pudiques, ils sont là pour se reposer donc ils
164 sont pas forcément dans la communication non plus alors que là ils sont obligés de l'être donc
165 ça va pas, tout ça déborde et ça déborde très très vite donc je voilà... je trouve qu'on est dans
166 la relation et dans tout ça.

167 **Flavie : Pouvez-vous me raconter une situation de soins dans laquelle un refus de soins**
168 **vous a marqué ?**

169 PDE : Un refus de soins qui m'a marqué.

170 **Flavie : que ce soit de l'enfant ou du parent.**

171 PDE : Non, ça marque toujours un tout petit peu un refus de soins. Il y en a pas beaucoup en
172 fait des refus de soins. Enfin j'essaie de réfléchir à tout ça, mais parce que c'est pas les choses
173 qu'on retient forcément. Non j'ai pas de situation c'est si c'est c'est des c'est surtout des
174 personnes qui veulent pas rester là. On sait pas trop pourquoi voilà ils veulent pas qu'on les
175 prenne en charge parce que soi-disant on fait rien pour eux c'est tout un contexte qui font que

176 au départ ils sont non plus déjà très fermés c'est compliqué donc. Ça ça me marque pas, fin
177 je... en général, c'est... non ça me marque pas. Pas d'exemple (rire).

178 **Flavie : Du coup en général comment le consentement est recherché ou comment il est**
179 **exprimé ?**

180 PDE : Alors le consentement ici, il a cette particularité qu'il est recherché dès l'entrée, c'est-à-
181 dire que quand on fait dans notre entrée administrative à l'accueil avec l'agent administrative,
182 on a... il voit l'infirmier d'accueil et d'orientation qui va lui, gérer... la gravité savoir si on les
183 places dans un endroit ou la maison médicale par exemple ou chez médecin traitant et on a une
184 feuille qu'on remet au patient en fait c'est le recueil de consentement. Et du coup le parent signe
185 en disant voilà... On va faire ça pour votre enfant, est-ce que vous êtes vous autor autorisé toute
186 l'équipe paramédicale/médicale à faire des gestes pour votre enfant pour le soigner du coup ils
187 vont et ils signent du coup. Et après les parents... Et ils voient le médecin, le médecin le redit
188 et puis nous on redit derrière quand on fait les soins. Est-ce que vous êtes ok, on va faire un, on
189 va poser une voie veineuse périphérique sur votre enfant. Est-ce que vous avez compris on va
190 faire ça comme ça, est-ce que vous avez des questions. Le consentement il est... euh... en
191 pédiatrie plus qu'ailleurs peut-être je connais pas l'adulte, mais en tout cas ici il est recherché
192 d'une manière assez régulière et à chaque soin.

193 **Flavie : Comment faites-vous pour en considération le consentement de l'enfant ou du**
194 **parent ben du coup pour le parent j'ai la réponse ?**

195 PDE : Ce jour-là j'aurais pu demander aux enfants s'il a compris et s'il est OK avec tout ça. On
196 lui explique bien ce qu'il faut. Après quand ils sont trop petits, on... c'est les parents qui vont
197 nous le dire après voilà... On essaye de... on s'adapte aux enfants aussi une position, un truc.
198 Ça va être compliqué, ça va être plutôt du confort que du consentement par rapport à ces enfants
199 qui sont en bas âge. Enfin des bébés par exemple, on va pas leur demander est-ce que t'es ok,
200 on va faire ça. Bah non en fait. Mais par contre on peut essayer de le faire par exemple des soins
201 au sein ou donner des antalgiques un peu de sucre doux avec la présence des parents de la
202 musique et tout. Alors ça... on ne demande pas le consentement finalement, mais on va amener
203 quelque chose de positif en fait du coup on transforme ça en quelque chose de positif pour que
204 pour que lui le vive bien et du coup il soit peut-être consentant à faire tout ça en fait. Mais c'est

205 compliqué ça cette question. Le consentement pour l'enfant c'est pour l'âge, il faudrait
206 délimiter l'âge en fait.

207 **Flavie : Qu'est-ce qui influence l'adhésion aux soins ?**

208 PDE : Les parents. Les parents. Les parents. Notre façon de faire et les parents. Si les parents
209 sont OK, l'enfant on va être un peu plus OK que si les parents sont énervés quoi. Ça, ça se voit,
210 le père qui est vénère ou la maman qui est vénère... Elle arrive dans une salle, l'enfant il est
211 comme ça, il est prostré, il est assis sur le brancard. Si tu te mets pas les parents avec toi, tu
212 peux, tu fais rien à l'enfant. Donc ouais les parents.

213 **Flavie : Ok**

214 PDE : Ton attitude et les parents.

215 **Flavie : Recherchez-vous le consentement ou la compliance et l'adhésion au soins ?**

216 PDE : La compliance et la ?

217 **Flavie : Et l'adhésion au soin**

218 PDE : Les deux, chère amie, les trois, tout le monde, tout en fait... chercher la compliance,
219 c'est pas chercher... c'est, c'est... c'est imaginer que l'enfant soit consentant au soin en fait...
220 et qu'il a envie de faire ce soin en fait du coup... je cherche pas la compliance pour faire le
221 soin, tu vois je... pas dans, pas dans l'excès en fait, en tout cas pas dans la force. Ça passe par
222 plein d'étapes du coup c'est... c'est compliqué à répondre à cette question parce que... on va...
223 c'est en cherchant le consentement que tu vas amener la compliance. Mais des fois la
224 compliance amène le consentement, enfin. Tout est un peu imbriqué chez les enfants, c'est,
225 c'est compliqué parce qu'on n'a pas ce, en fonction de l'âge, on n'a pas ce même rapport... En
226 parole que, que ça, mais encore une fois les parents voilà quoi. Si on arrive à avoir le
227 consentement des parents derrière et qui sont OK, on va avoir un enfant qui va être peut-être
228 plus compliant et du coup consentant. Tu vois ce que je veux dire, fin, on va le voir dans son
229 attitude en tout cas. Effectivement, après la compliance dans le soin chez un enfant, c'est
230 difficile. Chaque enfant n'est pas forcément hyper compliant. On va piquer, on va faire mal, on
231 fait des soins, c'est très douloureux, il faut arriver à donner tout ce qu'il faut derrière. On met
232 tout en marche avec des antalgiques, des choses comme ça, du MEOPA, de l'hypnose, du sucre

233 doux, la tétine, enfin tout les parents, la présence au sein, pour que cet enfant il soit compliant
234 au soins, mais ça veut pas dire... Compliant ça veut pas dire... dans la force, on est d'accord.
235 Ok.

236 **Flavie : Ben voilà j'ai fini**

237 PDE : C'est bon ?

238 **Flavie : C'est bon.**

239 PDE : C'est bon pour toi ?

240 **Flavie : Merci en tout cas.**

1 **Flavie : Alors du coup pouvez-vous me raconter votre parcours professionnel ?**

2 Joséphine : J'ai été diplômée infirmière en 2016, j'ai fait trois ans de bloc opératoire en clinique
3 privée, j'ai fait de la salle de réveil. Après je suis partie à l'école de puer pour faire ma
4 spécialisation. Et après à partir de 2020, je suis arrivée à l'hôpital. Et j'ai fait des nuits pendant
5 trois ans et après j'ai fait du pool et là je suis aux urgences depuis un an et demi, je crois, quelque
6 chose comme ça.

7 **Flavie : Pouvez-vous me raconter une situation de soins au cours de laquelle la**
8 **communication avec le patient, l'enfant ou ses parents, vous a particulièrement marqué ?**

9 PDE : Euh... Je cherche... (rire) Ben, il y a des situations où il y a la barrière de la langue où
10 s'est compliqué quand même parce que du coup on n'a pas toutes les informations, les parents
11 comprennent pas bien. Euh... Après bah selon l'âge aussi de l'enfant parce qu'il y a des
12 situations, il y en a plusieurs, c'est pour ça que je dis les situations puisqu'il y a plusieurs
13 situations où les enfants ils comprennent pas ce qui se passe et donc du coup c'est compliqué
14 de... c'est compliqué de, de faire les soins. Euh ouais je dirais plutôt barrière de la langue, enfin
15 je sais pas si c'est. Si c'est bon ou pas

16 **Flavie : Et du coup dans une situation comme ça comment vous adaptez votre**
17 **communication ?**

18 PDE : Euh bah on va être plutôt dans le jeu, on va essayer de soit on cherche, enfin pour la
19 barrière de la langue, soit on cherche à avoir quelqu'un qui, qui sait traduire. Parce qu'on a des
20 collègues qui, qui parlent. Sinon après si c'est les enfants au niveau, au niveau de, de l'âge
21 plutôt, on va être sûr, sur la communication non verbale donc la distraction, on va être sur le
22 tou, fin plutôt le toucher, on va essayer avec... la voix aussi, la, la, comment on appelle ça...

23 **Flavie : le ton**

24 PDE : Le ton de la voix, merci. Voilà je pense que c'est ça les plus, plus gros truc.

25 **Flavie : Est-ce que du coup vous avez rencontré des obstacles, autre que barrière de la**
26 **langue ?**

27 PDE : Bah à part l'âge... Je sais pas, il y a eu fin... là comme ça non après. Après j'ai pas vu
28 beaucoup vu d'obstacle non plus.

29 **Flavie : ben sinon. Sinon comment avez-vous su que vous aviez et que vous étiez comprise**
30 **? Enfin que vous vous aviez compris et que...**

31 PDE : Ben soit, soit l'enf fin les parents quand on, par rapport à la barrière de la langue, ben
32 soit on essaye de se faire comprendre avec des gestes, avec tout ça. Donc du coup ils répondaient
33 oui, enfin voilà, ils essayaient de nous faire comprendre. Après les enfants s'ils parlent pas et
34 que on a utilisé euh... ben la vo, fin, la voix, les toucher et tout, après on voit parce qu'ils se
35 calment, enfin ils sont plus enfin voilà ils sont plus détendus ou alors ils sont, ils se laissent un
36 peu faire pendant le soin quoi.

37 **Flavie : Euh... Quelle place a eu l'observation et l'écoute dans une situation comme ça ?**

38 PDE : Ben l'observation elle est primordiale, je dirais, l'écoute aussi enfin. Oui elle est
39 importante. Après... Après il y a des soins qu'on est obligé de faire et qu'on peut pas laisser les
40 enfants choisir malheureusement. Donc voilà, après ouais j'dirais plutôt la... le, le... l'écoute
41 on le fait quand on peut, mais voilà.

