



## UNIVERSITE DE BOURGOGNE

Ecole Doctorale : Droit, Gestion, Sciences Economique et Politique

Equipe de recherche : EA 7317 – Centre de Recherche en Gestion des Organisations

---

### LA NARRATION ETHIQUE DANS LA CONSTRUCTION DE SENS AU TRAVAIL : LE CAS DE TROIS EQUIPES D'UN CHU

---

Présentée et soutenue publiquement le **10 juillet 2017**  
En vue de l'obtention du

**DOCTORAT EN SCIENCES DE GESTION**  
par  
**EMMANUELLE GAGNOU-SAVATIER**

#### JURY

Directeur de Thèse : **Monsieur Samuel Mercier**  
Professeur, IAE de Dijon

Rapporteurs : **Monsieur Olivier Herrbach**  
Professeur, IAE de Bordeaux

**Monsieur Christophe Baret**  
Professeur, Université de Marseille

Suffragants : **Madame Françoise Pierson,**  
Maître de conférences, Université de Bourgogne

**Madame Lyse Langlois,**  
Professeure, Université de Laval

## Annexe 9 : retranscriptions d'entretiens

### Liste des entretiens du cas n°1 : Service d'oncologie-hématologie de l'hôpital des enfants du CHU de Bordeaux

Entretien 1	Professeur de Médecine, Médecin Chef du Service d'oncologie-hématologie pédiatrique (6D) – Responsable du pôle pédiatrique du CHU de Bordeaux – chef de la société française de la cancérologie - CHU de Bordeaux	MCS1	p. 5
Entretien 2	Professeur Hospitalier	PH1	p. 20
Entretien 3	Professeur Hospitalier	PH2	p. 39
Entretien 4	Médecin – Chef de Clinique	CC1	p. 48
Entretien 5	Médecin - Chef de Clinique	CC2	p. 62
Entretien 6	Interne en Médecine	In1	p. 76
Entretien 7	Puéricultrice Diplômée d'Etat	PDE1	p. 93
Entretien 8	Puéricultrice Diplômée d'Etat	PDE2	p. 113
Entretien 9	Infirmière Diplômée d'Etat faisant fonction de Puéricultrice Diplômée d'Etat	IDE1	p. 123
Entretien 10	Puéricultrice Diplômée d'Etat	PDE3	p. 138
Entretien 11	Infirmière Diplômée d'Etat, faisant fonction de PDE	IDE2	p. 153
Entretien 12	Puéricultrice Diplômée d'Etat	PDE4	p. 166
Entretien 13	Puéricultrice Diplômée d'Etat	PDE5	p. 182
Entretien 14	Puéricultrice Diplômée d'Etat	PDE6	p. 195
Entretien 15	Auxiliaire de Puériculture	AP1	p. 209
Entretien 16	Aide-Soignante faisant fonction d'Auxiliaire de Puériculture	AS1	p. 220
Entretien 17	Auxiliaire de Puériculture	AP2	p. 231
Entretien 18	Auxiliaire de Puériculture	AP3	p. 247
Entretien 19	Aide-Soignante faisant fonction d'Auxiliaire de Puériculture	AS2	p. 261
Entretien 20	Aide-Soignante faisant fonction d'Auxiliaire de Puériculture	AS3	p. 276
Entretien 21	Aide-Soignante faisant fonction d'Auxiliaire de Puériculture	AS4	p. 289
Entretien 22	Auxiliaire de Puériculture (AP4)	AP4	p. 301
Entretien 23	Cadre de santé Service : oncologie-hématologie pédiatrique (6D) – CHU Bordeaux (CS1)	CS1	p. 311
Entretien 24	Assistante Sociale (ASS1)	ASS1	p. 317
Entretien 25	Enseignante en activité physique adaptée, santé	PEPA1	p. 337
Entretien 26	Psychologue clinicienne	PSY1	p. 350

**Liste des entretiens du cas n°2 : Equipe Régionale Ressource de Soins Palliatifs  
Pédiatriques (ERRSPP)**

<b>Entretien 27</b>	<b>Puéricultrice Diplômée d'Etat</b>	<b>PDE</b>	<b>p. 372</b>
<b>Entretien 28</b>	<b>Psychomotricienne</b>	<b>PM</b>	<b>p. 386</b>
<b>Entretien 29</b>	<b>Psychologue</b>	<b>PSY</b>	<b>p. 402</b>
<b>Entretien 30</b>	<b>Pédiatre</b>	<b>P1</b>	<b>p. 419</b>
<b>Entretien 31</b>	<b>Pédiatre</b>	<b>P2</b>	<b>p. 433</b>
<b>Entretien 32</b>	<b>Entretien polyphonique</b>	<b>PDE, PSY, P1, P2</b>	<b>p. 447</b>

**Liste des entretiens du cas n°3 : Equipe de cadres en poste de nuit du CHU de Bordeaux**

<b>Entretien 33</b>	<b>Cadre de santé en poste de nuit – site Pellegrin</b>	<b>CPN1</b>	<b>p. 479</b>
<b>Entretien 34</b>	<b>Cadre de santé en poste de nuit – site Pellegrin</b>	<b>CPN2</b>	<b>p. 493</b>
<b>Entretien 35</b>	<b>Cadre de santé en poste de nuit - Site hospitalier : Saint André</b>	<b>CPN3</b>	<b>p. 507</b>
<b>Entretien 36</b>	<b>Cadre de santé en poste de nuit - Site hospitalier : Saint André</b>	<b>CPN4</b>	<b>p. 522</b>
<b>Entretien 37</b>	<b>Cadre de santé en poste de nuit - Site hospitalier : Saint André</b>	<b>CPN5</b>	<b>p. 537</b>
<b>Entretien 38</b>	<b>Cadre de santé en poste de nuit - Site hospitalier : Bordeaux Sud</b>	<b>CPN6</b>	<b>p. 561</b>
<b>Entretien 39</b>	<b>Cadre de santé en poste de nuit - Site hospitalier : Bordeaux Sud</b>	<b>CPN7</b>	<b>p. 579</b>
<b>Entretien 40</b>	<b>Cadre de santé en poste de nuit - Site hospitalier : Bordeaux Sud</b>	<b>CPN8</b>	<b>p. 592</b>
<b>Entretien 41</b>	<b>Cadre de santé en poste de nuit - Site hospitalier : Pôle pédiatrique et Maternité</b>	<b>CPN9</b>	<b>p. 608</b>
<b>Entretien 42</b>	<b>Cadre de santé en poste de nuit - Site hospitalier : Pôle pédiatrique et Maternité</b>	<b>CPN10</b>	<b>p.620</b>
<b>Entretien 43</b>	<b>Cadre de santé en poste de nuit - Site hospitalier : Pellegrin</b>	<b>CPN11</b>	<b>p. 633</b>

**Annexe 10 : Tableau récapitulatif des synthèses réalisées à partir des entretiens des cas n°2 (ERRSPP) et n°3 (Cadres en poste de nuit)**

<b>Numéro de synthèse</b>	<b>Numéro d'entretien</b>	<b>Code interviewé</b>	<b>Pages n°</b>
<b>1</b>	<b>27</b>	<b>PDE</b>	<b>646</b>
<b>2</b>	<b>28</b>	<b>PM</b>	<b>649</b>
<b>3</b>	<b>29</b>	<b>PSY</b>	<b>651</b>
<b>4</b>	<b>30</b>	<b>P1</b>	<b>654</b>
<b>5</b>	<b>31</b>	<b>P2</b>	<b>658</b>
<b>6</b>	<b>32</b>	<b>PDE, PM, PSY, P1, P2</b>	<b>660</b>
<b>7</b>	<b>33</b>	<b>CPN1</b>	<b>662</b>
<b>8</b>	<b>34</b>	<b>CPN2</b>	<b>665</b>
<b>9</b>	<b>35</b>	<b>CPN3</b>	<b>667</b>
<b>10</b>	<b>36</b>	<b>CPN4</b>	<b>669</b>
<b>11</b>	<b>37</b>	<b>CPN5</b>	<b>671</b>
<b>12</b>	<b>38</b>	<b>CPN6</b>	<b>675</b>
<b>13</b>	<b>39</b>	<b>CPN7</b>	<b>679</b>
<b>14</b>	<b>40</b>	<b>CPN8</b>	<b>682</b>
<b>15</b>	<b>41</b>	<b>CPN9</b>	<b>685</b>
<b>16</b>	<b>42</b>	<b>CPN10</b>	<b>688</b>
<b>17</b>	<b>43</b>	<b>CPN11</b>	<b>691</b>

**Entretien 1 : 10/07/2013 Durée : 1h04 minutes**

**Entretien avec Y.**

**Catégorie professionnelle : Professeur de médecine, Médecin Chef du Service d'oncologie-hématologie pédiatrique (6D) – Responsable du pôle pédiatrique du CHU de Bordeaux – Chef de la société française de la cancérologie - CHU de Bordeaux (MCS)**

**Ancienneté sur le poste : 33 ans**

**Age : 58 ans**

*EGS : pouvez-vous me raconter ce qui a déterminé le choix de vos études de médecine et comment vous vous êtes retrouvé chef de service au 6D ?*

**MCS :** je ne sais pas exactement. Je pense que c'est une somme de hasards et de nécessités, comme toujours. J'étais très jeune bachelier donc j'avais assez peu d'expérience. Je ne dirais pas qu'il y ait eu d'événement fondateur comme la maladie, par exemple. J'étais à la recherche quand j'avais 15, 16 ans, de quelque chose qui soit et scientifique et humain. Je n'avais pas non plus cette expérience dans ma famille, il n'y avait pas de médecin mais c'est ce qui m'a semblé correspondre à quelque chose de scientifique et d'humain. Après, pendant que je préparais l'internat, j'ai toujours plutôt pensé que je voulais faire de la pédiatrie. Je ne sais pas exactement à quoi cela correspondait, pourquoi je voulais faire de la pédiatrie plutôt que de la cardiologie ou des adultes. Je ne sais pas. J'avais l'impression pendant que je préparais mon internat que cela correspondait à quelque chose de global. S'intéresser à l'enfant plutôt que s'intéresser à un organe, c'était quelque chose de global, qui faisait intervenir, l'enfant, sa famille, ses soins. Après, la cancérologie dans la pédiatrie, cela a été plutôt factuel. Quand mon chef de service m'a proposé, quand j'étais interne, d'être chef de clinique, deux ans après, qu'il m'ait donné la chance de me préparer, de me donner du temps pour me préparer, j'ai accepté et je lui ai demandé ce qu'il fallait que je prépare, que je développe. Il m'a répondu : la cancérologie pédiatrique parce qu'il va y avoir un besoin important, qu'il y a beaucoup de choses à faire. Je pense que s'il m'avait dit autre chose, j'aurais fait autre chose. Inversement, je crois que si cela ne m'avait pas correspondu, je n'aurais pas persévéré. Voilà, la vie s'est passée comme ça. C'est la motivation et le parcours. Je me suis retrouvé, je me suis trouvé, comme ça. Après, pourquoi j'y suis resté ? Je pense que j'y ai trouvé de l'intensité et de l'énergie et de l'engagement chez tout le monde. En général, dans des services comme ça, il n'y a pas beaucoup de personnes qui entre guillemets,

s'en foutent ou qui sont là jusqu'à ce que la retraite arrive, y compris chez les enfants et dans leurs familles. Y compris dans les familles qui ont plein, plein, plein de soucis, il y a beaucoup de gens qui nous disent qu'ils ont pu faire pour leur enfant ce qu'ils n'auraient pas pu faire pour eux-mêmes. Du coup, c'est un lieu de mobilisation extrême et je pense que ça a correspondu à une période qui a été et qui est encore, une période de progrès où on a la sensation au moins de mettre des cédilles, ou des pluriels, sur l'histoire qui se construit. Voilà.

***EGS : en racontant votre histoire, vous donnez déjà des spécificités liées au service, y en a-t-il d'autres ?***

**MCS :** ce que je dis souvent aux internes, par exemple quand je leur présente le service, c'est que ce sont des services de science et de biologie très fins. Les traitements modernes, cela demande une bonne cohérence avec la biologie. Ce sont des services très biologiques et par ailleurs, je dis à des internes, qui ne vont pas forcément faire de la cancérologie pédiatrique, mais qui vont faire de la pédiatrie, que paradoxalement, c'est probablement l'endroit où ils vont faire le plus de pédiatrie générale, mais une forme de pédiatrie générale de l'extrême. Il y a probablement peu de services comme le notre qui s'occupe autant d'enseignement, d'éducation nationale, d'activité physique et sportive, de la nounou, des frères et sœurs. Ça, ce sont des caractéristiques très fortes de grand écart entre la biologie et les sciences humaines, au sens large. Sans doute parce que ce n'est pas si commode que cela, c'est enthousiasmant, cet aspect de vouloir essayer de tout embrasser quoi. Je pense que c'est l'ambiance et la motivation. Du coup, cela amène à une activité d'équipe qui est très riche et très nombreuse. Il y a beaucoup d'intervenants donc probablement qu'un des plaisirs finalement dans le travail, c'était d'aller chercher des intervenants qui sont pas forcément traditionnels dans des services : soit de jeunes collaborateurs, pour qu'ils apportent quelque chose d'un point de vue clinique ou technique, soit dans le domaine de la recherche clinique, bâtir de la recherche clinique, soit l'enseignant sportif. Contribuer à, entre guillemets, bâtir une équipe et à donner une direction, une ambiance qui soit une ambiance de la globalité, faire en sorte que les gens tolèrent, là je parle des travailleurs, tolèrent quelque chose qui est complexe et traumatisant, c'est un bon truc.

***EGS : oui, cela fait partie de vos satisfactions au travail. Pourriez-vous me raconter une situation précise dont vous êtes particulièrement satisfait ?***

**MCS :** oui. Elle est ponctuelle mais elle est assez significative. Dans les années 1998, à peu près, quand je suis rentré des Etats-Unis, j'ai re constaté, je l'avais perçu avant, que par

exemple, on avait des enseignants éducation nationale sur le français, les maths, l'histoire-géo et qu'on n'avait pas d'enseignant d'éducation physique alors que, finalement, ce ne sont pas du tout des enfants qui sont blessés au niveau de leur cerveau, souvent justement, comme ils sont un petit peu fatigués, ils compensent avec quelque chose qui est très scolaire, d'intello, éventuellement de la manipulation avec les mains, mais ils sont pas très physiques donc le plan sur lequel ils sont blessés ou fatigués c'est pas tellement la tête, c'est plutôt le physique. Finalement, peut-être par facilité ou parce que cela existait comme ça, on stimule surtout l'intellect, l'artistique, les clowns, l'éducation nationale et assez peu le physique, si ce n'est par de la kiné qui est quand même un peu rustique comme stimulation physique. J'en avais parlé à la prof. éducation nationale qui m'avait dit : *« vous n'y pensez pas ! On a déjà du mal à avoir assez d'enseignants, on ne va pas en plus demander un prof d'éducation physique ! »* Bon, la bâche. Et puis, j'ai été contacté à l'époque par le Directeur « jeunesse et sport » régional qui s'appelait Monsieur Bouche (pas Georges Bush !), qui par mail cherchait à créer des collaborations entre STAPS et le sanitaire. Si cela vous intéresse, répondez. J'ai répondu dans les 5 minutes qui ont suivi et il nous a mis en contact avec STAPS. On a tous pris conscience que personne n'avait de moyens mais qu'il fallait qu'on fasse quelque chose. Monsieur Bouche a réussi à avoir des financements minimes, l'équivalent de 300 euros par an pour acheter du matériel. Par contre, on a trouvé la filière pour accueillir dans le service des stagiaires STAPS, soit en Licence 3, soit en M1, soit en M2. Finalement, ils ont fait leur stage ici, ils ont écrit leurs mémoires, avec une assez bonne satisfaction mais ce n'étaient pas des étudiants qui étaient là souvent. On avait une espèce d'exigence pour qu'ils viennent au moins une fois par semaine et puis nous, en associatif, on leur donnait la pièce pour qu'une fois que leur stage soit fini, ils nous finissent au moins l'année scolaire, que cela dure au moins une année. On a eu l'impression que ça marchait pas mal jusqu'au moment où on s'est dit : tiens on va faire un « coup » et on a organisé, sur un financement « fondation caisse d'épargne », le stage sportif qu'on fait maintenant annuellement en Corrèze, sur le plateau de mille vaches dans un environnement sportif, vachement intéressant, un accompagnement médical et infirmier bénévole. On a fait un film, qu'on a montré finalement au Directeur, ici à Monsieur V., à d'autres personnes, qui ont dit : c'est vachement bien, votre truc. Du coup, la démonstration et une forme de médiatisation raisonnable ont enclenché quelque chose et ça a été l'époque où cela nous a permis d'obtenir sur ce point-là, un emploi jeune. Donc on a eu un emploi jeune. Cela a fonctionné pendant deux ans, trois ans. Du coup, les infirmières ont trouvé que c'était bien, les médecins ont trouvé que c'était bien. On a pu monter quelque chose, jusqu'au moment où les emplois jeunes n'ont plus existé, c'était cuit mais par contre le

plan cancer était en cours de constitution. Du coup, on a pu avoir le culot dans le cadre du plan cancer d'avoir un enseignant d'éducation physique adaptée. Cela a marché et c'est celle qui est toujours en place actuellement à temps plein. Ce qui est certain, c'est que si on n'avait pas galéré pendant 6 ou 7 ans, avec des bribes de financement à la noix, de l'associatif, des bricoles, jamais dans le service, les auxiliaires, les infirmières ou les médecins n'auraient été convaincus de la vertu de cette activité, de ce que cela apportait et cela aurait été inacceptable. On aurait très bien pu écrire quelque chose qui aurait eu l'air de se tenir et on nous aurait dit : « *non mais ça va pas, non. C'est d'une infirmière dont on a besoin* ». Ce qui n'est pas faux, hein ! Il n'empêche que cela aurait été une proposition inacceptable en interne. Cette histoire et ce mélange, ils sont assez rigolos et satisfaisants. Finalement, même en termes d'animation, on perçoit bien qu'il y a des choses qui sont importantes mais qui ne sont pas forcément acceptables ou acceptées à tel ou à tel moment. Souvent, il faut faire ses preuves ou faire avant de demander des moyens et ce n'est pas toujours facile au sein d'une équipe, qui à juste titre demanderait à avoir les moyens avant de faire. En général, il faut faire au moins un peu, au moins à moitié, démontrer qu'on fait bien et après ça suit. Finalement, il n'y a pas de contradiction entre une activité de type associatif où on fait la quête le soir aux brocantes et aux machins et une activité financée de façon très institutionnalisée, fonctionnarisée.

***EGS : auriez-vous un exemple d'une situation particulièrement difficile que vous auriez pu résoudre en équipe ?***

**MCS :** Bon, les situations difficiles ou atroces qui sont à peu près résolues en équipe, ce sont les enfants qui ne vont pas bien. Les enfants qui décèdent ou les fins de vie. Le plus difficile du plus difficile, le plus dur du plus dur, c'est ça. On peut rater un truc ou on peut se faire lourder à l'agrégation ou à je ne sais pas quoi. C'est embêtant, c'est une blessure narcissique mais cela n'a pas la gravité, la force et l'intensité de ce qu'on peut voir quand un enfant ne va pas bien du tout. En général, quand un enfant ne va pas bien du tout ou peut décéder, ce qui fait tenir le coup, c'est aussi une forme de cohérence avec l'enfant, avec les parents et avec l'équipe. Ce n'est pas très brillant mais si on peut se dire la nuit où l'enfant décède, c'est souvent comme cela que ça se passe, si au moins on peut arriver à se dire : c'est terrible, c'est moche, c'est dégoûtant, y compris avec beaucoup d'émotions, ou un peu de larmes, que quand même on a bien fait. Ce qui était faisable, on a pu le faire. Souvent ce sont des choses qu'on se dit avec les infirmières, souvent à ce moment là ; l'équipe, elle est toute petite. Il y a deux ou trois personnes qui s'occupent de l'enfant. On se rappelle certains moments : « *tu te rappelles, on a pu faire venir son frère, ce n'était pas gagné, ça c'était bien passé* ». C'est



surmonter du difficile avec un travail d'équipe, de proximité, de partage. Il y a des familles qui sont remarquables dans l'aide qu'elles nous apportent aussi à ce moment-là, dans ce qu'elles nous disent, avec une forme de compréhension de ce qui s'est passé et de connivence. Ce n'est pas toujours le cas mais 8 à 9 fois sur 10, malgré une situation de désastre, on arrive à avoir une bonne cohérence, un bon niveau de compréhension humaine. Ce qui n'est pas dépassable, c'est quand il y a de l'incompréhension. Et ça, l'époque moderne, elle n'est pas simple pour ça, parce que tout le monde peut avoir l'impression que tout est possible. Les psychologues, elles nous aident parfois à ce moment-là : ouais, d'accord, bien sûr. Il vous a injurié. Il a fait un blogue « assassin ». Il a dit que votre service, c'était de la merde, que vous étiez inhumain. Ouais, mais il vaut mieux qu'il pense ça. Il vaut mieux qu'il pense que la vie est belle et qu'ici tout est mauvais. C'est ce qui lui permet de survivre. Alors on dit : « *oui, d'accord. Vous avez raison. Cela doit l'aider* ». Mais nous, ça ne nous fait pas du bien. Ça c'est difficile à dépasser.

***EGS : au cours des entretiens précédents, j'ai été très surprise des capacités des unes et des autres, à prendre en compte les points de vue des uns et des autres. Lorsqu'elles pointent, ce qu'on peut appeler en management de la santé, un « dilemme éthique », c'est-à-dire un conflit entre leurs valeurs personnelles et celles de l'organisation ou de la profession, elles arrivent à comprendre pourquoi finalement on applique telle ou telle décision. Je trouve que c'est assez remarquable parce que finalement, ce n'est pas le cas dans toutes les situations de travail. Comment vous construisez cela ?***

**MCS :** c'est un peu dans des staffs mais souvent on met à peu près trois heures pour parler d'une vingtaine d'enfants donc ça va assez bien pour des choses pas trop complexes, pour voir comment vont les enfants, comment sont les radios... Après, quand la question est vraiment très complexe et que notamment, la question d'une limitation de traitement se pose, assez souvent on a besoin d'une réunion d'équipe. Assez souvent on a une réunion d'équipe, le jeudi à 14h00 ou 14h30 mais ce sont les questions les plus difficiles et les plus complexes. En général, à cette réunion, il y a d'abord un point médical qui est fait, on reprend l'histoire de l'enfant, son traitement, le moment où la maladie a commencé à dérailler, ce qu'on peut encore faire, comment on peut essayer d'apprécier les chances objectives. C'est rare qu'on se parle en pourcentage parce que la signification est assez faible mais par contre, c'est se dire : on n'a jamais vu un enfant guérir dans une situation pareille, ou quand même, il reste une petite chance ou bien il reste des chances mais ça, se sont des choses qu'on essaye de bien poser. Après, les gens prennent un peu la parole tour à tour sur ce qu'ils ont vu, ce qu'ils

ressentent, comment les parents leur ont répondu ce matin. Habituellement on dit : oui mais les parents hier soir ne m'ont pas répondu du tout ça. Hier soir, ils m'ont dit qu'ils ne voulaient rien et quelqu'un d'autre dit : « *ah oui mais moi ce matin ils m'ont dit qu'ils voulaient aller à Paris* ». Ce sont des choses qui se complètent un petit peu. Parce que finalement, dans des situations comme ça, dans 95 % des cas, les dilemmes les plus forts ce sont des choses qui ne restent pas acceptables pour la famille. Il y a toujours un moment où il faut laisser du temps à la famille, pour avancer ou pour se préparer ou pour mûrir, parce que se préparer... Ils disent à juste titre qu'on n'est jamais prêt. Là, il y a des périodes qui peuvent être un peu longues, et assez souvent ces périodes durent jusqu'au dernier souffle parce que les parents nous disent qu'ils ne peuvent pas rester auprès de leur enfant, même si au fond de leur tête, ils savent que ça va mal se passer, sans avoir une toute petite sensation folle que cela pourrait s'arranger. Finalement, le travail en groupe, pas très petit, plutôt de type réunion d'équipe pour que chacun re-comprenne que les choses ne sont pas rationnelles, qu'on est sur des moments qui ne sont pas rationnels, qu'on ne peut pas demander ni à des parents ni à des enfants d'être rationnels, c'est quelque chose de compliqué. On a probablement tous été un peu formés au rationnel et puis quand on n'est pas soumis soi-même à la maladie de soi, de son corps ou de son enfant, on ne peut pas juger les choses de la même façon. Souvent, on le dit aux familles, si on se mettait un peu à distance, imaginons que ce n'est pas votre enfant, c'est l'enfant de votre voisin et votre voisin il vous dit : « *il est en troisième rechute de telle maladie, il a été opéré deux fois, il a eu une greffe de moelle, avec votre tête, vous allez forcément comprendre que cela ne peut pas aller bien* ». Mais quand on est dedans, quand c'est soi, que le matin, il a mieux mangé, qu'il a moins de fièvre et que finalement il est un peu mieux qu'hier, pourquoi cela ne durerait pas ce soir ? Pourquoi cela ne durerait pas demain ? Et si ça dure demain, pourquoi cela ne durerait pas après-demain ? Finalement, les réunions d'équipe, elles sont finalement un peu moins techniques qu'on peut imaginer. C'est souvent une réunion de tolérance sur du non rationnel en premier lieu chez l'enfant et chez ses parents et puis après aussi vis-à-vis de nous autres, les uns et les autres. Au niveau médical, ça peut nous arriver de ne pas avoir la même sensation. L'idée technique, au bout du compte, elle ne peut pas être différente parce que finalement, on a la même formation, les mêmes livres, les mêmes articles, donc l'idée elle ne peut pas être différente mais la sensation elle peut être différente parce qu'on a une proximité plus forte, parce qu'on a une proximité moins forte. C'est des choses qu'on a la chance, j'ai l'impression dans mon équipe, de pouvoir échanger. C'est sans doute plus à un niveau comme ça qu'à un niveau qui serait avec des flèches ou avec des possibilités. Dans des réunions comme ça, il y a toujours un moment où, quand on se

dit que les chances sont extrêmement petites ou qu'elles n'existent pas, et là, le distinguo n'est pas facile à faire, on se dit mais qu'est-ce qu'on privilégie finalement ? On privilégie le confort ? Alors une transfusion de plaquettes, c'est du confort ou c'est du traitement ? Un traitement antibiotique, c'est du confort ou c'est du traitement ? Finalement, ce n'est pas si simple. Un traitement antibiotique, si cela entraîne moins de fièvre, c'est plus confortable. Après, cela reste assez technique parce que ça s'adapte éventuellement au microbe qui a été trouvé en hémoculture. La chimiothérapie c'est du traitement ou c'est du confort ? Cela peut être aussi du confort si finalement ça permet qu'à tel ou tel endroit, cela serre moins dans les os. C'est plutôt de qualifier ce que l'on fait plutôt que de le catégoriser : confort ou guérison ?

***EGS : comment cela s'articule-t-il avec les RCP ? Il y a d'abord les RCP puis après ces réunions ?***

**MCS :** oui. Oui. Quelque fois cela se télescope quand la nécessité de faire une réunion est plus importante ou quand on peut l'organiser plus vite qu'une RCP, surtout quand la RCP est interrégionale et qu'elle est en visioconférence avec Limoges ou avec Toulouse. On anticipe parfois dans la réunion le point médical ou le point technique qui va émerger en RCP. Quelque fois, ça va plus vite. La RCP, à ce jour, reste très académique, très technique, très médicale, très imagerie, possibilité thérapeutique, molécule. En caricaturant, c'est très médico-technique quand même.

***EGS : et là, dans les RCP, il n'y a jamais de puéricultrice ou d'auxiliaire ?***

**MCS :** si. A la RCP qui tourne autour des greffes de moelle, il y a l'infirmière régulatrice des greffes de moelle, Marie-Laure, mais plus au sens de l'organisation. Il y a quelquefois un commentaire qui est donné mais on n'est pas dans une prise en charge de proximité. On est plus dans une vision « scientifique et organisationnelle » des choses. Cela arrive que quelqu'un dise : « ils ne sont pas prêts, il va vraiment falloir arriver à les faire évoluer parce qu'ils ne sont pas prêts du tout à imaginer que... ». Ce sont des choses qui sont soulevées, qui sont incluses mais qui ne sont pas prédominantes.

***EGS : j'ai entendu de la part des infirmières et même de l'interne que le fait que les décisions soient prises par le médecin, ça les protégeait et vous qu'est-ce qui vous protège ? C'est le fait de prendre des décisions de manière collégiale ?***

**MCS :** moi, à mon niveau personnel, mon espèce de philosophie personnelle, c'est que je ne cherche pas la protection. Euh, il faut dire que pendant très longtemps, j'ai travaillé presque

tout seul, quand c'était Mr G., le PH, et que j'étais le PH ou le chef de clinique, j'étais quelque fois presque seul. Alors Mr G. me donnait beaucoup de renseignements sur son expérience mais pas sur l'attitude stratégique. Melle M. avait aussi un petit peu cette vertu mais finalement j'ai été beaucoup seul. J'avais beaucoup de contacts téléphoniques avec des alter-ego à Paris, Lyon, Marseille, etc. Je me suis beaucoup formé comme ça, à partir de groupes de travail nationaux, c'est ce vers quoi je pousse tous mes jeunes collègues mais je ne cherche pas la protection. Dans les rapports avec les enfants et les familles, c'est une vraie préoccupation de long terme. Dans les soirées associatives, il y a toujours quelqu'un qui me demande : « *mais comment vous faites pour vous protéger ? Pour fabriquer l'armure ?* » Je ne fabrique pas l'armure. Je pense que ce n'est pas une protection. Je pense que fabriquer l'armure n'est pas une protection. J'y pense à chaque fois que je rentre la nuit en ayant vu le décès d'un petit enfant. Je ne dis pas que je suis content d'être ému ou d'être perturbé mais je suis satisfait entre guillemets. Je suis rassuré d'être perturbé ou d'être triste dans ma voiture. Cela me rassure sur l'humanité individuelle de ce qu'on est. Quand on dit « *il faut avoir de la distance* », je n'y crois pas une seule seconde. Après, on ne peut pas être comme le beau-frère ou le cousin des parents. Ce n'est pas possible et puis ce n'est pas ce qui est attendu. Ce n'est pas non plus une solution. L'armure n'est pas une solution et la proximité comme un cousin ou un beau-frère n'est pas non plus une solution. Mais par contre, moi je pense que les choses sont asymétriques dans ce qu'on appelle l'armure et la distance. Dans ce que nous disent les gens ou dans ce qu'on perçoit de l'enfant, de ses parents, du malheur, de la peine, j'ai tendance à penser que cela doit être très perméable, que ça doit rentrer et d'une certaine façon, on doit s'en prendre plein la gueule. Je pense, que c'est inclusif du métier. Par contre, si on faisait des schémas, cela s'appellerait des afférents, je pense que cela doit rentrer mais que par contre, dans la tête, dans l'équipe, cela doit être beaucoup réfléchi, travaillé, mouliné, avec les collègues sur : « *mais alors qu'est-ce que tu ferais, toi ? Qu'est-ce qu'ils ont dit ? Et au dernier comité, comment cela s'est passé ? Et à l'ASH, ils n'en ont pas parlé ?* ». Ce qui ressort de nous, dans le sens de l'inférence, est au contraire non pas imperméable mais très régulé, calculé, organisé, c'est un peu calculateur : comment on se tient, comment on s'assoit, comment on se regarde. Est-ce qu'on parle vite, est-ce qu'on parle doucement ? Est-ce qu'on a les yeux qui vont de papa à maman ? Est-ce qu'il y en a plutôt un qu'on fixe ? Bon, enfin, je pense que l'aspect de posture, de mots, de durée, à ce moment-là, il n'est pas complètement naturel. Tant mieux s'il le paraît, il faut qu'il le soit, il faut utiliser sa propre capacité, pas tout à fait d'acteur, mais de porter un message. En fait, à ce moment-là, on ne dit pas ce qu'on a envie de dire, on dit à la fois ce qui semble être un reflet de la situation mais tel que ça va

porter, tel que ça va avoir un impact. Donc, ce n'est pas une question de distance, c'est une question de maîtrise du message pas du tout sur ce qu'on dit mais sur l'impact attendu. C'est plutôt comme ça que je vois les choses.

**EGS : comment on fait pour faire partager ça à une équipe ?**

**MCS :** il y a... Bon, je pense que l'exemplarité est quelque chose d'important. Dire les choses et faire l'inverse... Donc l'authenticité de ce qu'on dit et de ce qu'on fait, ce n'est pas négligeable. Choisir ses collaborateurs les plus proches. Avoir un partage profond sur ces points- là, autant que sur des capacités en termes de niveau de QI ou de publications. Bon, après tout est important mais... Si déjà, il n'y a pas de contradiction à l'intérieur d'une catégorie de professionnels eh bien le message est quand même plus simple avec tout le monde. Il y a eu un apport important dans ce qu'on appelle les consultations d'annonces, qu'on fait très souvent en communauté avec une infirmière, par exemple. Pas toujours, toujours, mais vraiment très souvent. Finalement, cela a eu une grosse vertu, qui n'était peut-être pas celle qu'on attendait, qui était que les infirmières finalement ont été sidérées de l'intensité et finalement d'une espèce de loyauté de ce qui était dit, autour de ce qui était dit, en consultation d'annonce. Ce qui fait qu'on a beaucoup moins la question qu'on avait il y a dix ans : « *alors, qu'est-ce que tu leur as dit ?* ». Finalement ce qui leur a été dit, les gens le savent maintenant, à peu près, et finalement on s'adresse plutôt à la bonne question, celle du lendemain : « *qu'est-ce qu'ils ont entendu ?* ». « *Est-ce qu'il ne faudrait pas recommencer ?* ». Ce point-là, était un point assez fort. Cela change, cela décale les questions qui existaient en intra-équipe et puis il y a les réunions d'équipe où on se parle dans les moments forts ou dramatiques, elles ont souvent cette fonction- là, c'est-à-dire on débute beaucoup sur le résumé, sur là où on en est, quel est le projet médico-technique mais c'est beaucoup sur : « *et toi qu'est-ce que tu leur as dit ?* ». « *Mais qu'est-ce qu'on leur dit alors ?* ». « *Mais moi je me sens pas bien quand je viens avec mes transfusions de plaquettes et que je suspends la poche de plaquettes* ». « *Qu'est-ce qu'ils attendent à ce moment-là ?* ». « *Tu penses qu'ils veulent être tranquilles ? Ou tu penses qu'il faut absolument parler ?* ». Bon ce n'est pas simple. Ce n'est pas simple, y compris dans des familles... On voit bien, quand un vieux Monsieur ou une vieille dame décède dans une famille, parmi tous leurs enfants, il y en a qui parlent, d'autres qui ne parlent pas, il y en a qui sont choqués qu'il y en ait qui parlent, il y en a qui sont choqués qu'il y en ait qui ne parlent pas. Je pense que ce sont des choses basiques comme ça, qu'on peut échanger aussi et tout le monde n'est pas forcé d'avoir le même rôle. Dans ces histoires de familles, il y en a toujours une, souvent une, qui

fait le café. C'est vachement utile mais ce n'est pas tout le monde qui fait le café. Il y en a toujours une qui fait le café, qui va ouvrir la porte, qui fait la bise aux cousins qui arrivent. Tout le monde ne fait pas pareil, ce n'est pas obligé. Mais si déjà tout le monde s'occupe d'essayer de faire bien avec son rôle professionnel, sa posture. Si au moins, il y a cette envie, cette idée. Là, on parle des variabilités individuelles, chacun a des positions un tout petit peu différentes, une histoire un petit peu différente avec la famille et puis après il y a des choses qui me sont beaucoup demandées pour la cohérence : « *alors ça, on fait ou on ne fait pas ?* ». « *Qu'est-ce qui est excessif ?* ». Cela en général, on essaye de le marquer. On trouve qu'une transfusion de plaquettes, ce n'est pas excessif ou on trouve qu'une transfusion de plaquettes c'est excessif. Mais pourquoi c'est excessif ? Cela le fait venir et puis il faut qu'il fasse une prise de sang et puis il nous téléphone, le lendemain on a le résultat mais on ne peut pas toujours l'accueillir comme on voudrait parce que ça arrive le mardi. Alors des fois on adopte une stratégie un peu différente, on ne regarde pas la prise de sang et puis on va faire des transfusions deux fois par semaine. Deux fois par semaine, il viendra à l'hôpital de jour, comme ça on n'est pas surpris, il est attendu, il n'y a pas besoin d'attendre le résultat des plaquettes et puis finalement, ça pose quelque chose. Depuis deux, trois ans, on a un beau travail commun avec une HAD pédiatrique spécifique au moins sur la CUB. Cela représente quand même une petite moitié de nos patients pour lesquels on peut développer ça.

***EGS : vous avez dit que vous essayez de vous entourer de gens avec qui vous partagez la même vision du métier ? Cela vous est possible ?***

**MCS :** oui. Enfin, pour les plus proches c'est-à-dire au moins pour les médecins, au moins pour la surveillante, au moins pour les infirmières qui ont un rôle pivot : l'infirmière des greffes, l'infirmière d'annonce, l'infirmière de réseau, oui. Les gens ne viennent pas de force dans un service comme celui-là. Ils ne viennent pas de force, donc ils viennent parce qu'ils ont envie, même si dans l'envie de chacun il y a forcément gagner sa croûte, c'est raisonnable. Ils savent aussi un petit peu quel est le service où ils vont. Ils savent qu'ils postulent dans un service, même s'il y a plein de défauts, dans lequel il y a une philosophie de soins qui est existante, qui est pré-existante, qui est exigeante, forcément. On est un service d'emmerdeurs, on est un service exigeant. Cela se fait par ce biais-là. Il y a 80 personnes qui gravitent à peu près dans ce service, il y a forcément 80 personnes différentes. Il y en a un certain nombre dont le couple ne marche pas bien, dont les enfants ont ceci ou cela, ont une petite maladie ou une grosse maladie. A juste titre, les patients ne peuvent pas le savoir mais ça existe. Il y a une dizaine d'années, des parents ont dit à une puéricultrice : « *on voit que vous n'avez pas*

*d'enfant* ». Cela ne tombait pas bien parce qu'elle venait de perdre des jumeaux au cours de sa grossesse quatre mois avant, mais bon. C'est la vie. C'est ce que disaient les psychologues, le malheur ou la peine, il faut bien que ça se tourne vers un interlocuteur. C'est le premier ou le deuxième qui est là. Une fois qu'on a dit ça, cela ne fait pas de mal. Après, ça a quelques effets collatéraux mais ça fait pas de mal.

***EGS : justement, le psycho-sociologue qui vient dans le service, est là pour les puéricultrices et les auxiliaires mais pas pour l'équipe médicale ?***

**MCS :** non, ils ne sont pas fragiles ceux-là ! Ils sont considérés comme pas fragiles donc ils n'en ont pas besoin (*sur le ton de l'humour*).

***EGS : on m'a raconté l'épisode où le service n'a pas eu de cadre de santé, comment ça s'est passé ?***

**MCS :** c'est vrai que c'est compliqué parce que c'est vraiment un élément clef. Et puis, dans la politique hospitalière, c'est un élément qui est un peu fusible. Ce n'est pas sympa de dire ça, mais c'est quand même sur le cadre que passent toutes les demandes, y compris les demandes de personnel, les remplacements d'infirmière, et c'est sur cette personne-là que la Direction au sens large, c'est peut-être les nécessités, peut-être Bruxelles, j'en sais rien, fait qu'on dit non, non, c'est non. C'est un poste pas facile. C'est un poste très, très ascétique où il faut trouver son bonheur dans pas beaucoup. Donc c'est un métier qui est très difficile, de plus en plus difficile, et pas de cadre, c'est compliqué. C'est difficile d'être cadre dans un domaine... Même si je pense que c'est notre chance, je pense qu'on a la chance de voir les enfants et les parents de façon un peu prolongée et de sentir un certain nombre de nécessités, prendre des baffes et des coups de pied aux fesses, et ça nous fait pas de mal. Mais pour les cadres, c'est se confronter à ce qui n'est pas possible de faire ou à ce qu'on ne leur donne pas la possibilité de faire. C'est un métier qui est très difficile et du coup, quand un cadre s'en va, pour le remplacer, c'est très difficile et la personne qui est attendue c'est forcément une personne un peu d'exception, qui ait un gros bagage, qui ait beaucoup de finesse et qui sache se contenter de peu, d'une satisfaction modeste. Quand le poste est vacant et que quelqu'un se présente, on n'anticipe pas toujours qu'il ou elle ne sera pas taillé(e) pour. Et c'est arrivé une fois ou deux quand même. Le niveau d'exigence peut avoir cette conséquence, c'est-à-dire que ce n'est pas si facile que ça de remplir un certain nombre de postes.

**EGS :** *j'ai cru comprendre que l'équipe avait la réputation d'être difficile mais très soudée ? Qu'est-ce que cela signifie exactement du point de vue de l'équipe médicale ?*

**MCS :** oui, oui eh bien c'est difficile. C'est exactement ça, c'est difficile. Quand la vie d'une infirmière est difficile, de ce point de vue-là, c'est quasiment comme des parents, il faut bien qu'elle le dise à quelqu'un et ça ne peut pas être parce que la vie elle est moche, c'est parce que le cadre il est nul ou parce que le médecin il est con. C'est très, très, schématique (*rires*). Ou bien c'est parce qu'il n'a pas pris la bonne décision ou qu'il ne nous a pas écouté ou c'est parce que on ne tient jamais compte de notre avis ce qui n'est pas forcément ... Je n'ai pas l'impression que ce soit le cas. Ou bien c'est parce que les médecins ne l'ont pas expliqué aux parents. Parfois, ce n'est pas parce que cela n'a pas été expliqué mais c'est parce que ce n'est pas entendable, parce que c'est massivement autour de ces situations graves, que les ennuis se cristallisent, que les dysfonctionnements se cristallisent. Quand les choses ne vont pas bien... Par exemple, la surveillante m'avait rapporté l'exemple d'une puéricultrice qui était au milieu de la salle de jeux, tout était difficile, compliqué, la batterie ne marchait pas et elle dit tout haut dans la salle de soins : « *ah bah oui, ça ne marche toujours pas bien, on va se débrouiller avec les moyens du bord !* ». Bon, à la fois, cela témoignait d'un ras-le-bol, et puis, à la fois, on ne peut pas laisser dire ça, à haute voix, devant tout le monde parce que c'est à la fois inexact, on n'est pas non plus à Lambaréné, il y a des centaines de machines, de perfusions, de trucs qui se branchent. Et puis, entre nous, on peut se le dire, mais à haute voix, devant tout le monde, cela risque d'être pas bien compris, comme si finalement on n'avait pas les moyens de soigner les enfants. Ce qui n'est pas non plus exact. En fait, c'est ça qui est difficile au quotidien. Les réunions servent aussi quelquefois à évacuer ce genre de choses et à en parler plutôt que cela soit dit à la cantonade. C'est une équipe difficile ? Oui, c'est vrai, c'est une équipe qui a un niveau d'exigence élevé. C'est ce qu'on lui demande et c'est drôlement bien mais forcément comme les choses ne peuvent pas être parfaites, la cible de mécontentement ne peut guère être que le cadre ou le médecin. Forcément, c'est obligé. Quelquefois, on est amené à attendre des infirmières ou des puéricultrices comme on entendrait des parents. Cela oblige à attendre un peu au second degré, ce qui n'est pas très agréable. On souhaiterait avoir quelque chose de plus égalitaire entre guillemets et ça ne l'est pas tout à fait. Finalement, dans une animation d'équipe, il y a quelque chose qui est un peu, le terme est un peu trop fort mais un peu manipulateur aussi et qui n'est pas sympa mais qui marche quand même. Je pense aussi que les relations infirmières-médecins sont un peu instrumentalisées par des visions très catégorielles, professionnelles, un peu retranchées. C'est



probablement un peu existant et un peu trop existant dès l'école d'infirmières, peut-être dès la fac de médecine : nous on est les comme ci, nous on est les comme ça. Je pense que c'est une erreur dramatique, enfin dramatique... C'est une erreur dans les formations des uns et des autres. On ne se croise pas assez de façon égalitaire, dans la formation. Il reste un petit côté bonnes sœurs chez les infirmières et curés chez les médecins. C'est un peu douloureux à vivre dans un milieu où on a plutôt essayé de se situer comme individus, bon, chacun avec ses compétences et sa formation, mais comme individus dans un groupe au service d'un enfant et d'une famille. On essaye de faire ce travail-là mais c'est un de ceux qui n'a pas marché, c'est d'arriver à sortir les gens d'une réflexion catégorielle : MOI en tant qu'infirmière, MOI en tant que docteur. On pourrait s'abstraire un peu de choses comme ça.

***EGS : est-ce que de fidéliser les infirmières et les auxiliaires, c'est une bonne chose ?***

**MCS :** pas forcément. C'est très individuel. A partir d'un certain moment, je pense qu'on doit s'user. Je pense que les médecins ont plus de chance que les infirmières de pouvoir trouver des lieux de... Peut-être, parce qu'on modélise ce qu'on fait et que cela nous sort de la routine, cela nous permet de respirer. On a des congrès, des réunions, des RCP, des cours. Cela nous fait du bien quand même. Cela permet de prendre de la hauteur, de la réflexion. On voit le collègue de Toulouse, il a le même ennui que nous donc finalement c'est qu'on ne doit pas être si cloche. Et ça les infirmières l'ont moins. Moi, personnellement, je ne ressens pas d'usure, même si, finalement, je suis celui qui est sur le sujet depuis le plus longtemps, depuis 1985. Cela commence à faire. Je pense que les infirmières sont plus à risque d'usure, par un aspect très répétitif, par un agenda répétitif et puis pas beaucoup de sorties et pas beaucoup de moyens de pouvoir prendre de la hauteur et du recul. Je pense que le risque d'usure chez les infirmières est plus important. Il y a des infirmières qui sont usées à trois ans, cinq ans, dix ans. On a eu récemment deux infirmières qui avaient 20 ans, 22 ans de boutique et une, presque 30 ans, puisque que quand je suis arrivé, elle était là. Une qui était plus ancienne que Pérel ! Et qui n'était pas trop usée ! Un peu ronchon quand même, un tout petit peu désabusée mais pas trop, donc cela doit être plus individuel que ça. Quand même, en général, il me semble qu'il ne faudrait sans doute pas dépasser 5, 10 ans. C'est variable malgré tout.

***EGS : donc il y a un temps pour qu'elles apprennent le métier et les postures et puis un temps pour partir ? Les postures, elles sont transmises par les écoles et en particulier l'école de puéricultrice ?***

**MCS :** oui. Les écoles d'infirmière ou de puéricultrice sont beaucoup plus structurées que l'Université sur : qu'est-ce qu'on attend de nos élèves ? Sur quoi on les interroge pour vérifier qu'on est bien dans l'objectif ? Qu'est-ce qu'on attend d'elles ? C'est beaucoup plus individualisé et pensé, y compris en termes de comportement, que la fac, ça c'est sûr.

***EGS : elles ont la possibilité de faire des projets un peu à part de leur travail, ce sont des choses qui sont plutôt encouragées ? Comment cela se passe-t-il ? C'est elles qui ont l'idée ou c'est vous qui initiez ?***

**MCS :** alors, le sport cela a été beaucoup moi et puis comme après il y a eu adhésion, je bois du petit lait. Après, par exemple « SOS gourmandise », c'est complètement les auxiliaires et une puéricultrice, initialement. Elles sont venues me voir et ça a vachement fait son chemin. Donc ça, ça été vraiment excellent. Après, il y a des travaux infirmiers, un peu plus classique d'écriture de protocole ou d'habitude, de groupes de travail. C'est plutôt encouragé enfin c'est même très encouragé. Cela se heurte juste, enfin elles ont dû vous le dire, au travail qu'il faut faire, et puis remplacer l'une, remplacer l'autre, tirer le diable par la queue pour boucler le roulement. Moi, ce qui m'avait semblé et qui me semble toujours le plus performant, chez les infirmières, c'est rencontrer de vrais alter ego et faire des groupes de travail avec des vrais alter ego. Mais ça, elles ne peuvent pas trouver ça sur Bordeaux. Il faut qu'elles puissent participer à des réunions annuelles à l'échelle nationale, où elles voient les infirmières d'onco-hémato pédiatrique de Nancy, de Toulouse, de Rennes, où elles voient qu'on a les mêmes soucis et que du coup on n'est pas si cloches. Ca c'est complètement majeur, et ce n'est pas complètement compris par la hiérarchie infirmière. Plus on est supérieur et moins c'est compris. Il y a beaucoup de formations autour du CFPPS qui sont trop générales, trop généralistes, trop théoriques, trop sur les grands sujets à la mode et qui ne préservent pas pour chaque service, ne serait-ce que l'enveloppe financière qui permettrait d'avoir ce contact d'alter ego. Et en réanimation, c'est pareil. Elles auraient besoin de rencontrer des infirmières de réanimation néonatale de Poitiers et de Limoges et en néphrologie c'est la même chose. Et ce n'est pas vraiment investi par les cadres supérieurs et même par les cadres enseignants, et ça je pense que c'est un reliquat de cette formation séparée des infirmières et des médecins. En général, ces réunions nationales, elles se font en marge ou en commun, avec le congrès annuel de cancérologie pédiatrique des médecins ou le congrès annuel de la néphrologie pédiatrique. Et ça, c'est pas très, très bien vu, à l'échelle des CHU. Il y a une direction des soins et il y a une direction des affaires médicales. Alors, il y a plein de raisons hein, mais il y

a une petite vision d'apartheid entre ces catégories professionnelles. Là, je pense que c'est une erreur.

***EGS : c'est peut-être parce qu'on ne leur reconnaît pas cette spécialité ?***

**MCS :** oui, bien sûr. Du coup, le financement, il est assez souvent associatif dans les histoires comme ça. Bon, faut se payer les *Lyons*, les *Rotary*, les trucs et les machins. Nous, en oncologie pédiatrique où c'est un sujet très deviné, très mobilisateur pour le grand public, cela nous donne une souplesse importante. On est le seul service à avoir la climatisation, c'est associatif. On a pu reformater le service dans son anatomie actuelle il y a deux ans, c'est associatif. On a pu créer Maharadjah, pour les adolescents et les jeunes adultes, je vous ferai visiter à un moment, c'est sur un projet INCA mais on n'aurait pas pu le débloquer si on n'avait pas eu 50 000 euros d'associatifs pour faire les travaux et des choses comme ça. Souvent, il a fallu un déclic de ce type qui a permis de donner de la souplesse et c'est vrai en formation, en travaux, en matériel, en animation.

***EGS : je vous remercie du temps et de la confiance que vous m'avez accordés.***

*(Le lendemain de l'entretien, Yves Pérel envoie un mail pour ajouter quelques éléments).*

**MCS :** Un petit point que je n'ai pas pensé à aborder dans notre entretien : le rôle de "mes proches-ma famille" : je parle peu ou très peu de ce qui se passe à l'hôpital quand je reviens chez moi...trop lourd à faire porter.

Par contre, je me sens "porté" à avoir un comportement "qui inspire le respect", "qui soit éthique..." ; c'était vrai vis-à-vis de mes parents et ça l'est vis-à-vis de ma femme et de nos enfants... Finalement, être soignant et homo sapiens dans la société, de façon non-imperméable !

## Entretien 2

03/12/2013 Durée : 1h02 minutes

Entretien avec C.

Catégorie professionnelle : Professeur Hospitalier (PH1)

Service : oncologie-hématologie pédiatrique (6D) –

35 ans

Ancienneté sur le poste : 5 ans

*EGS : pouvez-vous me raconter ce qui vous a conduit à devenir médecin puis à exercer en oncopédiatrie ?*

**PH1** : je pense que j'ai toujours voulu devenir médecin. Très vite, j'ai senti que c'était pédiatre que je voulais faire, dès la première année de médecine. Pendant mon internat, j'ai fait deux stages dans cette spécialité sur Paris. Ce qui m'intéresse, c'est la maladie chronique. C'est suivre longtemps un patient. C'est par ce biais-là que ça m'a intéressée. Je pense que même à la fin de mon externat, en 6<sup>e</sup> année de médecine, j'avais déjà fait un stage dans cette spécialité. Pourquoi cela m'a-t-il attiré et que j'ai demandé à faire des stages dans cette spécialité ? Peut-être parce qu'il s'agit de la vie et de la mort. On touche des sujets très sensibles. Ce que je dis, maintenant, que je ne me disais pas forcément quand j'ai choisi cette spécialité, c'est qu'il y a un côté très scientifique du sujet : on est toujours en train d'essayer de faire des progrès, tester des nouveaux médicaments et le côté complètement humain. Ce qui m'intéresse dans la maladie chronique, c'est l'humanité que cela revêt de suivre une famille sur le long terme et de créer des liens qu'on ne crée pas lors d'une consultation rapide. Donc je pense que j'ai toujours voulu devenir médecin et pédiatre très tôt et oncologue très vite aussi, au début de mes études.

*EGS : comment pouvez-vous expliquer ce désir de devenir médecin depuis toujours ? Cela avait-il un rapport avec une tradition familiale ?*

**PH1** : non. Enfin peut-être, parce que j'ai un beau-père qui est médecin mais que je n'ai connu qu'à partir de mes 6 ans. Pendant très peu de temps avant, j'ai peut-être pensé à vétérinaire mais ma mallette *fisher-price* de médecin, c'est 5 ans, 6 ans. Et quand je répondais sur les fiches de l'école concernant les choix de métier, je répondais toujours : médecin. J'ai

eu cette facilité finalement de toujours savoir ce que je voulais faire et j'ai pu, parce qu'on ne peut pas toujours.

**EGS : et vous ne regrettez pas ?**

**PH1 :** non. Pourtant, j'ai été éduquée avec mon beau-père qui me disait que j'allais regretter. Il me disait de ne pas faire ça, que j'allais gâcher les plus belles années de ma vie. Est-ce que je le referais ? Je ne sais pas mais je ne pense pas regretter.

**EGS : vous avez trouvé dans ce service ce à quoi vous aspiriez en choisissant cette spécialité ?**

**PH1 :** oui. Je retrouve ce que je cherchais, dans ce service.

**EGS : pourriez-vous me raconter une situation dont vous êtes particulièrement satisfaite et puis je vous demanderai au contraire de me raconter une situation qui vous a paru particulièrement difficile ?**

**PH1 :** on ne se souvient pas assez des bonnes situations. C'est presque après qu'on se dit : finalement, j'ai annoncé une super bonne nouvelle et c'était vraiment très bien. Ce sont les parents qui nous le font sentir quand on le dit, quand on voit l'émotion qu'on provoque ou des choses comme ça. Spontanément, quand on le dit, c'est une facilité, donc on ne l'appréhende pas et du coup, c'est presque vécu à la légère, pour moi. Trop à la légère, je ne le savoure pas assez. Après je me dis, ils ont l'air tellement heureux que j'ai dû dire quelque chose de très fort. Je n'ai pas le temps d'en profiter. Ce sont les parents qui me le renvoient, qui font comme un miroir, en me disant c'est super. Une mauvaise situation, c'est quand quelquefois des entretiens avec les parents sont très durs mais qui finalement passent bien et il y a une espèce de satisfaction même si c'est une mauvaise nouvelle qu'on a annoncée. L'échange qu'on a avec les parents et la clarté, les questions qui nous font sentir que les parents ont confiance et qu'on arrive à discuter encore plus loin, d'autres sujets, donnent une grande satisfaction. On sent qu'on est au clair avec des familles qui peuvent nous angoisser et le fait de clarifier les choses, même s'il ne s'agit pas forcément d'une bonne nouvelle. Le fait qu'on se fasse confiance mutuellement, qu'on sente qu'on se respecte, c'est quelque chose qui peut enlever un énorme poids. Certains entretiens qu'on peut appréhender, on s'aperçoit que le fait de s'asseoir et de discuter permet d'avoir des discussions profondes qui vont assez loin et l'échange est très positif.

**EGS : quand vous parlez d'entretiens, il s'agit d'entretiens d'annonce ?**

**PH1 :** oui. Qu'il s'agisse de diagnostic ou une rémission, ou une rechute ou un traitement compliqué. Moi, je m'occupe des greffes de moelle, donc il y a non seulement l'annonce de la maladie mais il y a aussi l'entretien concernant la greffe parce que c'est une intensification de traitement. Ce sont des traitements plus forts. Dans l'annonce qu'on fait, il y a la question de la stérilité, donc ce sont des espèces d'étapes à passer qui sont un peu dures, qui sont vécues de manière complètement différente chez chaque parent. L'entretien peut être très pesant ou pas pesant. C'est dur et on peut pas du tout anticiper ce qu'il va se passer. Je pense à un entretien, il n'y a pas longtemps, un entretien d'annonce de leucémie qui est quelque chose que je fais depuis des années. Ce n'est pas quelque chose de difficile pour moi et quelque fois j'aime, parce que je sens que j'ai beaucoup de choses à apprendre à la famille, que ce ne sont pas que des mauvaises nouvelles, que c'est une maladie chronique que j'annonce mais qui va dans la grande majorité des cas se soigner. Du coup j'ai l'impression que j'apporte un cadre aux parents et parfois il y a des parents qui me surprennent avec leurs questions. Il n'y a pas longtemps, une famille m'a déroutée en demandant s'ils ne pouvaient pas partir avec leur enfant et ne pas faire le traitement. On peut être déstabilisée en quelques secondes. On pense partir sur un entretien qui nous semble simple et on va être déstabilisé et d'autres entretiens qu'on va appréhender énormément, en fait, ils vont bien se passer. C'est ça qui est un peu dur, c'est que quelquefois on ne peut pas trop prédire ce qui va arriver.

**EGS : dans quelle mesure avez-vous l'impression de travailler en équipe ?**

**PH1 :** alors, ça c'est pas simple. On peut avoir l'impression qu'on travaille en équipe mais on ne travaille pas toujours ou pas si bien en équipe. Moi, j'ai un binôme, une puéricultrice qui fait de la greffe avec moi et avec le temps on a réussi à être une vraie équipe, sans question de hiérarchie, enfin je crois. Il faudrait lui demander, mais je crois. On arrive chacune à avoir notre place sans qu'elle attende des ordres de moi et réciproquement. On est dans un profil en France, où tout est extrêmement hiérarchisé et c'est ça qui casse l'équipe quelquefois. Certaines professions attendent un ordre du médecin, pas obligatoirement travailler avec, mais obéir ou suivre, sans avoir une place pour donner un avis. C'est quelquefois ce qui gêne le travail en équipe. Mon idéal de travail en équipe, c'est de travailler avec toutes les spécificités, les spécialités, que ce soit les infirmières, les auxiliaires, diététiciennes, psychologues, ce serait ça l'idéal, mais c'est un vrai travail et ce n'est pas une culture en France. Après, il y a le travail d'équipe avec mes collègues directs. Là, on est tous très

spécialisés. Sur le train, -train quotidien, c'est un vrai travail d'équipe mais après, pour notre spécificité, sur notre pathologie, on est moins en équipe parce qu'on n'a pas de quoi être deux. Donc, on est souvent seul. On sait qu'on peut demander à d'autres, au niveau national, dans d'autres villes mais finalement, on prend des décisions seuls. Alors pour certaines décisions, c'est normal, pour d'autres, c'est pesant. On aimerait quelquefois être deux pour prendre une décision. Et ça, cela peut être pesant. Psychologiquement, c'est une prise de décision, voire de risque. Le petit avantage de nos bureaux ouverts, entre médecins, c'est qu'on parle beaucoup, du coup. Un petit doute, un petit éclaircissement, et on va demander l'aval du collègue. C'est un travail d'équipe dans ce sens- là. On peut aller demander à l'autre facilement. Si ce n'est pas notre spécialité, on sait demander aux autres mais cela peut être un peu plus compliqué ou plus lourd. Après, on a toujours le chef. Et quand je dis chef, je ne pense pas à la hiérarchie, je pense à l'expérience. On voit bien l'importance de l'expérience. C'est à force de voir qu'on peut partager et avoir des avis sur le patient. Le chef de service, c'est pas tant sa position de chef qui est importante que le fait qu'il est dans le service depuis beaucoup plus longtemps. Il a vu plein de situations donc il peut vraiment apporter un recul, des idées, des avis.

***EGS : cela vous arrive-t-il entre membres de l'équipe d'avoir des divergences, des avis qui ne font pas consensus et comment cela se règle-t-il ?***

**PH1 :** la situation la plus simple c'est quand on a un doute et que du coup on va demander d'autres avis. Le plus compliqué, c'est quand on pense qu'il n'y a pas de doute alors qu'il pourrait y en avoir un. Moi, je sais que je suis assez directive et donc du coup, le consensus, j'ai l'impression que je l'ai souvent. Peut-être que c'est pas bon ! (*rires*). Les situations compliquées d'emblée vont nous amener à nous poser des questions. On va essayer de trouver un consensus et il n'y aura rien de plus apaisant que de voir qu'on décide ensemble. Non, il n'y a pas trop de discordance ou bien la discordance on l'aura avec des gens qui n'ont pas la même spécialité que nous : avec le chirurgien, avec le radiothérapeute mais nous, on a une idée globale de notre métier, qui fait que souvent on arrive à trouver un consensus. En plus, on est chacun très spécialisé dans un domaine. Du coup, c'est celui qui est le plus compétent qui donne son avis.

*(interruption)*

Là, où on débat le plus, ce sont dans nos réunions de concertation pluridisciplinaire et on ne débat pas tant que ça entre nous, on va davantage débattre avec le chirurgien, le radiothérapeute.

***EGS : au sein du 6D, y-a-t-il des moments ou des situations qui nécessitent de trouver un consensus ?***

**PH1 :** il y a des situations où on ne voit pas la famille de la même manière. La famille est très forte pour ça. Elle peut avoir une attitude avec les médecins qui va être différente de l'attitude qu'elle va avoir avec les infirmières. Beaucoup des entretiens d'ailleurs, se font avec une infirmière pour qu'elle entende la même chose que nous et pour savoir ce qu'on a dit aux parents parce que parfois les parents peuvent jouer là-dessus. Certains parents ont une attitude différente avec le personnel médical, une espèce de respect qui les fait acquiescer à tout ce qu'on leur dit, qui leur font dire que tout va bien, avec un grand sourire, et puis par derrière, ils peuvent faire des coups vaches aux infirmières. Parfois, je suis prévenue, alors je sais que je vais pointer des choses durant l'entretien avec les parents mais si on peut, on essaye de faire l'entretien avec une infirmière. Quand il y a des difficultés, on fait des réunions d'équipe entre nous pour essayer de mettre les choses à plat, le ressenti de chacun, et améliorer la communication parce que la parole se transforme très vite. Quelquefois, il y a des interprétations qui n'ont pas lieu d'être. Tout le monde est d'accord sur la même chose mais on va l'entendre différemment et les parents les premiers. Les parents, ils cherchent, ils vont nous interroger jusqu'à ce qu'on leur dise ce qu'ils veulent entendre. C'est pourquoi, ils peuvent questionner et re-questionner et poser la même question à des personnes différentes. Cela peut être source de discorde. Parfois, les parents disent aux infirmières que les médecins leur ont dit quelque chose qu'on ne leur a jamais dit. Ils espèrent tellement qu'on aille dans leur sens. Ce sont des petites manipulations.

***EGS : ce ne sont pas forcément des choses qu'on discute en staff ?***

**PH1 :** Hélas ! Notre but à nous, ce serait justement la communication. Tous les intervenants sont présents au staff. Tous les intervenants paramédicaux. On parle de l'état clinique du patient mais l'idée aussi c'est de présenter les patients à tous les intervenants. S'il y a des soucis d'incompréhension, etc. c'est le lieu pour intervenir justement. Mais, ce n'est pas interprété et compris comme ça par tout le monde.

***EGS : en dehors de ces espaces de discussion formalisés, y a-t-il d'autres occasions pour négocier ou échanger des points de vue ?***

**PH1 :** la situation médicale est discutée en RCP où chaque nouveau patient est discuté et où on valide le traitement. Au dernier staff, on a dit que nous étions en difficulté avec une



patiente sur la communication. Il y a l'air d'avoir de la tristesse, on ne comprend pas bien la maman. Là, on vient d'avoir une réunion sur cette patiente et on en a provoqué une autre. Parfois, on se dit qu'on ne pourra pas résoudre le problème en staff parce que cela prendrait trop de temps et donc on provoque une autre réunion qui est centrée sur un patient pour essayer d'avancer et de résoudre le problème.

**EGS : ce sont les réunions d'équipe ?**

**PH1 :** oui. Exactement.

**EGS : c'est à la demande...**

**PH1 :** oui. A la demande du médecin ou du personnel ou de la cadre parce qu'elle a le retour des personnels paramédicaux qu'elle sent en difficulté. Quelquefois, on est étonnés parce que le médecin pense qu'il n'y a pas besoin de la réunion, quelquefois on trouve qu'il y a des périodes où il y en a trop et puis quelquefois, on essaye d'anticiper : des fins de vie où on sent que cela va être compliqué émotionnellement, on va essayer de faire une réunion. Les autres situations, c'est par exemple, un enfant qui descend en réanimation ou qui meurt brutalement. Du coup, on essaye de discuter de comment cela s'est passé, de comprendre, de débriefer le psychologique aussi, de donner notre ressenti médical en rappelant que c'était surprenant mais qu'il avait quand même une maladie très grave. C'était pas si surprenant que ça, mais il faut aider l'équipe à comprendre pourquoi il y a eu ça.

**EGS : vous avez dit tout à l'heure que ce qui vous plaisait dans la médecine c'est d'allier l'aspect scientifique et l'aspect humain, qu'est-ce que vous entendez par là ? Faites-vous référence à l'éthique dans votre métier ?**

**PH1 :** l'éthique pour moi, dans mon boulot, ce serait de se demander si tel traitement est éthique ? Chez un patient qui sort d'un protocole, qui sort du cadre, est-il éthique de lui proposer d'autres traitements ? C'est quand on est dans : est-ce qu'il faut continuer ou pas ? Ou alors quand on a des patients qui ont des retards mentaux et qui ont une compréhension de la maladie quelquefois quasi-nulle, est-il éthique de leur proposer un traitement ? Que vont-ils comprendre ? Est-ce que c'est pas trop violent de leur proposer ça ? Je pense à une réunion que nous avons eue à propos d'un patient. Je me posais vraiment la question de savoir si je devais faire une greffe de moelle et la réponse à la fin de la réunion a été : oui, il faut. C'est un enfant qui aujourd'hui progresse et qui va bien. Heureusement qu'il y a eu cette réunion, parce que moi je doutais vraiment et grâce à une réunion d'équipe, de réflexion, à laquelle on

avait invité quelqu'un d'à peu près neutre et extérieur au sujet. Il n'était même pas oncologue. Il était là pour se demander avec nous si ce n'était pas complètement fou la direction dans laquelle on partait. Les questions éthiques ce seraient celles-là, avec la difficulté que les parents, ils ont du mal à avoir un avis et qu'ils attendent beaucoup de nous, de les aider à prendre la décision. C'est pas toujours eux qui sont aptes et dans au moins la moitié des cas, ils vont suivre ce qu'on va leur dire. Il y a une petite minorité où ils vont écouter d'autres choses.

***EGS : comment fait-on pour tenir compte des spécificités des familles tout en s'assurant d'agir selon des règles justes pour tout le monde ?***

**PH1 :** bah l'équité, elle y est, parce que les traitements sont gratuits. Tout est gratuit ici, tant que le patient entre dans le schéma. Ce qui est dur c'est quand le patient sort du schéma parce qu'il rechute, parce qu'il ne répond pas bien, parce qu'il fait des problèmes, etc. Je ne suis pas sûre de bien comprendre la question.

***EGS : Comment prendre en compte les spécificités des familles, prendre en compte leur point de vue, tout en assurant une prise en charge en conformité avec votre éthique professionnelle ?***

**PH1 :** ça dépend où on en est. Si c'est une maladie qui se soigne très bien, avec un traitement évident, etc. C'était le cas avec la famille qui voulait partir. Là, pour moi, c'était évident. Je lui ai même dit : si vous partez, j'appelle un juge, puisque je suis protecteur de l'enfant et que je considère qu'il y a un traitement à proposer et que les parents font prendre un risque à leur enfant. Comme pour les transfusions. Après, on a appris, on a des gens qui nous aident à la communication chez les Témoins de Jéhovah. On a des conciliateurs ou je ne sais pas quoi. Ils sont plutôt assez bien organisés, pour qu'il y ait un intermédiaire qui aide ces familles à prendre du recul. J'ai eu quelques familles comme ça. Je connais chez les adultes une femme qui n'a pas voulu être transfusée mais elle était majeure donc elle pouvait prendre la décision. Elle est morte. Mais les mineurs c'est autre chose. Après on fait des adaptations. Les parents ne sont pas là au moment de la transfusion. On ne leur dit rien. Ils savent quand même que quelque part il y en aura probablement. Même à l'enfant, on cache. Du moment qu'on ne leur impose pas de donner leur accord... Du moment qu'on ne leur demande pas leur avis et de dire : oui, je suis d'accord pour que mon enfant soit transfusé... C'est une espèce de faux accord tacite. On a appris...

***EGS : comment on apprend ? Au fur-et-à-mesure ?***

**PH1 :** oui, oui. Parce que cette situation n'est pas si rare. Elle est déjà arrivée. Les adaptations, le fait de ne pas imposer, on a ça. Par exemple, les ados qui veulent partir, qui disent qu'ils ne veulent pas être traités parce qu'ils ne veulent pas perdre leurs cheveux. Pour les ados, on essaye d'avoir un discours un peu plus souple. Il y a des adultes qui seraient déjà partis depuis longtemps, lui on ne lui donne pas le choix mais on va quand même essayer de lui donner quelques choix. Après, en ce qui concerne les fins de vie, si c'est une maladie pour laquelle on sait qu'on n'a pas de traitement, si l'enfant ne souffre pas... Il y a des fois, on peut accepter que les parents repartent si les enfants ne souffrent pas. Parfois, il n'y a pas de traitement pour la maladie mais il ne faut pas imposer des douleurs à l'enfant donc il y a toujours un traitement, puisqu'un traitement de confort, c'est un traitement. C'est parfois la difficulté avec des parents qui veulent s'acharner. C'est que cela peut être un acharnement douloureux et c'est à nous aussi de faire la part des choses pour que le confort du patient soit au premier plan. Il y a aussi le paradoxe des enfants qui sont prêts à souffrir pour faire plaisir à leurs parents.

***EGS : face à ce type de situations, vous pouvez faire appel à des médiateurs, vous discutez beaucoup avec les familles, vous en discutez entre vous. Il y a une sorte d'apprentissage ?***

**PH1 :** on essaye que nos juniors assistent à nos entretiens. Certains entretiens sont très durs, quand c'est un entretien de rechute ou quand il n'y a plus de traitement, j'ai beaucoup de mal à avoir du public. C'est difficile déjà pour moi, parce que je vais avoir du mal à dire les choses et puis pour la personne qui écoute et qui n'intervient pas, c'est explosif, parce qu'elle est très passive. Donc, il s'agit juste de subir ce qui se passe durant l'entretien mais c'est comme ça qu'on apprend les choses. Moi, c'est à force de faire des entretiens que j'ai appris.

***EGS : à force de quoi ?***

**PH1 :** j'ai dû en voir quelques-uns et puis j'ai appris sur le tas. On en rate. Pour certains entretiens, on se dit qu'on n'a pas bien fait. On ne peut pas toujours deviner. Certains entretiens nous surprennent. Parfois, on change de référent parce qu'on sent que ça ne passe pas, qu'on va se buter. Il suffit qu'on soit un peu énervé, ça ne passe pas non plus. Là avec la famille avec laquelle cela a été compliqué cette semaine, qui voulait partir sans que leur enfant ait un traitement, je ne sais pas comment cela va se passer. J'ai été un peu brutale avec eux au début quand ils m'ont dit qu'ils allaient repartir sans traitement et que j'ai menacé

d'appeler le juge. La maman m'a demandé ce qui allait se passer s'ils repartaient. Je leur ai dit que leur enfant allait mourir. La maman m'a dit que j'étais cash... Je me suis demandée si ce jour là je n'avais pas été trop « cash », c'est vrai que j'étais un peu énervée ce jour là. On se demande si on a dit ce qu'il fallait dire. Après, je me rends compte avec les retours qui sont faits que c'est une famille assez particulière, que ce n'est pas que moi. Comment on apprend ? Je pense qu'on est tous différents. Avant d'aller à un entretien difficile, on en parle avec les autres, en disant : je n'ai pas envie d'y aller, on va boire un petit coca ensemble et puis on y va. Après, l'entretien quand je sais qu'il va être difficile et que ce n'est pas moi qui le fais, j'essaye de rester pour celui qui revient de l'entretien. On est content quand on sort de l'entretien de pouvoir dire un petit mot, de dire à quelqu'un que ça a été dur.

***EGS : ça se passe entre médecins essentiellement ou bien vous partagez ça avec les puéricultrices ?***

**PH1 :** oui. Après je vais en parler avec la puéricultrice pour qu'elle ne soit ni surprise, ni mal à l'aise. C'est la transmission. Je leur dis ce que j'ai été obligée de leur dire, qu'elle va les retrouver au 4<sup>e</sup> dessous dans la chambre parce que je viens de leur annoncer quelque chose de difficile. Selon comment je me sens avec les parents et avec la puéricultrice, j'essaye vraiment qu'elle soit là. Après, l'important, c'est qu'on arrive à discuter toutes les deux, après avoir vu les parents pour échanger à propos de nos ressentis autour de ce qui s'est passé. Mais, il y a vraiment des situations pour lesquelles je n'arrive pas à avoir quelqu'un avec moi en plus.

***EGS : au début de l'entretien, quand vous avez évoqué vos motivations, vous avez dit que ce qui était intéressant c'était de se confronter aux questions de la vie et de la mort. C'est une réflexion que vous avez développée ici ? Vous en discutez entre vous ?***

**PH1 :** pas trop. J'en discute plus avec Yves Pérel. On n'est pas tous dans la même envie de discuter. Moi, ça m'intéresse, j'aime bien. J'aime bien avoir une réflexion et me poser des questions. Pour certains, leur moyen de se protéger c'est peut-être de fermer la porte juste après et pas obligatoirement d'y réfléchir. Moi, les entretiens que j'aime beaucoup, ce sont ceux où on va discuter loin, de la vie, de la mort, de quelle vie, à quel prix et des angoisses des parents. Il y a ceux qui me font super confiance, avec qui on arrive à aller très loin dans les entretiens. Parfois avec certains parents, on n'a même pas besoin de se parler, on se regarde et on sait.

***EGS : en fait, c'est avec les familles que ces échanges se passent ?***

**PH1** : oui. C'est très parents dépendants mais j'ai des familles, même si je dois leur annoncer une rechute, je dis juste un mot et on sait. On s'est déjà dit beaucoup de choses avant. Quelquefois, quand il y a un spectateur, il ne comprend pas complètement parce qu'on a vraiment un historique. C'est vraiment ça. Pour moi, la maladie chronique c'est... On vit des choses avec certains... Le premier entretien d'annonce, eux, ils s'en souviennent toute leur vie et moi aussi un petit peu. C'est ça qui va baser tous nos entretiens ultérieurs, même si ce sont des entretiens de rechute, même si c'est un décès. Au début, j'étais une brute, c'est-à-dire que les parents me faisaient peur et du coup j'étais d'une froideur... Je corrigeais tous les parents qui m'appelaient Charlotte en disant : Docteur Jubert. Je pensais : heureusement qu'il y a une table qui nous sépare, etc. Maintenant, je vois avec l'âge et l'expérience que quand certains me tutoient, je l'accepte. Je suis arrivée à parler un peu de moi, à montrer que j'étais humaine aussi et du coup, je me sens beaucoup plus à l'aise maintenant mais c'est au prix parfois de franchir la frontière entre sphère professionnelle et l'amitié. J'ai des parents à qui j'ai annoncé des trucs atroces et puis je les ai accompagnés dehors. On est allés s'asseoir pour parler d'autres choses. On sent que là, je deviens le soutien presque amical alors que je ne suis pas du tout leur ami mais... Quelquefois ce sont des situations dures où j'en ai presque voulu aux parents d'être trop proche d'eux. Pour se protéger, il ne faut pas être trop proche.

**EGS** : *c'est une difficulté dans votre quotidien ?*

**PH1** : pas trop, on y arrive. Vu de l'extérieur, ça peut être limite. Certains m'appellent par mon prénom et des parents qui appellent le médecin de leur enfant Charlotte ça peut paraître bizarre. C'est gentil, je ne le prends pas mal. Ce n'est pas le plus fréquent.

**EGS** : *c'est bizarre pour qui ?*

**PH1** : pour le jeune interne ou l'infirmière. J'en ai qui m'ont fait des remarques. Pour certaines familles, ça les aide à montrer que nous sommes tous humains ; que leur enfant n'est pas juste un truc que je vais ouvrir, une boîte que je dois traiter, je ne sais pas.

**EGS** : *il se crée une sorte d'attachement, et après on doit quitter l'enfant soit parce qu'il est guéri, soit parce que...*

**PH1** : oui. Il y a des moments d'émotions des deux côtés. A Bordeaux, pas beaucoup mais je traite des enfants à Toulouse et au bout de deux ans quand je dis que c'est la dernière fois qu'on se voit, je sens des petites larmes chez la maman. On est émue, parce qu'on sent qu'on a été une part importante du traitement. Et dans l'autre sens, ça dépend comment ça se passe

mais quelquefois, on est content de notre accompagnement, on a réussi à aller jusqu'au bout, que les choses se sont faites bien. Le bien mourir...Je ne sais pas mais si l'échange a été comme il faut jusqu'au bout et que chacun sait qu'on a fait le maximum, etc. Après, c'est dur, c'est un grand vide parce qu'effectivement, on aimerait avoir des nouvelles d'eux. On a une consultation post-décès, qu'on propose. J'en n'ai pas fait beaucoup.

***EGS : ce sont des choses importantes pour vous que d'accompagner convenablement, jusqu'au bout ?***

**PH1 :** oui. Je ne dirais pas que ça m'apporte du bonheur mais de la satisfaction, oui. Ça dépend aussi des ressentis des parents. Oui, si les échanges ne sont pas tendus et qu'on sent qu'il y a une écoute et une confiance jusqu'au bout, c'est assez agréable. Quand on a la confiance de l'enfant aussi, parce qu'on a des contacts avec les enfants. Moi, j'aime beaucoup les ados. Ce sont des relations...

***EGS : ces émotions elles vous confortent dans votre identité professionnelle ? Ou bien elles peuvent vous bousculer ?***

**PH1 :** pas trop trop. C'est juste de se changer les idées de temps en temps qui est dur, de penser à autre chose, d'arriver à bien décrocher, à ne plus penser au boulot. Après, dans la vie de tous les jours, moi, j'ai une vision de la mort qui me paraît moins stressante que d'autres. Je l'ai vue, plein de fois. J'ai eu une période très carpe diem, chaque jour est bon à vivre et on est bien. C'est ce que j'essaye d'inculquer aux parents quand on leur annonce qu'on ne va pas pouvoir guérir l'enfant, on leur dit : là il est bien, il faut en profiter. Oui, je pense que j'ai une vision de la vie et de la mort qui est un peu différente de par mon métier.

***EGS : et que l'exercice de votre profession vous a permis de développer ?***

**PH1 :** oui, oui. L'échange avec les parents...

***EGS : qu'est-ce qui peut être compliqué avec les parents et avec les équipes ?***

**PH1 :** On se rend compte quand les parents ne sont pas d'accord qu'on descend à toute vitesse de notre piédestal. Très souvent, ils nous prennent pour un Dieu. On dit, ils disent oui docteur, et quelquefois, ils disent : non. Là, ça c'est dur. C'est vraiment dur parce que du coup, on ré-apprend que oui, effectivement ils ont le droit d'avoir un autre avis mais comme le plus souvent ils sont d'accord, ils nous font confiance, quand ils disent : « je veux pas »,

c'est très déstabilisant. On se dit que normalement, on nous dit oui et là, on nous dit non. C'est un peu déroutant.

Avec les équipes... Avec les infirmières, on sent que la discussion n'est pas toujours libre. On impressionne. On a envie de leur montrer qu'on est aussi humain qu'elles mais c'est vrai qu'on n'a pas toujours le temps et l'occasion. On aimerait avoir plus de discussions amicales et humaines avec elles aussi, finalement mais on n'a pas le temps. On a envie de leur dire qu'on est des humains aussi et pas que le docteur.

**EGS : auriez-vous un exemple de difficultés ou de désaccord que vous auriez résolu en équipe ?**

**PH1 :** moi ce que j'essaye de faire, c'est de les responsabiliser. Je ne sais pas si c'est dans leur culture d'enseignement mais... Il y a plein de choses qu'on nous demande de faire que je trouve que l'infirmière pourrait faire : prendre des initiatives concernant l'organisation, d'annonce d'informations, qu'elles soient bonnes ou mauvaises. Ce que j'essaye de faire, c'est de leur dire : ça, tu peux le faire. C'est selon l'expérience de l'infirmière, de sa débrouillardise et puis de l'aisance qu'elle a avec les parents. Pourquoi elles nous envoient voir les parents quelquefois ? C'est parce qu'elles ont peur de la question des parents. Du coup, c'est aussi ça. Rentrer dans une chambre, c'est être capable de répondre aux sollicitations des parents. Si la réponse qu'elle donne aux parents, c'est : « *il faut que je demande au docteur, ça ne va pas* ». Arriver à dire, je ne suis pas obligée de le faire et tu peux décider. Quelquefois, ces sont des histoires de fonctionnement, de changement de chambre. Il faut leur dire qu'elles peuvent s'arranger par rapport à ça. Il n'y a pas besoin d'une décision médicale. Quelquefois, il y a des choses qui se transforment en décision médicale mais qui n'ont pas lieu d'être. Par exemple, pour des trucs comme l'alimentation, qui ne me passionne pas, je trouve qu'elles apprennent, les infirmières et les auxiliaires, à gérer l'alimentation et souvent je leur dis : vous pouvez décider. Ca dépend, c'est variable. Ca me frappe un petit peu moins en ce moment. Ce n'est pas si bloquant que ça. Moi, j'ai la chance de travailler avec une infirmière en binôme et entre le moment où elle a commencé et maintenant, elle a une autonomie et elle prend des initiatives qui sont très soulageantes pour moi. Elle fait beaucoup de travail que je devais faire avant, en osant des choses, en prenant des responsabilités. Du coup, pour moi, c'est vraiment mon binôme.

**EGS : c'est important ça...**

**PH1** : ouais. Oui. Mais c'est pas culturel. Je sais que cela a été très dur pour elle, parce qu'elle est regardée bizarrement par les autres. On a une relation... Elle m'a amusée parce qu'elle m'a dit mais qu'est-ce que tu fais comme travail ! On n'a pas notre bureau au même endroit, elle a réalisé mes horaires et elle a fait : « *whaou !* ». Quelquefois, il y a des espèces d'incompréhension. C'est vrai que si on n'est pas à l'étage à côté des infirmières, pour elles, c'est un mystère ce qu'on est en train de faire ailleurs, comment on occupe nos journées. Je ne sais pas ce qu'elles imaginaient, je ne sais pas si elle a pu le remonter aux autres, je ne sais pas.

**EGS** : *que diriez-vous à un jeune interne, qui se poserait la question de rester travailler ici ?*

**PH1** : le premier mot qui me vient, c'est rigueur. C'est atroce. Finalement, cela permet de se relâcher après. D'être très rigoureux, cela permet après de pouvoir prendre plus de temps pour autre chose. C'est une spécialité où il faut tellement avoir la tête partout. On le voit bien, nous, dès que les internes changent, on voit bien qu'on a une tête différemment construite de la leur et qu'on a des capacités différentes mais parce qu'on est dans le domaine, etc. On voit comment ils peuvent être complètement largués et comment nous on sait un milliard de choses, sur plein de domaines et pour ne pas les louper parce que finalement, ils en loupent tout le temps. La rigueur... Après, quand ça c'est acquis, on peut se concentrer sur autre chose mais c'est à ça qu'on s'épuise : former les gens et être rigoureux, tous les six mois ! Tous les six mois, les internes changent et toutes les six semaines les externes changent. Tous les six mois, il faut recommencer et recommencer, recommencer et recommencer. Ca c'est épuisant. C'est normal mais à aucun moment on peut être amené à déléguer ce qu'on fait et on doit être derrière. J'ai un post-it sur mon bureau : « la confiance n'empêche pas le contrôle ». Il est sur mon ordinateur. Parce que quelquefois, ils ne le prennent pas bien le contrôle, les internes. Mais on manipule des choses tellement dangereuses que... On est en contrôle permanent. Maintenant, avec l'informatique, c'est très facile de contrôler. Si on n'est pas à côté du patient, on peut contrôler. On peut voir si l'interne a regardé les résultats. C'est atroce mais on peut vraiment tout observer. C'est à force de contrôle qu'on peut commencer à faire confiance mais ça n'empêche qu'on va continuer à contrôler.

**EGS** : *c'est dans ce sens-là qu'on peut dire comme je l'ai souvent entendu : c'est un service très exigeant ?*



**PH1** : oui et le problème c'est qu'on s'épuise, on perd de l'espace et du temps parce qu'il y a encore besoin... Ca ne marche pas, ça ne roule pas ! On voit encore des erreurs, donc notre exigence est décuplée parce que régulièrement on constate des erreurs. Du coup, on se dit il faut continuer, on ne peut pas faire encore... On rattrape encore des choses... Il y en a encore. On ne peut pas s'appuyer sur eux. Les systèmes de contrôle sont encore très humains. Du coup, on contrôle, on contrôle, on contrôle.

**EGS** : *qu'est-ce qui pousse un interne à continuer en onco-pédiatrie ?*

**PH1** : je ne sais pas ça. A la fin, c'est vrai qu'il y en a qui nous disent : ça m'intéresse, j'ai envie. Je pense que c'est parce qu'ils se sont sentis à l'aise. Pendant les 6 mois, il y en a qui rament, qui n'y arrivent pas. Et puis, il y en a, on sent qu'il y a un déclic et qu'il y a des choses qu'ils comprennent et du coup, ils en profitent parce qu'ils ont compris des choses et qu'il y a une mécanique qui se déclenche. Ils sont un peu plus à l'aise. Mais il n'y a pas que cela. Certains, ils sont rigoureux, ils y arrivent mais ça ne leur plaît pas plus que ça. Après, certains, ils vont être poussés si on les a bien aimés. On va les soutenir si ils disent qu'ils aiment bien et que nous on sent que ça a fonctionné. Il y a la relation avec les parents mais la relation avec les parents, c'est dans la pédiatrie. Les internes, ils sont internes en pédiatrie, alors on espère qu'ils ont une bonne relation avec les parents. Après, est-ce que la relation avec les parents du dessous est différente de celle d'ici ? Probablement. Le minimum, c'est qu'il se sente à la fin de son stage un peu confortable. J'imagine. Je ne suis pas à leur place.

**EGS** : *qu'est-ce qui pourrait un jour vous faire quitter le service ?*

**PH1** : l'épuisement. Et ça arrive qu'on soit au bout de... Alors, arriver à se mettre des limites, à se dire stop. Là, je ne vais pas y arriver, il faut que je parte plus tôt. Déjà, depuis quelques années, j'arrive à me dire que je n'arriverai pas à tout faire. Bien. Mais j'ai mis du temps, hein. Je rentre chez moi, c'est pas grave si je n'ai pas tout fait. Je ferai d'autres choses à d'autres moments mais là... La procrastination est mon amie. Il faut arriver à dire : non. Je ne peux pas. Le faire accepter aux autres. C'est une spécialité scientifique, à l'hôpital. On attend qu'on écrive, qu'on publie, qu'on fasse des choses, etc. Bah non. Il y a la vie à côté et on n'a pas envie d'être à un moment où on regrette... Dans notre spécialité, il y en a plein qui sont en burn-out. On sait que c'est un truc qui nous pend au nez. Arriver à se protéger de ça, ce n'est pas simple. Une de mes difficultés, c'est que je veux protéger les autres et du coup ça m'épuise. Il faut arriver à se dire : les autres il faut qu'ils se démerdent, par ce que moi aussi il

faut que j'y arrive moi aussi. Il y a tout un moment où on se dit qu'on veut soutenir les autres, parce qu'on se dit waouh c'est dur.

***EGS : les autres, c'est qui ?***

**PH1 :** c'est les petits. Les plus petits. La chef de clinique par exemple. Moi, je suis en train de me rendre compte que ces gens qui sont dans un statut d'interne et de chef de clinique, c'est temporaire. L'interne, il va en chier 6 mois, le chef de clinique entre deux et quatre ans et moi, c'est à vie donc peut-être que c'est normal que je n'ai pas les mêmes horaires qu'eux, qu'eux ils sortent hyper tard et tout mais ça va être un temps donné et après ça va se réguler. Moi, peut-être que j'ai le droit d'avoir des horaires un peu différents et plus souples et je ne suis pas obligée de vouloir absolument les soutenir et du coup j'ai peut-être droit à d'autres horaires. Je me le dis que maintenant alors que ça fait depuis 2002 que je suis thésée et que ça fait 11 ans que je suis médecin dans la spécialité et que j'ai fini mon internat, ça fait 5 ans dans le service parce qu'avant j'étais ailleurs. Mais il faut que je me le dise tout haut et tout fort. L'empathie fatigue. J'ai un ami qui vient de m'offrir ça pour mon anniversaire. L'empathie, c'est bon mais pas trop. Sinon, ça nous vide. Ça suce, ça aspire.

***EGS : l'empathie, ça fait partie des compétences éthiques, il y en a d'autres dans votre boulot...***

**PH1 :** oui. Savoir travailler en groupe donc savoir communiquer. Je vois dans l'équipe, il y en a, on sait qu'on n'a pas envie de vouloir leur parler. Ça va pas passer, on a chacun notre caractère. Savoir travailler avec les caractères de tous. On se prend des claques.

***EGS : les caractères, qu'est-ce que ça veut dire exactement ?***

**PH1 :** il y a des gens qui ont une manière de communiquer qui hérisse le poil, qui fait que quand on va essayer de communiquer, on sait que ça va être dur, qu'il faut... Du coup, on a envie de dire non, d'être contre alors que... On écoute plus bien la personne. Il y a des gens comme ça avec qui la communication, elle n'est pas simple. Il y a ceux qui sont tout le temps désagréables, du coup, il faut être moins que rien pour obtenir des choses et accepter ça. On obtient mais il va falloir se déplacer physiquement, être extrêmement poli, tolérer des choses que waouh. On accepte des choses, quand j'y pense. On accepte des choses de gens pour le bien du patient... C'est aussi se mettre des limites sur jusqu'où on peut aider les gens. Je pense à cette réunion où on disait, elle ne veut pas, etc. Il y a des moments où je me dis... Les français sont réputés paternalistes par rapport aux américains. Moi, j'ai travaillé au Canada.

C'est super, on est paternaliste mais on fait tout à la place de. Faire à la place des gens, ça ne les aide pas à se responsabiliser et on se prend la merde. On fait tout à leur place.

**EGS : *c'est pas toujours évident de prendre sa place...***

**HP1 :** oui. On a plein de potentiel à valoriser.

**EGS : *est-ce que pour terminer je peux vous poser une dernière question parce que je ne voudrais pas vous prendre trop de temps...***

**PH1 :** vous avez vu que j'aime bien discuter quand même ! (*rires*)

**EGS : *vous m'avez dit que vous étiez proche du burn out aussi ! (rires)***

**PH1 :** oui, mais bon ça fait des discussions où on n'est pas avec un parent, une décision médicale à prendre, et tout. Ca reste une parenthèse du coup. C'est un moment pour moi, là. C'est vous qui me faites passer un entretien là. C'est pas toujours le cas.

**EGS : *est-ce que vous auriez une expérience d'équipe qui vous aurait particulièrement marquée ?***

**PH1 :** équipe, équipe, non. Moi, je pense à une chose par rapport à l'équipe c'est qu'elle a créé une association qui s'appelle « *SOS gourmandise* ». Je suis fière de ça. C'est pas toute l'équipe mais c'est une bonne partie de l'équipe qui s'est investie dedans. Du coup, ça montre un dynamisme et une volonté de faire, etc. C'est peut-être les rares moments d'équipe. On n'en a pas tant que ça. Après, c'est beaucoup d'individus. On a des cadres qui ont changé moult fois donc... On a vraiment l'équipe qui n'est pas une équipe mais là ça l'a été grâce à ça. Ce sont des moments de convivialité quand elles font un repas ou des choses comme ça. C'est une vraie compétence. Elles ont réussi à rallier les cuisines. Du coup, c'est aussi une autre partie de l'hôpital quoi. C'est des regroupements de gens qui n'étaient pas évidents. C'est de l'associatif.

**EGS : *ou bien des expériences que vous avez vécues avec des familles ?***

**PH1 :** il y en a plein. Il y a des souvenirs, oui. J'ai le souvenir d'une annonce de rechute qui voulait dire qu'il n'y avait plus rien à faire. Je vois très bien où j'étais. J'étais à l'hôpital de jour. Les parents ont réagi à l'africaine, en se roulant par terre. C'étaient des blancs, hein. Cela ne m'a pas étonnée parce que je les connaissais. Je savais qu'ils pouvaient réagir violemment comme ça. Après, ils se rassoient et on discute. C'est assez fou. Une espèce de

besoin d'expulsion, etc. Du coup, pour l'infirmière qui était là et pour tout l'hôpital de jour qui a entendu hurler, c'était dur. Encore une fois, c'est une situation qui était frappante mais comme je les connaissais, ça ne m'a pas étonnée complètement. Tout l'extérieur qui fait waouh. Et après, ils se rassoient et on discute, c'est complètement fou. Ce sont ces deux parents-là qui avaient une vision de la vie complètement différente. La maman disait : « *il y a un début et il y a une fin. Quand il sera parti, il n'y aura plus rien* ». Le papa lui, était prêt à vivre dans le souvenir, c'était assez frappant. C'est ce papa qui était complètement vert après et avec qui je suis sorti après dehors et on a discuté. Il se trouve qu'on avait un ami en commun. On a parlé d'autres choses. On a parlé de la vie. Il m'a dit qu'il était stérile et qu'il avait réussi à avoir un enfant. On a parlé de plein d'autres choses, de choses de la vie et... Là, il y avait une violence physique et une violence morale mais ce sont des parents avec qui j'avais eu des liens très particuliers depuis le début. Je ne sais pas comment je pourrais partager ces liens là. C'est peut-être quelque chose que les infirmières nous envient. On a des échanges tellement... Pour les parents, on est la personne qui annonce la mauvaise nouvelle ou la bonne. Du coup, c'est vrai qu'on a quand même une place particulière pour les parents, qu'on ne peut pas changer. Etre une équipe, là c'est dur. Pour les parents, on est quelqu'un de très particulier, de très, très particulier. Mais l'équipe ça me manque. Je trouve qu'on pourrait être beaucoup plus une équipe. Je suis étonnée quelquefois du peu de participation à des discussions qui pourraient être vraiment d'équipe. On est obligé d'aller glaner l'information. Par exemple, au secteur protégé, moi je fais des visites tous les mercredis matin. Quelquefois, j'ai des infirmières qui vont s'asseoir avec moi et participer à la discussion et écouter tout ce que je vais raconter sur la maladie et poser des questions parce que je fais de l'enseignement à ce moment-là et d'autres qui vont aller prendre le petit déjeuner derrière. Pourtant c'est un moment d'enseignement et elles sont avides d'enseignement.

***EGS : c'est vous qui faites de l'enseignement destiné aux auxiliaires ?***

**PH1 :** on a des petites sessions mais c'est plus ma collègue qui fait ça... Le problème, ce qui nous va pas, je vais vous donner l'avis du médecin c'est que c'est dans un sens... On aimerait vraiment que les infirmières et les auxiliaires nous apportent des situations à discuter et en fait elles sont avides de cours, etc. et nous on aimerait presque que le cours vienne de l'équipe, que quelqu'un fasse une présentation, mais qu'elles réfléchissent, qu'elles travaillent, qu'elles construisent un petit cours mais que ce ne soit pas que à sens unique. On peut former, former, former mais... Alors que si elles se formaient entre elles... Oui, on peut avoir un regard extérieur et apporter des choses. Oui, elles adorent qu'on les forme mais ce n'est que dans un

sens à chaque fois. Et nous, c'est vrai qu'on s'épuise à ça. On forme mais on voit quand même les erreurs arriver et finalement, cela a été un intérêt, une curiosité à un moment donné mais sur le long terme on n'a pas toujours de retour. On sait qu'elles adorent mais on aimerait vraiment que ça vienne d'elles.