42 **Flavie : Ok. Pouvez-vous me décrire une situation de soins dans laquelle la relation**
43 **soignant-soigné vous a semblé importante ou marquante ?**

44 PDE : Euh... Tu peux me poser la question.

45 **Flavie : Pouvez-vous me décrire une situation de soins dans laquelle la relation soignant-**
46 **soigné vous a semblé importante ou marquante ?**

47 PDE : J'dirais, j'dirais bien les traumatismes, tout ce qui est euh... plâtre, enfin tout ce qui est
48 réduction de fracture tout ça. C'est quand même... parce que c'est souvent avec les adolescents
49 d'ailleurs parce que on a quand même un bon lien avec eux et voilà, la relation à ce moment-là
50 elle est importante pour essayer de les détendre et que le soin se passe le mieux possible.

51 **Flavie : Et dans ces situations par exemple quelle est la place des parents ?**

52 PDE : Bah nous ici elle est primordiale la place des parents. De toute façon il y a la triade donc
53 voilà on essaye quand même d'inclure au maximum les parents dans les soins et on essaye de
54 voilà quand, par exemple il y a du MEOPA à faire, on essaye de les laisser au niveau de la tête,
55 de les faire tenir le MEOPA pour dire qu'ils puissent être proches de l'enfant et voilà, on va
56 essayer de les inclure au maximum pour, pour que le soin se passe bien quoi.

57 **Flavie : Et quelle est la place de l'enfant ?**

58 PDE : Euh... Bah elle est centrale quand même, heureusement (rire). Au niveau de, au niveau
59 des soins, ben fin voilà. Je, je pense qu'on les inclut au maximum pour essayer de, que le soin
60 se passe bien. De toute façon, à part quand vraiment ça se passe pas bien et qu'ils écoutent pas
61 et voilà on en parlait tout à l'heure par rapport à l'écoute. Après on essaye quand même de faire
62 en sorte que ça se passe au mieux possible et que l'enfant comprenne et que voilà.

63 **Flavie : Ok. Euh... À qui vous vous adressez en premier, entre parents et l'enfant ?**

64 PDE : À l'enfant.

65 **Flavie : à l'enfant.**

66 PDE : Ouais, souvent à l'enfant et après aux parents. On, on essaye de poser les questions à
67 l'enfant pour essayer, enfin pour voilà qu'il réponde. Après souvent les parents ils prennent un
68 peu le dessus parce que, ben ils sont stressés et, et que l'enfant selon l'âge et tout il ne va pas
69 forcément, trouver les bons mots. Mais souvent, ouais on a, on demande aux pare, aux, à
70 l'enfant et après aux parents.

71 **Flavie : Qu'est-ce qui peut, qu'est-ce qui a pu favoriser ou freiner les rela, fin la relation**
72 **dans les situations ?**

73 PDE : La peur, la colère (rire) des parents. Ouais je dirais la peur et la colère, il y a des parents
74 qui viennent qui sont stressés et donc qui vont forcément être direct un peu, un peu désagréable,
75 on va dire et donc du coup ça, ça met une petite barrière direct quoi.

76 **Flavie : Euh... Est-ce que vous vous sentez davantage dans des situations d'interaction ou**
77 **de relation ?**

78 PDE : D'interaction ici. On est plus en interaction que, que le relationnel. On n'a pas trop le
79 temps aux urgences de, de faire de la relation, alors bon c'est malheureux, mais c'est comme
80 ça. Mais on est plus dans l'interaction que la relation ici.

81 **Flavie : Ok. Pouvez-vous me raconter une situation de soins dans laquelle un refus de**
82 **soins vous a marqué ?**

83 PDE : Euh... J'en ai pas eu beaucoup, heureusement, mais...Euh... C'est la dernière fois, il y
84 a un papa qui voulait pas... qui voulait pas donner du, de, des médicaments pour la douleur par
85 rapport à son enfant... parce que c'était le ramadan. Et bah du coup en fait l'enfant avait une
86 fracture donc on était pas trop d'accord avec ça. Donc bon on a essayé de lui faire comprendre
87 mais c'était compliqué et après bon au final il a bien voulu en parlant et voilà puis de toute
88 façon il y a le médecin qui est passé mais... Ouais c'était il y a pas longtemps ça donc voilà
89 c'est la, la situation qui me revient, c'est que le pa.. le pa, le papa il était dans le refus des
90 antalgiques pour, pour son enfant donc... c'était un peu compliqué.

91 **Flavie : Et du coup dans, comment le consentement a-t-il été recherché ou exprimé ?**

92 PDE : Bah c'est surtout le médecin qui est allé, qui a expliqué que c'était important que voilà.
93 Après c'est, c'est surtout avec la parole, on essaye de leur expliquer. Après les parents une fois
94 qu'ils ont les explications et souvent ils lâchent mais voilà c'est plus. C'est plus, voilà le fait
95 d'expliquer, je dirais plutôt les explications qui font que souvent ça fonctionne quoi.

96 **Flavie : Comment faites-vous pour prendre en considération le consentement de l'enfant**
97 **et/ou du parent ?**

98 PDE : Bah on pose la question et après, ben on a les fiches aussi pour, pour savoir, fin pour
99 l'autorisation des soins. Et euh... Et moi je reformule souvent pour savoir s'ils ont bien compris
100 ce qu'on allait faire, même à l'enfant. On lui dem, fin par exemple si on doit lui poser un
101 cathéter, je vais expliquer ; on t'a expliqué tout ça. J'ai toujours un petit cathéter dans la poche
102 pour pouvoir lui montrer et voilà, lui expliquer qu'on va lui mettre une paille. Enfin voilà et
103 après expliquer le soins quoi.

104 **Flavie : Euh... Qui, Qu'est-ce qui influence l'adhésion aux soins ?**

105 PDE : Je pense notre gentillesse. (rire) Non, je pense que c'est la façon dont on parle. C'est sûr
106 que si on est frontalier, enfin si on y va direct les ge, les parents des fois ça, ça peut faire. Mais
107 voilà le sourire, la... je pense la façon de communiquer fait que, fait que les parents ça les
108 rassure dès le départ ou alors après, après il y a forcément des gens qui vont être stressés et que
109 on peut être gentil, on peut sourire, ça changera rien. Mais je pense que la première approche
110 quand même est importante avec, avec les parents. Et avec les enfants aussi d'ailleurs.

111 **Flavie : Recherchez-vous le consentement ou la compliance et l'adhésion aux enfants ?**

112 PDE : Euh... Bah le consentement déjà, et puis après si vraiment on a pas le choix plutôt la
113 compliance (rire) mais bon. Dans un premier temps la, quand la, plutôt le consentement.

114 **Flavie : ok. Et ben j'ai posé toutes mes questions.**

115 PDE : C'est bon ?

116 **Flavie : C'est bon merci beaucoup.**

117 PDE : De rien.

1 **Flavie : Du coup ma première question c'est : pouvez-vous me raconter votre parcours**
2 **professionnel ?**

3 Isobel : Ok. Donc euh moi j'ai été aide-soignante pendant cinq ans sur l'hôpital chez les adultes.
4 Après je, j'ai passé mon diplôme d'infirmière, j'ai été infirmière pendant deux ans et demi en
5 gastro de nuit. Et là ça fait ça fait cinq ans que je suis dans le service des petits en tant
6 qu'infirmière de jour.

7 **Flavie : D'accord, merci. Pouvez-vous me raconter une situation de soins au cours de**
8 **laquelle la communication avec le patient, l'enfant ou ses parents vous a particulièrement**
9 **marqué ?**

10 IDE : Euh... Une situation, il y en a plein, c'est dur d'en trouver une. Euh... Je vais partir sur
11 une situation où on avait un petit qui était autiste non verbal. Du coup la communication avec
12 l'enfant était compliquée. Et les parents, ils étaient présents, ils étaient mais ils avaient du mal
13 à comprendre toutes les informations qu'on, qu'on pouvait leur donner. Du coup pour nous
14 c'était compliqué parce que pour les faire adhérer aux soins, qu'ils puissent aussi expliquer à
15 leur enfant, même si nous, on expliqué, c'était compliqué, on savait pas vraiment comment ils
16 percevaient déjà notre approche donc c'était, c'était un moment un petit peu difficile pour nous.
17 Il nous a fallu du temps pour, voilà. Le soin prend plus de temps pour pouvoir s'adapter à la
18 situation en tout cas dans ce cas-ci.

19 **Flavie : D'accord. Et vous du coup, est-ce que le, comment vous avez adapté votre**
20 **communication ?**

21 IDE : Euh... ben... L'adapter, bien sûr qu'on l'adapte. Ben en réexpliquant, en... proposant
22 aux parents de plutôt eux nous poser des questions pour voir ce qu'ils en ont compris. Euh... Il
23 y a multiples façon, je, on, je crois qu'on avait fini. Ils parlaient très bien français, mais leur
24 langue natale c'était plutôt l'arabe, donc on avait fait venir des interprètes parce qu'on en avait
25 ici. Pour être sûr qu'ils aient bien compris, parce que des fois ils osent pas, en vrai les parents
26 dire que c'est un peu compliqué, ce que, parce qu'on va sur des termes médicaux, des choses
27 comme ça donc on était, pour être sûr, on avait fait venir un interprète qui avait reformulé un
28 peu tout ce qu'on avait pu dire. Et dans l'autre sens, ils avaient pu aussi traduire ce que le parent

29 voulait dire pour être sûr que... que tout soit, soit entendu, soit compris. Donc ça c'est un des
30 outils dont on dispose quand c'est une barrière de la langue. Après quand c'est pas une barrière
31 de la langue, c'est le temps, c'est de pouvoir. De pouvoir arriver à ce que les parents ils
32 entendent ce qu'on dit et qu'ils soient en accord avec les soins qu'on puisse apporter, si, s'ils
33 auront à être en accord, aussi.

34 **Flavie : D'accord. Euh... la pla. Et quelle place a eu l'observation et l'écoute dans une**
35 **situation comme ça ?**

36 IDE : Bah l'observation là on est en plein dedans parce que pour le coup l'enfant il est non
37 verbal donc euh. Par contre c'est pas parce qu'il parle pas, qu'il s'exprime pas. Donc on a pu
38 regarder et voir et observer lui aussi sa façon de, de comprendre ce qui se passait, de voir
39 comment, quand ses parents lui expliquaient les choses, ben de voir s'il était d'accord, pas
40 d'accord avec des manifestations. Voilà. Il partait par exemple, (rire) ça veut dire qu'il avait
41 pas très envie qu'on s'occupe de lui à ce moment-là. Donc le raisonner, essayer de rentrer dans
42 sa bulle sans trop le, le brusquer, c'était pas le but, c'était d'arriver à ce que tout se passe en
43 douceur. Et la deuxième question que tu avais, c'était ?

44 **Flavie : C'était ben du coup l'écoute aussi.**

45 IDE : Ouais l'écoute. Ben l'écoute de toute façon on est obligé d'écouter parce que... ben
46 l'enfant, on écoute les signes qu'on voit, il y a ce qu'on entend, mais ce qu'on voit. Et pour les
47 parents c'est eux qui connaissent le mieux leur enfant donc partie de là il faut qu'on puisse être
48 alliés ensemble et qu'on puisse entendre ce qu'ils ont à nous dire. Pour pouvoir comprendre ce
49 qui se déroule.

50 **Flavie : Pouvez-vous me décrire une situation de soins dans laquelle la relation soignant-**
51 **soigné vous a semblé importante ou marquante ?**

52 IDE : Euh... De toute façon on est obligé, on est dans un travail de relation, toutes nos
53 situations, il est important que la relation soignant-soignée. Je vais partir, euh je suis souvent
54 en chirurgie, donc on fait souvent des pansements qui sont complexes et qui font mal. Si euh...
55 bien sûr il y a toutes les thérapeutiques médicamenteuses qui sont mis en place en systématique
56 chez nous, il y a tous les autres supports qu'on peut mettre en place, mais si on parle pas à
57 l'enfant, ça marche pas donc. On lui explique toujours ce qu'on fait. Et puis on a beaucoup de

58 monde qui est formé à l'hypnose, à des choses comme ça, donc on communique, on essaie
59 d'amener l'enfant sur d'autres choses, sur la diversion sur... On essaie de dédramatiser les
60 choses, donc c'est vrai qu'il y a des pansements où eh ben c'est dur ce qu'on est en train de
61 faire, c'est des pansements qui sont complexes, on est en stérile et puis à côté de ça ben on fait
62 le clown, on raconte... Voilà, on raconte des histoires qui sont complètement... On est des
63 clowns quoi et les enfants ils se mettent à rire et ils oublient qu'à ce moment-là on est sur leur
64 intimité qu'on est en train de faire des choses qui font mal. Et c'est un outil, si on communique
65 pas et que je fais seulement le pansement, je pense que l'enfant il va se souvenir du pansement,
66 et de la douleur. Alors que là peut-être qu'en sortant, il y a une chance pour qu'il se souvienne
67 du moment qu'on a passé. De ben oui, ben moi je m'appelle comme ça et... Et on a parlé du
68 foot, et puis ben parce que lui c'est mon meilleur, voilà. C'est pas le pansement qui va rester
69 marqué. Et si on parle pas, je pense que forcément (rire) le blanc, le froid, le... instaure, instaure
70 un autre climat pour le soin.

71 **Flavie : Et dans ce genre de relation par exemple, quelle était la place des parents ?**

72 IDE : Alors les parents sont toujours invités, nous pour les soins. Ils sont invités comme je dis
73 et pas obligés de venir, c'est en fonction du parent, de comment il se sent. Pour nous c'est un
74 outil parce qu'il permet de soutenir l'enfant. Euh... Et donc aussi avoir un repère pour nous,
75 parce que le parent va savoir et va nous aider à pouvoir débloquer peut-être la situation pour
76 essayer de l'amener sur, par exemple quand on fait l'hypnose de l'amener sur quelque chose
77 qui lui plaît sur ce moment-là. Après les... quand les parents peuvent pas être, quand ils ne se
78 sentent pas, on les oblige pas à être là. Mais c'est pas pour autant qu'on communique pas sur
79 ce qui s'est passé. Euh le soin s'est bien passé...on a pu faire ça, voilà. Et même s'ils sont pas
80 dans la pièce pour X raison, on parle de papa ou maman et on rassure l'enfant, à ce sujet-là.
81 Mais dans la majorité des cas, les parents sont présents avec nous et ils nous aident à, à jouer le
82 clown quand c'est possible. Quand la situation elle est trop difficile pour eux, ce qui peut arriver.
83 Des fois c'est juste de la présence, c'est de tenir la main de leur enfant et voilà.

84 **Flavie : Et quelle était la place de l'enfant ?**

85 IDE : Dans le soin ? C'est ça ta question ?

86 **Flavie : Oui dans la relation.**

87 IDE : Dans la relation. Euh... ben la place de l'enfant elle est au centre, (rire) on parle de lui ici
88 avant de parler des parents, on parle de l'enfant. Parce que c'est lui qu'on soigne, même si les
89 parents sont imbriqués et que forcément. Ils... ils doivent, ils doivent les, les concerter, les...
90 c'est quand même à l'enfant qu'on s'adresse en premier, c'est important. Peu importe l'âge. Je
91 pense qu'on vit toujours avec des mots, on est pas obligé de, d'expliquer le soin en détail, mais
92 de dire ce qui va se passer. Et de, d'essayer de, d'avoir un accord de l'enfant, quand c'est
93 possible, selon l'âge parce que c'est vrai que nous on fait de la chirurgie donc on a des enfants
94 qui sont plus grands. Et de lui expliquer : bah voilà aujourd'hui je vais faire ton pansement pour
95 changer, pour mobiliser ta lame par exemple, euh... tu vas m'aider, tu, toi tu vas respirer dans
96 le gaz MEOPA, ça va te détendre comme ça je vais pouvoir, ton ventre il sera détendu, on va
97 pouvoir faire ensemble. On essaie d'intégrer l'enfant au soins ou quand c'est possible. Et
98 vraiment, oui la communication elle est au centre de, elle est au centre du soin aujourd'hui. Et
99 je pense que c'est vraiment un questionnement. Et même les médecins sont formés là-dessus,
100 il y a quand même... Ils leur expliquent quand ils arrivent, ben combien de temps va durer
101 l'hospitalisation, que ça peut changer en fonction, les choses sont dit, dites aux enfants.

102 **Flavie : Ok. Qu'est-ce qui a, Qu'est-ce qui a pu, fin qu'est-ce qui favorise ou qui freine la,**
103 **la, cette relation, fin la relation ?**

104 IDE : Alors qu'est-ce qui la freine. Euh... Le stress, les parents très stressés, c'est difficile de
105 pouvoir, des enfants très stressés, c'est difficile de pouvoir... Il y a une relation, elle est, elle
106 est plus difficile à mettre en place parce qu'ils sont tellement stressés qu'ils entendent pas ce
107 qui, ce qu'on peut leur dire. Qu'ils sont. Du coup même eux, ils ne communiquent pas, ils sont
108 sur leur stress, un enfant, un parent très stressé va regarder toute la journée le scope alors que
109 peut-être il pourrait juste nous interroger. Et c'est à nous aussi de pouvoir... détecter ça et dire
110 en vrai : je vous explique si vous voulez, ça, ça surveille ses pulsations, ça surveille ça, pour
111 pouvoir du coup essayer de débloquer la situation. Euh. Qu'est-ce qui pourrait être un frein à la
112 langue ? la barrière de la langue c'est un gros frein, on va pas. Même s'il existe des outils, c'est
113 compliqué dans notre service et je pense que sur l'ensemble de l'hôpital on a quand même
114 beaucoup de, de personnes qui ne parlent pas français et on n'est pas formé à parler toutes les
115 langues qui peuvent exister au monde (rire). Et c'est compliqué, ça c'est un frein à la
116 communication, euh pour, pour la barrière de la langue. Après ça peut-être aussi, ben la maladie
117 ça peut-être une barrière comme par exemple pour l'autisme, ça peut-être, c'est pas une barrière,

118 mais c'est, c'est une difficulté en tout cas. Il faudra essayer de la contourner pour arriver à
119 rentrer en communication parce qu'on parle, la communication c'est pas seulement verbal.
120 Mais, mais ça peut-être des freins. Le temps, le temps c'est... Quand on va rencontrer des
121 difficultés comme je viens de citer, si en plus on dispose de pas beaucoup de temps pour faire
122 le soin, ben c'est compliqué, il va falloir peut-être différer le soin, il va falloir s'organiser pour
123 pouvoir avoir un minimum de temps. Parce que moi comme l'ensemble de mes collègues, on
124 fera pas un soin pour faire un soin comme ça en rapidité. Sans qu'il y ait eu au préalable quelque
125 chose qui soit instauré et que, que voilà on fait pas les soins. On est pas des barbares,(rire) on
126 est là pour que tout se passe bien et que l'enfant puisse retenir de son expérience
127 d'hospitalisation ; que oui ben on a fait des choses pas sympas parce que ben les soins... Je
128 veux dire, on passe par des étapes ou des fois oui ça fait mal oui oui mais c'était pour mon bien
129 et on m'a expliqué pourquoi et aujourd'hui je sors et je vais mieux et puis voilà. Je suis passée
130 à autre chose, faut, d'essayer que ça soit le moins marquant possible.

131 **Flavie : ok. Est-ce que vous vous sentez davantage dans des situations du coup**
132 **d'interaction ou de relation ?**

133 IDE : Je dirais de relation parce qu'on rentre dans l'intimité des gens. Interaction ben : bonjour,
134 au revoir. Ça c'est de l'obligation pour moi. On n'est pas dans l'obligation, on rentre quand
135 même dans l'intimité des gens, on est dans le conseil, on est dans, on écoute ce qui se passe
136 pour pouvoir réajuster ce que, les informations qu'on va pouvoir donner. Donc pour moi c'est,
137 il y a une vraie relation.

138 **Flavie : ok. Pouvez-vous me raconter une situation de soins dans laquelle un refus de soins**
139 **vous a marqué ?**

140 IDE : Euh... J'ai eu un petit qui a eu une hernie inguinale et qui avait qui avait très mal. Et à
141 qui on n'arrivait pas à remettre l'hernie inguinale, on n'arrivait pas à le, à manipuler pour faire
142 entrer l'hernie inguinale sans passer au bloc opératoire. Et puis il y avait un peu urgence, et puis
143 le chirurgien, il voulait quand même qu'on arrive à faire ce soin qui s'est pas très bien déroulé.
144 Et du coup le papa a fini par se mettre très très en colère et a refusé qu'on touche son enfant et
145 à exiger qu'il passe au bloc. Bah là ça nous a mis complètement en difficulté parce qu'il y avait
146 plus de communication pour le coup. Euh... C'était légitime, c'était un papa qui était en
147 souffrance de voir son enfant comme ça. Et du coup ça nous renvoie à un échec parce que peut-

148 être que si on aurait communiqué, mis en place des choses différemment, on ne serait pas arrivé
149 là. Et un papa hyper fermé au retour de bloc, un papa qui, qui était, son angoisse elle l'avait pris
150 et de voir son enfant douloureux avait pris le pas sur tout, ce qui s'entend. Et ça, ça peut être
151 vraiment des situations qui nous freinent après, qui nous questionnent pour que justement ça ne
152 se repasse comme ça qu'on puisse mettre des choses en place. Et que. Parce que le papa il avait
153 perdu confiance quoi.