**EGS : et elles l'ont entendu ça ?**

**PH1 :** on essaye régulièrement. On leur dit allez, allez, montrez-nous. Vous avez dû avoir une situation un peu compliquée dont vous voulez discuter ? Nous on sera là, en vous expliquant d'autres choses. Présentez-nous quelque chose mais c'est pas simple. Il y a des investissements très ponctuels.

**EGS : sur leur temps de travail...**

**PH1 :** non, c'est compliqué aussi. On n'est pas assez pour qu'il y ait de vrais échanges. Il y a des centres où il y a des journées entières consacrées à la formation. On fait deux journées pour que toute l'équipe soit formée. Quand on fait des sessions de formation, c'est très déprimant parce qu'il n'y a pas un quart des personnes qui sont là. Les 3 autres quarts qui n'étaient pas là, parce qu'elles étaient en repos, etc. réclament qu'on le refasse. La personne très motivée est là et ce sont peut-être celles qui ont répondu à vos entretiens mais voilà...

**EGS : j'ai eu la moitié des auxiliaires...**

**PH1 :** ouais mais on a une super équipe d'auxiliaires. Elles tournent beaucoup moins que les infirmières. Elles se soutiennent. Elles sont efficaces. Ce sont elles qui ont fondé « SOS gourmandise » en grande partie. On sait que c'est une de nos forces les auxiliaires.

**EGS : et les puéricultrices, j'en ai eu 10 sur trente.**

**PH1 :** c'est vachement bien.

**EGS : que diriez-vous aujourd'hui sur ce qui constitue le sens à votre travail ?**

**PH1 :** je fais une étape de vie d'enfant que je ne trouve pas complètement négative. C'est une étape. On évolue tous pendant cette étape : les enfants, les parents, nous. On change. C'est une étape qui fait changer, plutôt positivement. C'est un moment de vie qu'on vit ensemble et c'est... C'est pas vraiment de la science mais c'est ... En ce moment, j'ai moins le temps de faire de la science. Ah, on est en décembre. Peut-être que si vous aviez fait l'entretien au printemps, ça irait mieux (*rires*). Là, le jour se couche à partir de 5 heures...

*EGS : je vous remercie du temps et de la confiance que vous m'avez accordés.*

### **Entretien 3**

**10/12/2013 Durée : 40 minutes**

**Entretien avec C.**

**Catégorie professionnelle : Professeur Hospitalier (PH2)**

**Service : oncologie-hématologie pédiatrique (6D) –**

**37 ans**

**Ancienneté sur le poste : 7 ans**

***EGS : pouvez-vous me raconter ce qui vous a conduit à suivre des études de médecine et à venir travailler au 6D ?***

**PH2 :** mes études de médecine, ce n'est pas une vocation que j'avais depuis toute petite. C'est un peu par hasard. Au début, je voulais faire de la recherche et puis au fil du temps, j'ai trouvé que c'était plus intéressant d'être au contact avec des humains. Et puis, l'oncologie, ce n'était pas non plus une vocation. Cela est venu au fil du temps, après avoir fait plusieurs rencontres, dont une au cours d'un stage d'interne à Paris, qui finalement m'a fait choisir cette spécialité.

***EGS : et la pédiatrie ?***

**PH2 :** j'ai fait pas mal de stages dont la pédiatrie. Pareil, c'est quelque chose que j'ai bien aimé. J'aime bien la pédiatrie parce que c'est finalement une spécialité pas trop spécialisée. En pédiatrie, on voit un peu de tout. C'est une médecine assez interniste. Je pense que c'est ça qui m'a plu et puis les enfants, j'aime bien.

***EGS : vous êtes dans le service depuis combien de temps ?***

**PH2 :** je suis dans le service depuis 2006, donc cela fait 7 ans.

*(interruption : le médecin est appelé sur son portable)*

***EGS : vous m'avez dit que vous êtes arrivée un peu par hasard en oncopédiatrie. Qu'est-ce qui fait qu'aujourd'hui vous y restez ?***

**PH2 :** c'est une spécialité que j'aime beaucoup. C'est une spécialité là encore très interniste, avec des malades lourds, des problématiques qui sont quand même très diverses. Ce que

j'aime aussi c'est la pathologie un peu chronique, avec des gens qu'on voit longtemps. C'est ça que j'aime.

***EGS : pourriez-vous me décrire en quoi consiste votre travail ?***

**PH2 :** il y a une partie, plus clinique dans le service, au contact des patients, certaines demi-journées par semaine, où je vois les enfants, je fais les prescriptions. C'est un peu une gestion au quotidien. Il y a une partie clinique en consultation, une demi-journée par semaine. Il y a les nouveaux patients, ça aussi c'est beaucoup clinique, les entretiens avec les familles, les parents. Après, il y a ce qui n'est pas de la clinique, l'organisation, le travail d'équipe, l'enseignement avec les internes, les externes, la formation des infirmières. Il y a des cours que je fais dans la semaine. Et puis, après, il y a la partie recherche clinique que je fais au bureau, la biblio, le travail que je fais avec l'assistante clinique, les recherches que je fais pour les patients qui ne sont pas dans les protocoles. Après, il y a un peu de déplacements mais pas trop, parce que je ne suis pas très fan de ça, les congrès, des choses comme ça.

***EGS : pourriez-vous me raconter une situation dont vous êtes particulièrement satisfaite et puis je vous demanderai aussi de me raconter une situation qui vous a mise en difficulté, sachant qu'il peut s'agir de la même situation ?***

**PH2 :** je ne sais pas. C'est dur de trouver un exemple...

***EGS : on peut partir autrement, qu'est-ce qui vous apporte particulièrement de la satisfaction dans votre travail et qu'est-ce qui vous met en difficultés ?***

**PH2 :** ce qui est peut-être source de grande satisfaction et peut aussi être compliqué, ce sont les rapports avec les familles. La proximité, dans le cadre de cette pathologie grave. C'est source de difficultés, parce que c'est compliqué au quotidien. L'annonce d'abord est difficile, la vie ensemble sur plusieurs semaines, c'est difficile avec les aléas au quotidien, les petites choses qui ne sont peut-être pas si importantes au final mais qui... Les histoires de règles, d'alimentation, de médicaments, d'erreurs de ceci et de cela. Mais ce rapport avec les familles, c'est aussi ce qui est enrichissant et source de satisfaction, ce qui procure assez souvent, j'espère, la sensation du devoir accompli.

***EGS : quand il y a des difficultés, allez-vous pouvoir les régler en équipe ? Et si oui, pour vous qu'est-ce que c'est que l'équipe de travail ?***



**PH2 :** oui c'est plutôt en équipe. L'équipe de travail, c'est beaucoup de monde : ce sont les infirmières, les auxiliaires, les autres médecins. Cela peut-être l'enseignant, la psychologue, l'assistante sociale. C'est vrai que pour les situations difficiles, on se parle des enfants une fois par semaine, en staff, on peut aborder à plusieurs, les différentes problématiques et puis, pour les cas qui posent vraiment soucis, on peut faire des réunions spécifiques pour essayer de régler la situation. Quand il y a une situation de conflits, c'est assez souvent qu'on reçoit la famille avec un médecin, un cadre. On essaye de faire des prises en charge à plusieurs.

**EGS :** *qu'est-ce que ça peut apporter et en quoi cela peut-il être compliqué d'avoir toutes ces professions qui ont chacune leur façon de voir qui leur est propre ?*

**PH2 :** je ne sais pas. C'est du travail d'équipe, comme partout, je pense. Chacun apporte son ressenti mais au final, cela se passe plutôt bien je crois.

**EGS :** *et quand cela se passe moins bien, comment fait-on pour que cela aille mieux ou pour régler le problème ?*

**PH2 :** cela dépend du problème. Quand c'est une question sur le traitement, c'est plutôt avec mes collègues (médecins). On va se poser à plusieurs en petits groupes, finalement. On va réfléchir ensemble au choix du traitement. Quand c'est un problème de relation ou plus du quotidien c'est davantage avec les puéricultrices et la cadre.

**EGS :** *cela passe par quel processus ?*

**PH2 :** par la discussion, je crois.

**EGS :** *cela se passe où ?*

**PH2 :** le plus souvent dans le service. Tous les matins, on fait une espèce de transmission entre infirmières, médecin. C'est là qu'on règle un certain nombre de problèmes. Après, quand c'est un peu plus complexe, ce sera dans le bureau de la cadre ou dans une salle un peu à part.

**EGS :** *les transmissions ?*

**PH2 :** le matin, à 9h, les infirmières nous font les transmissions de la nuit. Il y a l'infirmière qui s'occupe de l'enfant et puis celles qui sont un peu ressources là. Il y a la puéricultrice du réseau, la puéricultrice d'annonce, celle qui fait le lien entre l'hôpital de jour et le 6D. Il y a

souvent la cadre qui est présente, il y a les internes et la chef de clinique au minimum et moi, de temps en temps.

***EGS : cela vous est-il arrivé depuis 7 ans d'avoir été confrontée à un dilemme éthique ? Un conflit entre vos valeurs personnelles, professionnelles ou institutionnelles ?***

**PH2 :** sans doute. Je ne sais pas. Je ne me souviens pas de situation qui m'ait mise dans l'embarras. Je ne crois pas.

***EGS : par exemple, quand vous êtes en RCP, cela se passe toujours sans problème ?***

**PH2 :** non, c'est sûrement pas facile mais on essaye toujours de tirer une conclusion et une conduite à tenir, relativement consensuelle, en tous cas en faisant en sorte que ceux qui ne sont pas absolument... Enfin, qui font d'autres propositions, finissent par adhérer à la proposition retenue. Par exemple, pour les soins palliatifs, ce n'est pas toujours très simple. Il y a ceux qui veulent continuer et puis ceux qui veulent moins continuer. Finalement, c'est souvent le médecin référent qui tranche.

***EGS : le médecin référent ?***

**PH2 :** en fait, chaque senior du service est référent d'un certain nombre de patients. C'est celui qui fait les entretiens importants, les gros points importants avec la famille. C'est celui qui suit le dossier, qui fera les consultations avec les familles après.

***EGS : c'est celui qui connaît le mieux la situation ?***

**PH2 :** la situation, oui, et puis la maladie, le contexte familial, l'enfant et ses parents.

***EGS : comment fait-on pour tenir compte des spécificités des familles et en même temps traiter de la même manière tous les enfants ?***

**PH2 :** pour ce qui est du traitement, en pédiatrie, c'est quand même finalement très protocolisé. Un enfant avec une maladie, on va proposer tel traitement, tels médicaments, telles molécules. Après dans la prise en charge, il y a certainement des différences. Il y a une famille turque qu'on a prise en charge récemment. Effectivement, on sent bien que la différence culturelle pose des soucis de communication. Alors est-ce qu'on essaye de s'occuper aussi bien d'eux que des autres ? Oui. Mais au quotidien c'est plus compliqué.

**EGS :** *par rapport à la prise en charge de la douleur, à la poursuite des traitements, comment arrivez-vous à prendre en compte tous les points de vue ?*

**PH2 :** là aussi, je crois que c'est la discussion. Quand on est à la phase du diagnostic, on a, c'est vrai un protocole établi, c'est finalement pas si compliqué que ça. Quand on est dans le cas d'une rechute, il peut y avoir éventuellement plusieurs options possibles. Notre façon de faire, c'est d'exposer nos différentes propositions, alors d'abord en équipe, et après c'est aussi une discussion qu'on peut avoir avec les familles. Leur avis est important, on en tient compte. Dans certains cas difficiles, on est amenés à faire des réunions un peu éthiques. On essaye d'avoir un représentant, quelqu'un qui représente un peu chacun. Souvent, c'est vrai que la discussion, elle est plus entre les médecins et la famille. Nous (*les médecins*) on discute avec les familles et puis après on discute entre nous.

**EGS :** *dans les discussions et les échanges avec les familles, y-en-a-t-il dont vous pourriez dire qu'ils vous ont fait avancer dans votre réflexion « éthique » et dans le sens que vous donnez à votre travail ? Auriez-vous des exemples ?*

**PH2 :** oui. Il y en a beaucoup. On a une enfant qui est en phase terminale et des rapports avec la famille qui sont très proches. C'est une enfant que je connais depuis deux ans. Oui, ce sont des liens forts avec ces gens là.

**EGS :** *il y a un apprentissage de ces choses là ?*

**PH2 :** oui, c'est quelque chose qu'on apprend avec l'expérience. Moi, j'ai beaucoup appris auprès des anciens, au contact d'eux.

**EGS :** **comment ça se passe ?**

**PH2 :** moi, j'étais interne à l'Institut Gustave Roussy à Paris. C'est de là que mon envie de faire de l'oncologie est venue avec un patron et une chef de clinique qui avaient beaucoup de qualités dont des qualités humaines assez exceptionnelles. Je crois que c'est avec eux, au quotidien, en faisant ma clinique avec eux que j'ai appris.

**EGS :** *des qualités humaines exceptionnelles, qu'est-ce que c'est exactement ?*

**PH2 :** c'est l'empathie, je pense. L'empathie, la disponibilité, l'honnêteté avec les familles. Oui, c'était ça. Ce rapport aux familles à la fois proche et pas trop proche. Etre disponible, proche d'eux, sans être intrusif. C'était une espèce d'équilibre.

**EGS :** *quand on est jeune interne on l'apprend comment ?*

**PH2 :** en regardant, en écoutant, en observant. Ce n'est pas un truc qu'on apprend dans les livres, c'est sûr. On l'apprend au contact de certaines personnes et moins avec d'autres.

**EGS :** *ce que vous avez développé dans la sphère professionnelle, a-t-il des répercussions sur la sphère personnelle ?*

**PH2 :** sans doute mais c'est assez inconscient j'imagine. J'essaye de faire la part entre le travail et le reste mais bon, c'est pas toujours facile mais j'y arrive mieux qu'avant.

**EGS :** *ça s'apprend ça aussi ?*

**PH2 :** oui, je pense avec le temps, sans doute.

**EGS :** *là encore, il y a eu des moments qui ont compté plus que d'autres ?*

**PH2 :** oui. Il y a des histoires singulières avec des familles qui restent plus que d'autres. Pourquoi ? Je ne sais pas. Peut-être parce qu'on se dit que ces gens pourraient être nos amis ou des gens très proches. Avec d'autres, ça l'est moins.

**EGS :** *Cela a quelque chose à voir avec les émotions que cela suscite ou comme un miroir ?*

**PH2 :** oui, sûrement.

**EGS :** *entant que senior, est-ce que ça fait partie de votre boulot de transmettre ça aux internes ?*

**PH2 :** oui, certainement. Et en même temps, j'essaye de les préserver un peu de tout ça. J'étais dans un service où c'était vraiment... A Paris, il y avait vraiment des gros malades. C'était assez difficile pour les internes qui étaient en première ligne. A la fois, ça apportait beaucoup et à la fois, c'était vraiment difficile. J'essaye aussi peut-être de ne pas les mettre en première ligne parce que c'est compliqué.

**EGS :** *vous vous sentez appartenir à une équipe, ou bien pour ces questions-là vous vous débrouillez toute seule avec ?*

**PH2 :** oui, je crois qu'on fait de la psychologie de couloir ou de la psychologie de bureau. On échange avec son voisin de manière très informelle. Nous avons la chance d'être assez nombreux.

*EGS : les auxiliaires et les puéricultrices, elles m'ont expliqué qu'elles avaient besoin de se retrouver entre elles pour mettre du sens à ce qu'elles vivaient. C'est quelque chose que vous partagez ?*

**PH2 :** alors oui mais finalement ces rassemblements si on peut dire se font entre mêmes professions, j'ai l'impression. Cela n'empêche pas qu'on va discuter dans le couloir avec la puéricultrice de tel enfant parce qu'on est touché mais souvent, cette discussion, nous on l'a entre médecins et je pense qu'elles, elles l'ont entre elles.

*EGS : c'est une question de position ? Sur quels types de questions peut-il y avoir des points de désaccord ?*

**PH2 :** il me semble que nous sommes dans un service où cette hiérarchie n'est pas inébranlable et que quand on dit quelque chose, les puéricultrices, les auxiliaires peut-être un peu moins, savent qu'elles peuvent nous dire qu'elles ne sont pas d'accord. Je pense qu'il n'y a pas de hiérarchie et de pouvoir absolus. Tout est discutable.

*EGS : il y a un contexte qui favorise ça ?*

**PH2 :** c'est certainement très lié à la personnalité du senior et puis ça dépend aussi des puéricultrices. Les plus anciennes se permettent de dire des choses que les jeunes ne se permettent certainement pas.

*EGS : entre vous il n'y a pas vraiment de liens hiérarchiques ?*

**PH2 :** forcément un petit peu parce que quand on prescrit, quand on dit il faut faire ça, il y a quand même un rapport de hiérarchie mais je crois que nous sommes dans un service où tout est ouvert à la discussion. Quand elles ont quelque chose à dire, quand elles ne sont pas d'accord avec telle ou telle chose, je crois que c'est un service où ça peut se dire en tous cas. Je pense que cela dépend des services et qu'on fait partie des services où il y a beaucoup d'échanges et de discussions entre les uns et les autres, oui. Ce rapport de hiérarchie, il existe parce que c'est comme ça mais on reste une équipe.

*EGS : ces échanges ils vous apportent quelque chose dans l'exercice de votre profession ?*

**PH2 :** oui, beaucoup. Moi, j'aime travailler en équipe, c'est d'ailleurs pour ça que je souhaitais travailler à l'hôpital. C'est parfois pas très facile mais c'est bien.

*EGS : que diriez-vous à un jeune interne qui hésiterait à travailler en oncopédiatrie ?*

**PH2** : je lui dirais, que s'il est motivé, c'est une super spécialité. C'est difficile mais c'est très intéressant et très varié, très riche en rapports humains.

**EGS** : *qu'est-ce qui pourrait vous mener un jour à quitter le service ?*

**PH2** : peut-être l'usure parce que faire pleurer des gens régulièrement, c'est pas facile. Des fois, je me dis que faire quelque chose de moins sérieux... Peut-être qu'un jour j'y arriverai mais pas maintenant.

**EGS** : *faire pleurer des gens, c'est pas facile, qu'est-ce qui n'est pas facile exactement ?*

**PH2** : annoncer une maladie grave, c'est pas un rhume, c'est pas...

**EGS** : *c'est plus facile d'annoncer une rémission ou une guérison...*

**PH2** : oui. C'est aussi une partie de notre travail et c'est très satisfaisant mais en tout cas c'est souvent, parce que je suis au 6<sup>e</sup> étage, c'est quand même souvent annoncer des mauvaises nouvelles : des rechutes, des situations d'enfants particulièrement fatigués.

**EGS** : *les puéricultrices et les auxiliaires, elles voient un psychosociologue...Ce n'est pas quelque chose qu'on envisage pour les médecins ?*

**PH2** : je pense que personne ne s'est jamais posé la question. On ne s'occupe pas beaucoup des docteurs en général alors c'est pour ça qu'on s'occupe de nous les uns, les autres. On s'occupe des uns et des autres.

**EGS** : *il y a du soutien entre vous ?*

**PH2** : oui. Il y a beaucoup de solidarité dans le service. Il y a beaucoup de solidarité entre les uns et les autres, et ça, c'est très important.

**EGS** : *qu'est-ce que vous diriez qui donne du sens aujourd'hui à votre travail ?*

**PH2** : je soigne des enfants gravement malades. J'essaie de les soulager et puis j'essaie de les guérir. On n'y arrive pas toujours mais quand on y arrive, c'est beaucoup de satisfaction.

**EGS** : *c'est quelque chose qui dans votre vie, compte beaucoup, cette satisfaction apportée par votre travail ?*

**PH2** : oui, sans doute.

**EGS** : *si vous aviez à me donner une définition de l'éthique, ce serait laquelle ?*

**HP2** : c'est le soin, dans le respect de la personne, on va dire. Dans la pratique quotidienne.

**EGS** : *voulez-vous ajouter quelque chose sur le sujet ?*

**PH2** : eh bien, je vous remercie de vous pencher sur cette question parce que, parce que... Je ne sais pas ce que vous allez en faire ensuite mais... Moi, je donne beaucoup de sens à mon travail. Cela apporte et dans mon travail et autour de moi, je pense. C'est beaucoup d'énergie je trouve. Je pense qu'il y a des gens qui ne peuvent pas travailler dans le service. On le voit. Certaines infirmières qui ne restent pas longtemps. Cela ne leur convient pas du tout. Effectivement, il y en a qui sont là depuis 20 ans et on voit bien qu'il y a quelque chose ici qui leur correspond. Les auxiliaires aussi. Il y a un groupe d'auxiliaires ici, incroyables. Elles aussi, elles sont solidaires, entre elles.

*(Interruption. Le téléphone portable du médecin sonne. Le médecin est obligé de s'absenter, l'entretien est terminé).*

## **Entretien 4**

**04/12/2013 Durée : 1h02 minutes**

**Entretien avec A.**

**Catégorie professionnelle : Médecin – Chef de clinique (CC1)**

**Service : oncologie-hématologie pédiatrique (6D) –**

**27 ans**

**Ancienneté sur le poste : 1.5 ans**

***EGS : pourriez-vous me raconter ce qui vous a conduit à faire des études de médecine et à vous retrouver dans ce service ?***

**CC1** : en fait, décider de faire des études de médecine est venu assez tardivement durant mon année de terminale. J'avais plutôt envisagé de faire un cursus de médecine plutôt par curiosité, en fait de la biologie, du corps humain, sans avoir d'idée précise d'un métier particulier en termes de spécialité par exemple. La pédiatrie, c'est venu un peu plus tard, durant mes stages d'externat, en 5<sup>e</sup> année. J'aimais aussi pas mal l'hématologie. Au moment du concours de l'internat, on choisit notre spécialité et je me posais la question, soit de faire de l'hématologie adulte, soit de la pédiatrie. Du coup, j'ai opté pour la pédiatrie. L'hématologie me plaisait aussi beaucoup, j'ai allié les deux.

***EGS : pourriez-vous m'expliquer en quoi consiste le rôle du chef de clinique dans un service ?***

**CC1** : le rôle de chef de clinique, c'est un rôle proche du terrain. Il chapeaute un peu la salle. Il chapeaute les internes qui sont vraiment au contact des malades en permanence. Les internes vont voir les malades, une fois ou deux fois par jour et le chef de clinique coordonne leur travail, vérifie leurs prescriptions, s'assure de l'état clinique des patients, donne un peu des grandes directions. Il est responsable clinique de la salle au quotidien. Il est en première ligne s'il se passe quelque chose dans la salle, sur appel de l'interne. C'est le quotidien de la clinique. Après, il y a un rôle de formation des étudiants. Notre salaire est payé pour deux tiers par l'hôpital et pour un tiers par la faculté donc nous avons un rôle d'enseignant qui est réel. C'est donner des cours à la fac, encadrer des étudiants dans le service. Après, on a une mission de formation propre mais ça c'est plus difficile en terme de temps.



***EGS : quelle sont les spécificités de ce service ?***

**CC1 :** alors d'abord les spécificités du pédiatrique par rapport à l'adulte... Quelque chose qui m'avait assez marquée pendant mes études, quand j'étais externe et que j'ai fait des stages en milieu adulte et en milieu pédiatrique c'est un état d'esprit différent. Je trouvais qu'il y avait un état d'esprit différent dans les services pédiatriques. Entre nous, on disait que c'était un peu le monde des bisounours parce ... Peut-être que cela tient aux personnalités de ceux qui font pédiatrie, qui ont un état d'esprit un peu particulier. Les choses globalement étaient plus calmes, moins agressives, plus tournées vers le bien-être et l'empathie avec le patient. Le patient étant un enfant, peut-être qu'on est plus attentif vis-à-vis d'un enfant que vis-à-vis d'un adulte. Quand on est externe en 3<sup>e</sup> ou 4<sup>e</sup> année, on est étonné de la gentillesse et de la disponibilité des chefs de service qui dans les services adultes sont peut-être moins présents, peut-être moins proches des étudiants. Quand on était étudiant en 3 ou 4<sup>e</sup> année, c'est quelque chose qui nous avait assez marqués : la proximité, le fait de savoir se mettre au niveau des plus jeunes. Peut-être que du fait du métier de pédiatre, comme c'est quelque chose qu'on fait au quotidien, c'est quelque chose qui est assez naturel, qu'on ne retrouve pas forcément dans des services d'adultes. Peut-être un état d'esprit où on est moins centré sur son ego, où on se met plus à disposition de l'autre. Dans le service d'hématopédiatrie, ce qui est un peu particulier c'est l'image qu'on peut en avoir du dehors, y compris dans le milieu médical, qui ne connaît pas ce genre de service et qui est vraiment très différent de ce qui se vit en réalité. L'idée qu'on a dans la société des petits enfants avec un cancer, des petits enfants chauves, que c'est triste à mourir, que ça doit être horrible. En fait, quand on vient dans ce genre de service, on s'aperçoit qu'il n'y a pas du tout cette chape de plomb qui entoure ce genre de maux ou ce genre de situations, quand on en parle à l'extérieur et qu'un enfant c'est un enfant avant tout. Il bouge, il vit, il chante. Moi la première, quand j'étais externe on m'avait donné le choix entre le service de cancéro pédiatrique donc celui-ci et le service de dermato. Moi la première, je n'ai pas voulu venir parce que je me disais que ça allait être triste à mourir, tous ces enfants chauves avec ces petits cancers et je n'ai pas voulu venir. J'accueille souvent les étudiants en racontant ça parce que quand on est affecté d'office dans ce service, on peut être saisi, être anxieux, ne pas savoir comment se comporter, avoir peur de ce qu'on va y trouver et puis au final on trouve des enfants qui jouent dans le couloir. Bien sûr il y a des situations qui sont plus graves et plus tristes etc. Alors c'est peut-être d'autant plus fort quand ça arrive mais dans la majorité des cas, ce sont quand même des services qui sont assez joyeux.

***EGS : pourriez-vous me raconter des situations dont vous êtes satisfaite dans votre pratique quotidienne et quelles sont les principales sources de difficultés dans votre travail ?***

**CC1 :** ce qui serait le plus source de satisfaction, je pense que ce serait plutôt l'accompagnement de ces familles et de ces enfants qu'on projette dans un monde dur, agressif. On arrive nous, avec nos gros sabots, cela fait deux jours qu'ils sont là. On dit cancer, chimio, cathéter, perte de cheveux, voilà. Ce sont des gens qui viennent de milieux complètement différents, qui ne connaissent pas ces mots et mine de rien, on impose tout ça. Alors, c'est l'état de l'enfant qui le nécessite bien sûr mais c'est quelque chose... Moi, j'ai toujours l'impression d'arriver avec mon tank, avec mon artillerie et de balancer tout ça. C'est très brutal. Alors, les gens, ils rebondissent mais... Ce sont des choses qui font très peur quand on balance un peu tout ça. De les amener à comprendre ce que cela veut dire, à sentir que c'est peut-être pas ça qui est difficile mais que c'est la maladie en fait qui est difficile en fait là-dessous, et les traitements, on les adapte mais ce n'est pas faire des traitements qui est délétère mais c'est la maladie qui le nécessite. Les accompagner dans l'annonce, dans l'accueil, comment recevoir ces traitements, s'apercevoir que des fois cela se passe très bien et que ce n'est pas l'image qu'on en avait. Parfois, c'est plus difficile. Je trouve que c'est plutôt l'accompagnement de tout ça...

***EGS : dans cet accompagnement qu'est-ce qui vous plaît ?***

**CC1 :** c'est peut-être de démystifier certaines choses et de leur apporter des connaissances sur le traitement qui vont leur permettre d'appréhender les choses peut-être de manière plus sereine, le fait de savoir comment ça va se passer et de toujours ré-axer sur l'enfant. C'est-à-dire qu'il y a un enfant autour de cette maladie. Les parents et même parfois les enfants, ils se disent bon l'enfant a un cancer... Mais autour il y a toujours un enfant et c'est... C'est d'essayer d'expliquer et de rassembler autour de l'enfant. C'est difficile. Je ne sais pas si cela répond exactement à votre question ?

***EGS : vous allez me dire si j'ai bien compris. Ce qui vous plaît dans une situation qui comme vous l'avez dit est brutale et « anormale », c'est de pouvoir re-donner un sens à ce qui arrive, en vous centrant sur l'enfant et d'expliquer que, ce qui arrive, finalement, vous allez faire en sorte que cela se passe bien ou le mieux possible pour cet enfant ?***

**CC1 :** oui, voilà. Peut-être que le travers c'est de vouloir être faussement rassurant. Ce qu'on ne peut pas faire, ce que j'essaye de ne pas faire. Mais c'est d'essayer. C'est très, très obscur

ce qu'on fait au final pour les gens au-dehors donc quand ils arrivent ici, j'imagine que pour eux, ils entendent en trois minutes, 50 mots qu'ils n'ont jamais entendus et qui ne veulent rien dire pour eux. C'est de les appréhender et de mettre un peu de sens et de compréhension dans ce qui va leur tomber dessus.

***EGS : qu'est-ce qui vous met le plus en difficulté dans votre pratique quotidienne ?***

**CC1 :** en difficulté, au quotidien ? C'est plutôt la multiplicité des tâches à accomplir dans une journée qui fait qu'on a l'impression de survoler les choses et de ne pas pouvoir les faire de manière approfondie et ça c'est un sentiment assez désagréable, de savoir qu'on devrait pouvoir prendre le temps, alors pas forcément avec les familles parce que là c'est ce qui est prioritaire. Quand on a 15 courriers à faire et une famille à voir, on prend le temps qu'il faut avec la famille et les courriers s'amoncellent. C'est donc plutôt dans cet ordre-là. La priorité, elle est toujours donnée au patient et à la famille. Moi, je n'ai jamais mis fin rapidement à un entretien parce que j'avais trois courriers que j'avais prévu de faire et que tant pis je ne ferai pas. Du coup, on a la sensation de ne pas pouvoir se poser sur certaines choses et ça c'est assez désagréable au quotidien. La sensation de se dire qu'on pourrait approfondir des choses qui pourraient aider dans la pratique et qui du coup sont moins approfondies. Après, au quotidien, vis-à-vis des patients, des familles... Moi, je n'ai encore jamais rencontré la situation où je dois annoncer un arrêt de soins ou une déclaration de situation palliative. C'est quelque chose qui ne m'est pas encore arrivé. Probablement que c'est difficile mais moi ce n'est pas quelque chose que j'ai eu à annoncer. Ce qui est difficile et je suppose que cela restera toujours difficile c'est de faire l'annonce d'une maladie comme ça. C'est quand même... Moi, je ne suis pas très âgée, je n'ai pas encore 30 ans. C'est vrai qu'au début de mon clinicat, les premiers 6 mois, je faisais ces annonces et je me disais : « *je suis qui moi pour annoncer ce genre de chose ?* ». Parce que c'est tellement chamboulant, tellement énorme, tellement brutal que les gens en face doivent se dire : « *mais c'est qui cette minette qui m'annonce des choses comme ça ?* ». Avec l'expérience, c'est un sentiment que je n'ai pas ou presque plus mais ça c'était quelque chose qui me mettait un peu en difficulté. Je pense que c'est dû à mon jeune âge, à mon manque d'expérience, voilà. Après, c'est ce à quoi renvoie toujours une annonce. Même si on est professionnel, même si voilà, ben forcément, il y a toujours un quart de seconde où on se dit mais comment je réagirais si j'étais à leur place ?

***EGS : quand vous dites que cela va mieux avec l'expérience, cela veut dire que c'était des questions auxquelles vous n'aviez pas pensé avant votre clinicat ?***

**CC1 :** pas vraiment. Je n'ai jamais été confrontée de manière brutale ou importante dans ma vie personnelle. Interne non plus. C'est pas tellement la mort ou la maladie ou la mauvaise nouvelle, c'est plus en termes d'annonce. Le fait d'être le messenger de ça. Et ça, interne on ne l'est pas parce que ce ne sont pas les internes qui font les annonces. On est protégé de tout ça quand même. On est présent, souvent aux annonces quand même quand on est interne. Ici, dans le service, on essaye de le faire en tout cas. Donc, on connaît les situations, les réactions des parents. Ce sont des choses qu'on connaît déjà, qu'on ne découvre pas en étant chef de clinique mais c'est plutôt le fait d'être le messenger qui est particulier, je trouve.

**EGS :** *quand vous étiez interne ici, vous avez suivi le chef de clinique de l'époque, le sénior et c'est comme cela que vous avez appris ?*

**CC1 :** oui. Alors, moi j'écoutais beaucoup comment parler mes seniors. Bon, on a deux cours théoriques mais voilà, on a beau savoir qu'il faut que ce soit dans une pièce au calme, etc. C'est d'écouter beaucoup les seniors, de voir comment ils organisent leur entretien, c'est surtout d'écouter les gens qui ont plus d'expérience, comment répondre à des parents, comment amener des choses, c'est surtout comment parler, par l'écoute en fait.

**EGS :** *qu'est-ce que cela représente pour vous de travailler en équipe ? Qui c'est l'équipe pour vous ?*

**CC1 :** je ne sais pas combien de personnes travaillent exactement dans le service. Je crois que c'est une cinquantaine. C'est lourd. Pour moi, l'équipe, ce n'est pas quelque chose de naturel. J'aime bien travailler à plusieurs mais l'équipe c'est un peu difficile. C'est pas difficile mais c'est pas naturel. Il faut, notamment avec les équipes infirmières, paramédicales, il faut une certaine diplomatie. On a l'impression qu'il faut être diplomate, un peu toujours sympa, un peu toujours dire s'il te plaît, merci ; qu'il faut plutôt être très gentil. Pour moi, ce n'est pas quelque chose de naturel et au début il faut que... moi, je ne m'offusque pas si j'arrive dans une pièce et que personne ne me dit bonjour mais l'équipe paramédicale, souvent si on rentre et qu'on ne dit pas bonjour c'est remarqué quoi. Moi, je travaille beaucoup là-dessus. Après, en termes d'équipe, je trouve qu'il y a équipe médicale et équipe paramédicale. J'ai plutôt l'impression que ce sont deux équipes qui travaillent ensemble plutôt qu'une vraie et seule équipe. Après, il y a probablement des médecins, peut-être dont je ne fais pas partie, qui sont très facilement à parler avec les infirmières, à parler de patients ou d'autres choses. Peut-être que je ne fais pas partie de ceux-là. A l'inverse, il y a des infirmières qui restent très paramédicales et certaines qui sont plutôt lien médical. Cela dépend aussi des individualités.

Moi, de l'équipe paramédicale, je suis un peu jalouse du lien, de la force qu'elles ont entre elles et du partage de situations difficiles, de débriefing, de tout ça, parce qu'elles sont très nombreuses au final et nous on est très peu en contrepartie. Je trouve que... Bon, après, le rôle du médecin, machin... Mais je trouve qu'on manque de cohésion peut-être ou de quelque chose en termes de débriefing ou de choses comme ça, alors qu'on s'entend très bien. C'est pas du tout le souci. Par exemple, il y a un décès pour une famille qu'on connaît beaucoup eh bien il y a une réunion pour l'équipe paramédicale, pour les infirmières pour débriefer. Mais c'est pour les infirmières, ce n'est pas une réunion d'équipe globale comme si le médecin n'était pas affecté quoi !

***EGS : qu'est-ce qui fait que c'est une réunion pour les infirmières et pas pour les médecins ?***

**CC1 :** souvent, ça part du cadre infirmier qui se dit que certains de ses agents auraient envie de parler d'une situation particulière, voilà c'est un peu le débriefing. Bon, ça n'a pas de grande valeur ni médicale, ni paramédicale mais voilà, elles ont besoin de parler. C'est très bien je pense, de préciser des choses qui ont été faites et qui n'ont pas été entendues par tout le monde. Je pense que c'est vraiment bénéfique mais c'est juste, c'est très débriefing quoi. Mais, c'est rigolo...

***EGS : qu'est-ce qui vous empêche d'y aller ?***

**CC1 :** souvent on y va mais bon on n'a pas l'impression que ce soit pour une équipe globale. On a plutôt l'impression que c'est pour une équipe paramédicale. Peut-être que c'est mon impression.

***EGS : vous médecins, vous avez ce genre d'espaces ?***

**CC1 :** oui. Vous avez vu nos bureaux. Ce sont des choses dont on parle de manière informelle, oui. C'est moins formel. Après, est-ce que c'est un manque ? Je ne sais pas si je voudrais qu'on en fasse quoi. C'est pour mettre en évidence que c'est une approche différente quoi.

***EGS : quand il y a des dissensus entre les deux équipes, comment fait-on pour prendre malgré tout des décisions, régler ces dissensus ?***

**CC1 :** souvent sur des situations cliniques un peu particulières, on fait des réunions d'équipe autour de cet enfant ou de sa famille, ce qui permet des fois de repréciser un message qui

pourrait être une décision médicale mais qui n'est pas très bien comprise par l'équipe paramédicale. Ce sont des choses qui sont faites assez régulièrement sur des situations cliniques. On en a au moins une tous les deux ou trois mois, quand on a une situation un peu complexe, cela permet de discuter. Cela permet souvent de repréciser un projet, des idées, etc. Pour nous, cela permet qu'on nous transmette un ressenti qu'on aurait pu ne pas avoir.

***EGS : comment fait-on pour prendre en compte les spécificités de chaque famille tout en gardant son cap ?***

**CC1 :** souvent, justement c'est nous qui gardons le cap parce que l'équipe paramédicale... Les infirmières, elles travaillent trois ou quatre jours de suite et puis elles sont de repos. Le lien, c'est nous qui le faisons parce que nous, on est là du lundi au vendredi, c'est toujours un de nos collègues qui est là le week-end. Il y a parfois des pertes d'information d'il y a quinze jours, trois semaines, que la nouvelle infirmière qui s'en occupe n'a pas, qui ont été oubliées des transmissions et du coup, c'est plutôt nous, qui en général, remettons dans le contexte et en perspective en fait. Souvent, il n'y a pas de réelle distanciation. Les prises en charge qu'on décide, elles sont toujours motivées donc s'il y avait une incompréhension, du coup, on explique notre motivation. En général, ça se passe plutôt bien quoi.

***EGS : au moment des transmissions, des staffs ?***

**CC1 :** oui ou quand une infirmière ne comprend pas une prescription, on l'explique de manière informelle.

***EGS : vous auriez une belle expérience d'équipe à raconter et au contraire quelque chose que vous auriez vécu comme un échec ou que vous auriez trouvé dommage ?***

**CC1 :** les jolies expériences d'équipe, surtout dans ces services, où les hospitalisations sont longues, où les enfants restent longtemps, c'est des animations autour des anniversaires des enfants par exemple. Les auxiliaires commandent le gâteau aux cuisines. On y va un peu tous. Il y a toujours un cadeau. Ce sont des jolies mobilisations d'équipe, par exemple. Le jour de l'anniversaire, bon, s'il y a traitement il y a traitement, mais on aménage pour qu'il puisse recevoir sa famille exceptionnellement. Là, je trouve que ce sont des jolies mobilisations d'équipe où tous à notre niveau, on fait quelque chose pour que ce soit un joli moment quoi. Après, pour des moments un peu plus difficiles, je ne sais pas, je n'en ai pas forcément trop rencontrés moi.

***EGS : que pourriez-vous dire à un jeune interne que vous auriez appris ici ?***

**CC1 :** à parler je pense. A parler aux gens. Moi, c'est la chose qui m'avait marquée sur un de mes stages d'internat et qui aide beaucoup pour la suite. C'est un stage et un service où on apprend à parler aux gens, à donner des informations de manière particulière. S'il y a quelque chose dont les internes peuvent tirer bénéfice de ce stage-là et qui peut aider, c'est surtout ça. C'est parler, appréhender, côtoyer des situations difficiles, qui peuvent paraître anxiogènes, vues de l'extérieur. Parler et s'affranchir de toutes les idées reçues qu'on pourrait avoir sur travailler dans un service avec des cancers et des enfants.

***EGS : vous dites parler c'est parler avec les familles ? Avec...***

**CC1 :** essentiellement parler avec les familles et avec les patients. Amener à les faire atterrir, amener à expliquer les moments difficiles, amener à projeter sur l'après. Amener à donner une information, ne serait-ce qu'un chiffre de globules qui baisse, qui est hyper anxiogène. Amener les informations alors je ne dis pas truquer les informations. Il s'agit pas de mentir mais de comment tourner une information, tourner des mots pour qu'on puisse faire sentir des choses, minimiser un impact ou au contraire mettre un peu l'accent sur quelque chose sans vraiment utiliser des mots francs, lancer un peu des idées pour qu'ils puissent éventuellement s'habituer à quelque chose qui puisse arriver après. C'est plus de la subtilité de langage en fait. Quelque chose qui pourrait être un peu inquiétant, on n'a pas envie de leur dire cash : ça c'est inquiétant et en même temps, on ne peut pas faussement les rassurer. Du coup, lancer deux ou trois mots ou deux ou trois phrases qui vont peut-être pas consciemment tilter d'emblée mais qui peut-être les met un peu en alerte.

***EGS : cela vous est-il arrivé dans ce dialogue là avec les familles de remettre des conceptions en question ou d'apprendre quelque chose ?***

**CC1 :** moi dans mon expérience familiale ou personnelle, je n'ai pas été confrontée au cancer. Ce n'est donc pas quelque chose qui me renvoie à une expérience ou à un souvenir. C'est quelque chose que je n'ai pas expérimenté de près ou de loin. Après, j'ai une petite fille qui a un an, bon je le vis très bien mais c'est vrai qu'il ne faut pas trop s'arrêter de fumer. Un quart, une demi-seconde, on se dit : si j'étais de l'autre côté. Du coup, c'est plutôt de se dire : chouette, elle va bien. Après son père qui lui a eu plus d'expériences difficiles de maladies dans son entourage, il dit que de toutes façon si tout se passe bien c'est qu'on a énormément de chance et que souvent il y a des choses qui se passent et qui sont pas bien. Du coup, ça

permet de relativiser mais c'est plutôt de voir des mamans qui ont des enfants à peu près l'âge de ma fille et de voir...C'est plutôt là-dedans en fait.

***EGS : c'est particulièrement vrai depuis la maternité ?***

**CC1 :** ouais. C'est plutôt de la projection, quoi.

***EGS : est-ce que dans votre pratique avec vos collègues médecins vous avez été confrontée à des dilemmes éthiques ?***

**CC1 :** alors il y a deux choses. En termes de décisions, on peut avoir des ressentis sur les décisions prises qui ne sont pas de notre fait, avec lesquelles on n'est pas forcément en accord. Après, moi je suis jeune. Je n'ai pas du tout d'expérience donc je n'ai pas forcément grande légitimité pour contester beaucoup de décisions. Enfin, j'ai des idées sur les questions mais les questions sur les décisions sur lesquelles je pourrais m'interroger sont prises par des personnes qui ont plus d'expérience et plus de recul donc voilà.

***EGS : donc voilà, ça veut dire que vous reconnaissez la légitimité de l'expérience ?***

**CC1 :** oui. J'ai moins de bases théoriques solides derrière moi pour sous-tendre mes décisions. J'imagine que les leur sont basées sur des bases plus solides et du coup elles ont plus de légitimité. Après, sur des décisions importantes, moi, j'ai pas trop de contestation. Après, je suis assez souple comme personne. Le service est organisé de façon à ce que chaque patient ait un médecin référent. Je considère que le médecin référent est la personne qui décide et qui est plutôt le mieux placé par rapport au patient dont il s'occupe, devant lequel moi, je m'efface un peu.

***EGS : quand vous êtes en désaccord avec d'autres médecins c'est la légitimité de l'expertise qui s'impose et quand vous êtes en désaccord avec une puéricultrice, comment ça se passe ?***

**CC1 :** là, je suis moins souple. Souvent, j'ai un peu l'impression que les avis... Alors, les avis de certaines peuvent être très constructifs mais parfois j'ai l'impression que ce qu'elles disent reposent sur la sensation d'avoir vu une situation qui ressemblait et de proposer la même chose. Alors qu'au final, c'est jamais comme ça et c'est un peu de la fausse reproduction qui n'est pas adaptée à la situation précise et là, je suis un peu moins souple. Du fait de notre position de médecin, on a forcément le recul sur la situation, l'état clinique de l'enfant, etc. Et on voit plus les choses en perspective avec ce qui s'est passé avant et ce qui



va se passer après. C'est peut-être quelque chose qui manque au regard infirmier et qui fait que parfois il y a des choses qui ne sont pas forcément adaptées.

**EGS :** *on imagine comment cela peut être compliqué quand on est toute seule avec une équipe d'une trentaine de personnes...*

**CC1 :** non mais cela se passe plutôt bien. On a parfois l'impression que c'est une grosse machine et qu'il faut un peu axer, re-axer les choses. C'est une grosse machine et on a l'impression qu'il faut essayer d'accélérer les choses, de chambouler les choses pour que ça bouge.

**EGS :** *il y a un turn-over assez important, alors j'imagine qu'il faut refaire les choses à chaque fois.*

**CC1 :** oui. Ca c'est un peu fastidieux, quoi. Il faut réexpliquer des choses qu'on a expliquées à l'équipe d'avant. Il faut ré-insister, remobiliser pour aller un peu vite. Cela demande pas mal d'énergie. Moi, ça me demande de l'énergie et puis un surplus d'énergie pour moi de le faire de manière gentille (*rires*) mais bon.

**EGS :** *vous avez l'intention de poursuivre dans ce type de service ? Comment ça se passe, une fois que vous avez terminé votre clinicat ?*

**CC1 :** pour faire de l'onco-hématologie pédiatrique c'est forcément en structures hospitalières, principalement dans des CHU et dans certains hôpitaux périphériques. Les postes à l'hôpital sont chers et puis c'est un peu la pyramide, il y a 4 ou 5 internes, un chef de clinique, deux ou trois PH, un chef de service, donc ce ne sont pas des grosses équipes. Les postes de PH sont assez chers. Après, est-ce que je veux continuer à faire de l'onco-hémato ? Probablement un peu. Est-ce que ce sera ma discipline exclusive ? Je ne suis pas sûre. C'est quand même un service très particulier. On est confronté à des situations qui, si on y réfléchit un peu, sont folles au final. Etre un docteur qui ne fait que... Alors ce n'est pas nous qui faisons plonger les familles là-dedans mais voilà...

**EGS :** *qui ne font que ?*

**CC1 :** plonger les familles là-dedans. C'est particulier. Et puis aussi en termes de charge de travail, ce sont des horaires qui sont quand même assez lourds. Probablement qu'une activité un peu mixte est quelque chose qui me conviendrait bien et puis aussi pour garder un regard sur la vraie vie parce que on est un peu dans la vraie vie mais pas complètement en fait. On a

un regard qui est un peu... On ne voit que des enfants qui ont un cancer quoi ! Il y en a un pour 1500. Autour, il y en a 1499 qui un jour n'ont qu'une infection pulmonaire dans leur vie et puis c'est tout ce qu'ils ont comme souci de santé. En même temps, ça permet de relativiser les choses mais il y a la vraie vie ailleurs. En termes de patients soignés et puis même en termes d'activités propres, de notre vie à nous. Peut-être que c'est propre au chef de clinique et d'avoir des horaires qui sont quand même compliqués, c'est difficile de faire autre chose en dehors. Moi j'aime bien faire plein d'autres choses et là, je n'ai pas le temps de les faire. Dans mon équilibre personnel, c'est quelque chose qui me manque. Je ne pense pas forcément que de faire un travail à temps plein à l'hôpital dans ce domaine me permette de retrouver tout ce que je suis en vrai.

***EGS : une activité mixte, ça peut être quoi ?***

**CC1 :** il y a différentes formules. Cela peut-être un peu de vacances ici et des remplacements en ville. Cela peut être de travailler en hôpital périphérique et faire un peu d'hémo et un peu de pédiatrie générale, voilà, c'est un peu ça les solutions.

***EGS : que diriez-vous à un interne qui hésiterait à venir en hématopédiatrie ?***

**CC1 :** moi, je n'aurai pas de choses négatives à lui dire. Je pense que c'est très, très bien. En termes d'expérience humaine, d'apprentissage, de relativiser, de voir des choses sous des angles différents c'est très bien. Après, mais je pense que c'est vrai pour tout métier un peu spécialisé, c'est de pouvoir avoir un équilibre personnel qui lui permet de... Avoir une vie personnelle qui tienne, quoi.

***CC1 : c'est compliqué de ne pas laisser ce travail déborder sur sa sphère personnelle ?***

**CC1 :** alors pas en termes psychologiques, c'est-à-dire que... Moi, je trouve que c'est plutôt en termes de temps. C'est pas en termes de psychologie. Moi, quand je ne suis pas au travail, je ne suis pas au travail. Je ne pense pas aux patients le week-end. Dans ma tête c'est très cloisonné. C'est plutôt en termes de temps. Même quand on cloisonne, le temps qu'il reste pour l'extérieur, il n'est pas aussi énorme que ça.

***EGS : qu'est-ce qui fait que c'est plus chronophage ici qu'ailleurs ?***

**CC1 :** je pense que ce n'est pas propre au service d'hématopédiatrie. C'est pas propre à ce service mais... Là, on est quand même plongés dans des situations qui sont particulières, ce n'est pas très clair en fait.

*EGS : en fait, vous dites que c'est cloisonné mais...*

CC1 : je ne sais pas. Peut-être. Je ne sais pas en fait.

*EGS : vous êtes tous ensemble dans cet espace un peu restreint...*

CC1 : nous, on est protégés avec nos bureaux qui ne sont pas à l'étage. Ca c'est vraiment bien. Bon, il faut pouvoir quitter le service mais quand on est dans son bureau, on n'est pas là, quoi. On n'a pas les sollicitations infirmières, les sollicitations parentales, les sollicitations des internes donc... Quand on est ici au 6<sup>e</sup>, les sollicitations, elles sont permanentes. On ne peut pas se poser ni réfléchir. Le fait que nos bureaux soient ailleurs, ça permet de limiter la cohabitation.

*EGS : tout à l'heure vous avez dit quelque chose qui m'a beaucoup intéressée. Vous avez dit que dans ce service, vous aviez appris à parler, à communiquer. Comment on apprend ça ? Vous avez dit que vous aviez beaucoup écouté vos seniors mais... Est-ce que vous vous préparez quand vous allez parler aux parents ?*

CC1 : est-ce qu'on se prépare ? Non. Moi, franchement je crois que j'ai écouté. Est-ce qu'on réfléchit à comment on va amener des choses ? Des fois, oui, quand on veut amener des choses sans trop les dire. Est-ce qu'on a eu des cours là-dessus ? Non. Est-ce que ça suffit ? Je ne sais pas. Je ne sais pas si je parle bien, si j'arrive à transmettre les informations. Oui, moi c'est surtout de l'écoute je crois.

*EGS : est-ce que cela vous est arrivé de vous trouver en difficulté avec les familles ?*

CC1 : je suis toujours en train d'essayer de m'améliorer. Monsieur Pérel, je l'ai surnommé Monsieur ni oui, ni non. C'est un Monsieur qui ne répond jamais ni par oui, ni par non à une question. Ca m'a vraiment interpellée quand j'étais interne. Il dit très, très rarement « je » et il dit rarement « oui » ou « non ». Il y a tout un panel de locutions, de tournures de phrases, de périphrases qui font passer ça sans être brusque. Le « je » ; le « oui », le « non », ce sont des choses qui sont assez péremptoirs. Je trouve que depuis le début, plus ça va, plus je tends à essayer de dire moins oui, moins non, et quand ça sort dans la conversation, je le remarque. C'est du travail un peu comme ça, parce que j'ai écouté deux, trois personnes, mais peut-être qu'il y a d'autres manières. Il y a un peu de mimétisme parce qu'il a son expérience. Il passe très bien auprès des familles et quelque part je pense que ça nous protège. Encore une fois, il ne s'agit pas de mentir. Ce n'est pas ça. Mais c'est moins engageant. C'est-

à-dire que, face à un cancer, on ne sait jamais ce qui va se passer. Il peut y avoir 99 % de chances que cela se passe bien mais si le 1% se passe... On ne peut s'engager à dire que ça va bien se passer. Ce n'est pas possible. On ne peut pas dire : oui, c'est sûr que cela va bien se passer. C'est une phrase qu'on ne peut pas dire. Moi, je leur dis souvent. J'aimerais vous dire que cela va bien se passer, vous aimeriez m'entendre dire que cela va bien se passer mais je ne peux pas vous le dire. Le fait de tourner autour, faire des périphrases. En fait, c'est retranscrire la réalité au final parce que c'est jamais blanc ou noir même si on nous demande d'être blanc ou noir. Le ni oui, ni non, c'est ça.

***EGS : c'est important le rôle du chef de service vous pensez dans la façon dont on aborde son métier ou les rapports avec les patients, les familles ou les collègues ?***

**CC1 :** je pense oui que c'est important. Ça imprime une ambiance. Et, sur le plan médical entre collègues, et en termes de service même s'il n'est pas très présent pour le coup. Mais oui, je pense que c'est important, en termes d'ambiance, d'esprit général.

***EGS : le rôle du cadre de santé, dans tout ça ?***

**CC1 :** c'est plus difficile parce qu'il n'y en a qu'un. Il n'y a qu'une personne qui est cadre de santé. Ça dépend, ça dépend.... Je pense que c'est important. Là aussi, il faut être diplomatique. Après, en fonction des personnalités, cela peut être quelque chose dans le sens de faire une équipe globale ou bien deux équipes qui travaillent dans le même endroit. Mais, je pense que c'est dépendant de la personne car il n'y a qu'une seule personne cadre de santé.

***EGS : théoriquement, son positionnement, qu'est-ce que c'est exactement ?***

**CC1 :** c'est difficile, cela dépend du cadre de santé. Cela peut être un cadre qui chapeaute son équipe d'infirmières, qui défend les droits des équipes infirmières, un peu en opposition avec l'équipe médicale. Ça peut être au contraire, une personne qui fait vivre les médecins et les infirmières ensemble. Moi, je la vois aussi comme une personne qui aide à régler tout ce qui est intendance du service, le nombre de places, les sortants, les personnes que l'on va mettre ailleurs. C'est quelque chose que quand on est médecin, on a tellement d'autres choses à gérer, que toutes ces choses qui parasitent, c'est pas notre rôle. C'est un peu tout ça. Mais c'est vrai que certains sont plus dans un rôle d'opposition par rapport à l'équipe médicale ou d'autres sont au contraire plus dans l'harmonie.

***EGS : que pourriez-vous dire aujourd'hui de ce qui constitue le sens de votre travail ? Si vous aviez un enfant qui vous demandait ce que vous faites comme travail, que pourriez-vous répondre ?***

**CC1 :** euh... Moi, je dirai que j'aide des gens qui débarquent dans une situation folle à ce que ce soit un peu moins chaud. Des gens qui atterrissent dans une espèce de « no man's land », qui n'ont jamais entendu parler de... dans un environnement agressif, se rendent compte que ce n'est pas forcément si noir. Les aider à atterrir, à appréhender, à vivre avec et à se projeter après, quoi.

***EGS : et si vous aviez une définition à donner de ce que c'est pour vous que l'éthique en pratique ?***

**CC1 :** un enfant avec un cancer c'est avant tout un enfant. Il a des frères et des sœurs. Il a une école, il a un doudou, il aime les tartes à la fraise, enfin vous voyez ? Un enfant, c'est un enfant en entier et que ce n'est pas une boule qu'on soigne. C'est vraiment, ça. Prendre tout en considération et de ne pas être là pour soigner les 3 globules ou la tumeur quoi. Je pense que c'est ça, dans ce service. C'est cette définition là.

***EGS : vous voulez ajouter quelque chose ?***

**CC1 :** euh pas forcément.

***EGS : je vous remercie de la confiance et du temps que vous m'avez accordés.***

## Entretien 5

18/12/2013 Durée : 1h10 minutes

Entretien avec Y. (CC2)

**Catégorie professionnelle : chef de clinique de l'hôpital de jour**

**Service : Unité d'onco-hématologie (6D)**

**30 ans**                      **Ancienneté sur le poste : 1 mois d'ancienneté en tant que senior, titulaire d'un master d'éthique, spécialisé fin de vie et soins palliatifs**

*EGS : pouvez-vous me raconter ce qui vous a amené à faire médecine et à vous retrouver à exercer dans ce service ?*

**CC2 :** pour ce qui m'a amené à faire médecine, très honnêtement je n'en sais pas grand chose. Je suis issu d'une famille, ce qui n'est pas très classique, dans laquelle il n'y avait aucun médecin, ni aucun personnel médical ou paramédical. Depuis que je suis tout petit, je ne sais pas trop pourquoi, je voulais faire docteur, plutôt que pompier ou je ne sais pas quoi d'autre. Il n'y a pas eu d'événement déclenchant particulier. De mémoire, j'ai toujours voulu faire docteur. Après, quand j'ai voulu faire médecine, j'étais parti initialement pour faire cardiologue, enfin pour vouloir faire cardiologue, peut-être pour le prestige de la profession ou de l'idée que je m'en faisais. Puis, quand j'ai commencé à étudier la cardiologie, je me suis vite rendu compte que ce n'était pas du tout ce que je voulais faire, parce qu'on est dans quelque chose de très technique, et que ce n'était pas ce qui me branchait le plus. Et puis, je suis passé en tant qu'externe dans un grand service parisien d'hémato-oncologie pédiatrique pendant 6 mois et je me suis dit que c'est ça que je voulais faire. Ce n'était pas mon premier stage d'externe mais c'était mon premier stage de pédiatrie. C'est là que j'ai pris la décision de faire de la pédiatrie et de faire de l'hémato-onco pédiatrie. Après, les services se ressemblent. Je n'ai pas été surpris en passant d'abord interne ici puis chef de clinique. Je n'ai pas été surpris par des différences entre ici et les services d'onco-pédiatrie dans lesquels j'étais allé. Tout ce qui m'avait plu à Paris, me plaît ici. En progressant du point de vue des connaissances médicales et de la prise en charge médicale, cela m'intéresse toujours de la même manière.

***EGS : qu'est-ce qui vous a plu particulièrement dans ces services ?***

**CC2 :** ce qui m'avait plu, c'était le lien qu'on peut avoir avec les enfants atteints de pathologies cancéreuses par rapport au milieu de la cancérologie adulte. D'abord, le lien qu'on peut avoir avec les enfants, la relation qu'on instaure, même si ce sont des enfants qu'on voit en hôpital de jour, qu'on voit toutes les semaines, une fois par semaine. On instaure des relations très fortes avec les enfants et aussi avec les parents. Cela a des inconvénients, bien sûr, mais je trouvais qu'on avait une relation vraiment privilégiée et je trouvais que, même dans les moments les plus difficiles, d'accompagnement palliatif, on avait un retour extraordinaire des familles et des enfants. Je trouvais que cela avait beaucoup plus de sens qu'en médecine adulte par exemple.

***EGS : le fait d'avoir ce lien fort avec les familles, correspondait à l'idée que vous vous faisiez du docteur quand vous avez démarré vos études de médecine ?***

**CC2 :** oui. Moi, je ne conçois pas la médecine et je n'ai jamais conçu la médecine comme quelque chose d'uniquement technique et je voulais faire médecine, d'abord pour le côté relationnel avec les patients. D'abord pour ça, la relation qu'on peut instaurer avec les gens, le fait de prendre soin des gens. C'était avant tout au niveau relationnel avant d'être une spécialité technique, pour moi. Alors, bien sûr, c'est une spécialité technique et il faut être technique mais je ne conçois pas la médecine comme quelque chose d'uniquement technique.

***EGS : et c'est ce que vous avez trouvé en pédiatrie et en oncopédiatrie ?***

**CC2 :** je ne sais pas si c'est une spécificité. C'est sûr que quand on va dans les services adultes, par rapport aux services pédiatriques, on est, pour y être passé, assez frappé par la différence d'informations qu'on donne aux gens en pédiatrie et en adulte, ne serait-ce qu'en cancérologie, où finalement, l'information qu'on va donner à des adultes concernant leur propre santé, est beaucoup moins importante que celle qu'on peut donner aux parents des enfants, qui sont des experts de la maladie de leur enfant, et, qui veulent absolument tout savoir de l'état de leur enfant donc à qui on va dire beaucoup plus de choses qu'aux malades adultes eux-mêmes. Parfois, je pense que les parents veulent savoir beaucoup plus de choses pour leur enfant que pour eux-mêmes. Quand ils sont atteints d'un cancer ou s'ils sont atteints d'un cancer, ils sont beaucoup plus dans un rôle passif quand ils sont patients que quand cela concerne leur enfant. Il y a une spécificité dans l'information qu'on donne aux parents, parce que ce sont les parents qui la demandent, je pense. Donc on a instauré une relation parce que

ce sont les parents qui nous forcent à informer, informer, être précis. Et cette pression-là, elle n'existe pas chez les adultes, et du coup, il y a moins d'information et du coup, il y a une relation qui est peut-être beaucoup moins distante aussi parce qu'il y a moins d'implication, parfois. Ce n'est pas dépendant des pathologies, je crois que c'est dépendant du contexte et des parents. Effectivement, quand on va en pédiatrie, on a toujours l'impression que par rapport à un service d'adultes, les gens sont beaucoup plus cocoonés en pédiatrie. Les parents ont plus d'informations, on s'attache peut-être beaucoup plus à la douleur, au confort des enfants que dans des services d'adultes et on peut le voir simplement sur la prémédication des gestes douloureux, en fait. On fait pas du tout la même chose en pédiatrie que chez les adultes et quand on dit aux adultes qu'on fait tel, tel, tel médicament pour des gestes invasifs ils nous disent : « mais pourquoi vous faites ça ? Ca ne fait pas mal ». Alors que bon, oui, ça fait mal.

***EGS : c'est le contexte...***

**CC2 :** oui. Je pense que ce sont les familles qui nous guident et qui ont donné cette orientation-là, à la médecine. Alors, peut-être qu'il y a aussi le fait qu'il s'agisse d'enfants et que forcément, émotionnellement, on est plus impliqués et que ça renvoie à plus de choses pour nous et que, peut-être qu'inconsciemment, on veut en prendre beaucoup plus soin que de la petite grand-mère qui de toute façon va mourir. Peut-être qu'il y a de ça aussi mais il y a beaucoup des parents je pense.

***EGS : qu'est-ce qui dans votre pratique quotidienne vous pose le plus de difficultés et qu'est-ce qui vous apporte au contraire le plus de satisfactions ?***

**CC2 :** assez paradoxalement, c'est probablement la même chose. Ce qui est le plus difficile pour nous, c'est probablement la gestion des situations les plus difficiles, donc les situations de fin de vie, les situations de rechute, les situations difficiles d'un point de vue médical, où les pronostics sont catastrophiques. C'est beaucoup plus dur pour nous, parce que les enfants vont mal, les parents vont mal, et qu'il faut accompagner des enfants vers la fin de vie, et que c'est difficile, émotionnellement, bien sûr. Et en même temps, c'est là-dessus que moi je trouve qu'on a le plus de sens et que notre rôle est le plus important et qu'on peut au mieux accompagner les familles. Moi, je trouve que bien souvent, c'est dans l'accompagnement palliatif qu'on trouve un sens à notre métier. Alors, oui, c'est dur, mais les parents qui nous remercient sont souvent les parents des enfants qui sont décédés, et ceux de la leucémie « classique », qui a été bien, qui a eu ses cures de chimiothérapies à intervalles réglés, comme



on le fait tous les jours, on en tire, tire, c'est pas beau comme mot, mais on en tire moins de satisfactions.

***EGS : qu'est-ce qui vous apporte cette satisfaction ou même cette sensation de bonheur au sens philosophique du terme, dans cet accompagnement de fin de vie ?***

**CC2 :** c'est de voir que ça a eu du sens pour la famille et du sens pour l'enfant, que parfois l'enfant n'a pas souffert, que même si c'est horrible pour la famille, ils ont vécu des choses avec leurs enfants que probablement ils n'auraient jamais vécues. Ça ils nous le disent assez souvent. S'il n'y avait pas eu cette maladie... C'est d'avoir l'impression d'avoir été utile même si c'était quelque chose d'horrible, de les avoir soutenus dans cette difficile épreuve. D'avoir pu les accompagner et que cela ait pu leur apporter quelque chose aussi pour leur processus de deuil et finalement que l'enfant n'ait pas souffert, que cela se soit bien passé et que la famille garde quand même, malgré tout ça, un sentiment, j'allais pas dire positif mais que cela ait eu un sens en tout cas pour eux.

***EGS : ce sens, comment vous le construisez ? Est-ce que vous le construisez tout seul, avec les familles, avec vos collègues, l'équipe ?***

**CC2 :** c'est un peu tout ça. Il y a de la réflexion personnelle, il y a de l'apprentissage effectivement, au fur et à mesure, mais il y a énormément de communication en équipe. Pour traiter une leucémie qui va bien, on a peut-être pas besoin d'être 36 mais pour accompagner un enfant en fin de vie, il faut que tout le monde soit là, que tout le monde réfléchisse autour de cette histoire, autour de cette famille, que ce soient les personnels médicaux, les personnels paramédicaux, que ce soient les intervenants extérieurs, type hospitalisation à domicile, l'équipe de soins palliatifs, l'équipe de la douleur... C'est par essence les situations dans lesquelles on a besoin d'une collégialité et d'une multidisciplinarité. C'est sûr, que de ce fait-là, tout le monde n'a pas les mêmes expériences, tout le monde n'a pas les mêmes ressentis, par rapport aux mêmes événements et, c'est là que c'est intéressant. C'est de ce type de discussion, autour d'un enfant ou d'une situation particulière, qu'on peut retirer des notions qu'on n'aurait pas acquises tout seul par exemple, qu'on peut aboutir à une réflexion sur le sens. Réfléchir ensemble, ça ne veut pas dire être d'accord. Parfois on n'a pas de solution, enfin, parfois, il n'y a pas de solution toute faite bien évidemment. Ce qu'il faut, c'est en discuter ensemble et progressivement avancer dans la réflexion.

***EGS : comment fait-on pour discuter ensemble, très concrètement ?***

**CC2 :** alors ça dépend des fois. On ne peut pas toujours... On essaye de faire, pour les situations difficiles, des réunions formalisées autour d'une table, avec l'ensemble des intervenants qui s'occupent de cet enfant, l'équipe paramédicale puis l'équipe de soins palliatifs, l'équipe intervenante, la neurologie ou une autre spécialité de l'hôpital, l'hospitalisation à domicile si elle intervient. On essaye de faire des réunions ciblées autour d'un enfant où on discute de la situation. Qui décide dans ces cas-là ? La personne qui décide, je pense que ça reste le médecin référent. Ça reste le médecin référent mais quand on discute, on aboutit quand même souvent à un consensus global. Si on ne se réunit pas, on n'a pas le point de vue de tout le monde et on n'a pas toute la palette, enfin pas toute la palette, mais toute la complexité de la situation. L'avis va être tranché et probablement biaisé. Si on arrive à réunir un maximum de personnes, je pense qu'on va avoir du coup une vue beaucoup plus globale et même si c'est toujours le médecin référent qui prend la décision, s'il a participé à cette réunion, la décision va ressortir de cette réunion, de manière relativement consensuelle. Ça c'est la situation idéale, après, il y a aussi des discussions que j'appelle collégiales, qui vont se faire au téléphone avec l'équipe d'HAD, quand on voit l'enfant à 16h00 et qu'il va s'en aller. Ils vont nous raconter leur vécu et la situation à domicile. Il y a la discussion avec l'infirmière qui vient de perfuser l'enfant pour voir comment ça s'est passé et qui va nous rapporter quelque chose, une anecdote ou des dires de patients ou un ressenti qu'elle a. Voilà, donc ça ne peut pas être que des réunions collégiales multidisciplinaires c'est aussi des communications au quotidien entre les différents intervenants autour de l'histoire d'un enfant. Ce qui n'est pas chose aisée en hôpital de jour, quand on a trente patients par jour parfois.

***EGS : qu'est-ce que ça représente l'équipe pour vous ?***

**CC2 :** l'équipe... (*Rire nerveux*). En hémato-onco l'équipe, c'est un peu... Il y a une espèce de séparation entre l'équipe médicale d'une part, qui prend les décisions pour les traitements protocolaires en réunions de concertations pluridisciplinaires etc. ; médicales uniquement en réunion de concertation interrégionale avec d'autres hôpitaux de la région, qui sont des réunions uniquement médicales dans lesquelles on prend les grandes décisions de traitements de ces enfants. Après, il y a l'équipe avec laquelle on travaille au quotidien qui est l'équipe paramédicale et pour ma part, avec un autre médecin. On travaille avec les internes, avec les externes et bien sûr avec les infirmières, les aides-soignantes, les auxiliaires de puériculture, etc. Pour moi, il y a quand même deux choses différentes : il y a ce qui se partage comme informations entre les médecins, autour d'une décision de traitement ou pas et ce qui va se partager au quotidien dans la vie de ces patients, ça va être complètement différent. Les

informations que donnent les familles au médecin ne sont pas du tout les mêmes que celles qu'elles donnent à l'infirmière qui pique ou à l'aide soignante qui vient les voir avec son chapeau de clown ou au prof de sport. Les deux sont absolument indispensables. Donc, oui, l'équipe, ça a un sens. Là où l'équipe peut être un soutien c'est dans les situations qui sont justement difficiles, de rechute, de fin de vie, de choses comme ça, parce que justement, elle nous apporte des éléments pour prendre les meilleures décisions. Là où elle va être plus difficile, ça va être dans la gestion du quotidien, la gestion des demandes, du stress, parce qu'elles ne sont pas nombreuses, parce que l'activité est extrêmement intense et qu'elles nous sollicitent en permanence pour des brouilles, et du coup ça désorganise souvent le travail qu'on essaye de faire. Mais bon, au même titre qu'on désorganise le leur en les sollicitant quand on a besoin de les solliciter. Donc la gestion de l'activité quotidienne, ce n'est pas forcément toujours facile, avec des frictions parfois. Dans les grandes décisions ou dans les situations les plus difficiles, en général les équipes se retrouvent. Moi, je trouve qu'on arrive pas mal à se retrouver quand on discute un peu avec elles et à en tirer un bénéfice. C'est peut-être un peu idéaliste ce que je dis mais je trouve qu'à partir du moment où on dialogue avec les équipes dans les situations difficiles, d'abord elles sont très contentes qu'on leur demande leur avis, qu'on sollicite leur avis et qu'elles voient qu'on considère leur avis, et puis dans ce cas là, cela devient plus facile, même relationnellement. Après, on a toujours des difficultés au quotidien mais qui sont liées à notre activité.

***EGS : depuis quand vous êtes ici ?***

**CC2 :** alors j'ai fait mon internat à Bordeaux, j'ai fait un semestre d'hémo-onco pédiatrique ici, pendant mon internat. J'en ai fait un autre à Paris dans le service dans lequel j'avais découvert la matière et puis, je suis allé en hémo-onco adulte aussi pendant 6 mois. J'ai fait un master d'éthique, soins palliatifs, j'ai fait un DU d'oncopédiatrique et je suis ici en tant que chef de clinique depuis très peu de temps, novembre, mais j'y suis passé pendant 6 mois, il y a un an. Donc, je n'ai pas une grosse expérience quotidienne dans un service d'hémo-onco, en tant que senior. L'essentiel de l'expérience que j'ai, c'est en tant qu'interne. Après, c'est de la réflexion, c'est de l'observation.

***EGS : Est-ce que vous diriez que vous avez appris ou développé une compétence ou une réflexion éthique sur le sens de la vie depuis que vous exercez ?***

**CC2 :** oui. Soit on se pose des questions sur ce qu'on fait et comment on le fait, soit on s'en pose pas. Si on ne s'en pose pas, on ne va pas avancer beaucoup dans la réflexion, que ce soit

pour le patient ou que ce soit sur des réflexions éthiques plus globales. Après, quand on essaye de réfléchir à ce qu'on fait, de prendre un peu de recul sur ce qu'on fait, évidemment toutes ces situations difficiles de fin de vie et tout ça, on en tire d'autres réflexions parce qu'on a souvent pas beaucoup de réponses mais c'est ça qui fait avancer. Avec le DU d'éthique, on met des mots sur des choses qu'on n'arrivait pas à nommer jusqu'alors, je pense. On arrive à verbaliser un peu plus les choses. Mais je ne considère pas que ce soit une finalité en soi et que l'objectif ce soit simplement de mettre des mots sur les choses et de développer des grandes théories. L'éthique, elle doit avoir, en tout cas l'éthique médicale, à mon sens, ce doit être un questionnement au quotidien et une réflexion au quotidien. Une fois qu'on a les mots... Le DU, il nous donne des ficelles quand même pour raisonner un peu, pour avoir quelques grands principes de réflexion et pouvoir les utiliser. Je ne suis pas sûr que le dialogue avec ses pairs nous apporte beaucoup d'éléments, c'est davantage l'observation de ses pairs, qui va nous apporter des éléments de réflexion, de réponse, et qui vont un peu formaliser notre raisonnement et notre conduite éthique. C'est voir comment face à telle situation ils vont réagir, quels mots ils vont utiliser avec les familles, etc. Finalement, ça on le voit beaucoup plus quand on est interne et qu'on suit un médecin au quotidien que quand on est chef de clinique ou praticien hospitalier et qu'on a nos patients en responsabilité où on prend les décisions nous-mêmes. On a beaucoup moins la visualisation. On va discuter avec nos collègues en disant : « qu'est-ce que tu aurais fait toi, dans telle situation ? » Mais ce n'est pas la même chose que de voir le médecin annoncer le cancer à la famille, annoncer la rechute, etc. Donc, dans ce rôle là, de médecin senior, il y a une grosse part de la réflexion éthique qui va se faire face aux familles et face aux situations concrètes où elles vont nous apporter des choses auxquelles on n'aura pas forcément de réponse initialement et qui vont nous forcer à aboutir un peu plus notre réflexion. Il y a des situations qu'on n'imagine pas à la base, auxquelles on n'a absolument pas pensé et les parents nous renvoient ça et on se demande pourquoi ils nous renvoient ça. C'est en réfléchissant qu'on apprend à comprendre ce que cela représente pour eux et ce qu'on peut en tirer.

***EGS : vous auriez un exemple à me raconter ?***

**CC2 :** je réfléchis. Je n'ai pas d'exemples concrets qui me soient arrivés récemment.

***EGS : comment fait-on pour tenir compte des spécificités de toutes les familles et parfois peut-être aussi de toutes les professions qui sont représentées dans un service et élaborer des normes et des conduites plus ou moins universelles ?***

**CC2 :** ce qu'il faut bien avoir en tête en pédiatrie, c'est que les traitements sont protocolisés et que les enfants sont traités, soit selon leur protocole, soit les parents signent un papier d'inclusion dans un protocole. Ces protocoles sont nationaux ou internationaux et donc globalement en France, pour la même pathologie, tous les enfants sont traités à peu près de la même manière. Pour les situations les plus rares, elles sont discutées d'un point de vue national, au moins interrégional et très souvent d'un point de vue national. La discussion sur l'adaptation ou sur la prise en compte de tout l'environnement de la famille, elle ne se fait pas ou quasiment pas sur le traitement, ni sur quel médicament je vais utiliser versus tel autre parce que ça, globalement, c'est dans des cases et c'est comme ça, et on dit aux familles que, bien sûr elles peuvent refuser un traitement, mais en général quand on leur a dit : le traitement en France de cette pathologie, c'est ça, et on va traiter votre enfant comme ça, les parents ils sont d'accord. On est relativement fermes sur le suivi de ces protocoles de manière assez rigoureuse parce qu'on sait que si on se permet de ne pas le suivre scrupuleusement, on prend des risques pour les enfants. Après, les adaptations, ça va être dans tout le reste. Est-ce qu'on le fait venir tel jour ou est-ce qu'on peut le décaler de 24h ? Est-ce que la transfusion elle va être faite à 7 grammes ou à 8 grammes ? Est-ce qu'il va accepter d'être hospitalisé parce qu'il a un peu de fièvre ou pas ? Ce n'est pas l'essentiel je pense pour le traitement ou pour la guérison de la maladie en elle-même.

***EGS : cela arrive-t-il que des parents refusent les traitements ? Ou bien les transfusions ? Et comment faites-vous ?***

**CC2 :** c'est exceptionnel. C'est exceptionnel. On discute beaucoup. Par exemple, des parents témoins de Jéhovah qui refusent que leurs enfants soient transfusés. C'est sûr que s'il a une maladie hématologique, type leucémie, qui va le mettre en aplasie, qui va nécessiter probablement des dizaines de transfusions pendant le traitement... On ne peut pas ne pas traiter cet enfant pour une leucémie et on ne peut pas ne pas le transfuser donc on prend la responsabilité de le faire. Si le parent veut partir avec l'enfant, dans ces cas-là, on n'a pas d'autre solution que d'appeler la justice ou de faire une ordonnance de placement provisoire. Très honnêtement, je ne crois pas que ce soit arrivé ici dans les 15 dernières années parce que même dans des situations comme ça on arrive à discuter avec un parent, et même s'ils sont témoins de Jéhovah et qu'ils ont des croyances, ils savent quand même que ce qui est important, c'est que leur enfant guérisse de la leucémie ou sinon ils nous l'amènent pas mais bon... Donc, on arrive, à partir du moment où les parents ont compris que ce qu'on faisait était dans l'intérêt de l'enfant, et c'est à ça qu'on s'emploie à leur dire, à trouver des solutions

et ils arrivent à accepter les traitements. Après, les situations difficiles ce sont les situations de fin de vie où les x<sup>èmes</sup> lignes de traitements. Cela n'a parfois pas trop de sens pour les parents de faire une troisième, quatrième, cinquième ligne de chimiothérapie. Mais en pratique, on ne le voit pas parce qu'au contraire, les parents, ils sont toujours, toujours, toujours, en demande d'un traitement pour leur enfant pour qu'on fasse le maximum, le maximum, le maximum. Ce n'est pas des situations qu'on rencontre finalement. Parfois, on peut avoir des familles un peu difficiles parfois, avec lesquelles il faut tout négocier... Mais une fois qu'ils ont compris qu'on était pas leur ennemi, qu'on s'est employé à leur dire ça, qu'on voulait travailler avec eux, qu'on avait peut-être pas le même point de vue qu'eux mais qu'on respectait ce point de vue et qu'on pouvait discuter et aménager un petit peu les choses, en général cela se passe bien. Bien souvent, les conflits, et c'est pareil entre les membres de l'équipe, ce sont des problèmes de communication, de compréhension mutuelle, ce n'est pas... Il n'y a pas de parents qui ne veulent pas qu'on soigne leur enfant.

***EGS : cela peut-il arriver que la position du médecin se heurte aux paramédicaux ?***

**CC2 :** ça peut arriver. Très probablement. Je n'ai pas d'exemple en tête.

***EGS : que diriez-vous à un jeune interne qui se poserait la question de choisir cette spécialité ?***

**CC2 :** qu'il faut qu'il le fasse, que c'est très bien, qu'on en tire au quotidien, moi je trouve, énormément de choses, que c'est un très beau métier, mais que c'est quelque chose de difficile, qu'il faut être prêt à accompagner les familles, qu'il faut être prêt à voir des choses qui parfois sont assez difficiles, sont difficilement soutenables. On ne peut pas faire ce métier de toute manière si on ne peut pas supporter de voir un enfant mourir ou des choses comme ça. C'est sûr que quand on fait ce métier, mais même quand on fait pédiatrie générale... Dans nos cursus d'internes, on a tous vu des enfants mourir et on verra tous des enfants mourir donc, voilà. Je crois qu'il faut être prévenu avant de faire ce métier-là que la pédiatrie, ce n'est pas agiter des stylos qui font de la lumière, quoi ! Que c'est soigner des enfants malades. Et il faut être assez clair avec soi-même avec le fait qu'on peut ou pas tolérer ça. C'est probablement plus difficile émotionnellement que de voir une personne âgée mourir, mais cela a probablement plus de sens, enfin, moi je trouve, dans l'accompagnement d'un enfant, que dans l'accompagnement d'une personne âgée, et dans la guérison d'un enfant, que dans la guérison d'une personne âgée. Ethiquement, c'est très discutable pour le coup ce que je dis, mais j'en tire beaucoup plus de choses, je pense qu'en gériatrie, voilà. Je ne dis pas que la vie

d'une personne âgée a moins d'importance que celle d'un enfant, entendons-nous bien. Dans l'accompagnement au quotidien, c'est plus difficile, enfin c'est peut-être plus difficile mais...

***EGS : vous vous sentez plus utile ?***

**CC2 :** je ne sais pas si on est plus utile. Je ne crois pas mais peut-être qu'effectivement on se sent un peu plus utile.

***EGS : le master de soins palliatifs c'était une démarche personnelle ?***

**CC2 :** c'était un master d'éthique, spécialisé dans la fin de vie et le soin palliatif. Oui, c'était une démarche personnelle. On m'a demandé de faire un master dans le cadre de ma formation. La plupart des masters en médecine, sont des masters en biologie, très scientifiques, ou d'expérimentation moléculaire ou d'expérimentation sur l'animal, des choses comme ça. Moi, je n'avais pas tellement envie de me retrouver avec des souris tous les jours, et j'ai découvert ce master que je ne connaissais absolument pas et je me suis dit que j'allais faire ça. Donc, c'était à moitié personnel. Je ne sais pas si j'aurais fait ce master si on ne m'avait pas demandé de faire un master mais j'ai choisi de faire celui-là.

***EGS : ce que vous avez appris dans ce master, vous avez réussi à le partager avec vos collègues ?***

**CC2 :** oui, c'est quelque chose que j'ai pu partager avec mes collègues. C'est une année durant laquelle j'étais en disponibilité, j'étais en dehors de toute activité clinique. Je n'étais pas dans le service au quotidien et je ne pouvais, pas la semaine d'après, dire ce que j'avais fait ou vu avec mes collègues. C'était une année un peu entre parenthèses, où je faisais des remplacements en ville pour pouvoir gagner ma vie quand même, et où j'allais en cours une semaine par mois. On a beaucoup partagé au sein-même du master. Ce n'était pas du tout un master de pédiatrie donc il y avait beaucoup de gens qui faisaient de la médecine générale, ou des paramédicaux, ou des gens qui faisaient de l'hémato-oncologie adulte, et du coup les problématiques et les points de vue n'étaient pas du tout les mêmes en fonction des différentes spécialités, des différentes formations. J'en ai discuté pas mal avec un médecin du service qui elle aussi avait fait un master d'éthique à un autre endroit pour partager ces expériences-là, et puis on se passe régulièrement des bouquins. On essaye de réfléchir ensemble sur certains points.

***EGS : après votre clinicat, vous allez rester dans ce service ?***

**CC2 :** ce qui est probable, c'est que mon activité après mon clinicat soit plus centrée sur ce que je fais actuellement, sur l'hémophilie chronique non maligne. Donc, probablement qu'à un moment, je ferai beaucoup moins d'hémato-onco maligne. Est-ce que c'est un souhait initial ? Pas forcément. Cela s'est fait comme ça et cela se dessine comme ça et je m'en porte aussi bien. Peut-être que ce qui est difficile dans ces services c'est de durer et de trouver un équilibre en continuant pendant des années. Peut-être que le sens, il disparaît au bout d'un certain nombre d'années. Enfin, je pense qu'on peut s'épuiser assez facilement quand même dans ces services. Pour notre vie personnelle, pour notre développement personnel, ce n'est pas la même chose quand on a des enfants que quand on en n'a pas, ce n'est pas la même chose quand on accompagne un enfant une fois de temps en temps et quand on accompagne des dizaines d'enfants pendant des dizaines d'années. Voilà. Je ne sais pas exactement de quoi sera fait demain. Ce n'est pas exclu que je garde une activité d'hémato-onco mais pas à temps plein. Voilà, je trouve ça bien aussi de faire autre chose que de la pathologie cancéreuse au quotidien. Ce sont des choses complètement différentes. Mine de rien, c'est quand même assez lourd.

***EGS : ça déborde sur votre sphère personnelle ?***

**CC2 :** actuellement pas, non. Enfin, non, pas beaucoup, on va dire (*rires*). Je ne crois pas que cela ait un retentissement sur ma vie personnelle mais quand on a des enfants et j'en ai un en bas âge, on voit les choses un peu différemment par rapport à avant. On est beaucoup plus impliqué émotionnellement, on projette beaucoup plus, etc. Je me dis qu'à long terme ça doit être épuisant.

***EGS : ce sont des choses dont vous discutez avec votre chef de service, par exemple ?***

**CC2 :** ce type de discussions-là, non.

***EGS : ce sont des sujets, tabous ?***

**CC2 :** ce ne sont pas des sujets tabous. Non, je crois qu'on pourrait en parler. Mais quand on se voit, ce sont pour des raisons bien précises, pour des questions très techniques, pour des topos, pour des points sur l'organisation, etc. On n'a pas le temps ou on ne prend pas le temps de se voir pour tout ça.

***EGS : quand j'ai fait les entretiens avec les puéricultrices ou les auxiliaires, elles m'ont souvent fait part de la nécessité qu'elles éprouvaient d'échanger entre elles dans des***



*espaces informels, elles m'ont raconté les analyses de pratiques qu'elles faisaient avec un psychosociologue, c'est quelque chose à quoi vous pourriez avoir accès ?*

**CC2 :** j'ose espérer que oui mais très honnêtement je n'en sais rien. Il y a un peu de ça en médecine, la philosophie n'est pas à la discussion sur ses sentiments, sur la manière dont on vit les choses, etc. Donc, cela reste souvent assez superficiel entre nous. Je ne sais pas pourquoi. Mais c'est vrai que ce type de réunion... Il n'y a pas de réunion médicale où on ne parle pas de médecine. Il n'y a pas de réunion médicale où on parle de notre vécu d'une situation. Et informelle ? Oui, il y en a parfois mais c'est assez restreint finalement. Je ne sais pas pourquoi.

*EGS : le fait d'avoir des enfants, qu'est-ce que ça change exactement dans la prise en charge ?*

**CC2 :** cela a des impacts sur la compréhension des parents, je pense. Je pense qu'on comprend beaucoup plus les parents qui sont extrêmement angoissés, extrêmement débordés par leurs angoisses. Ce sont des situations, qu'avant d'avoir des enfants, on aurait vécu un peu négativement, même vis-à-vis des parents, en se disant bon ceux-là, ils sont vraiment chiants ou je ne sais pas quoi et on le comprend mieux quand on a un enfant. On comprend beaucoup plus l'horreur que ça peut être pour eux, les parents, d'arriver à l'hôpital avec un enfant qui a un cancer, qui va avoir de la chimio, qui va avoir, voilà. Avant, ça reste quelque chose de médical, si j'ose dire. Cela reste une pathologie qu'on traite. On matérialise beaucoup plus quand on n'a pas d'enfant que quand on a un enfant. Oui, on peut le dire comme ça. Donc, oui, on comprend beaucoup plus les réactions des parents, les enjeux que ça peut avoir pour une famille que quand on est en dehors de tout ça, bien sûr.

*EGS : vous avez dit tout à l'heure que vous alliez vraisemblablement vous orienter vers quelque chose de « plus léger », dites-moi si j'interprète mal ?*

**CC2 :** léger ? Non. Parce que je vais m'orienter vers une maladie chronique, qui ne se guérit pas, avec des complications et je vais suivre des familles, enfin des enfants, pendant 20 ans, 30 ans, qui vont devenir adultes. Ce n'est pas quelque chose de léger. Les complications peuvent être létales sur des événements aigües, donc ce n'est pas quelque chose de léger mais ce n'est pas quelque chose de ... C'est beaucoup moins connoté avec une image de mort. Le quotidien, ça va être de l'éducation et du suivi tous les trimestres. C'est pas la lourdeur de l'hospitalisation, ce n'est pas la lourdeur des complications en hémato-oncologie pédiatrique.

Ce sont des enfants qui vont vivre quasiment normalement, qui peuvent faire des complications mais tout notre objectif, c'est d'éviter ces complications et la première image qui est renvoyée de cette pathologie, ce n'est pas celle de la mort du tout. Voilà, ce sont des patients qui ont des espérances de vie quasiment normales maintenant. Voilà, ce n'est pas plus léger, c'est moins lourd parce que la mort est moins là, je pense. Du coup, au quotidien, il y a beaucoup moins d'angoisse et de stress de toutes ses familles. Là où ce sera vraisemblablement plus compliqué, c'est qu'on suit une famille de la naissance à ses 20, 30 ans et qu'on est le seul centre en Aquitaine à pouvoir le faire, donc on ne peut pas se permettre d'instaurer une rupture thérapeutique. Mais, c'est autre chose.

***EGS : qu'est-ce qui pourrait vous manquer si vous quittiez le service d'hémo-oncologie ?***

**CC2 :** ce qui va me manquer, c'est cette relation qu'on a. Je trouve que les enfants dans cette pathologie-là, d'hémo-onco, sont... Je ne sais pas. On a vraiment des relations particulières avec ces enfants et peut-être beaucoup plus riches parce qu'ils vivent des choses beaucoup plus difficiles et que... C'est peut-être moi qui idéalise, je n'en sais rien. Oui, je trouve que la relation est plus intense avec ces familles-là, en hémo-onco que dans n'importe quelle autre pathologie. C'est peut-être ça qui va me manquer. Après, le reste, je vais le retrouver.

***EGS : que pourriez-vous dire à un enfant qui vous demanderait ce que vous faites comme métier et le sens que vous y trouvez ?***

**CC2 :** un petit enfant très mature alors. Moi, je lui dis que je suis docteur pour les enfants. Le sens que je donne à mon métier c'est d'essayer de guérir ou d'accompagner le mieux possible, les enfants qui sont malades.

***EGS : comment vous pourriez expliquer la place que représente votre métier dans votre vie ?***

**CC2 :** alors, la place elle est forcément temporaire. Toute la vie qu'on a, elle est centralisée sur son métier, quand on fait ce type de métier, je pense. Ce n'est pas comme quand on est caissier. On vit et puis à côté, on va trouver un boulot de caissier. Là, on prend des astreintes, donc on doit habiter à côté de l'hôpital. Le rythme de notre vie, il est dépendant de nos astreintes ou de nos gardes et de l'heure à laquelle on sort le soir pour aller chercher notre enfant. Enfin, voilà. Tout est... Le mode de garde de notre enfant est en fonction du travail, de nos contraintes horaires. Donc, la place est importante. Ça c'est sûr. Après, j'arrive quand je rentre chez moi à ne pas penser au boulot et à ne pas être... A essayer d'avoir une vie la plus

normale possible, de ne pas parler des situations des enfants que je vis, etc. Et de passer des week-ends les plus simples du monde. Mais, forcément que cela influe sur notre vie, oui. C'est un mode de vie presque, j'ai envie de dire. On ne fait pas un travail alimentaire. Donc, ouais.

***EGS : cette activité-là, elle impacte sur votre façon d'appréhender la vie en général ?***

**CC2 :** (*silence*). Ouais. Je ne sais pas si c'est le métier qui modifie ma manière d'appréhender la vie ou bien si c'est ma manière d'appréhender la vie qui a fait que j'ai voulu faire ce métier. En tout cas, que je le construis et que je le mûris comme ça. Je ne sais pas. Je ne suis pas sûr que j'appréhende la vie différemment au fur et à mesure des expériences que j'ai, médicales, à l'hôpital. Je ne suis pas persuadé. Peut-être qu'en voyant se multiplier dans mon expérience les situations difficiles de fin de vie, ou de choses très brutales, peut-être qu'on se dit qu'il faut bien profiter, quoi. Peut-être un peu plus.

***EGS : voulez-vous ajouter quelque chose autour de ces sujets, sur l'éthique et le sens au travail ?***

**CC2 :** non... Parfois, je pense que de voir des dizaines d'enfants mourir, enfin des dizaines. Heureusement, on n'en voit pas des dizaines d'enfants mourir tout le temps comme ça mais euh... Là, où on s'épuise, c'est quand cela n'a plus de sens pour nous. Là où on s'épuise c'est quand on ne peut pas partager les situations et où on encaisse les situations tout seul. Voilà. Après, il y a une balance. Il ne faut pas oublier que la majorité des gens qu'on suit guérissent. La grande majorité. Et ça, cela change pas mal la donne par rapport à la cancéro adulte aussi. On n'est pas que des porteurs de mauvaises nouvelles et on ne fait pas que des choses vaines, si j'ose dire. Alors, bien sûr, les situations dont on se souvient le plus, qui nous marquent le plus, c'est celles des enfants qui rechutent, c'est celles des enfants qui décèdent mais notre activité c'est quand même de soigner des enfants et de guérir des enfants de cancers. Il ne faut pas l'oublier ça, je pense.

***EGS : je vous remercie de la confiance et du temps que vous m'avez accordés.***

## Entretien 6

**25/06/2013 Durée : 1h13 minutes (à 21h30, à la fin de la journée de travail)**

### Entretien avec A.

**Catégorie professionnelle : Interne en Médecine (In1)**

**Service d'oncologie-hématologie pédiatrique (6D) -- CHU de Bordeaux (MCS)**

**24 ans**

**Ancienneté sur le poste : 3 mois**

***EGS : Pouvez-vous m'expliquer ce qui vous a conduit à suivre des études de médecine et comment vous vous êtes retrouvé au 6D ?***

**In1 :** en fait cela s'est décidé en terminale, au moment où il fallait choisir quelque chose après la terminale. J'avais dans l'idée de faire quelque chose avec du relationnel, du contact humain. C'est surtout cela qui m'a conduit à choisir à faire médecine. J'avais des facilités à l'école donc on m'a un peu poussé. J'avais envisagé plutôt de faire kiné, puis on m'a plutôt poussé vers la médecine. Au final, je ne regrette pas, même si j'ai l'impression que l'emploi du temps est trop chargé et que la vie privée est plus limitée avec cette profession. Le côté contact et le fait d'avoir un métier qui a du sens justement. Ce n'est pas vendre des choses futiles. J'ai choisi pédiatrie en fonction du classement en 6<sup>e</sup> année. Moi, j'avais idée de faire pédiatrie ou généraliste. Selon le classement, j'ai eu la possibilité de faire pédiatrie. J'ai donc choisi pédiatrie avec l'idée de pouvoir revenir en arrière si cela ne me plaisait pas, l'autre alternative étant plus compliquée. J'avais choisi pédiatrie parce que j'aime bien le contact avec les enfants. J'ai fait pas mal de centres aérés, de choses comme ça. C'est un public avec lequel je me sens à l'aise. Je trouve que c'est très vivant les services dans lesquels il y a des enfants et puis les gens qui travaillent en pédiatrie sont souvent très investis aussi. Durant mes études, j'ai fait des stages dans d'autres services et j'ai trouvé qu'il y avait plus de gens blasés dans ces services, moins investis. Dans les services de pédiatrie, souvent les gens sont consciencieux et investis, ce qu'on retrouve ici dans le service d'onco. Après, pourquoi j'ai choisi ce service d'onco-hémato pédiatrie dans lequel je passe seulement 6 mois de stage ? C'est un stage qui est dans la maquette, c'est pas forcément celui que j'aurais voulu prendre mais c'est celui que j'ai eu en fonction du classement. Pour moi, c'est un stage très formateur sur le plan professionnel même si je ne pense pas que j'aurai envie de faire de l'onco-hémato

pédiatrie dans ma carrière. Je ne me destine pas à cela pour le moment en tout cas. Ce n'est donc pas tellement un choix de ma part.

***EGS : la pédiatrie est-elle une spécialité plutôt demandée ?***

**Int1 :** non. Justement. C'est une spécialité qui n'est pas trop demandée même si elle est plus demandée que médecine générale parce que c'est une spécialité qui demande beaucoup d'investissement au niveau temps. Cela demande beaucoup de travail comme certaines autres spécialités telles que chirurgie. Cela demande beaucoup de gardes. C'est une spécialité qui n'est pas très bien payée par rapport à d'autres. Moi, cela ne faisait pas partie de mes critères mais je pense que c'est le cas pour d'autres. Je suis dans le service depuis deux mois et une semaine. J'avais d'autres stages en pédiatrie, en pédiatrie générale, et j'étais passé en réanimation néonatale qui est aussi un service très spécialisé et très technique.

***EGS : par rapport à d'autres services dans lesquels vous avez fait des stages, y-a-t-il des spécificités à ce service ?***

**Int1 :** sur le plan médical, c'est un service très spécialisé, avec des soins très techniques comme les chimiothérapies, les myélogrammes, les ponctions lombaires. Ce sont des soins très techniques. Au niveau des traitements médicamenteux, c'est très protocolisé. Il y a beaucoup de procédures. C'est vrai que nous, quand on arrive là, en tant qu'internes, on y connaît pas grand-chose dans cette partie-là qui est très technique. On apprend au fur et à mesure. Après, il y a des spécificités qu'on retrouve en pédiatrie, comme la prise en charge des familles, prise en charge de la douleur, des vomissements, transfusions de sang. Là-dessus j'apprends énormément de choses mais qui ne me serviront pas forcément pour après. J'apprends aussi beaucoup de choses du point de vue de la pédiatrie générale qui sont vraiment intéressantes.