154 **Flavie : Et euh...**

155 IDE : Et l'enfant aussi quand un enfant, il voit que, que son père dit : « c'est terminé, vous ne
156 me touchez plus », c'est pas l'enfant qui va dire ok, faites-moi ce que vous devez me faire. Il
157 était pas très très grand, mais il avait très bien compris que le papa. S'il aurait pu, il aurait pris
158 son enfant, il serait parti quoi.

159 **Flavie : Euh... Et du coup comment faites-vous pour prendre en considération le**
160 **consentement de l'enfant et/ou du parent ?**

161 IDE : Alors le consentement de l'enfant, ben on lui parle du soin, on le fait adhérer aux soins.
162 On lui dit hein, on lui demande. Je vais te faire ton pansement. Tu es d'accord, OK voilà. S'il
163 est pas d'accord, il va falloir l'amener à ce qu'il soit d'accord de toute façon. On pose pas
164 toujours la question vraiment « est-ce que tu es d'accord ? » mais on suggère. Je vais t'installer
165 en salle de soins pour qu'on refasse ton pansement, tu me suis, tu es d'accord. Voilà, plus des
166 choses de ce style-là. Pour les parents, euh, nous on fait signer à l'entrée déjà une fiche comme
167 quoi ils sont, ils consentent aux soins, à la prise en charge en soins. Euh. Après pour tout ce qui
168 est analyse pour tout ce qui est, on leur demande toujours l'accord par exemple et ça peut-être
169 des accords signés en fonction de ce qu'on demande ou un accord verbal. Mais ils sont toujours
170 en possibilité de refuser. Le papa dans le cas juste avant, a refusé et que ça se passe comme ça
171 et ça s'est arrêté là. Et il a signé, il a été d'accord pour qu'il aille au bloc opératoire, il est allé
172 au bloc opératoire. Voilà alors c'est son enfant, c'est lui qui détient l'autorité parentale, c'est
173 lui qui détient. C'est lui qui décide pour son enfant, avec, avec toutes les informations éclairées
174 qu'on peut lui donner bien sûr. Pas juste lui laisser prendre les décisions, il faut qu'il soit
175 informé pour ça.

176 **Flavie : D'accord. Qu'est-ce qui influence l'adhésion au soin ?**

177 IDE : Euh... La relation (rire). Le fait que ça soit moi qui vient lui parler, *Isobel*, par exemple,
178 le matin et qui, qui a instauré un peu de relation et que du coup il ait confiance en moi, il ait
179 confiance en l'équipe, il ait confiance au médecin, il ait confiance à l'ensemble de l'équipe et
180 je pense que ça aide beaucoup pour que le patient il adhère au soins. Que il soit informé de ce
181 qui va se passer. Le fait de, de savoir où on va, peu importe l'âge, c'est important.

182 **Flavie : Recherchez-vous le consentement ou la compliance et l'adhésion aux soins ?**

183 IDE : On est plus, on reste sur l'enfant et c'est compliqué quand même pour qu'un enfant. Il
184 faut qu'il ait la compliance et... Je pense qu'on est plus sur ça, même si c'est le... Le
185 consentement c'est un mot difficile et ..., on est plus sur le fait qu'il accepte qu'on le soigne.
186 Pour moi on est plus sur ça que sur vraiment... Le consentement, le mot... euh. Sur le
187 consentement, on sera plus sur les parents par contre parce que eux ils ont toutes les
188 informations qui, techniques. Et donc on leur décrit. Les, les risques par exemple, et là c'est un
189 consentement, ils vont dire oui ou non. On va opérer votre enfant c'est ça. Ces risques là on le
190 fait pour ce bénéfice-là. Donc là c'est un consentement qu'ils vont vraiment éclairer. Après
191 pour le, pour les enfants, je dirais que c'est plus sur le, qu'ils soient d'accord.

192 **Flavie : D'accord, ben merci en tout cas d'avoir répondu à mes questions.**

193 IDE : Ben de rien.

1 **Flavie : Pouvez-vous me raconter votre parcours professionnel ?**

2 Addison : Alors je suis diplômée de 2002-2005 l'école d'infirmière, 2006 l'école de
3 puéricultrice. Je suis rentrée en 2007, en janvier 2007 en... à l'hôpital d'Avignon, euh...
4 néonate de nuit. J'ai travaillé 2 ans. J'ai pris une dispo... Je suis partie faire... J'ai travaillé dans
5 une crèche bilingue à Londres pendant un an. Et après j'ai travaillé pendant 6 mois au Club
6 Med, à différents lieux. Et puis je suis revenue à l'hôpital, après 2 ans de dispo, de nuits en
7 néonate, même endroit et ça va faire trois ans et demi que je suis de jour en néonate.

8 **Flavie : Pouvez-vous me raconter une situation de soins au cours de laquelle la**
9 **communication avec le patient, l'enfant ou ses parents vous a particulièrement marqué ?**

10 PDE : Euh... Oui, en début de carrière, parce que forcément on est plus sensible à tout ça. Une
11 grosse réa, une maman qu'on a réussi à descendre à la dernière minute en fait, pour qu'elle
12 puisse voir son bébé juste avant de partir. Et en fait, elle était en retrait cette maman, il y avait
13 beaucoup de personnes parce qu'il y avait beaucoup de, il y avait le SAMU, il y avait les
14 pédiatres de chez nous, il y avait beaucoup de monde. Et du coup on voyait la tristesse. Et pour
15 cette maman, comment dire, l'incapacité à s'occuper de son bébé forcément ou même de
16 pouvoir le prendre dans les bras. Et comme il allait vraiment pas bien, elle a pas eu la possibilité
17 de le prendre dans les bras, ni même de le toucher. C'est vrai que c'était assez difficile pour elle
18 et pour nous de, beh de la voir dans cette situation parce qu'elle avait, elle aurait eu juste besoin
19 d'au moins le, pouvoir l'avoir un peu dans ses bras mais c'est vrai que c'est... Il n'y avait pas
20 de communication parce qu'on, vraiment tout le monde faisait en sorte que le bébé survive pour
21 pouvoir être muté sur Marseille, mais... mais voilà. Cette situation était quand même assez
22 difficile pour elle et pour, pour nous aussi parce qu'on a pas trop pu l'aider, enfin si après mais
23 enfin c'était pas ce dont elle avait besoin.

24 **Flavie : Est-ce que le non-verbal a joué un rôle dans cette situation ?**

25 PDE : Ben oui parce qu'en fait elle était assise dans son fauteuil roulant. En plus c'était pas en
26 salle de réa, c'était en chambre neuf qui est une petite salle de réa donc elle était à l'extérieur
27 de la salle de réa pour pas nous gêner. Donc en fait elle voyait rentrer tout le monde, sortir,
28 rentrer, demander, ben 1000 ordres et au final... On passait devant elle, on essayait de lui dire

29 quelques mots, mais c'était pas, fin il n'y avait pas vraiment de communication... L'urgence
30 c'était de s'occuper de son bébé et donc... Elle était un peu en retrait cette maman.

31 **Flavie : Quelle place a eu, a eu l'observation et l'écoute dans cette situation ?**

32 PDE : Et ben l'observation c'est qu'on a tous vu que malheureusement elle était là et qu'elle
33 était impuissante pour nous aider et qu'on était impuissants dans la capacité de, d'être avec son
34 bébé, de le prendre dans les bras et... donc après on a tout repris avec elle, l'importance, le
35 pourquoi on avait fait, tout ce qu'on avait fait à son bébé et pour... Et puis il y a
36 l'accompagnement aussi cette, ben juste lui proposer un verre d'eau, lui tenir l'épaule, lui dire
37 qu'on est là, que si elle a besoin. Donc oui c'est important parce que pour elle, elle s'est pas
38 sentie seule après, mais forcément sur le moment même oui elle était un petit peu abandonnée.
39 Le papa était pas là parce qu'il s'occupait des grands donc... en plus elle était toute seule dans
40 cette situation.

41 **Flavie : Pouvez-vous me décrire une situation de soins dans laquelle la relation soignant-**
42 **soigné vous a semblé importante ou marquante ?**

43 PDE : Euh... Et ben quand on a des bébés qui sont chez nous qui restent longtemps, alors pas
44 forcément parce que ça a été des gros prémas, mais parce qu'il y a des difficultés alimentaires
45 ou des difficultés d'installation de l'alimentation de l'allaitement maternel. Et c'est vrai que,
46 euh, on essaye de garder toujours les mêmes bébés parce que c'est pour les parents c'est bien
47 qu'ils connaissent les soignants qui s'en occupent. Et, et ses parents ils sont restés en chambre
48 10, je ne sais pas combien de temps. Et... et ben oui il y a une relation de confiance au final
49 parce qu'ils connaissent notre emploi du temps par cœur, ils savent quand est-ce qu'on revient,
50 (rire) ils connaissent tous les soignants qui s'occupent de leur bébé. Et oui c'est important pour
51 eux de connaître, fin parce que, quand on suit vraiment le bébé depuis le départ jusqu'à la fin,
52 on voit les, même les tous petits progrès : ben elle a pris 5 au sein, mais on est extra, pour nous
53 c'est extraordinaire alors que y'a, si tu connais pas la situation. Bon ben 5, peut faire mieux
54 quand même, elle a 40 semaines, elle va bien, bon poids, elle pourrait... Alors que quand tu
55 connais vraiment la situation, tu dis Waw 5, wouuh on a réussi. (rire)

56 **Flavie : Quelle était la place des parents ?**

57 PDE : Alors moi c'était une famille, c'était leur premier bébé à tous les deux. Le papa il en
58 avait deux grandes donc voilà. Les parents ils étaient tout le temps là en fait donc euh... Il n'y
59 avait pas de jour enfin ou alors, enfin le bébé était jamais seul avec nous. Il y avait toujours un
60 des parents donc... fin on était là juste pour les accompagner en fait, ils faisaient vraiment tous
61 les soins et on était là, voilà, pour amener ben les compléments ou pour les questions, les
62 soutenir euh... Mais euh..., ils étaient là.