***EGS : y-a-t-il des situations dans le quotidien de votre travail dont vous êtes particulièrement satisfait ou qui apporte du sens à votre travail ? Au contraire, y-a-t-il des situations qui vous posent particulièrement difficultés ?***

**Int1 :** Sur le plan des difficultés, il faut être très méticuleux avec les traitements qui sont des traitements dangereux et les prises en charge annexes. Moi, cela me pose des difficultés et je trouve qu'on a beaucoup de choses à vérifier, ne pas faire d'erreurs, de fautes médicales. Moi, je suis un peu en difficulté là-dessus. Dans les autres services ce n'était pas le cas, à part en néo-nat où c'était pareil. Le risque, c'est de faire une faute. Il faut toujours vérifier les choses.

Il ne faut pas oublier telle ou telle chose. Il faut toujours avoir la check-list. Les autres choses qui me posent difficultés c'est la charge de travail. Je trouve qu'il y a beaucoup de travail, par rapport à d'autres services dans lesquels je suis passé. Oui, je trouve qu'il y a une grosse charge de travail pour nous internes. Peut-être que c'est juste en ce moment, parce qu'il y a beaucoup de découverte de cancers. Je trouve qu'il y a une grosse charge de travail et je pense que les infirmières aussi ont beaucoup de travail. Ce qui est difficile aussi, c'est qu'on met des traitements très lourds pour les enfants. Du coup, ce sont des enfants qui sont fatigués par les traitements, qu'on casse un petit peu avec les traitements. Ce sont des traitements intensifs. Du coup, on se dit : quel est l'intérêt du traitement à ce moment-là ? Nous, en tant qu'internes on n'a pas le but. On n'a pas le suivi des enfants qui vont bien, qui sont guéris. Nous, on a les enfants qui sont hospitalisés et qui sont du coup abattus par la chimiothérapie. Quand on sait qu'il y a un bon pronostic, ça va, mais quand on ne connaît pas le pronostic, on se demande si ça vaut le coup. La réponse est « oui » mais...

***EGS : quand vous vous posez ces questions, comment vous les résolvez dans ce service ?***

**Int1 :** nous, en tant qu'internes, on n'est pas dans la décision de faire ou pas une chimiothérapie. Dans le service, on applique ce que les médecins ont décidé. On n'intervient pas tellement dans le choix. On donne quand même notre avis, on en tient compte mais cela n'intervient pas dans le choix final. C'est plus dans des échecs de traitement, quand il faut remettre un traitement supplémentaire avec un résultat qui est inconnu. Là c'est difficile. Mais encore une fois, ce sont les médecins, les PH qui sont décisionnaires à ce niveau-là.

***EGS : est-ce que ce sont des choses dont vous discutez avec les PH ? Avec les puéricultrices éventuellement ?***

**Int1 :** oui. Plus avec les médecins, peut-être. Pas tellement avec les puér. Ce sont plutôt les puér qui parfois nous remontent... Je n'ai pas encore vraiment été confronté à cette situation. J'ai quand même l'impression qu'on ne peut pas trop remettre en question la décision du médecin. Si nous on n'y croit pas... Il y a quand même ce truc, qu'à l'hôpital, c'est très hiérarchisé. Même vis-à-vis des parents, si nous on y croit pas... il faut suivre la décision du médecin. Si on a décidé de faire le traitement, eh bien on le fait. C'est rare qu'on remette en cause tel traitement auprès des infirmières. Par contre, c'est vrai qu'on en discute avec les PH qui nous encadrent : jusqu'où on va ? Quand décide-t-on de passer en palliatif ? Où en est-on de la balance bénéfices-risques ? On aborde ça quand même avec les seniors. Quand est-ce qu'on décide de s'arrêter dans les traitements ? On l'évoque quand même.

***EGS : ce sont des choses qu'on évoque davantage dans ce service-là que dans d'autres ?***

**Int1 :** non. Quand j'étais en réanimation en néonate, on évoquait cela aussi. Jusqu'où on va ? Parce qu'en néonate, il y a aussi toutes les séquelles psycho-motrices donc la question est : jusqu'où pousser la réanimation ? Ce sont aussi des choses qui se discutent dans les autres services. Après en pédiatrie générale, pour les patients qui sont en palliatif, c'est pareil. A chaque fois, on fait la balance bénéfices –risques.

***EGS : quand se pose ce genre de question, c'est le PH qui a le dernier mot, c'est quelque chose de rassurant pour vous ?***

**Int1 :** oui. Moi, je pense que je n'en ai pas la capacité. Il faut une expérience, il faut une expertise que moi je n'ai pas. Je pense que justement, les infirmières ont un peu plus l'expérience, et que parfois, elles sentent... Même si elles ont peut-être moins d'éléments théoriques sur le pronostic, elles ont plus l'expérience de terrain. Est-ce que cela me dégage d'une certaine responsabilité ? Oui. Est-ce que cela me rassure ? Non. Cela ne me rassure pas. Cela ne m'enlève pas un poids. Justement je trouve qu'on va trop loin parfois, mais je me dis que c'est parce que je n'ai pas suffisamment d'expertise et que si cela a été décidé comme ça c'est que parfois ça marche.

***EGS : c'est un service dans lequel on discute ?***

**Int1 :** moi, je m'attendais à cela justement. Je m'attendais à plus de ... Il y a quand même des staffs, des réunions pluridisciplinaires. Il y a beaucoup de réunions pluridisciplinaires avec des médecins, radiologues, chirurgiens donc là on discute beaucoup des prises en charge et tout ça. Après je pensais qu'il y aurait plus d'interventions avec une psychologue, au final, pas vraiment. Une fois par semaine, le jeudi, on fait un staff où on parle de chaque patient. Là, il y a un échange entre infirmières, auxiliaires, la prof de sport, etc. Là, il y a tout le monde qui est présent. Mais au final je ne trouve pas que cela change la prise en charge, je ne trouve pas que cela change les lignes de la prise en charge en tout cas médicamenteuse, ou la prise en charge globale. Cela règle des problèmes de prise en charge pour l'assistante sociale mais cela ne change pas la prise en charge globale je trouve.

***EGS : quels sont vos rapports avec les infirmières et les puéricultrices ? Certaines m'ont dit que vous étiez toujours présents, qu'elles pouvaient toujours vous solliciter. Que pensez-vous de cela ?***

**Int1 :** nous, les internes, on est beaucoup dans le service et je trouve qu'au niveau organisationnel, il y a des choses à dire. Vous avez vu notre bureau ? Ce n'est pas vraiment un bureau, c'est un open space en plein milieu du service. Moi, je trouve que c'est une grosse difficulté de ce stage, c'est qu'on est sans cesse... On peut nous interpellé sans cesse. Sans cesse, le téléphone sonne. Les parents et les infirmières nous interpellent sans cesse et du coup lorsqu'on doit faire quelque chose qui nécessite de la concentration, c'est difficile de trouver un endroit au calme, où on peut travailler à tête reposée. Au niveau nuisance sonore, c'est important. Cela fait partie aussi de la médecine du travail ; moi le soir, je rentre chez moi et j'ai la tête explosée ! Je trouve que c'est difficile pour nous de ne pas avoir de bureau. Après, qu'elles puissent nous appeler à tout moment, que l'on soit disponible dès qu'il y a une urgence, ça je suis d'accord. Après, je pense qu'il y a des questions qui pourraient attendre que l'on repasse puisqu'on repasse à chaque fois à 16h30, 17h00. Je trouve que parfois, cela pourrait attendre. Il y a des infirmières qui attendent, les plus expérimentées elles attendent. Ce sont surtout les jeunes qui ont beaucoup de questions auxquelles je n'ai pas forcément de réponse mais elles ont besoin de savoir au fur et à mesure pour ne pas être décalées dans leur prise en charge.

**EGS :** *oui, vous êtes interpellé par les infirmières alors que quand vous arrivez en stage, vous n'avez pas forcément la réponse ?*

**Int1 :** oui. Il y a cela qui s'ajoute. Parfois on n'a pas la réponse. On a un rôle un peu bâtard. On a le rôle du médecin, donc on a cette responsabilité ; comme je vous disais c'est très hiérarchique : les infirmières d'un côté et de l'autre les médecins. Des fois, je trouve ça un peu, un peu étrange alors qu'elles sont plus expérimentées, elles en savent... Enfin en tout cas elles ont une expérience du terrain beaucoup plus importante. Quand on arrive, le premier mois c'est souvent très dur parce qu'il y a plein de choses basiques qu'on ne sait pas et qu'elles, elles savent. Quelque chose qu'on ne sait pas et qui est hyper basique, elles, elles savent. Elles sont sympas avec nous, elles savent que c'est comme ça, elles sont habituées, elles nous le disent et nous mettent à l'aise. Il n'y a pas de rapports conflictuels. Pour certaines, il y a des rapports conflictuels entre médecins et infirmières. Du coup, nous, on est pas mal exposés je trouve. Globalement dans ce service, elles sont plutôt bienveillantes avec nous, malgré quelques petites piques amicales.

**EGS :** *avez-vous un événement difficile à raconter et surtout de quelle façon vous l'avez surmonté le cas échéant ?*



**Int1** : il y a beaucoup de situations difficiles. Bon, il n'y a pas eu de décès depuis que je suis là. Je pense que ça c'est difficile mais ça n'est pas arrivé. A chaque fois, quand il y a des choses qu'on ne sait pas, on peut appeler le senior qui va nous orienter. Parfois, on est obligés de trancher, on ne peut pas l'appeler tout le temps. Quand il s'agit de prescriptions qu'on n'a jamais faites, on regarde sur le Vidal mais il y a toujours un doute. C'est arrivé une fois qu'avec une prescription pour une jeune fille, je me suis posé des questions, compte-tenu de son état. Je me suis demandé si avec son rein, elle allait tolérer. Du coup, j'ai appelé la chef qui était là le samedi matin. Parfois, je me réveille la nuit avec des paniques. Je repense à ce qui s'est passé dans la journée et je me dis qu'il faudra que je vérifie ci et ça. C'est vrai que cela m'arrive plus dans ce service que dans les autres services. En rentrant à la maison, je repense à ce qui s'est passé à l'hôpital. J'ai du mal à faire un break avec ce qui se passe ici. Je crois aussi que c'est lié au fait que sans cesse on soit interpellé. Du coup, il y a des choses qu'on ne fait pas bien. Il faut une rigueur avec laquelle j'ai un peu de mal. Je ne suis pas hyper rigoureux à la base et j'ai du mal à me l'imposer parce qu'on est beaucoup interrompus. C'est ça qui me met le plus en difficultés dans ce stage, je pense.

**EGS** : *vous pensez qu'il y a une raison à cette configuration des lieux ?*

**Int1** : je ne sais pas. J'avais le projet d'en parler au Professeur Pérel. Je pense qu'il y a une raison. En tant qu'interne on est en première ligne. Je n'ai pas envie de dire en ligne de mire parce que cela fait très vocabulaire de guerre, or je ne trouve pas que ce soit un champ de bataille mais... On est les premiers à intervenir. Pour notre formation, c'est bien parce qu'on est confrontés aux situations. Si je ne suis pas sûr, j'appelle le senior. Il y a cette idée, d'être là, toujours disponible. Quand il se passe quelque chose, ils nous appellent parce que pour eux c'est plus facile de nous appeler nous que d'appeler le chef de clinique. Je pense qu'il y a cette idée.

**EGS** : *et vous, vous avez toujours la possibilité d'appeler le chef ?*

**Int1** : oui. Grosso modo oui. Si vraiment il y a une urgence, il est disponible. Bon, parfois, il faut appeler trois ou quatre numéros pour tomber dessus. Des fois, ils sont en consultation donc ils nous demandent de les rappeler. Globalement, ils sont disponibles mais au téléphone. Ils ne sont pas toujours dans le service.

**EGS** : *par rapport à d'autres services ?*

**Int1** : je trouve qu'ils sont un peu moins présents dans le service que dans d'autres services, mais après, pour les stages précédents, je n'étais pas dans un hôpital universitaire, c'était un hôpital périphérique, à St Pierre de la Réunion. Du coup, comme il y a moins d'internes et d'externes, les médecins sont plus présents dans le service qu'au CHU. Dans le service, il y a la chef de clinique, le Docteur M., qui est présent dans le service. Puis, il y a les PH qui font leur visite une fois par semaine ou qui passent de temps en temps quand l'enfant ne va pas bien. Ils sont disponibles mais pas forcément présents dans le service.

**EGS** : *comment vous voyez l'influence des PH et du chef de service en particulier sur la vie du service ?*

**Int1** : ils ont une grande influence. Je ne sais pas très bien mettre des mots là-dessus mais l'ambiance du service dépend très souvent du chef de service, de par l'organisation. Quand un service est bien organisé, ça coule et il y a moins de problématique dans sa façon de régler les conflits entre médecins ou entre infirmiers et médecins, et puis dans son côté humain. C'est très important. Quand le chef de service a une vision humaniste cela se ressent vraiment.

**EGS** : *concrètement comment cela s'exprime ?*

**Int1** : dans les staffs quand il est là, parce qu'il n'est pas toujours là. En tant qu'interne, on voit le chef de service le premier jour de notre arrivée. Il nous explique le service, comment cela fonctionne, ce qu'il attend de nous. Il nous fait aussi des cours. Ce chef de service, il nous fait des cours qui ne sont pas toujours théoriques mais qui sont empreints d'éthique et de philosophie. C'est la particularité de ses cours. Après, on le voit de façon très ponctuelle.

**EGS** : *quelle définition pourriez-vous donner de l'éthique dans votre travail ?*

**Int1** : je ne suis pas très fort en définition mais l'éthique c'est une part de réflexion pour trouver un sens à ce qu'on fait, et du coup c'est une façon plus globale de faire la prise en charge dans la globalité de l'enfant, de la famille. Il y a une part culturelle et un peu philosophique qui s'ajoute.

**EGS** : *c'est quelque chose de spécifique à la pédiatrie ?*

**Int1** : non. C'est vrai pour tout le médical. Il y a une part d'éthique qui est très importante dans les professions médicales, mais il doit y avoir une part d'éthique aussi dans d'autres professions, par exemple celles liées au droit, mais je crois qu'elle est quand même particulière dans le milieu médical. Du coup, en pédiatrie, il y a des spécificités, la prise en

compte de la famille, de la douleur. On fait plus d'efforts pour la prise en charge de la douleur. Alors, pourquoi ? Je pense qu'on pourrait faire autant d'efforts pour les adultes ou pour les vieux mais en tout cas, c'est bien spécifique à la pédiatrie.

***EGS : comment se passent les rapports avec les puéricultrices et les auxiliaires ?***

**Int1 :** comme je vous disais tout à l'heure, il y a quand même cette difficulté où nous, on change tous les 6 mois. Du coup, quand on arrive dans une équipe qui est rôdée, qui tourne bien, il y a cette phase d'approche du fait de notre responsabilité. Elles savent plus de choses que nous et pourtant c'est nous qui décidons. C'est pas facile au début. On a l'impression parfois d'être un peu testé. On a l'idée de ne pas trop se laisser avoir, ce que je trouve bête moi. Jusqu'où j'accepte de faire certaines choses alors que ce n'est pas forcément ma responsabilité ? Je l'ai fait parce que je peux le faire mais il ne faut pas que cela dépasse les limites non plus. Après, moi je trouve qu'il y a plutôt de bonnes relations parce qu'on est souvent avec elles, et du coup on crée pas mal de liens avec les équipes parce qu'elles sont beaucoup présentes. Le fait que la prise en charge soit difficile, je pense que cela crée des liens particuliers aussi, le fait d'être soudés. Bon, après quand je quitte l'hôpital, j'ai pas forcément envie de les revoir même si je pense qu'elles sont très sympas en dehors de l'hôpital. Je sais qu'il y a certains internes qui vont boire des verres avec elles. Peut-être à la fin du stage mais j'ai pas forcément envie de créer plus de liens parce que je passe trop de temps à l'hôpital.

***EGS : vous dites que vous êtes une équipe soudée, qu'est-ce que cela veut dire exactement ? Quels exemples pourriez-vous trouver ? Un exemple ?***

**Int1 :** par exemple, par rapport aux parents, on a le même discours pour ne pas contredire l'infirmière, pour ne pas mettre en porte-à-faux l'infirmière. S'il y a une erreur, un oubli, on ne va pas mettre la responsabilité sur l'infirmière ou sur le médecin. Quand il y a une urgence vitale, tout le monde se rend disponible. C'est quand même quelque chose de fort. On fait tous bloc devant une situation critique. Tout le monde met la main à la pâte : le médecin, l'infirmière, ou même l'ASH. En pédiatrie, il y a quand même beaucoup de situations difficiles à cause des parents. Il y a des parents avec qui cela se passe très bien et d'autres qui sont quand même... En tout cas, ils nous prennent beaucoup de temps, ils sont très regardants sur ce que l'on fait. Ils veulent tout contrôler. Alors, je ne dis pas que c'est bien ou mal. En tout cas, cela se comprend. Pour nous, c'est un peu difficile de temps en temps, car ça entraîne une surcharge de travail et cela met une tension en plus. Je pense particulièrement à une

maman qui était sage-femme. Parfois, quand les parents sont dans le domaine médical c'est un peu plus compliqué. Cette maman qui était très regardante, qui en faisait un petit trop je trouve, et qui du coup perdait son rôle de maman. Elle nous disait, il faut mettre ce type de traitement. Avec l'équipe, à ce moment-là, on essaye d'avoir le même discours.

**EGS :** *cela veut dire qu'il y a un moment, un espace où vous allez discuter de cela ?*

**Int1 :** oui, le matin, quand on fait les transmissions avec les infirmières. On discute de tous les problèmes qu'il y a eu la nuit, les traitements, et on refait le point sur les problèmes socio-familiaux, et puis au moment du staff, une fois par semaine.

**EGS :** *certaines infirmières m'ont fait part de décisions qui pouvaient paraître un peu divergentes, qu'est-ce que vous en pensez ?*

**Int1 :** oui. Certains sont plus ou moins souples. Forcément cela nous met en difficulté nous, internes, parce que nous, on ne sait pas trop, on aurait envie d'être plus souples. On a du mal des fois à avoir un discours cohérent parce qu'il y a plusieurs médecins qui tournent et parfois il y a des discours différents de temps en temps, sur le régime, le ... Alors nous du coup, les internes, j'ai l'impression que comme on est souvent là, on suit beaucoup les enfants, on est un peu... Pas le coordinateur mais le fil conducteur. L'assistante sociale ou la psychologue viennent souvent nous voir parce qu'on détient toutes les informations.

**EGS :** *que pourriez-vous dire à un collègue qui envisagerait de venir faire son stage en onco-hémato pédiatrie ?*

**Int1 :** je dirais que c'est un stage très, très intéressant, formateur, qu'on apprend beaucoup. Mais c'est un stage très prenant, au niveau du temps surtout, je trouve. Je trouve qu'on finit tard et qu'on travaille beaucoup. Malgré tout, c'est un stage que je conseille.

**EGS :** *et pourtant ce service a des moyens plutôt plus importants que d'autres ?*

**Int1 :** je ne sais pas si c'est vrai au niveau des internes. C'est peut-être le cas au niveau des infirmières et des auxiliaires mais je ne sais pas vraiment. Ce que je sais, c'est qu'on peut difficilement raisonner en termes de nombre d'enfants. Ce n'est pas parce que il y a moins d'enfants, qu'il y a moins de travail. Ce sont des enfants qui ont des prises en charge lourdes. Si on compte une infirmière par nombre d'enfants, je pense que ce n'est pas correct. Si on ne veut pas faire d'erreur, c'est difficile de mettre moins d'infirmières. C'est lié à la charge de travail.

***EGS : la charge de travail, c'est quoi exactement ?***

**Int1 :** ce sont toutes les choses à faire dans la journée, avant de partir. Par exemple, Il y a la charge de travail du matin, avant d'aller pouvoir manger à 14h00 ou 14h30.

***EGS : pensez-vous que dans votre façon de travailler ensemble, il y a des choses particulières à ce service ?***

**Int1 :** le fait qu'il s'agisse d'un service très spécialisé fait que les infirmières sont très expérimentées et que cela change un peu les rapports avec les internes.

***EGS : c'est-à-dire ?***

**Int1 :** il y a une reconnaissance de l'infirmière plus importante ici qu'ailleurs. Elles sont plus expérimentées. Elles sont spécialisées en oncopédiatrie.

***EGS : cela modifie le rapport hiérarchique ?***

**Int1 :** entre elles et les internes, oui. Peut-être pas entre elles et les médecins.

***EGS : vous prenez facilement en compte leurs conseils et leurs expériences ?***

**Int1 :** oui. Surtout au début. Elles savent des choses qu'au début on ne sait pas. Quand elles ne savent pas, on appelle le chef. Bien souvent, nous les internes, on prend leurs avis.

***EGS : quelles sont les choses que vous vivez ici qui confortent votre choix de devenir médecin, et quelles sont celles, au contraire, qui pourraient ne pas conforter ce choix ou celles auxquelles vous n'auriez pas pensées ?***

**Int1 :** ce que j'aime, c'est le fait que ce soit des enfants, il y a beaucoup de fois où on rigole. C'est pas forcément quelque chose de léger mais c'est quelque chose de vivant. Il y a quand même pas mal de vie avec les enfants qui courent dans le couloir. Cela fait du bruit, c'est vrai, mais c'est quand même sympa. Pareil avec les parents, dans ce service, ils sont investis. C'est rare quand ce n'est pas le cas. Autant dans les autres services, les patients ne vont pas vraiment prendre les traitements. Les parents disent oui, oui, mais parfois ils n'en ont rien à foutre. Ici, tout le monde est réuni pour guérir l'enfant. Les parents, les équipes soignantes. Y compris, l'ASH<sup>1</sup> et l'auxiliaire. Tout le monde veut que l'enfant aille bien. Il y a un hyper-investissement que je ne retrouve pas dans les services que j'ai vus quand j'étais externe. Le

---

<sup>1</sup> ASH : Agent de Service Hospitalier

but c'était de faire le ménage le plus rapidement et puis de partir après. Le but c'était de faire le travail et puis de partir après. Tandis que là, je pense qu'il y a beaucoup plus de gens qui dépassent leurs heures de travail, qui font des heures supps sans compter, par exemple. Ce qui est sympa aussi, c'est qu'on a beaucoup de retours. Lorsque les enfants partent, ils nous font un grand sourire. Ils sont contents de nous voir alors qu'ils vont avoir une grosse chimio. Ils sont quand même contents. Les ados, c'est un peu plus dur, mais au final c'est rigolo aussi. Ils ont de la reconnaissance, qu'il y a peut-être moins de la part des adultes. En tout cas c'est moins démonstratif. Les parents aussi... Il faudrait que vous lisiez une lettre écrite par les parents pour remercier. Elle est en secteur stérile. Quand on lit ça, on a des frissons. Cela requinque. Sans être prétentieux, c'est vraiment quelque chose qui fait du bien. C'est pour ces raisons-là, que je voulais être médecin. On passe des moments durs, alors quand on a cette reconnaissance-là, on se dit qu'on peut endurer certaines choses et que cela vaut le coup. Cela me conforte. Après, il y a des internes qui aiment bien ce qui est technique, la grosse prise en charge technique, moi, j'aime bien la prise en charge générale. Donc, cela me conforte. Quand c'est trop spécialisé et qu'il y a trop de trucs techniques, c'est pas trop pour moi. La prise en charge en urgence, ce n'est pas trop mon truc non plus. Là, il n'y a pas trop de prise en charge en urgence. Je préfère la prise en charge à long terme justement, quand on va décider comment l'enfant va continuer de suivre une scolarité, avec l'assistante sociale, quand on va mettre en place les aides. C'est quelque chose que j'aime bien dans ce service. Il y a l'enfant malade mais il y a aussi tout ce qui se passe à côté. Ce sont les côtés positifs. Après, les choses qui me déplaisent c'est la CHARGE de TRAVAIL, les horaires. Je trouve que c'est pas bien parce que du coup, il y a certaines choses qu'on bâcle sans vouloir les bâcler parce qu'on en peut plus. Je trouve que, finir la matinée à 14h30 ou 15h00, physiologiquement, c'est pas adapté. Du coup, on fait forcément des erreurs, on passe à côté de choses. 12 heures par jour, c'est pas adapté. Le week-end prochain, c'est moi qui suis d'astreinte, donc je vais enchaîner 13 jours sans pause. Je trouve que c'est pas adapté.

***EGS : c'est spécifique à ce service ?***

**Int1 :** à ce service et à d'autres. Il y a des services où la charge de travail est moins importante et où les horaires sont plus souples. On en a discuté avec ma collègue. Ce serait intéressant que vous fassiez votre étude en neuro, au 6C. C'est beaucoup de patients chroniques et qui ne sont pas beau à voir. C'est des gros handicaps et des encéphalopathies. Là, on se disait qu'il y avait des choses à faire, au niveau du sens au travail. Ce n'est pas le côté bisounours de la pédiatrie et c'est quelque chose qui est délaissé. La cancérologie c'est médiatique, mais là,

quand on passe dans le service, il y a des enfants qui crient, qui se pissent dessus, qui se chient dessus. Et pourtant, là, je pense qu'il y a vraiment un sens au travail à aller chercher. Les gens sont hyper investis dans ce service et pourtant ils ont moins d'aide.

**EGS : si on revient sur les dilemmes éthiques, avez-vous été confronté à une situation qui vous a posé un problème éthique ? Tout à l'heure vous avez évoqué le cas de la décision d'une dernière chimio ou pas ?**

**Int1 :** quand le pronostic est favorable, quand on sait que le pronostic est bon, qu'il y a 90 % de chances de guérison, on se dit ok, pas de problème, on met les traitements intensifs. Il y a un cap à passer mais quand le cap est passé, ça va. Je trouve que c'est particulièrement difficile quand le pronostic n'est pas bon. Du coup, moi j'ai décidé de ne pas regarder les chiffres liés au pronostic. Mais quand on sait par exemple, que d'après les études il y a 10 à 20 % de chances de guérison, 50% de décès et 40% de rechute, on se demande si on ne ferait pas mieux de laisser la famille savourer les 6 derniers mois ou la dernière année tranquillement, sans passer des jours à l'hôpital, sans avoir les effets indésirables. On se demande si on ne devrait pas passer dans une prise en charge directement palliative avec prise en charge de la douleur, avec des soins liés au confort. Après, je pense que si c'était mon enfant, bien sûr que j'aurais envie de prendre le risque, ou plutôt de tenter la chance que ça marche.

**EGS : qu'est-ce qui explique selon vous qu'on prenne ce risque ?**

**Int1 :** je pense que c'est l'expérience. En fait ce sont les médecins qui décident de quand on passe en palliatif. Il y a une première cure. S'il y a une rechute, il y a une deuxième cure. S'il y a une rechute, il y a une troisième cure. Et puis, il y a un moment où il n'y a plus de cure possible, plus de traitement possible. A un moment, on se dit qu'on arrête. A ce moment-là, il y a un échec, il n'y a plus d'autres traitements. Des fois, il y a un autre traitement qui est possible mais c'est un traitement encore plus lourd. Est-ce que cela vaut le coup de mettre en place un traitement encore plus lourd. C'est la question qui se pose. Qu'est-ce qui explique qu'on décide ou pas ? Je ne sais pas, c'est la globalité. C'est l'ensemble, justement. Ce sont justement les questions éthiques qui sont discutées, qu'on doit discuter entre collègues.

**EGS : c'est discuté en RCP<sup>2</sup> ? Vous y êtes, vous les internes ?**

---

<sup>2</sup> RCP : Réunion de Concertation Pluridisciplinaire

**Int1** : on y est mais on ne parle pas beaucoup. Ouais, on y est mais par contre, est-ce qu'ils demandent l'avis des infirmières ou des paramédicaux ? En RCP, il n'y a pas de paramédicaux. Ce sont quand même les médecins qui prennent les décisions. Est-ce qu'on met une nouvelle cure ou est-ce qu'on passe en palliatif ? Cette décision, elle est je trouve, quand même très médicale. Après, il y a quand même de temps en temps appel à une équipe de soins palliatifs pour prendre la décision, et dans cette équipe de soins palliatifs il y a une infirmière et une psychologue.

**EGS** : *la décision est déjà prise à ce moment là ?*

**Int1** : non. Elle est révocable en tout cas. Ici, j'ai pas encore vu cela mais je l'ai vu dans d'autres services dans lesquels je suis passé. Eux, ils sont là, pour donner un regard extérieur qui souvent est très éclairé. Ils n'ont pas tout ce côté justement... Quand on a été pendant trois mois avec un enfant qui a souffert, il y a aussi une part de subjectivité. Alors que cette équipe, elle a un regard extérieur, et puis, elle a une formation spécifique qui est très intéressante, je trouve. Sachant qu'on peut prendre une décision de prise en charge palliative et puis revenir dessus si l'enfant va mieux. La décision est toujours révocable et justement je trouve que les équipes palliatives insistent là-dessus. C'est quelque chose qui rassure. On se dit avec tous les éléments qu'on avait, on a décidé d'arrêter. Enfin, d'arrêter la prise en charge curative et décidé de faire d'autres soins mais c'est pas forcément fini. Il y a quand même la prise en charge palliative. Ce n'est pas un abandon de la famille, je trouve.

**EGS** : *depuis que vous êtes arrivé ici vous avez déjà rencontré ce cas ?*

**Int1** : oui. Il y a une jeune fille qui a 10 ans, qui a une neurofibromatose. Ce sont des tumeurs bénignes qui se forment un peu partout et qui prennent de la place. Cela fait 4 ans qu'elle est hospitalisée en neuro et puis là, il y a une tumeur qui se développe de façon maligne donc il va falloir envisager un traitement. C'est une jeune fille qui a été hospitalisée 4 ans, avec plusieurs hospitalisations qui se sont mal passées pour elle, dans son vécu personnel, donc le milieu médical, elle en a horreur. C'est vraiment une phobie. Donc là, il va falloir lui faire un traitement de chimiothérapie mais avec beaucoup d'effets indésirables liés à ces complications. Son terrain est compliqué. Elle a une poche vésicale donc elle a un risque d'infection. Au niveau digestif, elle peut se mettre facilement en occlusion. Bref, il peut y avoir plein de complications. A chaque fois qu'on démarre une chimio, on se dit qu'à cause des effets indésirables, si elle fait complication sur complication, elle peut décéder. Donc il y a cette chimiothérapie qu'il va falloir faire, après il va y avoir une chirurgie qui va lui enlever



toute la fesse droite donc elle ne pourra plus marcher. Et surtout, il y a beaucoup de chances pour que toutes les autres tumeurs qu'elle a se développent aussi de façon maligne. La question c'est : est-ce qu'on lui enlève la marche ? Est-ce qu'on risque tous les effets indésirables ? Peut-être la mort ? Si on fait rien, sa tumeur augmente de volume et... Ça c'est vraiment la situation éthique. Ils en ont beaucoup discuté en RCP avec des avis sur Paris. C'est le Docteur Pérel qui du coup chapeaute ce dossier un peu compliqué. Nous, on n'a pas trop notre avis à donner parce que c'est beaucoup trop spécialisé et puis on ne connaît pas l'enfant. On est juste là, présent pour voir un peu comment ça se décide, et puis nous, cela nous permet dans le service de relayer l'information auprès des infirmières, auprès des parents, le fait d'avoir eu les éléments de la discussion. Cela permet aussi de comprendre la logique.

**EGS : oui. C'est aussi un rôle important que vous avez vis-à-vis des parents ?**

**Int1 :** ouais. On est souvent le relais. Comme on est beaucoup dans le service, on a un peu le rôle de lien entre tous les intervenants, je trouve. C'est un des rôles qu'on a particulièrement dans ce service.

**EGS : là, vous m'avez parlé d'une jeune fille qui est au 6C ?**

**Int1 :** du coup, là, elle est au 6D.

**EGS : et là, vous utiliseriez l'expression : acharnement thérapeutique ?**

**Int1 :** en tout cas, j'y pense. Mais en en discutant, quand est-ce qu'on décide d'aller trop loin ? On en discute ouvertement et même avec les parents. On a toujours cet esprit de balance : bénéfices/risques. C'est quelque chose dont on discute facilement, sans forcément avoir de réponse claire et précise. Ce sont les médecins qui prennent les décisions parce qu'ils ont l'expérience. Ce sont eux qui sont les plus à même de prendre les décisions. Je pense qu'à chaque fois, il y a une remise en cause. J'imagine que ce ne doit pas toujours être facile. Une fois qu'on a commencé il y a toujours une remise en cause possible où on peut se dire que si ça dérape, on arrête.

**EGS : du coup, vous vous référez à l'expérience de vos aînés et vous êtes tranquille avec cette décision ?**

**Int1 :** non. Je pense que notre avis et nos questions les intéressent aussi. C'est vrai que moi, du coup, je n'ai pas la responsabilité du choix. C'est sûr que c'est un poids en moins. De

temps en temps je me pose des questions quand même. Je me dis : jusqu'où cela va aller avec cette pauvre petite ?

**EGS : *il y aurait d'autres moyens selon vous pour prendre des décisions ?***

**Int1 :** non. Pas trop. Je pense que c'est la meilleure solution. On pourrait le faire à pile ou face mais ce ne serait pas trop éthique. La question c'est : va-ton en curatif ou en palliatif ? On ne peut pas prendre cette décision seul. Elle est prise en concertation. Il y a des recommandations de l'HAS là-dessus. C'est la loi Léonetti, un peu. Après elles s'extrapolent mais je trouve que c'est quand même des bonnes recommandations.

**EGS : *vous n'êtes pas en désaccord avec comment les choses se déroulent ?***

**Int1 :** non. Non. Je ne suis pas toujours en accord avec la décision qui a été prise mais je trouve que la décision qui a été prise est correcte et qu'elle a été bien prise.

**EGS : *que le processus de prise de décision est correct ?***

**Int1 :** oui. Une décision a été prise, du coup, on suit cette décision. Moi je ne vais pas aller contredire mais cela ne m'empêche pas de la remettre en cause.

**EGS : *ce sont des choses auxquelles vous pensiez quand vous vouliez être médecin ?***

**Int1 :** pas au début des études. Après, les soins palliatifs, c'est toujours quelque chose qui m'a intéressé. J'avais fait une option. C'est vrai que le côté humain, le côté un peu éthique c'est quelque chose que j'aime bien, qui m'intéresse et pour lequel on n'est pas vraiment formé à la fac. En fait, on peut se former. C'est nous qui décidons. On a des cours de psycho, des trucs comme ça mais c'est des cours de psycho très théoriques. Par contre, je trouve qu'on apprend énormément en stage et notamment tout ce qui est éthique, la confrontation avec des situations difficiles, la tristesse, les décès. C'est quelque chose qu'on aborde en stage et que je n'ai pas de mal à aborder avec mes seniors. On a tous le souvenir des premiers décès, c'est quelque chose de fort quand même. On en rediscute après. J'ai toujours pu en discuter avec les médecins que j'ai toujours trouvés disponibles pour répondre à ça, je trouve. Peut-être parce que je suis allé voir ceux qui me paraissaient disponibles aussi.

**EGS : *qu'est-ce que ça pourrait être pour vous qu'une compétence éthique ?***

**Int1 :** moi, ça ne me parle pas trop ce mot « éthique ». Je préfère parler de compétence humaine. Dans le métier médical, il y a vraiment des compétences techniques, théoriques. On

fait des longues études et tout ça. Après, on peut être très bon sur le plan théorique mais s'il n'y a pas ce côté relationnel, humain, empathique, ça ne marche pas. C'est marrant parce que j'ai l'exemple de cet étudiant qui était avec nous. Il était vraiment fort. Il avait réponse à tout mais il ne savait pas examiner un enfant. Il était là pour apprendre mais je trouve que s'il n'y a pas ce côté humain, c'est plus difficile. Si on n'a pas l'écoute, si on est orgueilleux. On a eu des cours d'éthique. Tout à l'heure je ne crois pas que je vous ai donné la bonne définition. Je vous ai donné la mienne mais c'est pas celle du Petit Larousse. Du coup, la bioéthique, ça ne me parle pas beaucoup. Pour moi, l'éthique, c'est : quelles décisions on prend pour tel enfant ? Quelles répercussions cela va avoir dans sa vie sociale ? Est-ce que ça vaut le coup de mettre tel traitement ? Bien sûr, cela va lui éviter des effets indésirables, des vomissements, mais cela va limiter son développement moteur. C'est plus ça les questions éthiques pour moi. C'est par exemple, un papa qui n'a pas le droit de visite. Le juge avait décidé d'une heure de visite avec médiation. Le papa habitait loin, tout le monde disait que c'était très bien qu'il ne viendrait pas. Mais non, ce n'est pas très bien. Si cela avait été décidé comme ça, c'est que quelqu'un avait jugé que ce serait peut-être bien justement pour l'enfant de voir son père une heure. On pourrait peut-être réfléchir à mettre quelque chose en place pour le faire venir.

***EGS : ce que j'ai trouvé de remarquable dans ce service c'est la capacité des infirmières et des auxiliaires à toujours prendre en compte le « jugement », c'est le mot qu'elles emploient, des uns et des autres...***

**Int1 :** j'ai l'idée d'une maman qui est un peu cassepieds parce que son enfant pleure toujours, parce qu'elle parle fort et qui vient d'un milieu social assez défavorisé. Je trouve aussi que face à l'enfant et aux parents elles restent très objectives, et elles gardent toujours en tête l'intérêt de l'enfant. Même si des fois, ça jase un peu par derrière. Cela fait du bien aussi de se défouler. Je trouve aussi que c'est un côté très fort. Quand ce sont des milieux très défavorisés, des consanguins ou des syndromes d'alcoolisation fœtale, c'est très important de ne pas être dans le jugement et de voir ce que le parent peut apporter à son enfant. Quoi qu'il arrive, un enfant est toujours mieux auprès de son parent. Il faut aider les parents pour qu'ils soient adaptés.

***EGS : au début de l'entretien, vous disiez qu'avant de faire votre stage vous hésitez à poursuivre en pédiatrie...***

**Int1** : là, c'est décidé. Je fais pédiatrie. Cela m'arrive quand même souvent de me poser la question : est-ce que je vais faire de la médecine toute ma vie ? Parce que je trouve que c'est quand même un rythme de vie pas facile. Après, en ce moment c'est l'internat et je ne décide pas trop. Après, je pense que je peux rendre mon emploi du temps plus... Moi, faire 35 heures par semaine, ça m'irait très bien. C'est peu conciliable. C'est fou, mais je réfléchis déjà en me disant que je vais faire ça pendant 10 ans et qu'après je ferai autre chose. Cela dépendra de comment je ferai mon activité plus tard. Quand j'en parle avec des amis, ils ne se posent pas cette question. Moi, oui. Après, je trouve toujours des arguments pour me dire que c'est bien ce que je fais et pour donner du sens à mon travail. De temps en temps, c'est difficile quand même. J'aime bien ce que je fais mais parfois je trouve que c'est trop.

**EGS** : *voulez-vous ajouter quelque chose ?*

**Int1** : oui. Par rapport à l'organisation du service d'onco-hémato pédiatrique. Je m'attendais à ce qu'il y ait une prise en charge des soignants. Je pensais qu'il y aurait une psychologue pour les soignants. Je suis étonné qu'il n'y ait pas ça ici. A Paris, il y a des services dans lesquels il y a ça. Dans le même ordre d'esprit, je m'attendais à ce qu'il y ait des groupes de discussion, un peu comme les groupes Balint. Ce sont des médecins qui se regroupent, avec un médiateur, pour évoquer leur vécu. Une fois par mois, ils se réunissent pour évoquer leur ressenti et je suis étonné qu'il n'y ait pas cela dans ce service-là.

**EGS** : *vous ne participez pas au groupe de discussion animé par le psychosociologue pour les puéricultrices et les auxiliaires ?*

**Int1** : non. On ne m'en a jamais parlé. On parle beaucoup du burn out et tout ça. On a eu des cours aussi là-dessus. Moi, je trouve que j'ai quand même pas mal de petits critères du burn out même si je tiens le coup malgré tout. Cela et changer la disposition du bureau.

**EGS** : *je vous remercie pour le temps et la confiance que vous m'avez accordés.*

## Entretien 7

17/05/2013 Durée : 57 minutes

### Entretien avec A.

**Catégorie professionnelle : Puéricultrice Diplômée d'Etat (PDE1)**

**Service : oncologie-hématologie pédiatrique (6D) –**

**Ancienneté sur le poste : 2ans**

**Age : 25 ans**

*(débit très rapide. A semblé avoir beaucoup de choses à dire dans un minimum de temps)*

**EGS : Pouvez-vous me raconter ce qui vous a conduit à suivre des études de puéricultrice et comment vous êtes arrivée dans ce service ?**

**PDE1 :** c'est la réponse bateau mais pourtant cela s'est passé comme ça. J'ai toujours voulu être puéricultrice. Au départ, je ne savais pas trop : puéricultrice ou auxiliaire de puériculture. Toujours est-il qu'à chaque fois que ma maman me perdait quand j'étais petite et que nous allions au marché, elle me retrouvait devant une poussette. Dès la fin de collège, je me suis orientée vers le soin. J'ai fait l'école d'infirmières puis j'ai voulu faire l'école de puériculture mais j'ai mis 5 années à avoir le concours donc j'ai travaillé pendant 5 ans : en onco à Libourne. C'est une spécialité qui m'a énormément plu. Pour un premier poste, c'était une spécialité qui était très riche, d'un point de vue des soins de base, des soins techniques, du relationnel. C'était vraiment complet donc cela m'a appris beaucoup de choses. A l'époque, j'étais infirmière mais j'avais gardé en tête l'idée d'être puéricultrice. J'étais sur un hôpital périphérique donc il a fallu que je me fasse muter sur le CHU. J'avais demandé la pédiatrie, peu m'importait le service, je voulais aller en pédiatrie, à l'hôpital des enfants. J'ai obtenu la

mutation, je suis arrivée en service de chirurgie orthopédique dans lequel je suis restée pendant deux ans. Ces deux ans ont été très formateurs. J'ai appris énormément de choses mais la spécialité d'onco me manquait quand même et mon but était d'arriver en onco-pédiatrie. Je continuais à tenter le concours que j'ai eu en 2009. Je suis rentrée à l'école de puéricultrices en janvier 2010, j'en suis sortie en décembre 2010. A la sortie de l'école, je voulais intégrer ce service mais cela n'a pas été possible tout de suite car il a fallu former d'autres collègues suite à des départs en retraite en chirurgie orthopédique. C'est donc 5 mois après ma sortie de l'école que j'ai pu intégrer ce service dans lequel je suis très heureuse d'être arrivée puisque c'était mon but. J'avais toujours dit que je voulais travailler en onco-hémato pédiatrie puisque la spécialité chez les adultes m'avait énormément plu et que je souhaitais être puéricultrice. Durant l'école, je suis quand même allée voir en réanimation parce que la réanimation m'intéressait aussi et au final, cela m'a permis de me rendre compte, qu'au final ce n'était pas trop adapté pour moi. Je ne me sentais pas aussi à l'aise que dans ce service dans lequel j'avais également fait un stage.

***EGS : qu'est-ce qui vous attirait dans ce service ?***

**PDE1 :** je crois que c'est la pathologie. Tous les liens relationnels que l'on peut nouer auprès des enfants et de leurs familles. Tout ce qui est soin et soutien, aide aux familles dans ces moments très difficiles. C'est ça qui m'attire le plus. Cela et la technique évidemment, vu que c'est un service très, très technique. Il faut être aussi à l'aise avec les soins techniques aussi, sinon... Les soins relationnels, c'est très bien mais malheureusement, la quantité de travail fait qu'on ne peut pas faire tout comme on le voudrait. Les soins relationnels sont faits mais, à mon sens, pas autant qu'ils devraient l'être...

***EGS : pas autant qu'ils devraient l'être...***

**PDE1** : c'est-à-dire que les familles qui sont en détresse, on prend bien sûr le temps, on ne les laisse pas pleurer dans un coin, on ne leur dit pas : « excusez-moi, j'ai une injection donc je m'en vais ». Cela ne se passe pas comme ça mais parfois cela demanderait plus de temps qu'on ne peut leur accorder. Quand c'est le week-end et que c'est très calme, on peut passer une heure ou une heure et demie à discuter avec les familles. Malheureusement, à d'autres moments, ce n'est pas possible.

**EGS** : *dans votre pratique, qu'est-ce qui vous apporte le plus de satisfaction ?*

**PDE1** : si on prend l'exemple d'un enfant qui arrive, d'une découverte, je vais vraiment être satisfaite si je peux prendre du temps pour leur expliquer, pour leur présenter du point de vue très matériel tout le service, leur expliquer où ils sont, ce qu'on y fait, comment ça se passe mais aussi recueillir toute leur détresse, leur inquiétude, essayer d'y répondre, d'être la plus disponible possible. Dans un premier temps, si j'arrive à faire ça, c'est vraiment très bien. Après, malheureusement, la grosse difficulté c'est qu'en fonction de la charge de travail, ce n'est pas toujours possible. Là où moi je ne suis pas satisfaite du tout, c'est quand des familles arrivent, qu'elles ne connaissent pas forcément le service et le milieu, que là, le ciel leur tombe sur la tête. C'est vraiment très compliqué. J'ai eu le cas avant-hier d'un enfant qui devait aller au bloc opératoire pour poser une chambre implantable. En général, on essaye de prendre le temps avec ces familles d'expliquer en quoi cela consiste. On a des poupées qui sont faites exprès, pour que les parents visualisent exactement en quoi cela consiste et comment cela fonctionne. Là, on avait expliqué très brièvement à la maman. Je récupère l'enfant et la famille en retour de bloc et la maman s'effondre parce qu'elle n'avait pas du tout compris qu'il s'agissait de ça, la poupée n'avait pas été montrée. Là, je me dis qu'on a raté quelque chose, dans notre prise en charge, dans notre travail. Ce n'est pas normal, qu'au retour de bloc, une maman se mette à pleurer ! C'est parce que le dispositif n'avait pas été compris en fait. Alors qu'on a des outils, on a des poupées, on a plein de choses qui existent.

Moi, ça m'a quand même fait un peu mal et je n'étais pas satisfaite de la prise en charge. Ce n'est pas moi qui étais en cause mais on est quand même une équipe et je n'étais pas satisfaite de la manière dont cela s'est passé pour cette maman. C'est un événement parmi tant d'autres. Parfois, il y a des maillons de la chaîne qui sont un peu ratés et qui conduisent à une prise en charge qui n'est pas satisfaisante.

***EGS : dans votre pratique d'équipe, cela vous est-il arrivé d'être confrontée à un dilemme éthique, c'est-à-dire un conflit de valeurs entre vos valeurs personnelles, des valeurs professionnelles et/ou des valeurs de l'institution ?***

***PDE1 :*** oui, cela a dû arriver. Je n'ai pas d'exemples en tête mais on n'a pas toutes les mêmes visions des choses, on n'a pas toutes les mêmes visions des soins. Des fois, on pense bien faire parce qu'on pense en priorité à l'enfant et on a notre vision du soin, et en fait on se rend compte après que ce n'était pas du tout cela qu'il fallait faire.

***EGS : vous auriez un exemple à raconter ?***

***PDE1 :*** je n'étais pas concernée du coup mais le problème s'est passé avant-hier. Un enfant est arrivé pour suspicion d'un néphroblastome, pour un cancer des reins. On fait toujours des examens de VMA. C'est un recueil d'urine qui se fait en général sur 72 heures, pour faire un diagnostic différentiel de néphroblastome. Ce sont des examens qui sont faits systématiquement, donc des prélèvements d'urine pendant 72 heures. Chez les tout-petits, là en l'occurrence l'enfant avait 9 mois, on pose des systèmes de poches collectrices qu'on colle au niveau des parties génitales. En fait, on sait que, par expérience, cela ne tient jamais très bien, on perd beaucoup d'urine, donc ce n'est pas adapté. On fait cela en général pendant trois jours mais on arrive jamais à des résultats très fiables. Il avait donc été décidé avec le médecin, dans certains cas, de poser une sonde vésicale pour avoir vraiment la quantité d'urine et faire un examen précis. En l'occurrence, ces derniers temps, on avait dit, enfin, les



médecins avaient dit, quand on pose une sonde vésicale, l'examen ne dure plus que 24 heures car on est très fiable sur la quantité urinaire. On n'a pas de pertes donc plutôt que d'embêter l'enfant pendant trois jours, on l'embête une bonne fois pour toutes en étant invasif, en mettant une sonde vésicale, mais l'examen dure 24 heures et il fiable. Ce sont des données pour lesquelles les médecins n'étaient pas tous d'accord. Nous, on avait eu cette information mais le nouveau chef de clinique qui est arrivé a dit à mes collègues : « *non, non, non ! Ce n'est pas comme ça. C'est pendant trois jours, il faut la laisser pendant trois jours !* ». Il y a deux nuits de ça, à 6h du matin, la sonde vésicale est tombée, donc la collègue de nuit a reposé la sonde vésicale. Or, si on s'en était tenu à ce qui avait été décidé, aux 24 heures, cela n'aurait pas du être nécessaire. Cela faisait trois heures que le délai des 24 heures avait été atteint. Elle a été reposée et le lendemain dilemme et discussion entre les médecins. L'un disait : « *j'avais dit 24 heures. Pourquoi la sonde a-t-elle été reposée ?* ». L'autre disait : « *non, c'est 72 heures* ». Et voilà. Conflit d'intérêts. La personne a proposé de reposer la sonde parce que le médecin, la veille, avait dit que c'était vraiment très important d'avoir cet examen sur 72 heures. Qu'aurait-elle dû faire ? Je n'ai pas la réponse. Peut-être aurait-elle dû attendre 9h00 que les médecins arrivent, pour voir si c'était important de reposer la sonde ou pas. En même temps, prise dans l'élan de « *je ne veux pas laisser la sonde à reposer au changement d'équipe, la sonde est tombée sur mon équipe donc c'est à moi de la remettre...* ». Ce sont tous ces éléments qui des fois font qu'on ne sait pas quoi faire. On veut bien faire, on ne sait pas si on va bien faire, on ne sait pas comment la collègue va réagir si on laisse le travail à côté. Faut-il laisser le travail ? Les médecins peuvent-ils lever la prescription ?

***EGS : c'est fréquent comme difficulté ?***

**PDE1 :** quotidienne. On a toujours des réflexions de ce type. La priorité c'est l'enfant, le soin de l'enfant et son bien-être, mais c'est aussi faire le diagnostic au plus vite pour traiter au plus vite ; ce sont les parents et leur ressenti sur les soins qui sont faits, et de l'autre côté, les

médecins qui peuvent être amenés à changer d'avis parce que, eux, ils ont leurs données médicales qui leur font savoir ce qui peut être fait comme ci ou comme ça. Nous, d'un point de vue infirmier, on a beaucoup de connaissances mais on n'a pas toutes les connaissances nécessaires.

***EGS : quand vous êtes confrontée à un problème de ce type, comment cela se passe-t-il ?***

***Quelles sont les solutions ?***

**PDE1 :** les solutions, c'est de discuter avec les médecins. On est en discussion permanente sur ce qui devrait être fait, sur les moyens qui nous semblent les plus appropriés. Le médecin apporte son regard, il juge de ce qu'il faut ou de ce qu'il ne faut pas. Nous, on apporte comment c'est ressenti et perçu par l'enfant, si cela va être toléré ou pas, si cela va être trop traumatique, trop invasif. On est en permanence en train de faire une balance entre les bénéfices et les risques.

***EGS : cela vous est-il arrivé de prendre une décision avec laquelle vous n'étiez pas d'accord ?***

**PDE1 :** là, je n'ai pas d'idée en tête. Si je ne suis pas d'accord, à la limite on en discute avec le médecin pour être réellement sûre. Si je ne suis pas d'accord, c'est que j'ai un point de vue d'observation infirmière qui va me faire dire que ce n'est peut-être pas bien pour l'enfant. Si je le fais c'est que le médecin m'aura convaincue qu'il faut réellement le faire. Après, agir contre ma volonté, suite à une décision médicale, non je ne pense pas que cela me soit arrivé.

***EGS : là, il s'agit de différences d'appréciation entre l'équipe médicale et vous. Cela peut-il arriver entre vous et d'autres puéricultrices, entre vous et les auxiliaires puéricultrices ?***

**PDE1 :** oui, bien sûr, cela peut arriver. Les individus sont tous différents, de par nos expériences et nos vécus et notre éducation, des visions complètement différentes. À ce

moment là c'est pareil. On va échanger nos points de vue. On se pose et on en discute. On explique nos raisons et on finit par se mettre d'accord. Au final, on fait après discussion, ce que l'on pense être au mieux pour l'enfant. Après, cela m'est déjà arrivé, alors à contre-cœur, mais les soins doivent être faits, de pratiquer des soins sur un enfant qui n'était ni d'accord, ni coopérant, dans l'urgence, de devoir faire une prise de sang, pas comme j'aime faire, c'est-à-dire en prenant toutes les précautions qu'on aime prendre en pédiatrie, parce qu'on est fan de : l' « enfant ne doit pas souffrir », donc on met tout un tas de précautions ou de traitements en place, de médiations ou de distractions autour ; mais dans le cadre d'une urgence, l'enfant pleure et cela m'est déjà arrivé de faire une prise de sang dans ce cadre-là. Ce n'est pas l'idéal, on sort de la chambre, on n'est pas bien, parce qu'on n'est pas satisfait du travail qu'on a accompli, cela ne correspond pas à l'image qu'on en a. Dans des situations d'urgence, parfois, on n'a pas le choix.

***EGS : dans ces situations-là, le fait d'être en équipe, c'est facilitant ou ... ?***

**PDE1 :** alors là, ça aide beaucoup parce que bien souvent, en équipe, on se dit là, je n'avais pas le choix, c'était dans l'intérêt de l'enfant et on essaye de se rassurer et de passer outre ces difficultés-là. Là, pour le coup, ça aide, parce que même si on est toutes différentes, on s'accorde quand même toutes à dire qu'à un certain moment, la vie de l'enfant prime sur son bien-être et sur sa douleur ; et dans la majorité des cas, on essaye de tout allier mais parfois on n'a pas le choix. Là, on est toutes à peu près d'accord pour dire ça.

***EGS : le dilemme, c'est souvent entre l'obligation de soins pour sauver l'enfant et le respect de son bien-être ?***

**PDE1 :** ouais.

***EGS : la discussion, la confrontation est toujours possible ? Vous avez des réunions de régulation, des moments qui sont prévus ?***

**PDE1** : on en a mais bien souvent cela se fait sur le moment, avec les personnes qui sont concernées. Si c'est trop fort, on va en reparler pendant deux ou trois jours. Les équipes tournent, donc on est plusieurs à en discuter. Cà, ça aide bien, même si ce ne sont pas des temps très formalisés, cela se fait de manière informelle, mais mine de rien la parole est libérée donc cela aide quand même. On a un psycho-sociologue qui intervient régulièrement et avec lequel nous discutons de ce que l'on veut. C'est très bénéfique parce qu'on a l'œil d'une personne extérieure qui nous conforte ou au contraire qui nous tire un peu l'oreille, en disant : *« bon, là, vous vous flagellez un peu trop. Ce n'est pas de votre faute, il faut remettre les choses dans leur contexte »*.

**EGS** : *là, vous reprenez des situations en groupe, avec le psycho-sociologue ? Vous êtes en groupe ?*

**PDE1** : oui. On s'en rend compte là, parce que de nous-mêmes on ne s'en rend pas compte. On se rend compte grâce à lui que bien souvent on s'attribue des responsabilités qui en fait ne nous incombent pas du tout. Souvent, il nous dit : *« non, là vous faites fausse route, ce n'est pas là personnellement, c'est la situation qui fait que...Par exemple, c'est l'adolescent lui-même qui a ses responsabilités, vous n'avez pas à réagir de cette manière-là »*.

**EGS** : *vous travaillez en binôme avec les auxiliaires puéricultrices ? Comment ça se passe ? Vous êtes toujours avec le même binôme ?*

**PDE1** : non. On est une équipe très nombreuse. Quand je travaillais chez les adultes, on était souvent à deux, et en chirurgie orthopédique on était toujours à deux, parce que pour le coup, les toilettes d'enfants qui étaient en traction, on ne pouvait pas les faire toute seule. On était tout le temps en binôme. Ici, c'est quelque chose qui m'a beaucoup surpris quand je suis arrivée, le binôme est difficile à mettre en place. Alors pourquoi ? Je n'en sais trop rien. Je pense que cela a toujours été instauré comme cela, que cela dépend des personnalités, parce

que souvent aussi, la charge de travail fait que parfois le binôme a du mal à exister. Alors, pour ma part, parce qu'on est toutes différentes, le matin j'y arrive très bien à fonctionner avec un binôme. On fait le tour ensemble. On va réveiller les enfants ou on va voir ceux qui sont réveillés en premier. On prend les constantes ensemble. Moi, je fais les soins infirmiers, elles, elles font les petits déjeuners. Cela s'organise très bien. Après, arrive une seconde partie de la matinée, où nous, infirmières, sommes bien souvent préoccupées par les injections, les changements stériles de tubulures, de pansements, d'aiguilles... Elles, elles ont les toilettes. L'idéal, c'est le week-end, lorsque c'est un peu plus calme et qu'on peut faire les toilettes à deux ou au moins les lits. Les toilettes, c'est souvent les parents qui les font ici. Pour moi, c'est l'idéal, mais parce que j'ai ce vécu de chirurgie où on faisait tout à deux. La semaine, c'est vrai que c'est un peu plus compliqué. Nous, on est un peu prises par nos injections et c'est vrai qu'on travaille moins ensemble. J'avoue que s'y on était un peu plus vigilants, on pourrait essayer de travailler ensemble. L'après-midi, c'est pareil, le tour on le fait ensemble. Il y a moins de soins techniques à faire tels que changements d'aiguilles ou de pansements, donc on y arrive un peu plus. Mais c'est vrai que ce moment des changements de lits, moi j'essaie d'y être vigilante mais parfois ce n'est pas possible. Après, il y a des personnalités qui font que certains binômes ne travailleront jamais ensemble.

***EGS : si on revient aux situations difficiles, vous arrivez toujours à trouver un consensus ?***

**PDE1 :** globalement, oui.

***EGS : et quand vous n'arrivez pas à trouver un consensus, comment ça se passe ?***

**PDE1 :** alors moi, cela ne m'est jamais arrivé. Par exemple, une prescription qui ne me convient pas. Moi, à la place de ma collègue, je n'aurais peut-être pas reposé la sonde à 6h, d'une part pour le confort de l'enfant. Je n'ai pas la solution mais je ne l'aurais peut-être pas reposée parce qu'à 6h du matin, ce n'est pas très rigolo de poser une sonde, quand on a neuf

mois et qu'on a envie de dormir, parce qu'il ne restait que 3 heures avant le délai des 72 heures et que j'avais eu l'information des différents médecins, qui a été validée, que 24 heures suffisent. Même si le chef de clinique, arrivé dernièrement, a dit qu'il fallait 72 heures. Moi, j'aurais attendu 9h que les médecins arrivent pour reposer la question. En même temps, c'est très délicat puisqu'une autre puéricultrice avait posé la question la veille et le médecin qui était présent avait dit : non, il faut 72 heures. Alors, je dis ça maintenant, a posteriori, mais sur le moment je ne sais pas ce que j'aurais fait. C'est très délicat car ce qui a beaucoup perturbé la collègue qui l'a reposée c'est qu'elle ne voulait vraiment pas laisser le travail à faire à la collègue de jour, qu'elle ne voulait pas qu'on dise qu'elle avait laissé le travail à faire à quelqu'un d'autre. Je pense que la meilleure explication, c'était ça.

***EGS : elle ne voulait pas laisser le travail à l'équipe suivante ?***

**PDE1 :** oui. C'est très fréquent. On préfère débaucher plus tard plutôt que de laisser le travail à faire au changement d'équipe, alors qu'il y a quand même un suivi des soins sur la journée entière, qu'on est quand même une équipe. Moi, j'aurais tendance à dire que, ce que pense la collègue, on s'en fiche un peu.

***EGS : comment définiriez-vous les dilemmes éthiques ?***

**PDE1 :** c'est être pris entre deux décisions. Certes, on est là pour appliquer des prescriptions, mais je suis pour le bien-être de l'enfant. On est là pour l'enfant et ses parents, pour que cela se passe bien. C'est vrai que parfois il y a des dilemmes. Par exemple, un enfant arrive, il faut le perfuser. D'accord, mais je ne vais pas le perfuser tout de suite car je vais mettre une crème anesthésiante pour qu'il n'ait pas mal. Alors je demande au médecin s'il est d'accord que je ne le perfuse que dans une heure. Si cela ne peut pas attendre, ça m'embête un peu plus mais je vais utiliser un autre moyen médicamenteux ou non pour apaiser la douleur ou pour le distraire. On a toujours, d'un côté la prescription du médecin et de l'autre côté, on doit veiller

au bien-être de l'enfant. On est pas des barbares, la priorité c'est le bien-être de l'enfant et des parents, c'est de réaliser le geste dans un climat de confiance et le plus sereinement possible, de manière à ce que le climat de confiance s'instaure et que les futurs soins soient réalisés dans des conditions non pas idéales, parce que l'idéal n'existe pas, mais dans des conditions relativement positives pour pas qu'il y ait une mémoire d'un soin qui se soit mal passé et que le reste de l'hospitalisation se passe mal. Donc oui, on est un peu dans le dilemme suivant : on doit faire des choses mais il faut les faire de manière à ce que le reste de l'hospitalisation se passe bien...

***EGS : on a l'impression, que vous avez toujours ce recul vis-à-vis de votre pratique...***

**PDE1 :** alors c'est très facile pour moi de vous le raconter à froid, à distance. C'est ce que l'on veut, mais je ne vous cache pas que quand on est dans la prise en charge, qu'on court un peu partout et qu'on a plusieurs soins à faire, on l'a en tête mais c'est moins facile et moins naturel. Si le médecin nous dit qu'il faut le faire maintenant, on va peut-être être moins insistant. On a cette démarche en tête mais si le médecin insiste, on va laisser cette démarche. Il y a la notion de charge de travail qui est importante. On va prendre davantage le temps de faire les choses convenablement lorsque le service est calme. On voudrait le faire quand le service est très agité mais la charge de travail ne va pas nous le permettre. On va l'avoir à l'esprit mais on sera moins insistant et moins regardant. Chez les adultes, quand j'étais en oncologie, j'avais quand même ça déjà derrière la tête. Je pense que c'est la spécialité qui veut ça. En chirurgie, lorsqu'un enfant venait parce qu'il s'était cassé le bras, on était vigilant à ce qu'il n'est pas mal mais le soin de la surveillance du plâtre va quand même être différent. Dans 40 jours, son plâtre sera enlevé et voilà. Le bobo, il est arrivé, il est reparti. Un cancer, ce n'est pas pareil. Les hospitalisations vont être beaucoup plus longues, les allers-retours vont être nombreux, la vie est complètement perturbée, toute la dynamique va être perturbée.

On reçoit des enfants de toute l'Aquitaine, c'est un bouleversement familial complet. Quand on prend en charge l'enfant, il y a toutes ces données à prendre en compte.

***EGS : cette prise en charge globale du patient, elle est spécifique à l'oncologie ? Elle a des conséquences sur la manière de travailler en équipe ? Le dialogue avec les équipes médicales ?***

**PDE1 :** oui. En chirurgie, par exemple, il n'y a pas de dialogue avec les équipes médicales ou très peu. On n'a jamais de médecin présent. On a l'anesthésiste qui passe deux fois par jour et le chirurgien qui passe une fois par jour. Si on a des questions, soit on les garde pour le lendemain, soit on les pose mais on ne sait pas si on aura les réponses. Ici, c'est vraiment complètement différent. On a des médecins qui sont présents de neuf heures à 21 heures. On peut leur poser des questions tout le temps. A cause de cela, on perd un peu la notion de l'urgence, c'est-à-dire qu'on n'hésite pas à déranger le médecin quand on a une question à poser tout de suite parce qu'il est là. Donc, c'est la solution de facilité, cela permet de ne pas oublier ce que j'ai à demander, mais parfois on va l'embêter et ce n'est pas la priorité du moment. Je pourrais écrire ma question sur un papier mais la peur de perdre l'information fait qu'on va aller les solliciter plus facilement. Et, on a des internes qu'on n'avait pas en chirurgie. Ils sont là tout le temps, ils sont tout le temps sollicités. S'ils ne savent pas, on leur demande de solliciter le senior. On a ce dialogue assez facile parce qu'ils sont présents, parce qu'ils sont assez ouverts il faut le dire, et que si on a un doute sur une prescription, on ne reste pas avec nos doutes et on demande des précisions médicales. Ca c'est assez facile mais je pense que c'est la spécialité qui veut ça.

***EGS : dans ces rapports-là, quel est le rôle de votre cadre ?***

**PDE1 :** quand cela se passe bien, j'ai envie de dire qu'elle n'intervient pas. Moi ça ne m'est pas arrivé mais je pense que je pourrais être amenée à la solliciter si j'étais en désaccord avec



l'un des médecins, si dans une prescription je voyais quelque chose qui me semblait pas cohérent et qu'on m'obligerait à faire. Je pourrais être amenée à la solliciter, à demander son point de vue et voir quel positionnement je dois prendre. Cela ne m'est jamais arrivé parce qu'on dialogue suffisamment avec les médecins pour ne pas être obligées de solliciter la cadre.

***EGS : le turn-over est important dans ce service ?***

**PDE1 :** oui. Enorme. Moi, je suis arrivée il ya deux ans. J'avais fait un stage en mars 2010 quand j'avais fait l'école de puéricultrice et ça a beaucoup changé depuis. Je pense qu'en une année, il y a entre 1/3 et la moitié de l'équipe qui a changé. C'est un peu moins vrai pour les auxiliaires puéricultrices. Il y a eu des départs à la retraite, il y a eu des filles qui sont parties pour suivi de conjoint, et ensuite il y a eu des filles qui sont reparties parce qu'elles avaient été affectées ici mais cela ne leur convenait pas du tout, donc elles sont reparties aussitôt. Moi, ça été facile parce que je voulais venir là donc cela n'a pas été très compliqué pour moi. Certaines ne choisissent pas forcément ce service. C'est parce qu'il manquait beaucoup de personnes, c'est ce qui a fait que des personnes sont venues sans être très motivées. Or ce service comporte quand même une charge émotionnelle importante. Je pense que c'est un service dans lequel si on n'a pas envie de venir, il ne faut pas venir. Parmi celles qui ont été affectées dans ce service sans l'avoir demandé, certaines sont restées parce que finalement elles se sont habituées et que cela leur plaît, mais d'autres sont reparties au bout de deux ou trois semaines parce que c'était vraiment insupportable. Je pense que cela il faut l'entendre aussi. Ce n'est pas un service de traumatologie dans lequel on se casse un bras et on repart après. Je pense que selon le regard de chacune, selon que l'on est maman ou pas, cela peut être compliqué.

***EGS : cela peut être compliqué ?***

**PDE1** : oui, à cause de ce à quoi cela renvoie. Cela dépend du regard, des représentations que l'on s'en fait, de la sensibilité et de la capacité de chacun à pouvoir accompagner la famille autour de cette pathologie. On l'entend bien entre puéricultrices. Quand on dit qu'on travaille au 6eD, on nous demande comment on fait. On nous dit : « *moi, je ne pourrais pas, c'est insupportable, moi je ne suis vraiment pas faite pour ça* ». Heureusement qu'on n'est pas toutes pareil. Voilà. Moi, j'aime beaucoup cette relation d'échanges, cet accompagnement, et je n'ai pas de difficultés en tout cas à accompagner une personne face à cette maladie, même dans des cas extrêmes, face à un enfant qui va décéder. Ce n'est pas tous les jours rose. Ce n'est pas tous les jours facile. Au contraire, on n'est pas des machines, on est humains et des fois c'est vraiment très compliqué. En arrivant, je n'avais pas de réticence face à un enfant qui a un cancer et à me dire que cela allait être compliqué, que peut-être l'enfant va mourir. Je ne me suis jamais dit que je ne pourrai pas m'en occuper. Je ne me suis jamais dit ça. Au contraire. Je me suis dit au contraire, que j'avais peut-être ma place dans ce service, à accompagner à ma manière ces familles. Je crois que ça, c'est vraiment très personnel. Il y en a qui n'y arriveront pas du tout. Moi, je ne peux pas travailler avec des enfants en neurologie. Voilà.

**EGS** : *la capacité à « résister » au service, elle dépend de si on a été volontaire ou pas ?*

**PDE1** : oui. Très franchement oui.

**EGS** : *c'est aussi la prise en charge de la globalité ?*

**PDE1** : oui. C'est toute la spécificité de la pédiatrie. Quand on travaille en pédiatrie, il faut apprendre à travailler avec le regard des parents. Moi, je ne me suis jamais dit que les parents allaient me juger. Les professionnels, c'est nous. D'où la nécessité d'instaurer une relation de confiance entre le parent, l'enfant et nous. C'est une relation triangulaire. Dans 9 cas sur 10, il vaut mieux que les parents soient présents parce que ce sont des aides très précieuses pour

réaliser les soins. Les enfants sont plus rassurés et le soin sera de meilleure qualité si l'enfant est rassuré. En fait, ce trio est vraiment nécessaire, sauf dans des cas qui sont quand même assez rares, où les parents ne sont vraiment pas aidants parce que trop submergés par ce qui se passe, parce que voir réaliser des soins sur leur enfant, cela leur est trop difficile. A ce moment-là, il est bien entendu qu'il vaut mieux que les parents sortent plutôt que d'être en difficulté face à leur enfant. À ce moment-là, on vient à plusieurs soignants et on prend le relais. On met toujours des mots sur ce qui se passe. On explique à l'enfant que c'est un peu difficile pour papa et maman. On met des mots simples sur les situations, sur ce qui se passe. Le regard des parents, la place des parents, c'est vraiment important. C'est la spécificité de la pédiatrie. Dès l'instant où on accepte de travailler en pédiatrie, on accepte cette place des parents. Les parents nous aident tellement que parfois on ne peut pas faire sans eux.

***EGS : pour vous c'est important de pouvoir considérer tous ces points de vue ?***

**PDE1 :** c'est la base. La première chose qu'on apprend à l'école de puéricultrice, c'est qu'un enfant tout seul, cela n'existe pas. Les grands, les ados, ils sont capables de comprendre beaucoup de choses. Donc, on leur explique. Mais un petit enfant, il est nécessaire que les parents aient très bien compris, car après, ce sont les parents qui sont avec les enfants dans la chambre les 3/4 du temps. Du coup, il faut bien qu'ils aient compris et qu'ils expliquent à l'enfant ce qui se passe. Nous, après, on peut revenir en soutien des parents. Ce qui est très difficile aussi, sans porter de jugement mais en se positionnant en tant que soignant qui a de l'expérience, ce sont les enfants qui ont une corticothérapie qui induit un régime pauvre en sel et pauvre en sucre et qui titille l'humeur. Cela augmente l'appétit, les enfants peuvent être tyranniques, colériques, ils peuvent faire passer des sales quarts d'heures aux parents, avoir très faim et ils ont un régime sans sel, sans sucre. Avec tout cela, il faut composer. Les parents culpabilisent énormément de la maladie de leur enfant, donc leur attitude face à leur enfant c'est parfois de ne plus avoir de barrières, de limites, et de céder à tout. Moi, je ne suis pas

jugeante, je ne suis pas là pour dire « il faut faire comme ci ou comme ça », d'autant plus que je n'ai pas d'enfant, mais parfois je m'autorise à leur rappeler que malgré la maladie, leur enfant reste un enfant qui grandit, qui a besoin de cadre et de limites. Maintenant, les parents, ils font ce qu'ils veulent et ce qu'ils peuvent avec ce qu'ils sont, leurs ressources et leurs difficultés. Je leur dis que c'est très dur mais qu'il faut essayer de maintenir le non parce qu'après c'est très compliqué à gérer. Et on le voit, des parents qui ne mettent pas de limites et qui cèdent beaucoup de choses, cela finit par des enfants qui sont tyranniques, des insultes vis-à-vis des parents et un respect qui n'est plus là. Donc moi, je les encourage mais je comprends bien que c'est très difficile. Ils ont un positionnement, les parents, qui est très compliqué. Les parents nous disent qu'ils sont d'accord, mais quand la situation se présente c'est plus compliqué. Parfois, ils nous disent que leur enfant est malade, qu'il est hospitalisé, que ce n'est pas possible.

***EGS : vous pensez continuer votre carrière dans ce service ?***

**PDE1 :** pas toute ma carrière. Je viens d'arriver. Cela ne fait que deux ans que je suis là. J'y suis bien, très bien. Je suis loin d'avoir vu tous les aspects du service et des pathologies qu'on rencontre. Je ne me suis pas fixé de temps mais je pense qu'au bout d'un moment je changerai, dans 5-6 ans.

***EGS : pourquoi ?***

**PDE1 :** parce que j'espère avoir des enfants un jour et qu'arrivera un moment où il faudra changer. Je fais partie des gens qui pensent qu'il faut changer de service de temps en temps, aller voir ailleurs, explorer différents horizons. Pour l'épanouissement professionnel, je pense que c'est nécessaire.

***EGS : quelles sont les raisons en dehors de la mobilité du conjoint qui poussent les collègues à quitter le service ?***

**PDE1 :** certaines sentent que, psychologiquement ou par rapport à leur famille, c'est compliqué de rester dans ce service. J'imagine qu'avec des enfants, au bout d'un moment, d'être confrontées à des enfants qui ont des cancers et dont le pronostic vital est engagé... Ce n'est quand même pas le côté très positif de la vie et au bout d'un moment... Je me trompe peut-être.

**EGS :** *malgré toute la joie et la satisfaction que vous pouvez trouver dans ce travail, vous sentez quand même que...*

**PDE1 :** oui. C'est très pesant. Ce n'est pas facile tous les jours. Des fois, on rentre chez soi avec des situations en tête... On nous dit qu'après avoir passé la porte de l'hôpital, il faut enlever sa blouse. C'est très facile à dire mais parfois c'est très, très compliqué à faire. Il m'arrive de me réveiller le matin et d'avoir rêvé à tel ou tel enfant. Cela empiète sur la vie privée quoi qu'on en dise. Il y a des situations où le soir, c'est dur, on est amené à en parler tout en respectant l'anonymat. J'imagine qu'au bout d'un certain temps, c'est bien d'aller voir ailleurs même si pour le moment c'est très enrichissant et que je suis très épanouie dans ce service.

**EGS :** *cela vous arrive-t-il parfois d'avoir des difficultés avec les auxiliaires puéricultrices ?  
Et comment les réglez-vous ?*

**PDE1 :** il n'y a jamais de grande confrontation. Parfois nous pouvons avoir des avis divergents mais cela se règle très vite. Moi, je suis pour le travail en équipe et pour le travail en binôme avec les auxiliaires. J'ai un grand respect pour les auxiliaires. Je ne fais pas partie des gens qui pensent qu'il faut appeler les auxiliaires pour changer un bassin ou faire un lit. Du coup, j'ai une très grande facilité de communication avec elles. Je les respecte énormément, elles le savent, et si c'est nécessaire on peut avoir une discussion. Je leur demande très souvent leur avis. Certaines sont beaucoup plus anciennes que moi et donc

j'estime qu'elles ont beaucoup plus de connaissances que moi dans certains domaines et que leur avis est très important. Elles ont parfois le sentiment de ne pas être suffisamment considérées par les infirmières. Si vraiment, par mégarde, cela a pu arriver quand je suis arrivée, de les froisser parce que je n'avais pas fait appel à elles pour un soin, elles savent le dire parce qu'elles ont une forte personnalité. Je n'avais pas fait appel à elles parce que je ne voulais pas les déranger, mais si je m'aperçois qu'il leur tient à cœur d'être présentes pour un soin, alors après je veille à ce que ce soit le cas. Je n'ai pas de difficultés à communiquer avec les uns et avec les autres. Je pars du principe qu'il faut dire les choses.

***EGS : et c'est possible dans ce service ?***

**PDE1 :** très souvent. Il y a de très, très forts caractères dans l'équipe, et c'est plus facile avec certaines qu'avec d'autres. Elles vont rester butées sur leur position mais cela ne m'empêchera pas de dire ce que je pense, gentiment.

***EGS : en fait vous venez de me décrire la façon dont vous mettez en pratique l'éthique dans votre travail. Est-ce une notion dont vous avez déjà entendu parler ?***

**PDE1 :** non. Pour moi, l'éthique c'était de se prononcer sur les problématiques de fin de vie, on sait que le pronostic est très engagé, en réanimation par exemple, c'est de se demander si on s'arrête ou pas, savoir jusqu'où on va.

***EGS : et dans ce service ?***

**PDE1 :** oui ça s'est posé. Un enfant qui avait un retard psychomoteur très important, qui pouvait être candidat pour une greffe. Le problème c'est qu'une greffe, ce n'est pas anodin, ça implique beaucoup de traitements, d'hospitalisations et de souffrances, que ce soit physiques et psychologiques. Du coup, on s'est posé la question de manière éthique, si on devait le greffer, tout en sachant que cela allait lui infliger d'énormes souffrances, ou est-ce qu'on ne

faisait pas la greffe parce que pour lui cela allait être trop difficile à supporter. C'est toujours un calcul de bénéfices/risques. Alors, moi, je n'y ai pas participé mais il y a eu des groupes de travaux, des réunions avec les médecins, les puéricultrices, les psychologues, la CAF, enfin beaucoup de monde autour, pour savoir quelle décision prendre dans l'intérêt de l'enfant.

***EGS : et vous, personnellement ?***

**PDE1 :** comme ça, ça ne me vient pas, mais si j'y étais confrontée, on discute. Le but c'est d'échanger en équipe et très souvent de manière informelle. Hier, j'avais une enfant douloureuse, je suis allée voir le médecin en disant que je n'arrivais pas à soulager l'enfant, que la maman voulait qu'on revienne au médicament précédent alors que pourtant c'était un traitement qui était moins fort, parce qu'elle pensait qu'il était plus efficace. Alors, je lui ai dit au médecin, j'ai expliqué au médecin que peut-être la dose n'était peut-être pas assez importante, peut-être qu'il faudrait augmenter les doses, je lui ai demandé ce qu'elle en pensait. On a discuté pendant 10 minutes, envisagé plusieurs solutions. Mais ce n'est pas forcément autour d'une table, dans un moment prédéfini à l'avance. C'est quand la situation se présente, on va voir le médecin.

***EGS : c'est possible, parce qu'il y a toujours un médecin ici ?***

**PDE1 :** oui, oui. C'est très spécifique.

***EGS : et la nuit ?***

**PDE1 :** non. Il y a un médecin d'astreinte qu'on peut toujours joindre par téléphone, qu'on dérange si vraiment on est en difficulté, si on a besoin de le solliciter, mais on ne va pas le réveiller pour lui poser une question sur une prescription qui aurait pu être réglée dans la journée. Là, la notion de priorité, elle intervient un peu plus. Après, c'est la grande question : est-ce qu'on l'appelle, est-ce qu'on l'appelle pas ? Réveille-t-on le senior qui est chez lui et

qui dort ou appelle-t-on l'interne qui est sur place mais qui ne connaît pas forcément le service, pour venir examiner l'enfant ? Mais en même temps les médecins aiment bien être au courant. Ils nous disent : « réveillez-nous ! ». En même temps, on a un peu peur de leur réaction quand on les réveille. C'est la difficulté spécifique à la nuit de devoir juger de la nécessité d'appeler ou pas.

***EGS : alors, comment vous faites pour juger ?***

**PDE1 :** on a des papiers qui nous listent les cas dans lesquels il faut appeler obligatoirement un médecin. Après, aux urgences, les médecins se relaient. Donc les médecins d'ici sont parfois de garde aux urgences, en plus du médecin qui est d'astreinte chez lui. C'est parfois plus facile de faire appel au médecin qui est de garde aux urgences, de se dire qu'il est en bas et qu'on va l'appeler. C'est plus facile. Ils nous disent quels sont les collègues qu'on peut appeler. C'est très variable en fonction des situations. Si vraiment l'enfant se dégrade, le médecin, de chez lui, ne va pas faire grand-chose, donc on appelle un interne des urgences qui monte l'examiner, et après on prévient le médecin de garde de ce qui s'est passé. Cela dépend de notre expérience et du retour des médecins.

***EGS : je vous remercie de la confiance et du temps que vous m'avez accordés.***



## Entretien 8

17/05/2013 Durée : 58 minutes

Entretien avec K.

**Catégorie professionnelle : Puéricultrice Diplômée d'Etat (PDE2)**

**Service : oncologie-hématologie pédiatrique (6D) –**

**Ancienneté sur le poste : 8 ans**

**Age : 32 ans**

*EGS: pouvez-vous me raconter ce qui vous a conduit à choisir les études de puéricultrice et comment vous êtes arrivée dans ce service ?*

**PDE2 :** dès que je suis rentrée à l'école d'infirmière, c'était clairement pour être puéricultrice. C'était un projet que j'avais depuis plusieurs années. Pourquoi puéricultrice ? Parce que j'ai toujours eu une certaine fascination pour la construction qui se fait pendant l'enfance. Clairement, j'avais envie de travailler auprès des enfants. Je voulais soigner l'enfant. Je suis venue sur Bordeaux pour raisons personnelles. J'ai postulé au CHU, à l'hôpital des enfants, et après je suis arrivée dans ce service parce qu'il y avait besoin de personnes dans ce service. C'est un service qui me posait question, pour lequel j'avais de la curiosité. J'avais envie de voir ce qui se passait et ce qu'on y vivait. Je n'ai pas choisi d'aller dans ce service mais j'ai fait le choix d'y rester. Cela fait huit ans maintenant.

*EGS : vous pourriez m'expliquer, pourquoi vous avez fait le choix de rester dans ce service ? Ce qui vous plaît dans ce service ?*

**PDE2 :** moi, j'ai besoin d'un service dans lequel on a, comment dire ? Des émotions fortes, c'est peut-être pas le mot exact, parce que dans un service de réanimation ou aux urgences on en a aussi. J'avais besoin d'un service dans lequel on vivait des choses assez fortes. C'est pourquoi, j'étais contente que le destin me mette dans une telle spécialité et en même temps j'appréhendais ce que j'allais y trouver. J'avais surtout envie d'être le mieux possible pour l'enfant et pour ses parents. J'aime bien un peu ce paradoxe de travailler dans le monde de l'enfance dans lequel il y a un diagnostic qui tombe et qui par définition met en jeu le pronostic vital, et cela me plaît de pouvoir intervenir dans ce paradoxe qui quelque part est aberrant et terrible pour cet enfant, pour ses parents, ses proches. J'avais un certain intérêt

pour ça. Les autres raisons, c'est aussi une certaine cohésion, ambiance avec l'équipe, aussi bien avec l'équipe soignante qu'avec l'équipe médicale. Ce que j'étais venue chercher, je l'ai trouvé en partie. Si je reste c'est parce que j'ose espérer avoir encore des choses à y faire pour essayer toujours d'améliorer le quotidien. La relation que j'ai trouvée avec l'enfant et ses proches, forcément me parle et me plaît. Je pense que c'est indispensable pour rester aussi longtemps et avancer dans cette spécialité.

Pour ce qui est des difficultés, mon premier deuil a été de ne pouvoir rassurer les gens. Je pense que c'était pour me rassurer moi-même, en voulant être rassurante pour les parents et finalement j'ai découvert et accepté que ce n'était pas la meilleure solution. Après, je ne pense pas que ce soit spécifique à l'onco-hémato mais un peu comme partout, le manque de temps, le manque de personnel, on n'a pas le temps de faire suffisamment bien les choses. Je pense que ça, c'est un grand classique.

***EGS : il y a des spécificités au travail en équipe ici ?***

**PDE2 :** du fait de la spécialité, on a forcément besoin d'être très présents auprès de l'enfant et de sa famille et surtout d'avoir une cohésion d'équipe aussi bien dans les infos qui sont données que dans les attitudes et postures qu'on peut avoir auprès de l'enfant et de ses proches.

***EGS : et ça, c'est pas un peu compliqué avec autant d'intervenants ?***

**PDE2 :** oui, bien sûr. C'est compliqué parce que chaque personne est unique. Autant de personnalités qui doivent rester sur des terrains balisés. Alors parfois les balises, on pensait avoir les bonnes mais il faut les bouger un peu. On s'adapte mais, du coup, cela nécessite beaucoup de discussions. Je pense que par rapport à d'autres services pour lesquels les pathologies peuvent être aussi lourdes et complexes et les pronostics aussi dramatiques, je pense qu'on a quand même la chance d'avoir une équipe médicale qui est abordable et que l'on peut solliciter. C'est quand même un atout. Il y a beaucoup de discussions. On n'est pas toujours d'accord mais il y a toujours la possibilité de discuter et ça ce n'est pas toujours le cas dans les autres services.

***EGS : pourriez-vous me raconter un événement dans votre pratique qui vous a apporté particulièrement de la satisfaction ?***

**PDE2** : ce sont des prises en charge avec des enfants qui avaient une histoire particulière ou qui étaient dans un tel état clinique qu'il fallait vraiment prendre des précautions ou anticiper les choses, passer des informations lorsque l'enfant passe au bloc ou qu'il va passer un examen, faire le lien avec d'autres services. Ce lien est important à faire et malheureusement, il n'est pas tout le temps fait. Quand on arrive à le faire, on personnalise la prise en charge et ça c'est source de satisfaction davantage que de faire des soins stéréotypés. Personnaliser au mieux la prise en charge, c'est source de satisfaction.

**EGS** : *parfois on n'arrive pas à le faire ou on ne le fait pas ?*

**PDE2** : on ne le fait pas, souvent par manque de temps, parce qu'on est pris par autre chose ou bien on pense que cela a déjà été fait et ce n'est pas le cas.

**EGS** : *parallèlement, avez-vous une histoire qui aurait été particulièrement difficile, à me raconter ?*

**PDE2** : la dernière chose qui me revient en mémoire c'est à propos de la prise en charge de la douleur, par rapport à un soin dont on savait qu'il allait être douloureux, chez un enfant très jeune, très anxieux. Je n'étais pas d'accord avec le médecin sur le nombre d'injections à faire pour diminuer la douleur. Le médecin a arrêté plus tôt que ce que moi j'estimais être possible. Je pensais qu'on avait encore de la marge mais le médecin pensait que cela suffisait et au final cela ne s'est pas bien passé. L'enfant était douloureux, elle a pleuré, elle a crié ; la maman qui était présente a très, très mal vécu, ce geste-là. La maman a pleuré pendant le soin et beaucoup après le soin. Elle nous en a reparlé. Elle n'avait pas de notion sur ce médicament, elle a juste vu son enfant hurler et avoir mal. Du coup, c'était pénible parce que j'estimais qu'on avait les moyens de faire mieux et qu'on ne l'a pas fait.

**EGS** : *vous avez suivi la prescription du médecin. Vous avez eu l'occasion de revenir sur cet épisode avec le médecin ou pas ?*

**PDE2** : très furtivement. On a abordé cela le lendemain et le médecin a juste répondu : oui, peut-être. On a été interrompus et ça c'est fini comme ça.

**EGS** : *quand ça arrive, vous suivez ce que dit le médecin mais comment vous vous sentez à ce moment-là ?*

**PDE2** : à partir du moment où c'est une prescription, une posologie médicale, on est forcément bloqué. J'étais forcément bloquée à partir du moment où elle dit : « ça suffit ». Au

final, ça ne suffisait pas. Forcément entre un médecin et une puéricultrice...Le médecin prescrit, est dans l'évaluation clinique. Sans faire forcément de complexe d'infériorité, on a plutôt tendance à penser que le médecin est plus à même d'évaluer la posologie suffisante.

***EGS : y-a-t-il des conflits de cette nature entre puéricultrice et auxiliaire ?***

**PDE2 :** forcément qu'il peut y avoir des décalages d'évaluation mais les conséquences ne sont pas aussi nettes que lorsqu'il s'agit d'une prescription. Je réfléchis mais je n'ai pas forcément d'exemple. Les auxiliaires ont, ce que j'estime être une chance par rapport à nous qui sommes dans la technique, c'est d'être là à des moments clefs autour de l'hygiène, des toilettes, les repas. Elles peuvent discuter, entrer dans l'intimité de l'enfant, le quotidien en dehors de l'hôpital. Pour nous, c'est beaucoup plus difficile. Elles ont du coup une vision plus complète et différente de la notre. Du coup, il peut y avoir des décalages concernant la douleur, le vécu, sa relation à l'équipe mais les limites sont beaucoup plus floues. C'est moins net qu'un conflit avec un médecin.

***EGS : ces conflits c'est une difficulté importante dans votre travail ?***

**PDE2 :** oui, ce qui est le plus frustrant, ou en tous cas, ce qui me gêne le plus d'une façon globale, c'est le manque de cohésion, avec des sous-conflits, dans nos actes quotidiens, dans les informations qu'on donne aux parents. Un coup on leur dit qu'on peut donner à leur enfant tel aliment ou tel jouet, d'autres leur disent que non et du coup les parents se retrouvent en difficultés. C'est mon principal souci.

***EGS : comment vous résolvez cette situation ?***

**PDE2 :** alors, la plupart du temps, on en discute. Les choses évoluent aussi. Certaines règles qui étaient hyper strictes ont évolué. Maintenant, on est beaucoup plus tolérants sur certaines choses. Souvent, on demande leur avis ou confirmation aux collègues qui sont autour de soi. Si vraiment on se rend compte qu'une partie de l'équipe a dit blanc et que l'autre a dit noir, soit on en discute à l'occasion des réunions soit on le met par écrit. On écrit beaucoup parce qu'on est une équipe très nombreuse et qu'on ne peut pas forcément voir tout le monde, soit dans un cahier pour l'équipe soignante, l'équipe médicale n'y a pas accès ; soit sur des petits panneaux fixés à des endroits stratégiques.

***EGS : cela vous est-il arrivé que vos propres valeurs soient en conflit, vos valeurs personnelles, vos valeurs professionnelles ou les valeurs de l'institution ?***

**PDE2** : spontanément, je ne vois pas.

**EGS** : *quand vous êtes confrontée à des situations difficiles, vous les débattiez au moment des transmissions ?*

**PDE2** : si c'est vraiment un conflit avec un collègue, cela va plutôt se faire de personne à personne, si c'est sur un élément de la prise en charge de l'enfant, les transmissions du matin avec les médecins peuvent être le moment pour en discuter, parce qu'il y a les médecins, les internes, les puéricultrices, la plupart du temps les auxiliaires, la cadre de santé. Quand parfois nous avons des difficultés avec la prise en charge ou le projet de vie d'un enfant, nous pouvons déclencher une réunion autour de cet enfant. On reprend un peu son histoire, on peut solliciter d'autres personnes : la psychologue, l'assistante sociale, la diététicienne, pour essayer d'avoir plusieurs avis, plusieurs visions, autour de cet enfant.

**EGS** : *l'exemple que vous avez donné était très intéressant autour de la douleur de l'enfant. J'imagine que parfois on peut se poser certaines questions autour du soin.*

**PDE2** : malheureusement, on fait plusieurs soins ou examens qui sont renouvelés, compliqués, comme les ponctions lombaires, les pansements de voie centrale ou des choses comme ça, mais qui sont essentiels pour savoir si les traitements sont efficaces. Malheureusement, on ne peut pas y échapper. Forcément c'est compliqué, mais il n'y a pas d'autres moyens. C'est pour ça qu'on développe beaucoup de choses autour de la douleur et de l'anxiété de l'enfant. Avant, on était très médicaments, anxiolytiques, et il en faut encore, mais on développe aussi depuis pas mal d'années la distraction autour du soin, et plus récemment certains membres de l'équipe commencent à être formés à l'hypnose.

**EGS** : *il peut y avoir des conflits autour de ces méthodes ?*

**PDE2** : non. Les formations auxquelles on a accès sont proposées par l'institution. Donc, il n'y a même pas à discuter. Pour ce genre de choses, on est tous d'accord.

**EGS** : *dans ces situations, quel est le rôle du cadre ?*

**PDE2** : elle n'a pas à intervenir s'il s'agit d'un problème de personne à personne sauf si cela a des conséquences sur l'enfant ou ses parents. Si ce sont des problèmes entre différents corps de métiers, sa place c'est justement de favoriser la coordination, la cohésion. Assez spontanément, les médecins s'adressent à elles lorsqu'ils constatent des manques à répétition de notre part et nous on va remonter vers elles si on est dans une difficulté qui perdure et qui

ne s'est pas résolue dans le dialogue avec le médecin. La plupart du temps, ça débouche sur une réunion pour mettre les choses à plat et pour décider ensemble et laisser une trace écrite.

***EGS : vous aviez travaillé dans d'autres services auparavant ?***

**PDE2 :** non, en tant que puéricultrice, c'était mon premier poste. J'avais travaillé par-ci, par-là, pendant mes études mais c'était auprès de personnes âgées. La spécificité de la pédiatrie c'est qu'on ne fait pas que soigner l'enfant mais il faut aussi tenir compte des parents. Pendant nos études, on nous parle souvent de cette relation à trois : l'enfant - les parents - le soignant. C'est plus seulement la relation soigné-soignant.

***EGS : c'est probablement compliqué de tenir compte à la fois de l'intérêt de l'enfant et de celui des parents ?***

**PDE2 :** quand on sent que les parents sont anxiogènes pour l'enfant, voire pire, on essaye de les amener très poliment à changer d'attitude. Par exemple, on leur laisse toujours le choix d'être présents durant les soins à leur enfant, mais parfois il nous arrive de les pousser tout doucement à l'extérieur. Mais c'est toujours très, très compliqué de dire à des parents : vous êtes toxiques pour votre enfant. Cela ne se fait pas comme ça bien sûr. Mais la question, c'est : est-on vraiment légitime ? Quelque part, oui, en tant que professionnel, on est conscient des conséquences des mots des parents sur leur enfant, mais cela peut être compliqué.

***EGS : quand vous n'êtes pas d'accord entre vous il y a toujours une solution ?***

**PDE2 :** si c'est urgent, on en discute tout de suite avec le médecin. Si cela peut attendre, on peut en discuter, déclencher une réunion, etc., solliciter d'autres personnes. Parfois, il faut une réponse toute de suite, même si ce n'est pas une urgence vitale immédiate. Quand les enfants sont immuno-déprimés, ils vont donc avoir certaines restrictions alimentaires, mais certaines fois on autorise un écart, parce que l'enfant est bien au niveau de ses globules et là, la question, c'est : « pourquoi l'autorise-t-on pour certains et pas pour d'autres ? » Ou alors : « pourquoi m'interdit-on de manger un aliment aujourd'hui que je pouvais manger hier ? ». Cela peut être sources de conflits. Parfois, il y a eu une erreur, et dans ce cas là, on essaye de s'en tirer sans dire que la collègue s'est trompée par souci de cohésion, et on se repositionne fermement sur les règles.

***EGS : et vous, personnellement, vous n'êtes pas tentée de faire des entorses à la règle ?***

**PDE2 :** nous, on a toujours un peu la chance de pouvoir se planquer derrière une validation médicale. On peut aussi prendre une décision, en négociant et en rééquilibrant : « *si tu prends un coca maintenant eh bien tu n'auras pas droit à ci ou à ça pour ton goûter de 16h* ». Après, il y a certaines choses, qu'on fait spontanément. Un enfant immuno-déprimé qui est en aplasie, doit rester dans sa chambre, à l'isolement, par rapport au risque infectieux. Quand cela dure des semaines, au bout d'un moment l'enfant sature complètement, alors cela nous arrive quand on est seule, en toute fin de journée, même en début de nuit, de l'autoriser à sortir de sa chambre avec un masque parce qu'on respecte certaines autres règles, pour pouvoir faire une transgression sur cette règle-là. On informe le médecin après mais on va le faire.

**EGS :** *ça c'est grâce à votre expérience ? A votre capacité à évaluer le risque en fonction d'un ensemble de variables ?*

**PDE2 :** à partir du moment où on ne met pas l'enfant en danger et qu'on peut lui accorder 5 minutes, on le fait.

**EGS :** *c'est intéressant, parce que j'imagine que selon les personnes, on se l'autorise plus ou moins facilement...*

**PDE2 :** oui. Moi, je prendrai facilement la décision parce que je suis là depuis longtemps. Je suis une vieille. Effectivement pour des collègues qui sont là depuis quelques mois, elles ne le feront pas forcément spontanément ou bien elles vont venir le demander aux plus anciennes.