63 **Flavie : Et quelle était la place de l'enfant ?**

64 PDE : Ah bah la place de l'enfant euh, petite *Elise*, elle était euh... ben connue de tous hein
65 parce que quand même. Après c'était aussi des parents qui avaient, qui parlaient beaucoup, qui
66 étaient, qui parlaient à tout le monde. Il n'y avait pas de soucis. Euh, la place de l'enfant, ben
67 on lui a laissé sa place, on lui a laissé son temps, on lui a pas, on l'a pas. Enfin on lui a pas
68 imposé des biberons ou, enfin on a attendu que elle, elle soit prête pour les biberons, pour le
69 sein. Et puis au final elle est sortie de chez nous avec un mixte ; biberon et sein, avec que du
70 lait mat. Et puis finalement les parents sont revenus nous voir en nous disant : ben voilà elle a
71 pris son temps mais elle est que au sein, et voilà, on a fait à son rythme. Elle était pas forcément
72 prête, quand tous les autres ils sont prêts, quand elle était post terme, mais bon c'est pas. On lui
73 a laissé son, son temps.

74 **Flavie : Euh... À qui vous adressez-vous en premier entre l'enfant et le parent ?**

75 PDE : Ah moi, à l'enfant, je pense. Je dis d'abord bonjour au bébé et après bonjour à la maman.
76 (rire) Ou au papa si il est là.

77 **Flavie : qu'est-ce qui a favorisé ou freiné la relation ?**

78 PDE : Qu'est-ce qui peut favoriser ou gêner les relations avec les parents ? Euh...

79 **Flavie : Dans...**

80 PDE : je pense...

81 **Flavie : Pardon, dans cette situation par exemple, qu'est-ce qui a pu favoriser ou... ?**

82 PDE : Ben que c'étaient des parents qui parlaient beaucoup et ouvertement de tout. Qui, ils
83 étaient pas non plus pressés, parce que on peut le voir aussi sur certains parents qui sont pressés
84 de rentrer donc au final ils laissent pas forcément le temps au prématuré, à leur bébé de... ben
85 de, d'avoir ses acquisitions, parce qu'en fait effectivement il y a une différence entre un bébé
86 qui naît à 38 semaines et un bébé qui est né à 34 et qui arrive à 38 semaines. Et il y a des parents
87 qui ont besoin ou qui ont une incompréhension de la, de la prématurité, ou qui ont, pour diverses
88 raisons besoin de rentrer à la maison. Et c'est vrai que eux ils étaient pas pressés par ça donc
89 ils ont laissé le temps à, à leur petite fille de... ben tant pis elle prend le temps qu'elle prend.
90 Voilà, ils étaient pas, il n'y avait pas d'urgence de rentrer, ils étaient très bien chez nous, donc
91 voilà. Après ils avaient la chance d'avoir deux grandes donc il y avait pas de bébé ou d'autres
92 enfants à la maison ce qui peut être...(Interruption)

93 PDE : Tu veux faire pause ?

94 PDE : Y'en a qu'une avec le nez bouché, ce sera moi. (Rire)

95 **Flavie : Eh non hein ce matin aussi. (Rire)**

96 PDE : Ah oui ?

97 **Flavie : Euh... Du coup vous sentez-vous davantage dans des situations ou, dans des**
98 **situations d'interaction ou de relation ?**

99 PDE : C'est compliqué euh... tout dépend si tu arrives à suivre le bébé et la famille pendant
100 plusieurs semaines. Et dans ce cas-là tu crées, ben tu crées une certaine relation avec les parents
101 alors que forcément si tu es là ponctuellement, que tu découvres ton bébé pour une journée.
102 Parce que des fois on fait des jours isolés c'est, c'est moins du relationnel euh qui va durer en
103 fait. Forcément les pauvres ils en voient beaucoup et... C'est peut-être plus de l'interaction à
104 ce moment-là que du relationnel.

105 **Flavie : Pouvez-vous me raconter une situation de soins dans laquelle un refus de soins**
106 **vous a marqué ?**

107 PDE : Euh... Oui, un refus de soins des, un papa qui a refusé qu'on fasse à son petit, un test de
108 Guthrie qui est pas quelque chose en soi qui est... fin qui n'est pas un geste, enfin c'est un geste
109 invasif, mais qui est pas, fin qui est fait à tous les bébés et... lui il avait décidé que non tant pis,

110 parce que si son bébé avait une maladie ben il le découvrirait plus tard. Et c'est vrai que. Enfin
111 c'est pas, vu qu'on fait des HGT régulièrement à tous nos nouveau-nés, c'était fin. C'était la
112 première fois qu'on me refusait un test de Guthrie, je, je pensais pas que c'était possible en fait.
113 Que le principe c'est de pouvoir prendre soin du bébé le plus tôt possible s'il a une maladie, je
114 trouve ça dommage d'attendre de voir.

115 **Flavie : Dans cette situation, comment le consentement a-t-il été recherché et exprimé ?**

116 PDE : Eh ben on lui a bien expliqué que c'était pas un geste très invasif, qu'on mettait tout en
117 place pour que le bébé ne ressente pas la douleur. Donc le sucre doux, la succion, qu'on pouvait
118 le faire au sein de la maman, qu'on pouvait lui mettre de l'EMLA si il voulait... Donc on lui a
119 expliqué pourquoi on le faisait. Qu'il n'y avait pas de, grand danger à faire cet examen, et puis
120 ben voilà il a pas voulu, il a pas voulu. On a fait en fonction de lui, de toute façon c'est eux qui
121 donnent leur consentement ou non. Il n'a pas voulu après toutes les explications. Il a vu les
122 puéricultrices, les pédiatres. Ben il a refusé, tant pis.

123 **Flavie : Comment faites-vous pour prendre en considération le consentement de l'enfant**
124 **et/ou du parent ?**

125 PDE : Ben du parent, on lui demande en général et pour l'enfant et ben on essaie de faire un...
126 Le consentement de l'enfant chez nous c'est quand même plus compliqué. Mais euh ben pour
127 tout ce qui est tété, t'es pas obligé de la faire à 17 heures pile, on peut passer plusieurs fois à
128 plusieurs minutes pour voir s'il commence à faire des signes d'éveil pour pas au contraire le...
129 Le. L'embêter ou le gêner dans son cycle de sommeil ou, enfin voilà on est pas, normalement
130 cantonné à nos heures fixes ; 8 heures à 11 heures à... On peut essayer d'avoir cette espèce de
131 consentement, l'air de dire ça y est je commence à me réveiller, tu peux t'occuper de moi.

132 **Flavie : euh... À qui ou comment avez-vous transmis l'information ? fin à qui tu transmets**
133 **les informations... comment.**

134 PDE : De quoi ? des consentements ?

135 **Flavie : les explications euh par rapport, justement pour avoir le consentement.**

136 PDE : Ah.

137 **Flavie : fin les, c'est vrai quand néonate, (rires) ça va pas trop.**

138 PDE : C'est un peu compliqué, c'est-à-dire que j'ai pas eu le consentement vraiment du bébé
139 donc voilà. Bah après tu le fais dans tes traçabilités, tu peux marquer bébé qui a tendance à se
140 réveiller un petit peu en décalé ou tu peux dire...

141 **Flavie : c'était plus dans le sens l'information que tu donnes au patient, enfin du coup**
142 **patients : parents ou enfant.**

143 PDE : Ah. Eh ben c'est tout retrace dans nos fichiers maintenant informatisé et puis tu peux le
144 passer aussi sur tes relèves et à l'oral à tes collègues ou, ou autre si besoin d'un pédiatre, tu
145 l'appelles... suivant ton besoin.

146 **Flavie : Euh... Qu'est-ce qui influence l'adhésion aux soins ?**

147 PDE : Je pense que c'est pour les parents parce que l'adhésion au soin de nos enfants, c'est un
148 peu plus compliqué pour nos prémas, mais euh... Ben de toujours expliquer aux parents
149 pourquoi on fait et quel est l'intérêt de le faire pour leur bébé parce que... si ils savent pas
150 pourquoi, je sais pas on fait un HGT toutes les trois heures à la naissance, pourquoi il a un
151 appareil respiratoire, enfin, c'est un monde un peu inconnu la prématurité pour beaucoup de
152 parents donc si, il faut leur expliquer le pourquoi du comment on fait tout et puis... Et puis
153 après petit à petit c'est eux qui prennent, c'est eux qui posent leurs questions aussi, y'a pas de.
154 Fin il n'y a pas de questions tabou, ils le savent. Ils peuvent poser toutes les questions qui leur
155 viennent aussi pour eux. Elles peuvent paraître bêtes, il n'y a pas de questions bêtes quand on,
156 on est parent, on est tous débutant au départ.

157 **Flavie : Recherchez-vous le consentement ou la compliance et l'adhésion en soins ?**

158 PDE : Bah on le cherche euh oui après tout dépend de la situation. Si t'es en réa tu, que tu fais
159 une réa, tu vas pas attendre d'avoir. Si, tu dois avoir l'autorisation des parents pour pouvoir
160 faire les soins normalement et ça a été demandé normalement par les pédiatres en salle
161 d'accouchement, mais après, t'essaies d'avoir toujours, ouais l'adhésion des parents pour tous
162 les soins. Et puis après le but maintenant c'est, avec tout ce qui est développement pour le bébé
163 et tout ça c'est de faire en sorte que c'est les parents qui fassent le plus possible. Et puis toi t'es
164 là pour les accompagner. C'est eux qui font, qui font à leur bébé. Effectivement ils ne peuvent

165 pas poser un cathéter ou tout ça, mais en général ils sont au courant. Après on peut leur
166 demander est-ce qu'ils veulent être là pour certains soins parce qu'il y en a qui, fin les soins
167 invasifs, il y a des parents qui veulent pas rester. Voilà. On peut leur demander si on peut poser
168 des cathéters au bras maintenant. Ou il a une prise de sang, il y en a qui vont refuser, il y en a
169 qui vont accepter et puis voilà. Toujours que le parent soit au courant des soins qu'on va leur
170 faire à leur bébé parce que c'est quand même important que quand ils arrivent on soit pas en
171 train de piquer et que personne ne les ait informé de, des soins.