**EGS :** *le personnel est très jeune. C'est un hasard ?*

**PDE2 :** ce service effectivement est relativement jeune. Il y a beaucoup de turn-over. Depuis un an ou deux, grand maximum, l'équipe s'est un peu stabilisée. Mais c'est impressionnant comme ça tourne. Finalement, les gens qui quittent le service parce que le service est compliqué, il n'y en a pas tant que ça ; c'est plus pour des raisons personnelles. C'est rare quand quelqu'un dit que la spécialité est trop difficile ; on va plus souvent dire que c'est la charge de travail ou la gestion qui sont en cause.

**EGS :** *c'est vraiment plus lourd en charge de travail ?*

**PDE2 :** on a beaucoup de travail technique. Il peut y avoir des services dans lesquels il y a beaucoup moins de technique mais plus d'éducatif, et qui prend aussi beaucoup de temps. D'ailleurs, c'était une de mes premières frustrations. On était tellement noyés par la technique

que le relationnel on le fait avec la main sur la poignée parce que ça sonne, qu'il faut aller impérativement aller changer une perf sans quoi ça peut engendrer de graves conséquences. Ça c'est pénible quand même. C'est vrai que l'équipe s'est beaucoup rajeunie en 8 ans. Quand je suis arrivée, il y a 8 ans, on était dans une vague de renouvellement déjà, mais la moyenne d'âge était au moins de 10 ans supérieure. D'un côté c'est très bien parce que ça amène un dynamisme, des nouvelles techniques avec des gens qui sortent de l'école ; d'un autre côté on ne peut pas demander à une jeune fille qui sort de l'école et qui a 21 ans d'avoir un relationnel à l'enfant et à sa famille dans un contexte qui est très lourd, très incertain. C'est difficile d'avoir un jeune âge, de gérer toute la partie technique, et en plus d'être au top d'un point de vue relationnel alors qu'on n'a pas vécu grand-chose.

***EGS : il y a des systèmes de tutorat, de transmissions de savoirs ? Elles sont doublées pendant combien de temps ? 15 jours ?***

**PDE2 :** oui, alors c'est variable. Le minimum ça été 8/10 jours. Dans les périodes les plus favorables ça était 3 semaines. Le plan cancer a permis la création de postes spécifiques. Certaines puéricultrices font le lien avec l'hôpital de jour, les autres établissements avec lesquels on travaille, l'annonce du diagnostic, etc. Du coup, elles peuvent aussi donner des infos sur les conduites à tenir aux personnes qui arrivent, mais il n'y a rien de formalisé autour de ça. Il existe aussi un poste de tutorat. Il est fait initialement pour accueillir et accompagner les nouvelles personnes qui arrivent dans le service. Elle choisit, en fonction des roulements, la personne à doubler, et elle fait le point avec cette nouvelle professionnelle au bout de 15 jours. En moyenne, on essaye de faire 15 jours d'encadrement. Ce qui est très peu. La cadre s'insère aussi dans ce processus.

***EGS : ce tuteur, peut être sollicité par quelqu'un qui aurait une difficulté ?***

**PDE2 :** oui. Quand il y a une personne qu'on sent en difficulté, on peut essayer de la faire verbaliser. C'est essentiel, auprès de la cadre ou auprès de nous. En moyenne, on estime qu'il faut 6 mois pour être autonome sur le service. Les demandes se font spontanément sur les soins ; si les questions sont davantage sur les positionnements, les gens viennent solliciter ces posteslà, qui sont financés à 100% par le plan cancer. Il y a une personne à 80 % et moi je fais les 20% qui restent. Après, sur tous les projets, on travaille ensemble. Du coup, les gens viennent nous voir assez spontanément. Elles nous identifient en tant que ressources. C'est plus facile de nous solliciter en tant que collègue que d'aller voir la cadre en disant qu'elles ont des difficultés.



***EGS : quelles sont les principales difficultés dont elles vous font part ?***

**PDE2 :** en principe, pour les débutants, cela va être des choses très techniques ou alors pour des problèmes de cohésion, d'information. Du coup, on a un peu l'image de la « référence », celle qui est censée savoir, donc on vient nous voir pour des choses très basiques, ou alors sur l'organisation de tel système ou de tel réseau, autour de notre service. Par exemple, elles peuvent nous demander ce qu'est un chef de clinique, comment il se situe par rapport à un PH, parce que ce ne sont pas des choses qu'on nous apprend. Elles peuvent nous poser des questions sur des choses organisationnelles ou institutionnelles.

***EGS : quand on a des informations divergentes et que le médecin n'est pas présent, la nuit par exemple, comment ça se passe ?***

**PDE2 :** physiquement, ils ne sont pas présents mais il y a toujours un médecin d'astreinte. Ils nous disent qu'il ne faut pas hésiter à les appeler mais on hésite toujours un peu quand même. Normalement, on appelle pour des raisons qui justifient d'appeler un médecin en pleine nuit. Après, on est une équipe qui doit suivre la même trajectoire de soins et donc le but d'être une équipe c'est de pouvoir demander avis ou conseils aux collègues.

***EGS : la vie d'équipe est importante ici...***

**PDE2 :** globalement, je pense qu'il y a une bonne ambiance dans l'équipe même s'il y a des affinités un peu plus fortes avec certaines. On est la deuxième plus grosse équipe de l'hôpital après la réa. Il y a parfois des tensions mais on vit plutôt bien ensemble.

***EGS : le 6D, c'est un service qui fait envie ?***

**PDE2 :** alors, non. Pas du tout. Je crois que le service a une réputation assez sombre en termes d'équipe. Je crois que ça change avec le temps, mais il y a encore quelques années beaucoup de gens pensaient que le 6D c'était un mouvoir. Alors, non. C'est un service de médecine très spécifique mais il y a de la vie. Aujourd'hui, il y avait une animation pizzas, il y a des enfants qui font du vélo, qui font du basket. On rit, on fait des batailles d'eau. C'est un service de pédiatrie. L'équipe présente avant que je ne débute ici avait la réputation d'être très, très dure. Je ne l'ai pas connue donc je ne sais pas. Je pense qu'on est très exigeantes parce que très rapidement on va demander à celle qui arrive d'être autonome très rapidement. C'est juste pas faisable mais on ne peut pas faire autrement. En fonction des gens sur qui on tombe, quand on commence ici c'est plus ou moins facile. Mais moi j'estime qu'on est une

équipe qui s'entend plutôt bien. A partir du moment où il y a des prises en charge lourdes et que les patients ont toujours une épée de Damoclès au-dessus de leur tête, ça met en jeu des émotions et on a beau être professionnels... On peut avoir un positionnement de professionnel tout en ayant des émotions et on met de nous là-dedans. Du coup, peut-être que les personnalités se libèrent plus facilement. On a une vie d'équipe plutôt sympathique.

***EGS : si vous deviez me convaincre de venir travailler dans ce service, vous me diriez quoi ?***

**PDE2 :** c'est un service dans lequel la technique est aussi importante que le relationnel, qu'il y a des choses ici qu'on ne vivra nulle part ailleurs, et que c'est un service où paradoxalement il y a beaucoup de vie.

***EGS : vous auriez un exemple à me donner ?***

**PDE2 :** on rit assez facilement, on donne des seringues aux enfants pour arroser les collègues, quand un médecin s'en va, on organise des batailles d'eau. Les batailles d'eau, ils aiment bien ça.

***EGS : et les principales difficultés c'est les informations ou les divergences de point de vue qui peuvent exister entre vous ? Si c'est avec le médecin, c'est lui qui l'emporte ?***

**PDE2 :** c'est pas forcément le médecin qui va l'emporter. On discute, on tombe d'accord. C'est sûr qu'en dernier ressort c'est le médecin qui va l'emporter.

***EGS : je vous remercie pour le temps et la confiance que vous m'avez accordés.***

## Entretien 9

18/05/2013 Durée : 1h07

### Entretien avec A.

**Catégorie professionnelle : Infirmière Diplômée d'Etat faisant fonction de puéricultrice diplômée d'Etat (IDE1)**

**Service : oncologie-hématologie pédiatrique (6D) –**

**Ancienneté sur le poste : 1.5 ans**

**Age : 26 ans**

*(L'entretien est chargé d'émotions. L'infirmière a les larmes aux yeux et éprouve de la colère).*

**EGS : pouvez-vous me raconter ce qui vous a conduit à suivre des études d'infirmière et à vous retrouver au 6D ?**

**IDE1 :** être infirmière, c'était une vocation. On emploie plus trop ce mot-là mais pour moi, ça a toujours été vrai. Autant que je m'en souviens, j'ai toujours voulu être infirmière. Ma maman est infirmière, je pense que cela m'a probablement influencée. J'y portais de l'intérêt donc j'en parlais avec elle et peut-être que cela m'a confortée dans ce choix-là et que je ne me suis pas trop posé de questions. Après mon bac, je suis entrée à l'école d'infirmière. Je n'étais pas encore majeure. Au départ, j'avais déjà dans l'idée d'être infirmière puéricultrice parce que j'étais déjà passionnée par les enfants. Je faisais du baby-sitting quand j'étais adolescente. J'avais le contact facile avec les enfants. Après, à l'école d'infirmière j'ai quand même trouvé très intéressant le contact avec l'adulte et j'ai été très intéressée par la cancérologie. Du coup, j'ai décidé de ne pas me spécialiser tout de suite et de ne pas faire l'école de puéricultrice pour prendre un peu d'assurance. Du coup, j'ai travaillé d'abord à Haut-Lévêque en médecine interne et infectieuse puisque j'avais mon stage là-bas. Du coup, cela a été ma passerelle vers l'hôpital. Après, j'ai été amenée à aller en hématologie adulte, pas par choix au départ mais finalement je serais bien restée mais l'institution hospitalière en a décidé autrement et m'a dit d'aller remplacer en hôpital de jour de médecine interne. J'ai été forcée d'y rester un certain temps. Puis, j'ai eu mon premier enfant donc ça m'arrangeait un peu d'être là-bas. Je sentais que j'avais des perspectives de développement de carrière en éducation thérapeutique et tout

ça mais cela n'a pas abouti, encore une fois à cause de l'institution. Je commençais un peu à m'ennuyer, je me suis dit que je devais faire un choix. Du coup, j'ai décidé de demander ma mutation en pédiatrie. Cela a été accepté. Je suis arrivée en septembre 2011. Je ne suis pas restée très longtemps dans le service, trois mois, parce que j'étais enceinte de mon deuxième enfant et j'ai dû être arrêtée assez rapidement. Je suis de retour dans le service depuis le 1<sup>er</sup> novembre.

***EGS : si je résume, dites-moi si je me trompe, au départ, il y a une attirance pour la cancéro puis vous vous retrouvez à Haut-Levêque, vos projets d'évolution professionnelle n'aboutissent pas et vous demandez une mutation à l'hôpital des enfants.***

**IDE1 :** en fait, j'aurais voulu rester en hématologie adulte, cela ne s'est pas fait donc je suis allée en médecine interne, mais à l'hôpital de jour. J'étais sur un projet d'éducation thérapeutique, je ne pensais plus aux enfants. On avait mis des choses en place au niveau de mon équipe, je devais faire un DU, mais faute de personnel et tout ça... On m'a coupé dans mon élan et je me suis dit qu'il fallait que j'évolue parce que le reste du travail était peu intéressant. Du coup, j'ai demandé ma mutation.

***EGS : et dans ce service qu'est-ce que vous trouvez d'intéressant ou pas et quelles sont les spécificités ?***

**IDE1 :** moi dans le choix de ma carrière, ce qui compte c'est la satisfaction d'être à l'écoute des patients, d'être dans le soin mais dans le soin vraiment au quotidien. A un moment donné, je me suis demandée si je ne voulais pas faire du palliatif, donc mon but, c'est pas forcément d'être dans l'optique de soigner à tout prix mais plutôt d'être dans une dynamique d'apporter du bien-être au quotidien, de ne pas être trop centrée sur la technique. Il y a beaucoup de technique. C'est quand même une facette de mon métier que j'apprécie et que j'aime et qui dynamise le travail. Après, cela donne un rythme intense qui est parfois difficile à supporter. D'une façon générale, les services vers lesquels je me suis toujours dirigée et vers lesquels je me dirigerai toujours je pense, ce sont des services dans lesquels on peut apprendre à connaître les patients, du domaine du chronique où on doit prendre le temps de prendre en compte tous les aspects autant psychologiques que les dynamiques sociales et familiales. C'est ce qu'on retrouve ici de façon décuplée. On ne peut pas s'intéresser qu'à l'enfant. On est obligé de prendre en compte la famille, les frères et sœurs, la façon dont cela se passe à la maison. Au niveau social, cela met des barrières importantes lorsque les parents ne peuvent pas rester auprès de l'enfant.

**EGS : et cela vous plaît ?**

**IDE1 :** ouais.

**EGS : dans votre pratique quotidienne quelles sont les situations qui vous sont particulièrement difficiles ?**

**IDE1 :** cela rejoint ce que je viens de dire. Ces derniers jours, j'étais à la limite du burn out. Je pense que j'étais un peu dans une mauvaise période parce que, à trop courir à cause des soins techniques et vraiment à enchaîner, enchaîner, enchaîner sans avoir le temps de se poser et de réfléchir... Par exemple, ce matin, on avait un petit peu moins de travail sur le plan technique et j'ai eu le temps de m'occuper d'un enfant qui semblait ne pas aller très bien, sans que finalement cela relève du domaine physique et des nausées dues au traitement. J'ai pris le temps d'en parler avec lui, puis avec sa mère. Là, je sais que je mène des actions qui vont être utiles plus loin que de refaire un pansement ou...

**EGS : quand vous soignez, quand vous faites des injections, vous ne vous sentez pas utile ?**

**IDE1 :** si. Si, mais pour moi ce n'est qu'une partie du travail. C'est pas suffisant. Bien sûr que je suis en relation quand je fais mes injections. Je ne suis pas une infirmière qui entre dans la chambre, qui pose la perf et qui s'en va. Constamment, j'ai besoin d'être en relation et d'apporter autre chose. C'est aussi ce que j'apprécie en pédiatrie parce que c'est la politique de la pédiatrie et malheureusement pas chez les adultes : être souriant dès le matin, des petites choses, dire bonjour, se présenter. Les collègues qui n'ont fait que de la pédiatrie ne se rendent pas compte que chez les adultes, l'infirmière rentre dans une chambre, le patient ne sait pas qui c'est, ne l'a jamais vue, ne connaît pas son prénom, elle n'explique pas au patient ce qu'elle va faire. Moi, je ne supporte pas ça. J'essaie de ne pas être cette infirmière là, mais c'est pas forcément évident. Parfois, quand le décalage est trop important, je suis un peu en souffrance professionnelle.

**EGS : est-ce que cela tient au type de soins que vous pouvez effectuer dans ce service qui sont un peu compliqués parce qu'ils participent au processus de guérison mais peuvent être parfois douloureux et entraîner des effets secondaires indésirables ?**

**IDE1 :** oui certainement. Cela surajoute. A Haut Levêque, on avait des patients qui étaient atteints du SIDA et l'évolution de carrière que je voulais prendre c'était l'accompagnement et

l'éducation thérapeutique de ces patients qui souffrent du regard de l'autre mais aussi des traitements au long court, des effets indésirables.

***EGS: une situation de travail que vous appréciez c'est une situation qui vous a permis de nouer une relation avec le patient ?***

**IDE1 :** oui. En tout cas, c'est d'avoir réalisé tous les soins que je devais réaliser dans le temps imparti. C'est une contrainte qui nous pèse beaucoup, surtout ces derniers temps, parce que la charge de travail est importante et qu'on a un fonctionnement d'équipe ou institutionnel qui ne nous laisse pas forcément le temps de réfléchir, qui est difficile à modifier. Effectivement, si on a été trop vite, pour moi ce n'est pas une bonne journée de travail.

***EGS : quelles sont les situations qui vous sont les plus difficiles, qui vous apportent de la souffrance puisque vous avez employé le mot tout à l'heure ?***

**IDE1 :** ces derniers temps, je crois que c'est une accumulation. J'ai deux enfants en bas âge : l'aîné a trois ans et demi, le petit a 13 mois. Donc, déjà sur le plan personnel, il y a une fatigue physique. Il y a une fatigue physique sur le plan professionnel aussi. On arrête pas de la journée, on n'a pas le temps de manger. Là, je n'ai pas mangé. Mais c'est notre quotidien. Cela ne me dérange pas de vous parler sans avoir mangé parce que c'est tous les jours comme ça. Là, le soir j'ai failli battre mon record : partir à 22h54 au lieu de 21h. L'après midi, on finit à 14h mais on reste pour manger jusqu'à 15h voire 15h30. C'est un rythme qui est donc vraiment intense, physiquement, il faut tenir. A côté de ça, il y a des annonces de pathologies graves. Là, j'ai été confrontée à des découvertes de leucémies. Il y a aussi cela qui n'est pas évident à gérer même si on essaye de prendre la distance suffisante. Du coup, c'est l'accumulation de choses qui est difficile : les heures supp, plus le rythme, plus ne pas avoir mangé. Là, c'est un peu lourd...

***EGS : pourquoi vous restez jusqu'à 22h30 si vous finissez à 21h ?***

**IDE1 :** pour pas laisser le boulot à la collègue. On a du mal à accepter de passer le relais selon les personnes qui prennent le relais. Je passerais sans soucis le relais si j'étais sûre de celle qui vient après. Et puis, on ne sait pas quelle est la charge de travail à venir, donc c'est difficile de laisser des soins à faire à celle qui vient après nous. Après, en plus de ça, une fois qu'on a fini les soins, il faut écrire. Et ça, ça prend du temps. Et si on le fait pas, cela m'est déjà arrivé, alors dans la voiture, sur le chemin du retour ou toute la nuit on s'en veut, on se pose des questions. C'est de la responsabilité. On sait que si on a fait une erreur ou qu'on n'a pas

suffisamment écrit, qu'on ne s'est pas suffisamment justifié, s'il arrive quelque chose, c'est notre diplôme qui est en jeu.

***EGS : c'est lourd ?***

**IDE1 :** oui. Dans ce service encore plus qu'ailleurs. Ici, on manipule des traitements qui peuvent avoir des conséquences immédiatement. En plus, c'est en pédiatrie et une erreur de dosage peut être fatale, et on a déjà vu ça quoi ! Moi, j'avais déjà cette question de responsabilité en tête en hématologie adulte mais elle pèse d'autant plus chez l'enfant, surtout que cela fait moins longtemps que je suis en pédiatrie. J'ai peur de ne pas avoir le réflexe suffisant pour voir qu'il y a une erreur de prescription. Et puis, le fait qu'on est sous pression tout le temps. Il y a le rythme, le téléphone qui sonne en permanence, les parents qui viennent nous solliciter. On est en train de préparer, les parents viennent nous chercher parce que l'enfant a mal ou qu'il vomit. On ne veut pas le laisser comme ça, donc on va se dépêcher de faire ce qu'on est en train de faire, de calculer. On est tout le temps parasité. Je pense que notre responsabilité, elle est engagée à chaque seconde de notre journée de travail. On est un service où on fait beaucoup d'erreurs. Aucune d'entre nous n'est à l'abri de faire une erreur qui peut avoir des conséquences sur la santé de l'enfant et sur notre vie professionnelle.

***EGS : cela vous arrive-t-il d'avoir des informations contradictoires de la part de médecins et de ne pas savoir lesquelles suivre ? Ou bien de ne pas être d'accord avec une décision prise par l'équipe médicale et comment cela se passe ?***

**IDE1 :** une situation marquante pas vraiment. Pour le moment je n'ai pas été confrontée à une fin de vie, par exemple. Par contre, au quotidien, cela arrive qu'on n'ait pas le même regard que les médecins et que les choses soient faites à la va-vite, enfin pas dans de bonnes conditions. C'est sûr que c'est frustrant. Rien qu'encore ce matin. Un enfant qui n'est pas bien sur le plan psychologique et pas bien non plus sur le plan clinique. Hier il était nauséeux, je me suis dit c'est peut-être un passage à vide. Ce matin, il n'y a rien qui cloche et pourtant il est toujours au fond de son lit. Il ne parle pas, il répond à peine alors que d'habitude c'est un enfant qui parle beaucoup, qui est taquin, qui fait des blagues. Bref, je me dis que cet enfant est en souffrance. J'en ai parlé avec lui, j'en ai parlé avec la maman qui m'explique que la veille on lui a dit qu'il aurait des piqûres tous les jours à partir de la semaine prochaine et cela l'a mis dans tous ses états. Il a fait une crise d'angoisse, il a pleuré pendant deux heures. Je ne le savais pas. Ce matin, il allait au bloc pour un soin invasif : une ponction lombaire. Normalement, c'est un examen qu'on fait en service, avec un peu de gaz anesthésiant, une

prémédication mais cet enfant on arrive même plus à lui faire ces gestes douloureux parce qu'il ne les supporte plus, il ne les tolère plus et donc on est obligé de l'envoyer au bloc. Il était calme, détendu et juste avant d'aller au bloc, ils (*les médecins*) font la visite et la chef de clinique a la bonne idée de lui reparler de ces piqûres et du coup l'enfant se met à hurler, à pleurer. Impossible de le calmer. Là, c'est une situation énervante parce qu'il aurait suffi d'un peu de jugeote, au moins un tout petit peu d'attention, pour éviter ça ! Ce n'était pas des infos à donner avant de descendre au bloc ! Impossible de calmer ou de raisonner l'enfant. Il ne veut pas prendre de médicament. Là, je me sens impuissante. L'enfant était en souffrance extrême, la maman qui pleure et qui est en colère qu'on lui ait parlé de cela à ce moment-là. Ce sont des petites choses mais on y est confrontés souvent. Je me sens en colère parce que la plupart du temps on ne peut pas s'opposer au médecin parce que c'est trop tard ! Si cela avait servi à quelque chose, c'est sûr que je me serais opposée au médecin. Aller voir le médecin après, pour lui dire quoi ? Du coup, on est obligé de ravalier sa colère parce qu'on avait essayé de faire bien le matin et là, il lui a suffi de 5 minutes pour tout fiche par terre.

***EGS : le médecin était au courant de l'état de cet enfant ?***

**IDE1 :** oui. On en a parlé hier au staff, l'interne sait très bien que l'enfant avait pleuré deux heures hier. L'interne, elle est là. Il n'est pas certain que l'interne sache le discours qui va être tenu par sa chef de clinique. Va-t-elle se permettre de lui lancer un regard quand elle commence à parler pour lui faire comprendre que ce n'est pas le moment d'aborder le sujet ? Peut-être pas. Tout ça, c'est une question de hiérarchie. L'interne ne va pas aller contre sa chef de clinique.

***EGS : non ? Ce n'est pas quelque chose qui peut se faire ?***

**IDE1 :** cela dépend avec qui, cela dépend où ? Dans ce service, avec cette chef de clinique, je ne pense pas. En tout cas, je ne me sens pas en mesure de le faire. C'est médecin dépendant. Je pense quand même faire partie des fortes têtes, dans le sens où quand vraiment il faut que je m'impose, je vais m'imposer, mais après de là à aller au clash, non ! Certaines vont le faire et vont s'autoriser à dire leur mécontentement. Là, c'était trop tard.

***EGS : c'est une chose dont vous pourriez reparler afin que cela ne se reproduise pas ?***

**IDE1 :** je ne crois pas. Parce que les staffs...C'est peut-être moi, qui ne fais pas suffisamment confiance à cette chef de clinique. Mais, je ne suis pas sûre, compte-tenu des frictions que nous avons eues, et de ce qui se dit dans l'équipe sur ce qui se passe... Après, on va vite à se



dire les informations entre nous, à se dire il y a ci, il y a ça. Elle ne te couvrira pas s'il y a un problème. Tout ça, on se le dit entre nous.

**EGS : qu'est-ce qu'il aurait fallu faire dans ce cas-là, pour éviter cette situation ?**

**IDE1 :** c'était à elle d'y penser. C'était stupide de faire cela.

**EGS : dans ce cas-là, vous pouvez vous appuyer sur l'équipe ?**

**IDE1 :** oui. Il y a plus ou moins d'affinités avec les unes et les autres mais d'une façon générale, on est un service où on est soudées et où on s'entraide. On a besoin de parler beaucoup entre nous. Une des causes de nos heures supplémentaires c'est qu'on fait des transmissions qui sont longues parce qu'on n'a pas de temps pour décompresser et qu'aussi on n'a pas le temps d'en parler dans la journée de travail. Parfois on arrive à prendre une pause mais c'est pas souvent et donc du coup dans ces moments-là, on en parle, on échange, on se transmet des informations.

**EGS : et vous pensez que c'est nécessaire ?**

**IDE1 :** ah oui ! C'est pour ça qu'on n'arrive pas à réduire le temps de transmission. C'est un service dans lequel on ne peut pas se contenter de transmettre des informations purement médicales telles que : il a bien fait pipi, il n'a pas de nausées. Ce sont des informations qu'on doit transmettre mais si on n'aborde pas le reste, il peut manquer des choses pour que la prise en charge soit bonne.

**EGS : qu'est-ce que c'est une bonne prise en charge ?**

**IDE1 :** pour moi c'est une prise en charge qui ne s'arrête pas à l'aspect physique et qui prend en compte toutes les dimensions de la personne. Dans toutes mes expériences professionnelles ça a toujours été comme ça.

**EGS : tout à l'heure vous avez dit que vous aviez dû prendre position à certains moments ?**

**IDE1 :** oui, les traitements ils peuvent être discutés par exemple. Si j'estime que l'enfant ne peut pas avaler le traitement pour le moment, je vais aller le dire au médecin et demander si c'est possible de donner le traitement par voie veineuse, par exemple. Ce sont des petites choses mais...

**EGS : il y a une marge ?**

**IDE1 :** Oui. Soit on donne raison, soit on nous rappelle que ce n'est pas à nous de décider. Cela dépend des médecins.

**EGS :** *cette possibilité de discuter avec les médecins, elle est typique du service ou pas ?*

**IDE1 :** oui. Malgré tout c'est très médecin-dépendant, de sa façon de considérer l'infirmière, l'importance de considérer la profession. Certains vont avoir la facilité de dire qu'on est en première ligne et qu'on connaît les patients mieux que personne, mais à côté de ça, ils vont s'imposer et imposer leur autorité quand on va discuter de quelque chose parce que l'ego est un peu froissé qu'une infirmière se permette de remettre en cause une prescription. Après, ici, c'est un peu particulier parce qu'on a un regard sur les prescriptions. Les internes, ils changent tous les six mois, or il faut être très vigilant par rapport aux doses, etc. Et nous on est quand même ressource pour eux. On peut leur indiquer les erreurs et dire que c'est pas bien prescrit. Le chef de clinique est censé vérifier toutes les prescriptions mais parfois c'est pas bien vérifié ou ça n'a pas été vu au moment où il fallait. Ici, on est amenées à faire ça au quotidien.

**EGS :** *et c'est quelque chose qui rend votre travail plus...*

**IDE1:** dans un sens c'est gratifiant parce qu'ils nous laissent une marge de réflexion. On doit calculer, on doit vérifier, donc on est pleinement impliquées dans les traitements, les posologies, contrairement à d'autres services, où les prescriptions sont hyper-carrées, il n'y a rien à dire, cela ne varie jamais, il n'y a pas de changement. Après, il faut que cela convienne à l'infirmière. Moi, je m'y retrouve. A côté de ça, la question de la responsabilité dont je parlais tout à l'heure est très forte. La responsabilité est pleinement engagée. On ne peut pas se permettre de flancher, d'être inattentives. Si on oublie de le faire, on en supportera les conséquences aussi.

**EGS :** *le regard de l'équipe médicale il dépend de quoi ?*

**IDE1 :** je ne sais pas trop. Moi, je dirais que cela dépend du caractère et de la façon dont il considère l'équipe para-médicale.

**EGS :** *le chef de clinique et le chef de service, ils comptent dans ce regard ?*

**IDE1 :** je crois qu'il est dit aux internes qu'ils doivent prêter attention au regard que nous portons sur les prescriptions. Donc, ça, c'est confortant dans le sens où ils reconnaissent que l'expérience qu'on a de ces traitements et auprès des enfants nous donne la possibilité de

s'exprimer là-dessus. Ça, je pense que ce n'est pas le cas dans tous les services. Ensuite, cela dépend des personnes. Certains vont prendre le temps de nous écouter, de nous expliquer et puis d'autres on sait qu'il ne faut pas trop les chatouiller sinon on va en prendre plein la gueule !

***EGS : avez-vous été confrontée à un dilemme vis-à-vis de la prise en charge de la douleur, de la possibilité d'une greffe ou pas ; d'un dernier traitement ?***

**IDE1 :** oui. Cela arrive souvent.

***EGS : et là, ça se passe comment ?***

**IDE1 :** On sait que certains traitements sont difficiles ou douloureux, ils font partie du protocole et que si on ne les fait pas, on va vers un échec de traitement. Après des questions éthiques, on s'en pose tout le temps ici. On les traite en comité éthique auquel on n'assiste pas. On a des échos ensuite qui sont plus ou moins déformés ou plus ou moins réels. Par exemple, quand on entend dire qu'un enfant ne sera peut-être pas greffé parce que ses parents ne sont pas capables de gérer la suite. Là, c'est par rapport à une situation sociale. Donc là, c'est difficile à accepter. Nous, là, on n'a pas le pouvoir décisionnel. Pour le coup, là, les médecins ils portent des choses sur leurs épaules qui sont plus lourdes que celles qu'on porte nous. Nous on peut apporter des éléments allant dans un sens ou dans l'autre, des éléments qui vont peser dans la balance.

***EGS : ça, c'est possible dans le processus décisionnel ? On va vous consulter ? Vous n'êtes pas présentes aux RCP<sup>3</sup> mais avant qu'elles aient lieu, on va vous consulter ?***

**IDE1 :** oui. Tous les jeudis on a un staff multidisciplinaire et là, on est présent autant que la psychologue, la diététicienne, tous. Donc là, c'est évoqué.

***EGS : par rapport à la décision concernant la greffe comment cela s'est passé ?***

**IDE1 :** on en parle entre nous, en se disant que c'est horrible. On se décharge entre nous. Bon, finalement, il a été greffé. On sait très bien que ce sont des décisions collégiales entre médecins. On sait très bien qu'eux, ils ne prennent pas les choses à la légère non plus, donc une fois qu'ils ont réfléchi à tout, il faut accepter qu'eux, ils savent mieux.

---

<sup>3</sup> RCP : Réunion de Concertation Pluridisciplinaire

**EGS :** *C'est ce qu'on peut appeler des dilemmes éthiques. Vous avez employé vous-mêmes ce mot. Qu'est-ce que c'est pour vous l'éthique dans votre travail ? C'est un mot dont on entend parler quand on fait des études d'infirmières ? Quel sens vous lui donnez, très concrètement, dans vos actes quotidiens ?*

**IDE1 :** dans les actes quotidiens, c'est compliqué parce que pour moi, l'éthique c'est un peu philosophique et cela suppose un temps de réflexion, d'être posée, d'avoir tous les éléments disponibles pour pouvoir prendre une décision. Or, au quotidien, on n'a pas le temps. C'est un peu restrictif de dire que cela ne concerne que les grosses décisions médicales : est-ce qu'on continue ? Est-ce qu'on s'acharne entre guillemets ou est-ce qu'on prend la décision du palliatif ? Tout ça, nous on ne maîtrise pas, on n'est juste que des exécutantes pour tout ça. Par contre, cela peut être un soulagement dans certains cas, ou bien cela peut être une souffrance quand on va devoir gérer la fin de vie, la souffrance et tout ça quoi.

**EGS :** *si j'étais une de vos collègues et que j'envisageais la possibilité de venir travailler ici, qu'est-ce que vous me diriez ?*

**IDE1 :** je ne vous découragerais pas car moi-même je ne sais pas quoi faire d'autre. Malgré ma souffrance ces derniers jours par exemple, mais je m'accroche parce que je me dis que là, je me sens utile. Quand j'ai été mutée, je réalisais quand même des aspects de ma profession, j'étais pas complètement insatisfaite mais quand je suis arrivée ici, je me suis dit là, je fais ce que j'aime et là je me sens utile. La satisfaction prend le dessus sur le stress, sur le rythme. Ce sont les aspects que je mettrais en avant à une future collègue. Je lui dirais, prépare toi à faire des heures supp, à être stressée, à prendre des responsabilités, et à côté de ça, à être dans une équipe où on se serre quand même bien les coudes, où on s'entraide, ce qui n'est pas le cas partout. En général on ne se laisse pas l'une ou l'autre dans la galère. Dans certains services hospitaliers, c'est chacun son secteur, chacun ses patients et voilà. Ici, non. S'il y en a une qui est en avance, elle va aider l'autre.

**EGS :** *pourquoi cela se fait là et pas ailleurs ?*

**IDE1 :** je ne sais pas. Je pense que si cela ne se faisait pas ici, on ne pourrait pas tenir, je pense. On aurait encore plus de retard, un jour ce serait l'une, un jour ce serait l'autre. Si en plus s'ajoutait une souffrance liée à l'équipe en plus de celle qu'on peut éprouver à voir les enfants souffrir, qu'on peut éprouver à cause du rythme, je pense qu'on ne pourrait pas tenir.

**EGS :** *C'est la difficulté du service qui encourage cet état d'esprit ?*

**IDE1** : oui, je pense. Et puis encore une fois, cela dépend des personnalités. Il y a quelques années les anciennes traumatisaient les nouvelles. Il y a encore quelques dinosaures qui font peur à certaines mais du coup, maintenant, c'est une équipe qui bouge beaucoup. On est jeunes, on est dynamiques, on est sur la philosophie de l'entraide. Après, il peut y avoir des tensions de temps en temps, c'est normal.

**EGS** : *quand vous arrivez dans le service, on vous parle de l'équipe ?*

**IDE1** : je pense que celles qui essaient d'entretenir un climat serein vont essayer de soutenir celles qui se trouvent en difficultés, avec certaines qui ont un caractère un peu particulier, sans être dans le jugement, parce qu'elles ont des bons ou des mauvais côtés, comme nous tous.

**EGS** : *parmi vous, il y a des collègues qui sont identifiées comme des soutiens ?*

**IDE1** : globalement il y a le groupe avec qui cela se passe bien et quelques éléments avec qui cela peut être un peu plus compliqué. A côté de ça, quand même, le plan cancer permet d'avoir des postes particuliers. On a deux infirmières qui ont des postes de tutorat donc on sait que ce sont des personnes ressources. Par exemple, aujourd'hui il y avait ma collègue du tutorat. Elle a des aspects qui peuvent lui faire donner le titre de « dinosaure » dans certains cas, pour les transmissions par exemple. Elle est sévère, elle est rigoureuse, vu qu'elle est dans le tutorat. Du coup, cela peut être vécu difficilement quand on est nouvelle, mais à côté de ça, on sait que ce sont ces personnes-là qui peuvent être ressources. Donc moi, aujourd'hui, je lui en ai parlé : tu as un remède contre le stress ? Après, on a toutes plus ou moins des phases difficiles. C'est un tout. Physiquement, c'est difficile. Et puis, mon conjoint ne comprend pas que je passe autant d'heures au travail parce qu'il faut aussi reconnaître, qu'on n'est pas reconnues de façon générale. Ils essaient de tirer un maximum sur la corde. Ils font des restrictions de personnels et encore dans notre service, on nous dit, on nous répète qu'on n'est pas concernés par le manque de personnels, qu'on est en sureffectif par rapport à d'autres services. Non, on n'est pas en sureffectif par rapport à d'autres services, on est en effectif normal pour faire un travail correct mais il faudrait qu'on accepte que parce que la sécu n'a plus de budget, faut faire un travail merdique et de faire des heures à gogo sans être payés ! On est en crise économique ! A la maison, c'est pas facile, on compte le moindre euro. Certes, on a un salaire qui est censé être correct par rapport à la moyenne de la population mais en attendant quand on part à 23h et qu'on sait qu'on pourra juste récupérer nos heures quand on pourra et qu'on sera pas payés alors qu'on aurait bien besoin d'être payés et bien

c'est vrai que c'est rageant, quoi ! Cela, ça entretient le ras-le-bol qui peut émerger parfois quand il y a beaucoup de boulot ou quand ça va pas trop quoi !

***EGS : avez-vous connu la période durant laquelle le service n'avait plus de cadre ?***

**IDE1 :** la cadre était partie en août et moi je suis arrivée en septembre. L'autre cadre, au mois de novembre quand moi je suis partie en congés maternité. Du coup, j'ai débuté sur la période durant laquelle il n'y avait pas de cadre.

***EGS : c'est pas un peu bizarre ?***

**IDE1 :** en fait, cela ne m'a pas marquée. Ce qui veut dire qu'on est plus souvent mis en difficulté par des cadres que par une équipe sans cadre qui arrive à s'auto-gérer parce que c'est une équipe qui roule bien, parce que cohésion d'équipe, parce qu'on sait parler, parce qu'on sait s'arranger. On préfère s'arranger entre nous plutôt que d'avoir quelqu'un qui impose mal, pas qui impose tout court parce que parfois cela peut être mieux d'avoir une cadre. C'est pas toujours facile de négocier avec ses collègues. Là, on a une cadre qui quand je veux poser un jour me dit d'aller demander si cela ne dérange pas ma collègue. Ce n'est pas à moi de le faire, ça ! En plus, on nous demande de gérer le planning, d'accepter que le planning ne soit pas géré en temps et en heure alors qu'on a des gamins, des nounous. On a le droit d'avoir une vie ! On n'a toujours pas les plannings de cet été ! C'est pratique pour organiser des vacances ! On nous aide pas à avoir une vie personnelle et du coup... La cadre précédente, il paraît qu'on l'a poussée à la dépression. Moi, j'étais pas là, j'étais encore en congés. A l'école des cadres, elles sont formatées à ne plus être infirmières et ça je le sais de ma mère qui a voulu faire l'école des cadres. A l'entretien, on leur demande de faire le deuil de leur profession d'infirmière. Mais nous, on en a rien à faire des managers ! On n'en a rien à faire de savoir qu'il n'y a plus de budget pour acheter des compresses ! On a besoin de compresses pour travailler. Si on ne prend pas de compresses, on va leur filer des infections. On s'en fiche du budget ! On a besoin de cadres, comme on a eu un moment donné, qui savent allier gestion d'équipe et gestion de budget. Nous, on n'a pas le temps de s'occuper de ça et puis cela ne nous regarde pas, la gestion de commandes. On a déjà pas le temps de faire nos soins comme on voudrait le faire ou dans l'idéal soignant si on veut pousser. C'est du rôle du cadre ! Ce sont des petites choses qui vont nous faire dire que le cadre nous met des bâtons dans les roues.

**EGS : le cadre idéal ce serait celui qui vous décharge de tout le travail qui ne fait pas partie de votre cœur de métier ? C'est ça ?**

**IDE1 :** en théorie c'est le cas.

**EGS : vous aimeriez ne plus avoir de droit de regard sur les plannings ?**

**IDE1 :** non. Ce n'est pas de plus avoir de droit de regard parce que là, ça ne passerait pas non plus, si on ne pouvait plus s'arranger. On leur demande juste d'être humains, de pouvoir parler, de comprendre qu'on peut avoir parfois des difficultés personnelles, qu'on a des choses à anticiper. On leur demande de faire des efforts dans notre sens quand nous on en a fait. Je pense que s'ils n'oubliaient pas qu'ils ont été infirmiers avant d'être cadres, souvent cela irait mieux. S'ils ne voulaient pas rentrer dans le moule de la hiérarchie et de la direction hospitalière aussi, cela irait mieux. Je pense qu'ils ont une pression eux-mêmes que je n'envie pas. Ils sont formatés, et des cadres qui ne correspondraient pas à l'institution hospitalière ne restent pas longtemps. Moi, j'ai eu une cadre idéale en médecine interne, eh bien elle est partie. Elle savait s'imposer, elle savait intervenir au sein de l'équipe quand il y avait des conflits mais en étant juste. Elle faisait ce qu'elle avait à faire : planning, commandes. Elle était à l'écoute, elle considérait ce qu'on avait à lui dire. Elle nous motivait pour faire des projets, pour améliorer les soins au quotidien. Par exemple, c'est elle qui m'avait incitée à faire le DU parce qu'elle m'avait écoutée, observée. Elle avait compris dans quel sens pouvait aller mon évolution professionnelle. Elle a essayé de me convaincre de jouer un rôle, d'aller plus loin. Elle pensait que j'en étais capable. Par rapport à ces choses-là, si on ne nous pousse pas... Moi, j'ai envie de faire tout ça, mais si c'est juste faire des heures supp et que derrière il n'y a rien qui se passe, c'est usant.

**EGS : c'est quoi le rien qui se passe ? Qu'est-ce que vous aimeriez qui se passe ?**

**IDE1 :** ceux qui étaient au-dessus de cette cadre ne se sont pas assez battus pour que mon projet aboutisse.

**EGS : là, dans ce service, il y en a des projets ?**

**IDE1 :** il y en a plein. Il y en a trop. A mon goût, il y en a trop. Il y a beaucoup de choses qui se parlent. Il y a trop de réunions. Personnellement, moi je trouve qu'on fait assez d'heures comme ça, sans avoir à en passer encore en réunions. Je pense aussi que c'est parce que j'ai des enfants et que je fais un choix personnel. Je ne resterai pas trois fois par semaine

après 17h pour faire des réunions, non. On n'est pas payé, on n'a aucune reconnaissance, le salaire ne bouge pas. Moi, j'ai passé le concours de puéricultrice, j'ai eu les écrits, je vais à l'oral. C'est beaucoup de temps pour préparer les concours et de travail si je rentre à l'école, et ce sera pour 100 euros de plus ! C'est beaucoup d'investissement personnel pour peu de reconnaissance professionnelle. Là, je fais exactement le même métier.

**EGS : on sent que cela vous met en colère...**

**IDE1 :** oui, parce que je ne suis pas vraiment jeune diplômée. Je suis diplômée depuis 2007. Je le savais mais je pense que j'ai un idéal de soins et une exigence envers mes soins et envers moi-même qui fait que je ne peux pas laisser courir. Du coup, il faut que je réussisse à gérer entre ma colère et ma frustration et ce que je peux avoir, parce qu'il y a des contraintes que je suis obligée d'accepter. J'entends, il y a des contraintes économiques, il y a des contraintes de temps, mais c'est frustrant.

**EGS : avec les auxiliaires, cela se passe comment ?**

**IDE1 :** ça dépend des auxiliaires, ça dépend des infirmières. C'est une question de considération je pense. Certaines auxiliaires essayent de travailler en binôme mais le travail en binôme ça se réfléchit, c'est compliqué. Elles peuvent nous aider à faire certaines choses. Ce qu'elles font, c'est notre rôle propre à la base mais on a tellement de soins techniques à côté que... Il faut se faire confiance, cela demande vraiment des efforts particuliers. Aujourd'hui, j'ai travaillé avec une collègue aide-soignante. On travaille en binôme, ça roule bien, mais à la moindre petite chose, les ego peuvent être vite froissés. Du coup, il faut du recul, il faut beaucoup parler et surtout bien s'entendre sur le plan du caractère.

**EGS : c'est important pour vous le travail en binôme ?**

**IDE1 :** pour moi, oui, parce que je vide aussi des poubelles. Mais si c'est pour que moi je sois en retard parce que j'ai trop aidé, pas assez demandé à l'aide-soignante, c'est compliqué. Il faut qu'il y ait un feeling pour que ça roule, qu'on se comprenne, qu'on connaisse nos habitudes, pour ne pas perdre trop de temps. En attendant, nous, on finit à la bourre mais les auxiliaires et les aide soignantes, elles partent à l'heure, elles. On ne peut pas leur reprocher. Ils n'ont pas toute la traçabilité à faire. Elles n'écrivent pas autant que nous et ils n'ont pas tous les soins. C'est plus cadré. Certaines ne veulent pas entendre que cela va nous faire gagner du temps que de relancer une pompe ou de répondre à une sonnerie. Certaines disent : moi, je n'y touche pas, j'ai pas le droit. S'il y a écrit occlusion parce qu'il y a un truc qui



bouche, tu peux quand même rappuyer sur le bouton ! C'est déjà programmé. Pour certaines, c'est pas possible. Alors, là, on ne peut pas fonctionner.

***EGS : elles ont peur de se le voir reprocher ?***

**IDE1 :** elles ont peur ou elles n'ont pas envie. C'est possible qu'elles aient peur, oui. C'est pour ça qu'il faut qu'on se fasse confiance, qu'on se connaisse bien. Maintenant, elles ont le droit de prendre les tensions. Travailler en binôme, cela leur prend du temps à elles aussi. Quand on fait le tour de 8 heures, elle prend la tension et après il faut qu'elle attende que j'ai fini. Elle va entrer en contact avec l'enfant mais à côté de ça, elle ne va pas servir le petit déjeuner qu'elle aurait pu aller servir pendant que je faisais mon truc. Cela demande d'accepter, qu'à certains moments, on perde du temps et qu'à d'autres moments, on va en gagner. Une fois que le binôme roule, ça va. C'est dépendant de ce que chacune accepte de faire. Certaines infirmières acceptent de servir le petit-déjeuner tandis que d'autres non. Qu'est-ce qui prend le plus de temps ? D'aller à l'office et de servir le petit déjeuner ou de chercher dans tout le service l'auxiliaire pour que ce soit elle qui serve le petit-déjeuner ? Chacun le voit comme il a envie de le voir mais pour une bonne prise en charge je pense que le binôme c'est important.

***EGS : si vous aviez la possibilité de changer quelque chose dans ce service, qu'est-ce que vous changeriez ?***

**IDE1 :** dans l'idéal, dans un service comme celui-ci il faudrait plus de personnel. Après il y a plein de petites choses qui pourraient être améliorées. Là, dans ce service il y a une vraie réflexion à ce sujet. Il y a une vraie dynamique d'amélioration que je n'ai pas vue dans d'autres services. Dans certains services, on ne pouvait rien faire bouger. D'emblée la réponse était non. Ici, il y a cette dynamique de toujours vouloir améliorer nos outils de travail, la prise en charge. La dynamique est vraiment positive. Parfois, on fait ça sur notre temps de travail mais parfois pas. On a des journées qui sont dédiés à ces réflexions. Il faut au départ, une dynamique de l'équipe, une demande de l'équipe pour pouvoir mettre en place ces journées.

***EGS : je vous remercie du temps et de la confiance que vous m'avez accordés.***

## Entretien 10

18/05/2013 Durée : 1h07

Entretien avec N.

**Catégorie professionnelle : Puéricultrice Diplômée d'Etat (PDE3)**

**Service : oncologie-hématologie pédiatrique (6D) –**

**Ancienneté sur le poste : 1.5 ans**

**Age : 25 ans**

*EGS : Pourriez-vous me raconter ce qui vous a conduit à suivre les études de puéricultrice et comment vous êtes arrivée au 6D ?*

**PDE3 :** petite, je voulais faire sage-femme et la première année de médecine m'a rebutée alors l'idée de devenir infirmière s'est imposée à moi. J'ai donc fait l'école d'infirmière et j'ai fait le choix de ne pas faire l'école de puéricultrices de suite. J'ai travaillé chez les adultes et puis après chez les enfants. Cela a permis que l'hôpital finance l'école de puéricultrices. Pendant l'école, on a des stages, j'ai choisi la réanimation et l'oncologie. En oncologie cela s'est très, très bien passé, donc après l'école, j'ai demandé à être en oncologie et j'ai été nommée ici.

*EGS : jusqu'à présent votre expérience de travail correspond à ce que vous en attendiez ?*

**PDE3 :** alors déjà, le stage était très représentatif du service. Je n'ai pas eu de surprise, je n'ai pas vu d'écart entre ce que j'avais vu en stage et ce que je vois en travaillant. Du coup, l'adaptation s'est très bien passée. Je suis dans le service depuis le 24 décembre 2012. Je me suis très bien adaptée.