172 **Flavie : Ok, eh beh merci d'avoir répondu à mes questions.**

173 PDE : Eh beh avec plaisir.

ANNEXE V : GRILLE D'ANALYSE

Thèmes	Entretien n°1 Néonatalogie : Amélia IDE1	Entretien n°2 Urgences Pédiatriques : Alex PDE2	Entretien n°3 Urgences Pédiatriques : Joséphine PDE3	Entretien n°4 Petit enfants : Isobel IDE4	Entretien n°5 Néonatalogie : Addison PDE5
Sous thèmes					
Communication					
	« c'est quand même une place très importante de la relation de confiance où c'est des enfants qui sont hospitalisés un certain temps. » L76-77				
Adapter la communication	« dans ce genre de cas, on essaye d'utiliser des traducteurs donc certains pédiatres qui peuvent parfois parler arabe. Ou on a des traducteurs ou alors on utilise Google traduction. » L17-19 « Donc je l'ai fait en images. » L24-25 « j'avais tendance à m'adresser, à regarder la maman, mais à m'adresser à son fils aîné qui faisait ensuite notre traduction et c'était un échange un peu à trois comme ça. » L59-61	« Alors il faut arriver à analyser assez rapidement le degré d'information que les parents peuvent recevoir, c'est très compliqué » L23-24 « Il faut arriver à être très précis » L26-27 « bien penser à reformuler à chaque fois qu'on donne une information, quelle que soit l'information que l'on donne. » L31-32 « On utilise la reformulation après derrière, même si c'est dans l'émotion, on	« pour la barrière de la langue, soit on cherche à avoir quelqu'un qui sait traduire » L18-19 « Sinon après si c'est les enfants au niveau de l'âge plutôt, on va être sur la communication non verbale donc la distraction, on va être sur le toucher, on va essayer la voix aussi. » L20-22 « Le ton de la voix, merci. Voilà je pense que c'est ça les plus, plus gros truc. » L24	« Le soin prend plus de temps pour pouvoir s'adapter à la situation en tout cas dans ce cas-ci. » L17-18 « En réexpliquant, en proposant aux parents de plutôt eux nous poser des questions pour voir ce qu'ils en ont compris. Il y a multiples façon » L21-23 « Donc on avait fait venir des interprètes parce qu'on en avait ici. » L24-25 « Donc ça c'est un des outils dont on dispose	

		voit que ça déborde et que ça parle pas, on reformule quand même derrière» L47-48 « On essaie de mettre des mots justement sur ces émotions pour que ces émotions ne restent pas que des trucs qui volent dans tous les sens, justement pour que ça raccroche un petit peu [...] les parents aux soins du coup, donc on va reformuler quoi voilà. » L48-51		quand c'est une barrière de la langue. » L29-30 « Après quand c'est pas une barrière de la langue, c'est le temps, c'est de pouvoir arriver à ce que les parents entendent ce qu'on dit et qu'ils soient en accord avec les soins qu'on puisse apporter s'ils auront à être en accord, aussi. » L30-33	
Le rôle du non-verbal	« c'était beaucoup par les gestes, par le regard » L20-21 « Donc je l'ai fait en images. » L24-25 « Je pense que ça part aussi sur le contact visuel, la posture qu'on a, la façon de nous exprimer et ils comprennent un peu tout ça » L82-83	« Voilà, dans notre tenue, dans la façon de parler, la façon de regarder les gens, il faut être proche d'eux sans forcément être câlin » L28-30	« Après les enfants s'ils parlent pas et que on a utilisé la voix, les toucher et tout, après on voit parce qu'ils se calment, ils sont plus détendus ou alors ils se laissent un peu faire pendant le soin quoi. » L33-36	« l'enfant est non verbal par contre c'est pas parce qu'il parle pas, qu'il s'exprime pas. » L36-37 « Il partait par exemple, ça veut dire qu'il avait pas très envie qu'on s'occupe de lui à ce moment-là. » L40-41	« Elle était un peu en retrait cette maman ». L30
Les obstacles	« Mais là pour ces parents-là, il n'y avait pas leur langue disponible dans Google Traduction. Donc	« Une situation d'urgence vitale souvent c'est surtout là que on discute avec les parents, enfin c'est là que	« Il y a des situations où il y a la barrière de la langue où s'est compliqué quand même parce que du coup	« un petit qui était autiste non verbal du coup la communication avec	« Il n'y avait pas de communication parce qu'on, vraiment tout le monde faisait en sorte que

	c'était assez difficile de communiquer. » L19-20 « Et donc je n'avais pas trop de moyens, je ne savais pas trop quoi comment écrire sur ce tableau des traitements » L23-24 « C'est vrai que la barrière de la langue, c'est un vrai frein, je pense ben forcément à la communication » L74-75	c'est plus compliqué» L13-15 « Mais pas être trop dans l'émotion et pas trop laisser partir parce que sinon après le soin il se fait pas et on n'y arrive pas en fait. » L37-39 « il faut être pas dans l'émotion justement nous, il faut raccrocher remettre au centre les soins de l'enfant, être positif et puis être professionnel» L27-28 « les parents peuvent réagir différemment en fonction de leur émotion » L26	on n'a pas toutes les informations les parents comprennent pas bien. » L9-11 « Après selon l'âge aussi de l'enfant parce qu'il y a des situations [...] où les enfants ils comprennent pas ce qui se passe et du coup c'est compliqué faire les soins. » L11-14	l'enfant était compliquée » L11-12 « Et les parents, ils étaient présents, mais ils avaient du mal à comprendre toutes les informations qu'on pouvait leur donner. » L12-13	le bébé survive pour pouvoir être muté sur Marseille » L19-21
Comprendre et être compris		« La plupart du temps on reformule des choses quand même. Est-ce que vous avez bien compris ? Vous avez compris ce qu'on allait faire sur votre enfant ? » L53-55	« soit on essaye de se faire comprendre avec des gestes, avec tout ça. Donc du coup ils répondaient oui, ils essayaient de nous faire comprendre » L32-33	« on avait fait venir un interprète qui avait reformulé un peu tout ce qu'on avait pu dire » L27-28 « Et dans l'autre sens, ils avaient pu aussi traduire ce que le parent voulait dire pour être sûr que tout soit, soit entendu, soit compris » L28-29	« après on a tout repris avec elle, l'importance, le pourquoi on avait fait, tout ce qu'on avait fait à son bébé » L34-35

L'observation et l'écoute		« Laisser le parent s'exprimer » L30-31 « Après c'est dans l'attitude, on voit un parent qui fuit, qui est fuyant qui regarde pas, qui comprend pas ou qui obnubilé là il faut voilà il faut observer » L52-53	« Ben l'observation elle est primordiale, je dirais, l'écoute aussi. Oui elle est importante » L38-39 « Après il y a des soins qu'on est obligé de faire et qu'on peut pas laisser les enfants choisir malheureusement. Donc voilà, après ouais j'dirais plutôt l'écoute on le fait quand on peut, mais voilà » L40-41	« L'observation là on est en plein dedans parce que pour le coup l'enfant est non verbal par contre c'est pas parce qu'il parle pas, qu'il s'exprime pas. Donc on a pu regarder, voir et observer lui aussi sa façon de comprendre ce qui se passait, de voir comment, quand ses parents lui expliquaient les choses, de voir s'il était d'accord, pas d'accord avec des manifestations » L36-40 « L'écoute de toute façon on est obligé d'écouter parce que l'enfant, on écoute les signes qu'on voit. Il y a ce qu'on entend, mais ce qu'on voit » L45-46 « Et pour les parents c'est eux qui connaissent le mieux leur enfant donc partie de là il faut qu'on puisse être alliés ensemble et qu'on puisse entendre ce qu'ils ont à nous dire pour pouvoir comprendre ce qui se déroule » L46-49	« L'observation c'est qu'on a tous vu que malheureusement elle était là mais impuissante pour nous aider et de pouvoir prendre son bébé dans les bras » L32-34
---	--	--	--	--	--

<u>Relation soignant-soigné</u>					
	« c'est quand même une place très importante de la relation de confiance où c'est des enfants qui sont hospitalisés un certain temps. » L76-77 « Donc elle est importante enfin cette voilà cette confiance, il faut qu'elle se mette en place rapidement parce qu'on s'occupe de leurs enfants » L78-79	« Toutes les relations avec les parents sont très compliquées quand même » L19-20 « Donc il n'y a pas vraiment de situation, c'est ça va être contextuel et familial du coup » L75-76 « toutes les situations au sein du service c'est hyper important la relation avec les parents, avec les enfants, avec les soignants, l'espèce de tripartite » L62-63	« j'aurais bien les traumatismes » L49 « je pense que la première approche quand même est importante avec, avec les parents. Et avec les enfants aussi d'ailleurs » L109-110 « il y a la triade » L52	« on est dans un travail de relation » L52 « toutes nos situations, il est important que la relation soignant-soignée » L52-53	« ben oui il y a une relation de confiance au final parce qu'ils connaissent notre emploi du temps par cœur, ils savent quand est-ce qu'on revient, ils connaissent tous les soignants qui s'occupent de leur bébé. » L48-50
La place des parents	« quand ils étaient là, ils étaient bien présents dans les soins » L37-38	« essayer d'intégrer le parent dans le soin en fait, le parent et la place du parent dans les soins » L33-34 « il est quasi important parce qu'on l'enfant a besoin de ça aussi et les parents ont besoin aussi de ça d'être au proche de leurs enfants » L34-36	« Bah nous ici elle est primordiale la place des parents » L52 « on essaye quand même d'inclure au maximum les parents dans les soins » L53 « Après souvent les parents ils prennent un peu le dessus parce que, ben ils sont stressés et, et que l'enfant selon l'âge et tout	« les parents sont toujours invités » L72 « Ils sont invités comme je dis et pas obligés de venir, c'est en fonction du parent, de comment il se sent » L72-73 « Pour nous c'est un outil parce qu'il permet de soutenir l'enfant » L73-74	« Les parents ils étaient tout le temps là en fait » L58 « faire en sorte que c'est les parents qui fassent le plus possible » L163 « Après on peut leur demander est-ce qu'ils veulent être là pour certains soins parce qu'il y en a qui, fin les soins invasifs, il y a des parents

		«elle est auprès de leur enfant» L79 « elle est aussi importante que notre place à nous ou que la place de l'enfant » L79-80 «le parent il fait partie intégrante du soin, il fait partie du soin, il est le soin» L81 « même en urgence vitale, un petit qui est en train de mourir, on est en train de masser les parents sont à côté, on les fait pas sortir » L86-88 « la présence des parents est obligatoire que les enfants ont droit à un environnement familial présent, quel que soit quel que soit le soin que tu fais » L90-92 « Pas faire à la place des parents, surtout, parce que ça reste des parents » L109-110	il ne va pas forcément, trouver les bons mots » L67-69		qui veulent pas rester » L165-167
--	--	---	--	--	---

La place de l'enfant	« Bah forcément c'est l'enfant qui est hospitalisé, il occupe une place centrale dans la prise en charge et même du point de vue des parents » L46-47 « il a une place centrale dans la prise en charge et dans les soins. » L49	« c'est lui qui va avoir besoin de soins physiques » L101 « le patient c'est l'enfant au départ » L106-107	« Bah elle est centrale quand même » L58 « je pense qu'on les inclut au maximum pour essayer de, que le soin se passe bien » L59-60 « c'est souvent avec les adolescents d'ailleurs parce que on a quand même un bon lien avec eux et voilà, la relation à ce moment-là elle est importante pour essayer de les détendre et que le soin se passe le mieux possible. » L48-50	« ben la place de l'enfant elle est au centre » L87 « on parle de lui ici avant de parler des parents » L87-88 « On lui explique toujours ce qu'on fait » L57 « On essaie d'intégrer l'enfant au soins ou quand c'est possible. » L97	« la place de l'enfant, ben on lui a laissé sa place, on lui a laissé son temps » L66-67
La personne à qui vous vous adressez en premier	« Souvent je vais d'abord m'adresser aux parents parce que c'est eux qui vont me répondre directement. Et ensuite je parle à l'enfant » L65-66 « je dis bonjour aux parents et ensuite souvent je m'adresse à l'enfant. » L70-71	« l'enfant du coup quand même, parce qu'on va rassurer l'enfant, on va se mettre à sa hauteur » L100-101 « c'est à lui que tu vas parler » L107 « S'il est trop petit, ça va être compliqué, mais en tout cas tu vois tu peux t'occuper d'enfants même si il est bébé, gentiment,	« souvent à l'enfant et après aux parents » L66 « on essaye de poser les questions à l'enfant pour essayer, enfin pour voilà qu'il réponde » L66-67	« c'est quand même à l'enfant qu'on s'adresse en premier, c'est important » L90	« Je dis d'abord bonjour au bébé et après bonjour à la maman. Ou au papa si il est là » L75-76

		mais voilà, en parlant aux parents » L107-109			
Les éléments favorisant ou freinant la relation	« C'est vrai que la barrière de la langue, c'est un vrai frein, je pense ben forcément à la communication et donc à l'établissement de cette relation de confiance. » L74-75 « il n'y a pas forcément besoin de se comprendre pour qu'il y ait une relation de confiance qui s'établisse. » L81-82 « Après ils ont un peu l'habitude des personnes qui s'occupent plus de leurs enfants. Et puis nous on a l'habitude, on a l'impression de connaître un peu cet enfant de voir son évolution. » L90-92	« Bah l'environnement, la peur, c'est-ce que je te disais des fois, le, leur degré de sensibilité. » L118-119 « La religion des fois aussi, leur ethnie. On est dans une culture en France et ailleurs multi-ethnique » L119-120 « ils parlent pas français » L125 « leur pays ils ont pas l'habitude de discuter, ils sont très fermés et c'est pas pour autant que il faut pas aller les voir. » L125-127 « on peut être plus sensible à certains sujets que d'autres, parce que on a vécu des tas de choses donc forcément ça aide pas forcément » L133-134	« je dirais la peur et la colère, il y a des parents qui viennent qui sont stressés et donc qui vont forcément être direct un peu, un peu désagréable » L73-74	« Le stress, les parents très stressés » L104 «des enfants très stressés» L105 « Il y a une relation, elle est, elle est plus difficile à mettre en place parce qu'ils sont tellement stressés qu'ils entendent pas ce qui, ce qu'on peut leur dire » L105-107 « la barrière de la langue c'est un gros frein » L112 « si en plus on dispose de pas beaucoup de temps pour faire le soin, ben c'est compliqué » L121-122 « Et un papa hyper fermé au retour de bloc, un papa qui était, son angoisse elle l'avait pris et de voir son enfant douloureux avait pris le pas sur tout, ce qui s'entend » L149-150	« Ben que c'étaient des parents qui parlaient beaucoup et ouvertement de tout » L82 « ils étaient pas non plus pressés, parce que on peut le voir aussi sur certains parents qui sont pressés de rentrer donc au final ils laissent pas forcément le temps au prématuré » L83-84 « Après ils avaient la chance d'avoir deux grandes donc il y avait pas de bébé ou d'autres enfants à la maison » L91-92 «on essaye de garder toujours les mêmes bébés parce que c'est pour les parents c'est bien qu'ils connaissent les soignants qui s'en occupent» L46-47

Interaction ou relation	« Bah j'aurais plus tendance à dire relation du coup parce que c'est vraiment entre l'enfant et entre les parents enfin dans cette triade. » L86-88 « cette relation qui se crée parce qu'on essaie de suivre les enfants et donc aussi les parents. » L89-90	« Non moi je vois pas de différence entre les deux » L150 « on est dans la relation en étant dans l'interaction enfin c'est l'interaction qui fait la relation » L151-152 « On est dans la relation tout le temps tout le temps en fait, du début jusqu'à la fin » L152-153	« On n'a pas trop le temps aux urgences de, de faire de la relation » L78-79 « on est plus dans l'interaction que la relation ici » L80	« Je dirais de relation parce qu'on rentre dans l'intimité des gens » L133 « Interaction ben : bonjour, au revoir. Ça c'est de l'obligation pour moi » L133-134 «on rentre quand même dans l'intimité des gens, on est dans le conseil, on est dans, on écoute ce qui se passe pour pouvoir réajuster ce que, les informations qu'on va pouvoir donner»L134-136	« tout dépend si tu arrives à suivre le bébé et la famille pendant plusieurs semaines. » L99-100 « dans ce cas-là tu crées, ben tu crées une certaine relation avec les parents alors que forcément si tu es là ponctuellement » L100-101 « Parce que des fois on fait des jours isolés c'est, c'est moins du relationnel » L102 « C'est peut-être plus de l'interaction à ce moment-là que du relationnel. » L103-104
Consentement					
Le refus de soins	« Il est intervenu et il nous a dit non mais stop je veux plus qu'on pique mon enfant » L102-103 « il y a des raisons médicales qui font que c'est nécessaire » L103-104	« c'est surtout des personnes qui veulent pas rester là. On sait pas trop pourquoi voilà ils veulent pas qu'on les prenne en charge parce que soi-disant on fait rien pour eux c'est tout un contexte » L173-175	« un papa qui voulait pas donner du, des médicaments pour la douleur par rapport à son enfant parce que c'était le ramadan » L84-85 « Donc bon on a essayé de lui faire comprendre mais c'était compliqué et après	« J'ai eu un petit qui a eu une hernie inguinale et qui avait qui avait très mal » L140 « du coup le papa a fini par se mettre très en colère et a refusé qu'on touche son enfant et à exiger qu'il passe au bloc » L144-145	« un papa qui a refusé qu'on fasse à son petit, un test de Guthrie qui est pas quelque chose en soi qui est, fin qui n'est pas un geste, enfin c'est un geste invasif, mais qui est pas, fin qui est fait à tous les bébés » L107-109

	« on contacte le pédiatre et on essaye de discuter avec le papa pour comprendre pourquoi il y a ce refus » L104-105		bon au final il a bien voulu en parlant » L86-87 « surtout le médecin qui est allé, qui a expliqué que c'était important » L92	« S'il est pas d'accord, il va falloir l'amener à ce qu'il soit d'accord de toute façon » L162-163	
La recherche et/ou l'expression du consentement	« on recherche le consentement de la part des parents, après ils signent une feuille de consentement aux soins qui englobe le consentement à tous les soins » L114-115 « vu que c'est des nouveau-nés, c'est sûr qu'il n'y a pas vraiment de recherche de consentement » L117-118 « l'enfant, c'est plus on le prévient de ce qu'on va faire » L117	« on a une feuille qu'on remet au patient en fait c'est le recueil de consentement. Et du coup le parent signe » L183-184 « Ce jour-là j'aurais pu demander aux enfants s'il a compris et s'il est OK avec tout ça. » L195 « on ne demande pas le consentement finalement, mais on va amener quelque chose de positif » L202-203 « ça va être plutôt du confort que du consentement par rapport à ces enfants qui sont en bas âge » L198-199 « Enfin des bébés par exemple, on va pas leur demander est-ce que t'es ok, on va faire ça. Bah non	« on pose la question et après, ben on a les fiches aussi pour, pour savoir, fin pour l'autorisation des soins » L98-99	« d'essayer de, d'avoir un accord de l'enfant, quand c'est possible, selon l'âge » L92-93 « Alors le consentement de l'enfant, ben on lui parle du soin, on le fait adhérer aux soins. On lui dit hein, on lui demande. » L161-162 « Pour les parents, euh, nous on fait signer à l'entrée déjà une fiche comme quoi ils sont, ils consentent aux soins, à la prise en charge en soins » L166-167 « On pose pas toujours la question vraiment « est-ce que tu es d'accord ? » mais on suggère. Je vais t'installer en salle de soins pour qu'on refasse ton	« Ben du parent, on lui demande en général » L125 « Si t'es en réa tu, que tu fais une réa, tu vas pas attendre d'avoir. Si, tu dois avoir l'autorisation des parents pour pouvoir faire les soins normalement et ça a été demandé normalement par les pédiatres en salle d'accouchement » L158-161 « On peut essayer d'avoir cette espèce de consentement, l'air de dire ça y est je commence à me réveiller, tu peux t'occuper de moi. » L130-131

		en fait. Mais par contre on peut essayer de le faire par exemple des soins au sein ou donner des antalgiques un peu de sucre doux avec la présence des parents de la musique et tout. » L199-202		pansement, tu me suis, tu es d'accord » L163-165	
La prise en considération du consentement	« en état d'urgence vitale, en général, même s'il est pas d'accord enfin on va expliquer ça va être fait quand même » L139-141	« Après quand ils sont trop petits, c'est les parents qui vont nous le dire après voilà » L196-197 « Le consentement pour l'enfant c'est pour l'âge, il faudrait délimiter l'âge » L205-206		« Le papa dans le cas juste avant, a refusé et que ça se passe comme ça et ça s'est arrêté là. » L170-171 « C'était légitime, c'était un papa qui était en souffrance de voir son enfant comme ça » L146-147	« puis ben voilà il a pas voulu, il a pas voulu. On a fait en fonction de lui, de toute façon c'est eux qui donnent leur consentement ou non. » L119-121 « Le consentement de l'enfant chez nous c'est quand même plus compliqué. Mais euh ben pour tout ce qui est tété, t'es pas obligé de la faire à 17 heures pile, on peut passer plusieurs fois à plusieurs minutes pour voir s'il commence à faire des signes d'éveil » L126-128
Informations	« lui expliquer ben aussi quelles sont les en quoi c'est nécessaire qu'il ait ce traitement ou cet acte qu'il lui soit fait. » L105-107	« Et ils voient le médecin, le médecin le redit et puis nous on redit derrière quand on fait les soins » L187-188	« Et moi je reformule souvent pour savoir s'ils ont bien compris ce qu'on allait faire, même à l'enfant » L99-100	« Je pense qu'on vit toujours avec des mots, on est pas obligé de, d'expliquer le soin en	« Eh ben on lui a bien expliqué que c'était pas un geste très invasif, qu'on mettait tout en place pour

	« On leur explique ce qui va être fait au fur et à mesure que ça doit être fait » L115-116 « On explique tout pour que le parent puisse entendre et comprendre pourquoi on va faire tout ça à son enfant et on attend son consentement » L138-139		« par exemple si on doit lui poser un cathéter, je vais expliquer ; on t'a expliqué tout ça. J'ai toujours un petit cathéter dans la poche pour pouvoir lui montrer et voilà, lui expliquer qu'on va lui mettre une paille » L100-102	détail, mais de dire ce qui va se passer » L90-92 « C'est lui qui décide pour son enfant, avec, avec toutes les informations éclairées qu'on peut lui donner bien sûr » L173-174 « Ces risques là on le fait pour ce bénéfice-là. Donc là c'est un consentement qu'ils vont vraiment éclairer » L189-190	que le bébé ne ressente pas la douleur » L116-117 « Toujours que le parent soit au courant des soins qu'on va leur faire à leur bébé parce que c'est quand même important que quand ils arrivent on soit pas en train de piquer et que personne ne les ait informé de, des soins. » L169-171
Les facteurs influençant l'adhésion au soin	« c'est déjà le comportement que nous on va avoir, il faut qu'on arrive à mettre en confiance les parents et aussi les explications » L131-132 « une fois qu'on aura expliqué la situation et pourquoi on doit faire ça à leur enfant, ils sont d'accord » L142-143	« si l'enfant il voit que tu t'occupes de ses parents aussi et que le parent, pareil avec toi et qu'ils disent OK, j'ai confiance aux soignants du coup par ricochet l'enfant va avoir confiance en toi un peu plus » L103-105 « Les parents. Notre façon de faire et les parents » L208 « Si les parents sont OK, l'enfant on va être un peu plus OK que si les parents sont énervés quoi » L208-209	« Je pense notre gentillesse. » L105 « je pense que c'est la façon dont on parle » L105 « Mais voilà le sourire, la je pense la façon de communiquer fait que, fait que les parents ça les rassure dès le départ » L107-108 « après il y a forcément des gens qui vont être stressés et que on peut être	« La relation » L177 « Le fait que ça soit moi qui vient lui parler » L177 « il ait confiance en moi, il ait confiance en l'équipe » L178-179 « Que il soit informé de ce qui va se passer. Le fait de, de savoir où on va, peu importe l'âge, c'est important » L180-181 « l'enfant aussi quand un enfant, il voit que, que son père dit : c'est terminé,	« Ben de toujours expliquer aux parents pourquoi on fait et quel est l'intérêt de le faire pour leur bébé » L148-149

			gentil, on peut sourire, ça changera rien » L108-109	vous ne me touchez plus, c'est pas l'enfant qui va dire ok » L155-156	
Le consentement ou la compliance et l'adhésion	« Le consentement » L135	« chercher la compliance, c'est pas chercher, c'est imaginer que l'enfant soit consentant au soin en fait et qu'il a envie de faire ce soin en fait » L218-220 « je cherche pas la compliance pour faire le soin, tu vois, pas dans l'excès en fait, en tout cas pas dans la force » L220-221 « Ça passe par plein d'étapes du coup » L221-222 « c'est en cherchant le consentement que tu vas amener la compliance » L223 « Mais des fois la compliance amène le consentement » L223-224 « Tout est un peu imbriqué chez les enfants, c'est compliqué parce qu'on n'a pas ce, en fonction de l'âge,	« Bah le consentement déjà, et puis après si vraiment on a pas le choix plutôt la compliance » L112-113	« Il faut qu'il ait la compliance et je pense qu'on est plus sur ça, » L183-184 « Le consentement c'est un mot difficile et, on est plus sur le fait qu'il accepte qu'on le soigne » L184-185 « Sur le consentement, on sera plus sur les parents par contre parce que eux ils ont toutes les informations » L187-188 « pour les enfants, je dirais que c'est plus sur le, qu'ils soient d'accord » L191	« t'essaies d'avoir toujours, ouais l'adhésion des parents pour tous les soins. » L161-162

		on n'a pas ce même rapport » L224-225 « Chaque enfant n'est pas forcément hyper compliant. On va piquer, on va faire mal, on fait des soins, c'est très douloureux, il faut arriver à donner tout ce qu'il faut derrière. On met tout en marche avec des antalgiques, des choses comme ça » L230-232			
Inattendu	« au début j'osais pas trop parler à l'enfant en présence des parents, j'étais un peu gênée » L68-69	« On oublie un truc, c'est qu'aussi les parents quand ils viennent des fois ils sont culpabilisés, ils se culpabilisent d'avoir laissé leurs enfants jouer, il s'est fait mal » L82-84 « nous on est là aussi pour déculpabiliser tout ça » L84 « C'est à nous après soignant, de ne pas avoir peur de ça, parce que du coup nous on a un peu les chocottes quand même d'avoir les parents à côté » L92-93		« on passe par des étapes ou des fois oui ça fait mal oui oui mais c'était pour mon bien et on m'a expliqué pourquoi et aujourd'hui je sors et je vais mieux » L128-129 « Parce que le papa il avait perdu confiance » L152-153 « un parent très stressé va regarder toute la journée le scope alors que peut-être il pourrait juste nous interroger. Et c'est à nous aussi de pouvoir détecter ça et dire en vrai : je vous explique si vous voulez,	« on était là juste pour les accompagner en fait » L60 « pour amener ben les compléments ou pour les questions, les soutenir » L61-62

		« on est les soignants donc on est des professionnels. On a ce recul, hein ça veut pas dire qu'on n'a pas n'a pas de sentiments, il faut être dans l'empathie et être professionnel » L110-112 « il faut savoir où on en est nous pour pouvoir aider les autres surtout » L137 « il faut savoir se connaître bien soi-même avant de pouvoir aider les autres » L139-140 « donc notre position c'est à la fois d'être professionnel, de rassurer, de laisser la place aux parents, mais euh pas être trop dans l'émotion » L36-38		ça, ça surveille ses pulsations, ça surveille ça, pour pouvoir du coup essayer de débloquer la situation » L108-111 « On est des clowns quoi et les enfants ils se mettent à rire et ils oublient qu'à ce moment-là on est sur leur intimité qu'on est en train de faire des choses qui font mal » L62-64	
--	--	--	--	---	--

ANNEXE VI : AUTORISATION DE DIFFUSION DU TRAVAIL DE FIN D'ETUDE



AUTORISATION DE DIFFUSION DU TRAVAIL DE FIN D'ÉTUDES

Annexe de la procédure relative à la conservation et à la diffusion des TFE.

Ne peut être diffusé qu'un travail de fin d'études ayant obtenu une note supérieure ou égale à 15/20 à l'écrit, sous réserve d'être sélectionné par l'équipe pédagogique.

Remarque : aucun étudiant ne peut s'opposer à la conservation (archivage) par l'E.R.F.P.P. de son travail de fin d'études en version papier (5 ou 10 ans) et en version numérique (illimitée).

Je soussignée (Prénom, NOM) : Flavie DONATI

Promotion : 2023-2026

Autorise, sans limitation de temps, l'IFSI - E.R.F.P.P. G.I.P.E.S d'Avignon et du Pays de Vaucluse

à diffuser le travail de fin d'étude que j'ai effectué en tant qu'étudiant en soins infirmiers :

« À qui s'adresser pour soigner ? » Entre communication et adhésion au cœur de la triade en pédiatrie

En version papier (au centre de documentation de l'E.R.F.P.P.)

oui ☐

non ☐

En version numérique - PDF (sur le catalogue en ligne du centre de documentation)

oui ☐

non ☐

Je soussigné(e), déclare avoir été informé(e) des conditions d'intégration, de diffusion et de conservation de mon travail de fin d'études par l'E.R.F.P.P. G.I.P.E.S. d'Avignon et du pays de Vaucluse et les accepter sans limite de temps. Ces conditions sont précisées dans la procédure relative à la conservation et à la diffusion des TFE consultable en annexe du cahier des charges du travail de fin d'étude.

Avignon, le 20/05/2026 Signature :

Flavie Donati

« À qui s'adresser pour soigner ? »

Entre communication et adhésion au cœur de la triade en pédiatrie

Résumé : Ce travail de recherche aborde l'impact de la communication non verbale chez l'enfant sur la relation soignant-soigné et sur la recherche de consentement. Au cours d'un stage, une situation m'a amenée à me questionner sur ce sujet et a fait émerger ma question de départ suivante : « En quoi les difficultés de communication non verbale, avec un enfant peuvent-elles impacter la relation soignant/soigné et la recherche de consentement ? ». Les lectures réalisées ont mis en évidence que toute personne est en capacité de communiquer par différents moyens et que la communication occupe une place fondamentale dans la relation de soin, notamment dans la recherche d'adhésion au soin. Ce travail s'appuie sur une méthode clinique et une démarche qualitative à travers cinq entretiens semi-directifs réalisés auprès d'infirmiers et puériculteurs diplômés d'État exerçant en Néonatalogie, aux Urgences Pédiatriques et en service Petit Enfant. Les résultats montrent que la relation soignant-soigné évolue selon le contexte, l'environnement et les personnes présentes. Ils mettent également en évidence l'importance de la relation soignant-parent dans la qualité de la prise en charge et dans l'adhésion de l'enfant au soin. Cette réflexion ouvre ainsi une nouvelle perspective de recherche autour de la triade soignant-parent-enfant.

Mots-clefs : Consentement, Communication non-verbale, Relation soignant-soigné, Triade, Pédiatrie

198 mots

« Who Should We Address to Provide Care ? »

Between communication and adherence at the Heart of the Paediatric Triad

Abstract : This end of course assignment explores the impact of children's non-verbal communication on the relationship between the carer and the patient and on the process of searching consent for care. A situation encountered during a work placement led to the following research question: « How can difficulties in non-verbal communication with a child affect the relationship between the carer and the patient and the search for consent? » The searches I have done, highlighted that every individual is capable of communicating through different ways and that communication plays a fundamental role in the caregiving relationship, particularly in promoting adherence to care. This study is based on a clinical approach and a qualitative methodology through five semi-structured interviews conducted with registered nurses and paediatric nurses working in Neonatology, Paediatric Emergency Departments, and Early Childhood Units. The findings show that the relationship between the carer and the patient evolves according to the context, the environment, and the people surrounding the child. They also underline the importance of the caregiver/parent relationship in ensuring quality care and encouraging the child's adherence to treatment. This reflection therefore opens new perspectives for research focusing on the caregiver, parent and child triad.

Keywords : Consent, non-verbal communication, relationship between the carer and the patient, Triad, Paediatric

193 words