*EGS : pourriez-vous me raconter une situation qui vous apporte particulièrement de la satisfaction dans votre travail ?*

**PDE3 :** il y en a plusieurs. Quand les parents qui reviennent régulièrement nous reconnaissent, qu'ils savent notre prénom, qu'ils viennent directement vers nous pour discuter. C'est intéressant et gratifiant. Quand on fait des soins techniques : piquer, poser une aiguille et que les parents et les enfants nous disent : « toi, tu piques bien ». Ce n'est pas pour me comparer à d'autres collègues, mais ils m'ont identifiée comme celle qui les apaise et avec

qui ça se passe bien. Laure a fait « *SOS gourmandise* » mais moi, comme je fais un peu de couture, je fais des turbans pour éviter qu'ils aient froids et pour faciliter la perte de cheveux. C'est très gratifiant. C'est autre chose que le soin. C'est prendre en charge la maladie mais aussi les conséquences de la maladie.

***EGS : c'était cela qui vous intéressait dans l'oncologie ?***

**PDE3 :** oui tout à fait. C'est une prise en charge globale. Il y a quelques années, je n'avais pas vu cette globalité parce qu'on est jeunes, on est dans les soins. Se détacher du soin pour apporter plus à la famille et à l'enfant, c'est ce qui m'intéresse, ne pas me centrer que sur le soin. Bien sûr, le soin fait partie de notre travail et j'aime ça, mais j'aime aussi accompagner, prendre du temps pour discuter, pour jouer, pas forcément être là que pour faire mal et que pour le soin.

***EGS : vous fabriquez les turbans sur votre temps de travail ?***

**PDE3 :** non. Cela ne prend pas beaucoup de temps. Je le fais chez moi.

***EGS : c'est quelque chose que l'institution vous permettait ?***

**PDE3 :** oui, la cadre m'a donné l'autorisation. Je pourrais me faire rembourser le tissu par l'hôpital si je le voulais. C'est un service dans lequel il y a beaucoup de projets qui sont menés, on est toujours soutenues. Pour avoir travaillé dans d'autres services de l'hôpital des enfants, c'est un service qui a les moyens. On est une équipe conséquente. On a quand même beaucoup de personnel, par rapport aux autres services. C'est un service dans lequel on a les moyens de faire les choses. L'équipe est active, est moteur. On travaille sur plein de projets, donc c'est chouette. En juillet, par exemple, on part encadrer un voyage sportif avec des enfants qui sont guéris ou qui vont mieux. On fait ça tous les ans. C'est très plaisant de voir notre métier autrement. Il y a très peu d'initiatives similaires dans les autres services. Il y a des associations qui commencent à fleurir sur l'hôpital mais le 6D ça reste une équipe « moteur » pour ça.

***EGS : cela dépend uniquement des moyens financiers ?***

**PDE3 :** non, il y a des moyens financiers mais l'équipe se donne du mal, sur son temps professionnel et personnel, l'équipe s'investit.

***EGS : pourriez-vous me raconter maintenant ce qui vous pose le plus de difficultés dans votre travail ?***

**PDE3 :** je n'ai pas encore eu de situation difficile dans ce service, où je rentre chez moi et je suis malmenée. Je n'en ai pas eu encore. Je prends plus de distance maintenant mais ce que je trouve difficile parfois ce sont les parents, l'entourage qui est difficile à gérer, dans le cas d'une annonce, lorsqu'il y a de l'agressivité. Là, il faut que je prenne sur moi pour me dire : ce n'est pas à moi personnellement qu'ils s'attaquent mais c'est tout ce que ça représente, la violence de l'annonce. Ça c'est dur. C'est aussi quand on a du mal à gérer la douleur de l'enfant et que les parents sont complètement démunis, c'est difficile. Ça me met à mal. Je prends mes distances et ça va mieux mais ça me met vraiment en difficulté.

***EGS : qu'est-ce qui vous met vraiment en difficulté ?***

**PDE3 :** certains parents remettent en cause nos capacités professionnelles, personnelles, nos qualités. C'est violent d'entendre ça et parfois ils ont raison. C'est entendre ce qu'on n'a pas forcément envie d'entendre. C'est ça qui met à mal. On n'arrive pas à les gérer. Du coup, on a une situation qui est un peu biaisée. On entre dans la chambre mais on n'a pas vraiment envie d'y entrer. C'est dur quand les propos sont violents, quand ils disent qu'on prend mal en charge leur enfant, qu'on est nuls, que c'est nul, que tout est nul. Moi, je trouve ça dur.

***EGS : comment vous faites alors ?***

**PDE3 :** du coup, moi j'en parle. On a plus ou moins d'affinités avec les collègues mais c'est une équipe qui écoute et qui comprend qu'on puisse être en difficulté, qui ne fait pas croire que tout se passe bien. On parle énormément. On cherche et on trouve des solutions ensemble. C'est moteur par rapport au fait d'être tout seul.

***EGS : ensemble, c'est avec d'autres puéricultrices ?***

**PDE3 :** oui ou avec la cadre. Moi j'en parle souvent à la cadre. Moi, je fais beaucoup de transmissions écrites. Je trouve que c'est important, sans être jugeante, d'écrire tout ce qui se passe, pour que la cadre soit au courant. C'est important qu'elle soit au courant quand les parents dépassent un peu les limites. Les médecins sont au courant et c'est repris au staff. Après, on a quelqu'un qui vient une fois par mois. C'est un psychologue qui est payé par la Ligue ou par le plan cancer et qui vient faire des analyses de pratique, parler avec nous, pour

un peu désamorcer tout ça. C'est spécifique à ce service, il n'y en a pas dans d'autres services. Il n'y a qu'ici qu'on trouve ça.

**EGS : et puis, il y a le staff ?**

**PDE3 :** le staff, c'est tous les jeudis. Il y a tous les médecins et les personnels qui gravitent autour de l'enfant : le psychologue, l'assistante sociale, la diététicienne, les internes, les externes, la puéricultrice qui s'occupe du secteur en question. On se relaie entre les différents secteurs et le stérile. On parle des enfants, de comment ils vivent, tant sur le plan médical que psychologiquement

**EGS : est-ce que parfois, il vous arrive d'être dans une situation qu'on appelle en gestion de « dilemme éthique », c'est-à-dire de conflits de valeurs personnelles, organisationnelles, institutionnelles ou professionnelles ?**

**PDE3 :** parfois c'est difficile, surtout dans ces grosses équipes. On est une des plus grosses équipes avec la réanimation et les urgences, je crois, d'être en accord avec tout le monde et avec le projet de service. Surtout quand on vient d'arriver, on tâtonne, on n'est pas toujours au clair sur ce qui se fait ou ce qui ne se fait pas. Je n'ai pas d'exemple précis sur ce qui aurait pu me mettre en porte-à-faux. J'ai jamais ressenti un décalage, éthiquement parlant, entre ce que moi j'aurais voulu faire et ce que j'ai fait.

**EGS : par rapport aux prescriptions...**

**PDE3 :** alors, ça oui, ça nous arrive. Maintenant je vais voir le médecin et je lui dis. En tant que jeune diplômée, je ne l'aurais pas fait. Maintenant je peux dire à un médecin : « *est-ce que tu peux revoir ça, je ne suis pas trop d'accord, pourquoi t'as fait ça plutôt que ça ?* ». Cela ne me pose aucun problème. Par exemple, tant que la douleur n'est pas gérée, je vais voir les médecins jusqu'à temps que quelque chose soit fait. Il y a des choses encore à travailler par rapport à la douleur mais...

**EGS : et ça c'est possible avec tous les médecins ?**

**PDE3 :** plus ou moins facile. C'est vrai que c'est plus facile avec un interne qu'avec un chef, mais moi, je n'ai jamais eu de soucis à me positionner, mais c'est vrai que ce n'est pas facile. Il y a toujours eu une hiérarchie à l'hôpital et c'est toujours présent.

**EGS : et si vraiment vous n'étiez pas d'accord...**

**PDE3 :** moi, je n'appliquerai jamais une prescription qui me semblerait aberrante. Déjà, avant d'aller voir le médecin, j'irai voir ma collègue pour voir ce qu'elle en pense. Après, c'est le médecin qui donne son dernier mot

***EGS : le premier réflexe, c'est d'aller voir la collègue ?***

**PDE3 :** oui, d'abord parce qu'il ne faut pas aller les voir pour un rien. C'est important aussi. Ils sont occupés autant que nous, voire plus. Ils ont de grosses responsabilités. On va voir la collègue pour demander confirmation. L'équipe c'est forcément aidant dans ces cas-là.

***EGS : avec les auxiliaires-puéricultrices, comment ça se passe ? Vous travaillez en binôme ?***

**PDE3 :** alors c'est un peu mon cheval de bataille. Moi, dans les autres services, j'ai toujours travaillé en binôme. Ici, c'est très difficile de l'instaurer parce qu'il y a une telle charge de travail pour les puéricultrices que c'est compliqué de le faire. On a énormément d'injections que les auxiliaires ne peuvent pas faire. Ce n'est pas leur rôle, ce n'est pas dans leur décret. C'est dur, ça viendra mais c'est dur. J'essaye de faire mon travail et d'aider l'auxiliaire. Ce n'est même pas aider puisque c'est aussi mon travail mais j'essaye que nous travaillons l'une avec l'autre, pour faire les lits, les toilettes. Après, c'est difficile. Parfois, j'ai tellement de soins techniques à faire que c'est dur. Mais j'essaye. Moi, j'ai été déstabilisée quand je suis arrivée dans le service, de ne rien faire ou presque avec l'auxiliaire à part des soins ponctuels comme les ponctions lombaires ou les myélo<sup>4</sup> mais tout ce qui est faire les lits, l'environnement, cela fait partie aussi du rôle des puéricultrices, mais ce sont les auxiliaires qui sont condamnées à le faire. C'est comme ça depuis des années, ça va avancer, l'équipe s'est renouvelée mais c'est difficile.

***EGS : quand on arrive dans le service, en effet, on est frappé par la jeunesse du personnel...***

**PDE3 :** alors c'est un service, dans lequel il y a quand même beaucoup de turn-over. Moi, j'ai remplacé deux personnes qui étaient à la retraite, cela faisait des années qu'elles étaient en onco, mais effectivement, les filles ne restent pas forcément longtemps dans le service. Je peux comprendre, c'est un service qui est dur, ce n'est pas n'importe quel service même si d'autres le sont aussi. Quand on dit qu'on travaille en onco, tout le monde nous dit que ça doit être dur.

---

<sup>4</sup> Myélo : myélogramme :

Pour le commun des mortels, ça paraît dur. Quand on travaille en néonate, les gens nous disent que c'est chouette, parfois c'est aussi dur mais les gens ne l'imaginent pas comme ça. Il y a une connotation sur l'oncologie, c'est lourd. Les équipes s'épuisent facilement, c'est pour ça qu'il y a un turn-over important. Le 6D, c'est réputé pour être un service qui est difficile, dans lequel on ne va pas comme ça. Quand j'ai dit que je voulais aller au 6D, on m'a demandé si j'étais sûre, on m'a dit que l'équipe était dure. Oui, l'équipe est dure parce qu'il y a une quantité et une qualité de soins qui fait que c'est difficile quand on arrive.

***EGS : l'équipe est dure, ça veut dire quoi exactement ?***

**PDE3 :** cela veut dire qu'il y a un niveau d'exigence qui est important et demandé et qui est tout à fait logique. C'est un service spécifique parce qu'on fait beaucoup de cancéro, peu d'hémo. Ce sont des spécialités qui sont exigeantes.

***EGS : les filles qui sont parties, qu'est-ce qui leur paraissait le plus difficile ?***

**PDE3 :** je ne sais pas. Quand, j'étais en stage, une infirmière qui était jeune diplômée, est arrivée, elle a été encadrée deux semaines. Puis, elle a démissionné de l'hôpital parce que ça a été très difficile pour elle. Elle a fait une erreur, médicale, de préparation, et à ce moment-là, elle s'est arrêtée et elle n'est plus jamais revenue. Cela a mis l'équipe à mal. Il y a de gros projets d'encadrement, pour le service. Elles se sont demandées ce qui s'était passé. Cette fille, elle était complètement débordée par la charge de travail et parce qu'on demandait. Cela fait peur aussi. Je ne suis pas sûre que j'aurais été à l'aise, dans un service comme ça, en tant que jeune diplômée. Je ne suis pas sûre.

***EGS : vous m'avez dit tout à l'heure que c'était un service plutôt bien doté, et malgré tout il y a une charge de travail qui peut paraître importante ?***

**PDE3 :** oui, parce qu'il y a beaucoup de soins techniques, qu'il n'y a pas dans les autres services. Dans d'autres services, il y a du travail, il y a peut-être moins de personnel mais il y a moins de soins techniques, même si parfois la charge paraît lourde parce que c'est désorganisé. Ici, c'est plus organisé, mais il y a quand même énormément de soins techniques. Ça c'est dur, parce que c'est tout le temps des injections, des injections, on court après le temps pour ne pas être en retard.

***EGS: les rapports avec les parents, ça se passe comment ?***

**PDE3** : moi, je n'ai jamais eu de situations dans lesquelles les parents me reprochaient de ne pas venir. En général, ils sont assez compréhensifs, surtout quand ils connaissent le service, ils savent qu'on travaille et qu'on a beaucoup de travail. C'est à nous de nous organiser pour passer le plus de temps avec les parents qui en ont le plus besoin. Il faut savoir analyser la situation pour être au plus juste avec leurs besoins. Moi, je prône la présence des parents durant les soins techniques, s'ils le souhaitent. J'arrive à me mettre un peu dans ma bulle, et avec l'enfant, et avec l'auxiliaire. Quand je pique, je suis à l'aise. Parfois, on m'appelle parce que je ne suis pas stressée et que je pique bien. Pour moi, les parents sont plus des ressources que délégués.

**EGS** : *c'est toujours possible d'échanger entre vous ?*

**PDE3** : quand on est en pause, on parle beaucoup de notre travail et peu de notre vie personnelle. On a toujours des temps où on peut discuter, quand on boit un café, quand on déjeune ou quand on débauche. Et puis, la cadre, elle a toujours son bureau ouvert. Quand je suis en difficulté, je sais que je peux aller la solliciter.

**EGS** : *comment ça se passe ou comment ça se passerait si on repérait quelqu'un qui était en grande difficulté ?*

**PDE3** : il y a des personnes qui sont en difficulté, qui ont du mal à gérer la charge de travail ou les parents, ou tout ce que ça implique derrière. Je n'ai pas assez d'expérience personnellement pour les aider. Je fais mon maximum dans l'organisation mais la cadre le sait. Elle les reçoit, il y a des postes de tutorat qui sont là en appui qui les reçoivent. Elles ne sont pas laissées seules, face à leurs difficultés.

**EGS** : *qu'est-ce qui pourrait vous conduire à quitter le service ?*

**PDE3** : pour le moment, j'y suis très bien. J'apprends plein de choses, je suis à l'aise. Je fais ce que j'ai choisi. Je suis intégrée dans l'équipe. Je ne vais pas bouger maintenant. Je crois que quand on a fait le tour de la spécialité, et qu'on n'apprend plus, moi j'aime apprendre, c'est ça qui me ferait quitter le service. Moi, je fais de l'humanitaire aussi, j'aime partir. Pour le moment, je suis bien. Je n'ai pas de charge émotionnelle qui me ferait dire que je ne peux plus travailler dans le service, je n'en parle pas tout le temps quand je suis chez moi. J'arrive très bien à gérer ma vie personnelle et ma vie professionnelle, pour le moment l'équilibre se fait.



***EGS : cela peut arriver au bout d'un moment ?***

**PDE3 :** je suppose. Quand j'étais en onco chez les adultes, cela me l'a fait. Quand les patients revenaient dans le service pour décéder. On connaît les patients, on connaît leurs familles et ils reviennent dans le service pour décéder. C'est dur ça : parce qu'on est en échec thérapeutique, parce qu'on connaît bien les patients, parce qu'on connaît bien leur entourage. Je trouve ça dur, d'accompagner de l'annonce jusqu'au bout, jusqu'au décès. Je trouve ça dur. C'est souvent des cycles, on en a pas pendant un moment et puis après on va avoir une vague.

***EGS : ce sont des moments qui sont difficiles pour le service...Qu'est-ce que vous vous dites dans ces moments-là ?***

**PDE3 :** on essaye de mettre de la distance. On essaye que l'enfant ne souffre pas, de les accompagner jusqu'au bout, de se dire qu'on a tout fait, qu'ils se sont bien battus et que maintenant c'est à nous de les apaiser, de les soulager, pour que tout se passe bien, d'être présent pour la famille. C'est important qu'ils se sentent soutenus et qu'on respecte leurs désirs jusqu'à la fin.

***EGS : faire du palliatif, c'est aussi une spécificité de ce service ?***

**PDE3 :** dans les autres services, il y en a aussi mais il y a moins de décès. C'est par vague. En face, en neurologie, ils ont beaucoup de décès aussi. Tous les enfants encéphalopathes, ils décèdent souvent dans leur service donc ils mettent aussi des prises en charge palliatives. Moi, je n'en ai pas eu depuis que je suis ici donc je ne peux pas dire, mais dans les autres services, ça se fait, il y a des équipes mobiles. Moi, je trouve qu'on est bien soutenus.

***EGS : pas de moments difficiles de ce point de vue ?***

**PDE3 :** dans d'autres services oui, mais là cela ne m'est pas arrivée. Je ne peux pas dire que je n'ai pas été soutenue.

***EGS : quand la charge de travail est forte, vous avez le temps de faire tout ce que vous aimeriez faire ?***

**PDE3 :** maintenant, ça va mieux, mais au départ... On a une telle charge technique, qu'on pose les injections, on sort de la chambre. On fait que ça, toute la matinée. Ça c'est frustrant de faire que du technique et de ne pas discuter, de ne pas nous poser. Quand on est dans des périodes plus calmes, cela permet de nous poser. Moi, je suis de nuit, parce qu'on fait à peu

près un mois et demie de nuit par an mais c'est bien aussi les nuits parce qu'on a plus le temps, on peut discuter, mais c'est vrai que c'est frustrant de ne faire parfois que du technique.

***EGS : la nuit, comment ça se passe ?***

**PDE3 :** déjà, moi je n'aime pas les nuits. Je ne suis pas une fille de nuit. C'est difficile pour elles, parce qu'on réveille toujours quelqu'un. On leur pose nettement moins de questions que de jour. Quand on se pose des questions, même s'il y a une prescription, c'est parfois difficile. Et puis, de nuit, c'est dur, parce qu'elles sont isolées, elles sont toutes seules. Elles viennent peu aux réunions parce que ça tombe sur leur repos. La nuit, c'est un monde à part, on se sent seule des fois.

***EGS : il y a des filles qui ne font que les nuits ?***

**PDE3 :** oui. Certaines filles tournent et d'autres ne font que les nuits. C'est leur souhait.

***EGS : quand on a un problème, on fait comment ?***

**PDE3 :** on appelle le médecin. Il y a toujours un interne aux urgences qui monte quand on en a besoin mais c'est difficile. On a toujours l'appréhension de les réveiller. Avant de les appeler, on mesure vraiment pourquoi on les appelle.

***EGS : comment on fait pour mesurer ?***

**PDE3 :** ça dépend du degré de l'urgence. C'est difficile. On en parle à l'autre puér. On est peu la nuit. On est deux puér pour tout le conventionnel et une puér et une auxiliaire pour le stérile. Contrairement à la journée, ça fait une grosse différence. On essaye de grouper les appels, pour n'en faire qu'un. Réveiller quelqu'un à 4h du matin, même si c'est son travail... Certains n'aiment pas trop qu'on les appelle donc il faut gérer. On peut aussi appeler l'interne des urgences, il est là pour tous les services donc il ne connaît pas les enfants du 6D. S'il s'agit de prescrire du doliprane, on appelle l'interne de garde, on n'appelle pas le chef.

***EGS : une de vos collègues m'a raconté une histoire de sonde qui était tombée et on ne savait pas s'il fallait la remettre, ça vous est déjà arrivé ?***

**PDE3 :** sur la nuit, je n'ai pas eu ce genre de situations. C'est vrai que les médecins, ils peuvent nous reprocher de ne pas les avoir appelés comme de les avoir appelés, donc c'est un peu dur. Moi je préfère les appeler même si je peux me faire disputer. Ce qui m'est arrivé

durant ma première nuit, c'est un enfant très anémié qu'il fallait perfuser, avec des spécificités sanguines qui font que le sang a du mal à passer. J'ai commandé le sang à 22h30 ; à 4h30 du matin je n'avais toujours rien. Il était stable, j'avais de la chance. J'ai appelé le médecin, il a appelé le CTS. Il a débloqué le sang et à 5h30, j'avais le sang. Sur la journée, ça ne se serait pas passé comme ça. C'était une urgence vitale. Moi, je n'aime pas les nuits pour ça, on se sent seule. Ici, on est deux puéricultrices, on a chacune 8 enfants. Dans les autres services, il y a une puéricultrice pour beaucoup plus d'enfants. Dans ce service, une autre spécificité, c'est que les parents sont présents la nuit. Quand il y a une perfusion qui sonne, quand l'enfant se réveille, ils sont là. Quand en médecine, il n'y a aucun parent, c'est encore autre chose.

***EGS : le parent, il est facilitant ?***

**PDE3 :** ah oui, oui ! Il peut aussi ne pas être facilitant quand il n'est pas content d'être réveillé toutes les 4 heures, quand on surveille un enfant ou quand on prend une tension. Il y a des parents qui ont du mal à comprendre ça. C'est dur ça aussi la nuit. Pour nous aussi, c'est rageant de réveiller l'enfant. La nuit, dès qu'un enfant pleure, on l'entend dans tout le service.

***EGS : comment vous définiriez le travail en équipe ? Si j'étais une collègue potentielle, que pourriez-vous me dire pour me convaincre de venir travailler dans ce service ?***

**PDE3 :** c'est facile. C'est une équipe dynamique, qui a plein de projets, qui est toujours attentive au bien-être de l'enfant et qui essaye toujours de se remettre en question. Parce qu'il y a toujours des anciennes et des nouvelles, il y a toujours des nouveaux projets qui permettent à l'enfant d'être mieux dans le service, à l'équipe d'être mieux. On arrive toujours à se positionner, à se questionner sur nos pratiques et ça moi, je trouve ça essentiel. On nous laisse du temps pour réfléchir à nos pratiques, ce qui n'est pas le cas dans les autres services. Quand il y a des enfants qui restent longtemps, on se réunit pour faire des projets de soins sur du long terme. Dans les autres services, ça se fait peu, même si ce sont des enfants qui restent longtemps. C'est une équipe jeune, aussi.

***EGS : et si vous deviez me donner des inconvénients ?***

**PDE3 :** avoir des anciennes dans le service c'est un bénéfice fou. Etre qu'avec des jeunes, ce n'est pas facile parce qu'on a personne pour poser des questions. Le fait d'être une grosse équipe, ce n'est pas facile non plus. Les anciennes peuvent transmettre leurs savoirs et les jeunes qui viennent d'autres services peuvent aussi leur montrer des choses.

***EGS : quand vous faites de l'analyse de pratique, tout le monde arrive à le faire ? Parce que ça nécessite des compétences qui ne sont pas évidentes.***

**PDE3 :** ce n'est pas facile pour tout le monde de parler. Ce n'est pas facile de se remettre en question, parce que ça veut dire qu'on a fait des choses qui ne sont pas que bien. Même moi, ça me met à mal. Je me dis que j'aurais dû faire ça plutôt que ça mais je trouve que cela nous rend possible de faire autrement.

***EGS : vous auriez une situation à me raconter où vous vous êtes dit que vous auriez pu faire autrement ?***

**PDE3 :** pas dans ce service mais dans un autre. C'était une maman d'un enfant qui avait une pathologie chronique, qui était en totale rébellion des soins techniques. Elle avait l'impression qu'on persécutait son enfant. Un matin, elle refuse que je fasse une prise de sang ; j'en parle au médecin. Le médecin rentre dans la chambre, lui explique et là, elle rentre dans une colère folle, moi j'arrive à ce moment là et deviens l'élément déclencheur de tout le conflit. Elle nous a dit qu'on ne savait pas faire notre travail, qu'on trouait son enfant. C'était des propos très violents. Là, j'ai eu du mal à m'en remettre. Pendant plusieurs jours ça été très dur. Je me suis demandé si je n'aurai pas dû parler avec la maman plutôt que d'aller directement en parler au médecin. D'ailleurs, j'ai demandé à ma collègue de prendre la prise en charge de cet enfant. Je ne me voyais pas gérer cela. C'était trop difficile. Au lieu d'être en difficulté, j'ai préféré faire appel à la collègue.

***EGS : c'est toujours possible de laisser la prise en charge à une collègue ?***

**PDE3 :** oui, moi, je pense.

***EGS : comment vous vous sentiez ?***

**PDE3 :** j'ai beaucoup pleuré chez moi, au vestiaire, mais pas au travail. J'ai fait l'erreur de garder ça pour moi mais ça c'est su. Cela finit toujours par se savoir. Là, on m'a dit que c'était une maman qui était dure, que tout le monde était en difficulté. Le fait même d'être solidaire dans la difficulté, de partager les mêmes difficultés que les collègues, ça permet de prendre du recul et de se dire que ce n'est pas soi le problème mais que c'est la situation qui est difficile. C'est dur. Je crois qu'on se prend de bonnes claques quand on est professionnel dans ce métier mais de partager ces problèmes cela permet d'avancer. Moi, je ne voyais pas

ce que cela impliquait d'être infirmière parce qu'on n'a pas cette vision du métier de puéricultrice. C'est violent quand on y est confrontées.

***EGS : comment on surmonte ça ?***

**PDE3 :** parce qu'on aime notre travail. On a de la reconnaissance de certains parents. On ne fait pas le métier pour être reconnues mais quand même, cela permet de se dire qu'on fait un métier chouette.

***EGS : y-a-t-il de la reconnaissance de la part de l'institution ?***

**PDE3 :** non. Parfois les médecins nous disent qu'on travaille bien, que c'est bien ce qu'on a fait, la cadre aussi, mais l'institution, non, je ne crois pas. Je ne me fais pas d'illusions là-dessus. On a jamais la cadre supérieure qui vient nous dire qu'on fait bien notre travail. Non, ça on ne l'a pas, jamais. D'ailleurs, elle ne nous connaît pas. Par contre, quand on fait mal notre travail, ils nous connaissent. La direction ne nous connaît pas, parce qu'on travaille dans le public, parce qu'on est une grosse institution, ils ne nous connaissent pas. Je ne les ai jamais vus.

***EGS : quelle est la place que vous accordez à votre jugement personnel dans votre pratique ?***

**PDE3 :** ah oui, oui. On s'écoute. J'ai des intuitions par exemple, quand les enfants ne sont pas très stables, je dis au médecin que je ne le sens pas. En général, je ne me trompe pas. Ça c'est du jugement personnel. Cela veut dire que je vais le surveiller davantage.

***EGS : le service vous permet d'exprimer ce jugement personnel ?***

**PDE3 :** oui. Tout à fait.

***EGS : que signifie pour vous l'éthique dans le travail ?***

**PDE3 :** l'éthique ce n'est jamais facile à aborder parce que c'est vaste. Il n'y a pas vraiment de définition. Pour moi, c'est de pouvoir concilier des valeurs personnelles et des valeurs professionnelles. Pour moi, avoir une démarche éthique c'est prendre en compte plusieurs points de vue : celui de l'enfant, celui des parents et celui du personnel soignant. Cela veut dire par exemple, respecter le projet parental, parce que les parents ont un projet parental, tout en conciliant ce que l'institution impose. C'est de toujours se questionner : qu'est-ce qui est le mieux pour l'enfant ? C'est ne pas aller trop loin. Quand il y a des réunions éthiques,

c'est pour le palliatif, pour discuter si on fait d'autres traitements à l'enfant ou si on s'arrête là, si on n'est pas délétère. On évalue les bénéfices-risques. Pour moi, c'est vraiment de concilier les valeurs et les envies de tous ces acteurs. En pédiatrie, on parle de triangle : l'enfant, les parents et les soignants. Je ne dis pas que c'est facile. C'est ça pour moi l'éthique dans le travail.

***EGS : c'est compliqué...***

**PDE3 :** le cas d'une enfant dont on sait que le traitement va être difficile et que l'enfant ne va pas s'en sortir. On propose une dernière chimio... Il y a ces médecins qui ont du mal à lâcher, à se dire que c'est fini, qu'on a tout essayé, on va l'accompagner, on entre dans une démarche palliative. Certains médecins ont du mal. Moi, je trouve que parfois, on ne s'arrête pas à temps. Il y a une enfant à qui on a proposé une dernière chimio. Elle était en bon état général, elle était souriante, bien physiquement, ils lui ont proposé une dernière chimio. Les parents s'y sont raccrochés, ce que je comprends parfaitement. Elle est sortie de l'hôpital, elle était dans un état... Elle est chez elle, elle est en démarche palliative, puisque ça n'a pas fonctionné. Moi, j'ai trouvé ça dommage parce qu'elle aurait pu profiter de sa famille autrement. Les parents, c'est normal qu'ils acceptent, parce qu'ils s'accrochent à tout ce qu'ils peuvent. Mais est-ce que ce n'est pas notre rôle en tant que médecin ou soignant, de dire on s'arrête là ?

***EGS : vous avez eu l'occasion d'exprimer ce que vous pensez ?***

**PDE3 :** non. Parce que les médecins prennent ce type de décisions en RCP (Réunions de Concertation Pluridisciplinaire), réunions pour parler des enfants uniquement sur le plan médical et là, on n'a pas notre mot à dire.

***EGS : ce sont dans ces réunions, qu'on prend ce type de décisions. Et là, vous n'êtes pas présente ?***

**PDE3 :** non. Non. C'est purement médical. Il y a plusieurs médecins. Là, on a le cas d'une petite fille que tout le monde apprécie. C'est un peu la mascotte du service. Elle vit très bien son cancer. Elle est dynamique. Elle vient de fêter ses deux ans. En fait, on ne va pas y arriver avec cet enfant, elle ne va pas guérir. Là, les médecins ont décidé d'arrêter, de ne pas refaire de la chirurgie, de faire de la chimio palliative et même si c'est dur, parce qu'on la voit en bonne santé, on sait que c'est fini. C'est dur mais je suis en accord avec la décision. Alors que dans l'autre cas, je ne l'étais pas.

**EGS: et vous n'aviez pas eu l'occasion d'en discuter avec les médecins ?**

**PDE3 :** non. Parce que là, ils prennent leur décision entre médecins. On n'a pas notre mot à dire. Je trouve ça dommage. C'est dommage pour l'enfant. La petite fille qui a deux ans, elle va pouvoir rentrer chez elle, profiter de son petit frère. Elle viendra juste faire de la chimio pour améliorer son confort de vie. Tant mieux, c'est chouette.

**EGS : on a l'impression que pour beaucoup d'autres choses, votre avis compte mais là...**

**PDE3 :** c'est médical. Cela reste le domaine réservé des médecins.

**EGS : c'est chasse gardée, décider de la vie et de la mort...**

**PDE3 :** je crois, oui. Là, on n'a pas notre mot à dire. Dans l'équipe, parfois on se dit qu'on va trop loin, qu'on était trop... Mais je comprends que pour les médecins ce se soit difficile de se dire que c'est fini parce qu'il y a toujours l'espoir que la dernière chimio marche. C'est dur aussi de prendre ces décisions. Ils sont plusieurs médecins, ils ont l'habitude, peut-être qu'ils considèrent que nous n'avons pas suffisamment de diplômes.

**EGS : comment fait-on dans ces cas-là, pour faire les injections de chimio ?**

**PDE3 :** on les fait. Quand on a la maman qui nous attrape dans le couloir et qui nous dit que c'est chouette, qu'on leur a proposé un nouveau protocole... Là, on se dit qu'il faut se plier à ce qu'ils ont envie d'entendre de nous. Ce n'est pas contre nos valeurs personnelles. On se dit, les parents ont fait ce choix. On les suit et on essaye que cela se passe au mieux.

**EGS : les parents, eux, ont leur mot à dire ?**

**PDE3 :** oui. Ils ont la possibilité d'arrêter ou non le processus. C'est dur. Par exemple, quand j'étais en réa, le médecin a réanimé un enfant qui était à bout de souffle, qui s'était énormément battu mais son corps était en train de lâcher et le médecin l'a réanimé pendant  $\frac{3}{4}$  d'heures. Elle est décédée au final... C'était hyper dur et là, je pense que ce n'est pas l'accompagner au mieux. Certains médecins ont du mal à lâcher prise. Ce que je comprends aussi. Ils ont aussi une relation particulière avec leurs patients. C'est dur. Toute la question autour de la mort, c'est difficile et puis certains parents veulent aller jusqu'au bout. C'est difficile.

**EGS : je vous remercie du temps et de la confiance que vous m'avez accordés.**





## Entretien 11

20/05/2013 Durée : 57 minutes

Entretien avec L.

**Catégorie professionnelle : Infirmière Diplômée d'Etat, faisant fonction de PDE (IDE2)**

**Service : oncologie-hématologie pédiatrique (6D) –**

**Ancienneté sur le poste : 2ans**

**Age : 26 ans**

*EGS : pourriez-vous me raconter comment vous êtes devenue infirmière en pédiatrie et comment vous vous êtes retrouvée au 6D ?*

**IDE2 :** j'ai toujours voulu travailler en pédiatrie. J'ai toujours voulu être puéricultrice pour travailler auprès des enfants et dans les soins. J'ai d'abord suivi des études d'infirmière. Quand j'ai été diplômée, je n'ai pas pu intégrer directement un service de pédiatrie donc j'ai travaillé chez les adultes et depuis deux ans maintenant, je suis en onco-hémato. Le service, je ne l'ai pas choisi. Je voulais aller en pédiatrie, j'ai demandé ma mutation. D'abord, on m'avait dit la néonatalogie. J'étais complètement d'accord parce que c'était la néonatalogie que je voulais et puis finalement, la veille d'embaucher on m'a dit que ce serait l'onco-hémato. J'ai beaucoup appréhendé et puis finalement je suis contente d'être ici, cela se passe très bien.

*EGS : qu'est-ce que vous appréhendez ?*

**IDE2 :** surtout les fins de vie, les soins palliatifs et puis les annonces aussi : annoncer aux enfants et aux parents que leur enfant a un cancer, c'est plus compliqué que pour des maladies aiguës dans d'autres services, en fait.

*EGS : vous m'avez dit que vous n'avez pas choisi d'arriver dans ce service mais est-ce qu'on peut dire aujourd'hui que vous avez choisi d'y rester ?*

**IDE2 :** oui, tout à fait.

*EGS : vous pouvez m'expliquer pourquoi ? Ce que vous appréciez ?*

**IDE2 :** j'apprécie le travail ici avec les enfants, le fait que ce soit des chroniques. Finalement, ce sont des enfants qu'on suit, qu'on va voir régulièrement, qui viennent nous voir après

toutes les phases importantes de la maladie, et dont on a des nouvelles régulièrement. Cela fait du bien de voir les enfants après la maladie quoi !

**EGS : ce que vous appréciez, c'est le fait de voir les enfants régulièrement et de voir que certains guérissent...**

**IDE2 :** oui, tout à fait.

**EGS : et au niveau de l'équipe, comment ça se passe ?**

**IDE2 :** avec les collègues ?

**EGS : oui avec les collègues, comment ça se passe ?**

**IDE2 :** on est quand même une grosse équipe mais qui s'entraide beaucoup. Quand on a des soucis, quand c'est plus compliqué, quand on suit beaucoup un enfant et qu'il est en soins palliatifs, des fois on peut passer le relais. Il y a beaucoup d'entraide dans l'équipe. Heureusement, sinon ce serait compliqué.

**EGS : quand vous parlez de soucis, pourriez-vous m'expliquer quelles sont les principales sources de soucis ou de difficultés ?**

**IDE2 :** cela peut être des soins techniques qu'on n'arrive pas à faire chez un enfant, comme poser une aiguille, ou une perfusion qu'on peut rater, on peut passer le relais. Parfois, ça peut être des difficultés avec les parents. Du coup, si on ne se sent pas en confiance, on peut passer le relais à une collègue et repasser après. Quand les parents sont assez...C'est un peu compliqué quoi.

**EGS : pourriez-vous me raconter une situation de travail qui vous a apporté particulièrement de satisfaction et une situation qui vous a mis personnellement en difficulté ?**

**IDE2 :** des situations qui apportent de la satisfaction, il y en a plusieurs. Je n'en vois pas une en particulier là.

**EGS : on peut passer à autre chose et y revenir après si vous voulez. Quand vous dites que vous pouvez compter sur vos collègues. Pour vous, les collègues qui sont-ils ?**

**IDE2 :** les collègues puéricultrices, infirmières ou les auxiliaires. Cela peut être les médecins mais c'est un autre point de vue du coup. Ils ne vont pas faire les gestes à notre place. Parfois,

quand des parents nous posent des questions, ou bien quand on est un peu en porte-à-faux, les médecins peuvent venir, prendre le relais et expliquer les choses, mais ce sont surtout les collègues infirmières qui peuvent prendre notre place en fait.

**EGS : cela vous arrive-t-il d'avoir des désaccords entre vous ?**

**IDE2 :** ah oui, ça peut arriver.

**EGS : comment ça se passe ?**

**IDE2 :** on en parle entre nous, soit avec les collègues du matin ou de l'après-midi, soit avec celles à qui on fait les transmissions, pour qu'on soit plusieurs à échanger nos points de vue. On défend nos points de vue. Souvent, on arrive à trouver un accord quand même sur les choses à mettre en place.

**EGS : sur quoi ils peuvent porter vos désaccords ?**

**IDE2 :** ça peut être sur des soins techniques qu'on ne pratique pas pareil d'une collègue à l'autre, sur les aplasies<sup>5</sup>, sur...

**EGS : vous auriez un exemple très concret à me raconter sur les aplasies ?**

**IDE2 :** par exemple, un enfant qui voulait faire rentrer un rasoir. Quelqu'un l'a autorisé à rentrer le rasoir. D'autres ne l'ont pas autorisé. Ça peut être une discussion comme ça sur les objets qu'on peut rentrer ou pas dans les chambres.

**EGS : ce quelqu'un c'était ?**

**IDE2 :** une auxiliaire. Des infirmières et d'autres auxiliaires n'étaient pas d'accord. En fait, le rasoir n'était pas rentré. C'est la jeune fille qui a demandé à l'auxiliaire si elle avait droit à ce rasoir et cette auxiliaire a dit : « oui, oui, il n'y a pas de soucis ». Le papa est allé en acheter et les a rapportés. Du coup, le lendemain matin, en voyant les rasoirs rentrer dans le secteur protégé, dans une chambre d'aplasie, on a dit qu'on ne pouvait pas les rentrer. La jeune fille a dit que si, que quelqu'un l'avait autorisé. En fait, certaines personnes disaient oui et d'autres disaient non.

**EGS : comment expliquez-vous qu'il puisse y avoir des désaccords sur ce genre de choses ?**

---

<sup>5</sup> Aplasia :

**IDE2 :** cela peut être des personnes qui sont « nouvelles » et qui n'ont peut-être pas toutes les informations, les explications. Cela peut être un manque de connaissances.

**EGS :** *comment cela s'est terminé ?*

**IDE2 :** on n'a pas rentré le rasoir et on a fait pleurer la jeune fille.

**EGS :** *vous en avez rediscuté ?*

**IDE2 :** oui, oui. On en a rediscuté en expliquant pourquoi on n'avait pas le droit de rentrer les rasoirs. Au final, après, on était d'accord. Ça c'est réglé.

**EGS :** *j'imagine qu'il peut y avoir aussi des désaccords avec les médecins, de prescriptions par exemple ?*

**IDE2 :** oui. Des soucis de prescriptions, il y en a pas mal. Cela peut être des oublis, des médecins qui oublient de prescrire des traitements pour limiter les effets secondaires. Nous, on s'en rend compte parce qu'on connaît les protocoles. On va leur dire et souvent ça se règle facilement. Récemment on a eu un problème avec un antalgique, dérivé de la morphine. On le mettait à un enfant qu'on trouvait douloureux, mais du côté médical, ils trouvaient plutôt l'enfant anxieux et ils auraient plutôt donné de l'atarax que l'antalgique. Ils nous prescrivaient de l'atarax et nous on voulait mettre du niva. Finalement on en a parlé entre puéricultrices et auxiliaires, qui sont plus en contact avec l'enfant que les médecins. Finalement, après avoir bataillé, d'abord avec l'interne, qui après est allé voir le chef...

**EGS :** *c'est comme ça que cela se passe. Vous en parlez d'abord entre vous et puis après vous allez voir le médecin ?*

**IDE2 :** oui, d'abord on en parle entre nous. On n'est jamais toute seule en fait. Il y a deux autres collègues au secteur protégé. Si on tombe toutes d'accord, on en parle avec les médecins, d'abord avec l'interne et, si l'interne n'est pas d'accord, on en parle au chef.

**EGS :** *vous finissez par trouver un consensus ou arrive-t-il que ce ne soit pas le cas ?*

**IDE2 :** non, cela ne m'est jamais arrivé. Soit j'avais tort et je me suis rendu compte que le médecin avait raison, mais rester sur un désaccord avec un médecin, cela ne m'est jamais arrivé. On arrive toujours à discuter.

**EGS :** *cette discussion est toujours possible ?*

**IDE2** : avec les médecins, oui.

**EGS** : *et il y a toujours cette reconnaissance de l'expertise médicale ?*

**IDE2** : oui.

**EGS** : *et dans le sens inverse, cela fonctionne aussi ?*

**IDE2** : oui, ça fonctionne.

**EGS** : *quand il y a des erreurs ? Comment ça se passe ?*

**IDE2** : quand il y a des erreurs, ça peut être au niveau médical ou au niveau paramédical, on fait constater l'erreur, on discute de l'erreur. On fait des réunions. Sur les erreurs médicamenteuses, par exemple, on en a une la semaine prochaine. On fait des réunions régulièrement sur des erreurs qui sont récurrentes. On a des réunions, on a des choses qui sont mises en place pour éviter ces erreurs en fait.

**EGS** : *quand il y a des difficultés, ce sont des choses qu'on peut évoquer dans les staffs, dans les transmissions ?*

**IDE2** : dans les staffs, on évoque les soucis qu'on a avec les enfants mais pas les erreurs. On ne parle que des enfants, en fait, au staff. Les erreurs oui, on en parle aux transmissions avec les puéricultrices et les auxiliaires.

**EGS** : *il y a des médecins ?*

**IDE2** : non.

**EGS** : *vous auriez une situation qui a mis l'équipe en difficulté ?*

**IDE2** : oui récemment, une hydratation qui passe sur des voies centrales, qui est obligée de passer en continu, parce que si ça s'arrête, il y a un risque que ça se bouche et... Normalement, les auxiliaires, elles ne doivent pas toucher aux pompes, mais souvent elles le font parce qu'elles sont obligées. Nous, on ne peut pas être partout, dans toutes les chambres, en même temps. Donc au bout d'un moment... Elles ne font juste que d'éteindre la pompe, donc elles ne les relancent pas, elles ne les allument pas. C'est arrivé qu'une pompe soit allumée par une auxiliaire dans une chambre et qu'elle ait omis de transmettre ou alors elle l'a dit à l'infirmière mais elle n'a pas entendu la chose. Du coup, la pompe est restée éteinte un long moment. A priori, elle a dû s'éteindre vers midi et les collègues de l'après-midi s'en sont

rendu compte à 16h, en fait. Heureusement, le cathéter n'était pas bouché mais du coup on a eu des réunions pour voir quelle était la cause du problème, et pour dire au final que les auxiliaires n'avaient pas le droit de toucher aux pompes. C'est un peu compliqué à mettre ça en place parce que les pompes elles sonnent sans cesse. Si les auxiliaires ne les éteignent pas, cela embête beaucoup les enfants, les parents, et nous aussi, les infirmières. Cela nous oblige à aller dans une chambre pour éteindre une pompe. C'est encore en train de faire débat dans le service. Ce n'est pas encore réglé.

**EGS : est-ce que selon vous, il y a des moyens de régler ça ?**

**IDE2 :** ça paraît compliqué. C'est vrai que ce n'est pas le rôle des auxiliaires de toucher aux pompes qui sont sur les voies centrales mais nous, on ne peut pas être dans cinq chambres à la fois. Je ne vois pas comment régler ça.

**EGS : avant d'arriver dans ce service, vous aviez eu d'autres expériences ?**

**IDE2 :** oui, j'avais travaillé trois ans en néphrologie adulte.

**EGS : est-ce que vous voyez des différences entre ces deux services ?**

**IDE2 :** c'est complètement différent. Déjà, avec les adultes, les soins techniques se font beaucoup plus rapidement. Chez les enfants, c'est beaucoup de négociations, il faut mettre plein de choses en place à côté, tout ce qui est de la distraction, bien expliquer les choses. Bon, on le fait aussi chez les adultes mais... Un soin qui prend 5 minutes chez un adulte, peut prendre  $\frac{3}{4}$  d'heure chez un enfant. C'est beaucoup plus d'organisation. On est beaucoup plus auprès de l'enfant qu'on ne l'est auprès de l'adulte finalement. Les adultes, c'est finalement plus un travail à la chaîne qu'autre chose. Chez les adultes, j'avais dix adultes avec pas mal de soins, alors que là, j'ai 5 enfants. Même si on court ici, c'est complètement différent. Chez les adultes, on s'occupe de l'adulte lui-même. Il n'y a pas beaucoup de... À part le conjoint, c'est moins compliqué à gérer un conjoint que des parents. En pédiatrie, il y a la famille à gérer autant que l'enfant finalement. Ils prennent parfois autant de temps que l'enfant.

**EGS : ce sont des choses que vous avez apprises...**

**IDE2 :** que j'ai appris ici. Oui.

**EGS : c'est apprendre à quoi ?**

**IDE2 :** à négocier, à mettre en place des distractions, à rassurer les enfants, à rassurer les familles, à aider les parents à trouver leur rôle auprès de l'enfant. Qu'ils ne se sentent pas lésés, qu'ils n'aient pas le rôle infirmier non plus, qu'on ne prenne pas leur place auprès de l'enfant. Il faut que chacun trouve sa place auprès de l'enfant, quoi !

**EGS :** *ce sont des choses que vous avez apprises comment ?*

**IDE2 :** un peu sur le tas en fait. Moi je n'avais jamais fait de pédiatrie, excepté un stage quand j'étais à l'école d'infirmières. On apprend au fur et à mesure, sur le tas.

**EGS :** *qu'est-ce que ça veut dire exactement qu'apprendre sur le tas ?*

**IDE2 :** en en discutant avec nos collègues. On fait des choses et puis on voit que ça ne va pas, soit au niveau des parents, soit au niveau des enfants, donc on essaye de voir avec nos collègues, avec les auxiliaires aussi. Souvent on est en binôme, donc on en parle. On peut dire à l'auxiliaire : « *j'ai trouvé que les parents n'étaient pas très bien, pourrait-on mettre en place quelque chose pour que les parents soient mieux ?* ». Parfois, on peut dire des choses aux parents, dont on pense que ça va les rassurer, mais en fait ça ne les rassure pas du tout. Oui, c'est en discutant avec les collègues et en voyant les parents aussi. Si en sortant d'une chambre, on voit que les parents sont complètement angoissés, on se dit qu'il y a quelque chose qu'on n'a pas bien fait. On n'a pas réussi à rassurer convenablement.

**EGS :** *qu'avez-vous appris ici que vous n'auriez peut-être pas appris ailleurs ?*

**IDE2 :** ici, ce sont beaucoup de soins techniques que je ne pratiquais pas avant. L'accompagnement en soins palliatifs chez les enfants. Je l'avais déjà fait chez les adultes mais... Je n'en ai pas fait énormément dans le service. Heureusement...

**EGS :** *tout au début de l'entretien, vous avez dit que c'était des situations que vous appréhendez au départ...*

**IDE2 :** que j'appréhende toujours en fait. Je n'ai pas eu de décès en fait dans le service. J'ai accompagné des enfants, notamment un récemment, qui est en soins palliatifs et dont on pensait qu'il décéderait très rapidement et finalement il est retourné chez lui. Il n'est pas très très bien mais... Je n'ai pas encore fait de décès dans le service.

**EGS :** *quand on fait ses études d'infirmière, on envisage cette question ou bien c'est quand vous êtes arrivée dans les services ?*

**IDE2** : oui. On commence à se poser la question au moment des études. J'y ai été confrontée chez les adultes. Dans les stages, on voit qu'il y a des décès. Donc là, on est bien obligé de se poser des questions.

**EGS** : *quel sens donnez-vous à votre métier dans ces situations-là ?*

**IDE2** : c'est de rassurer la famille, l'entourage. C'est surtout être présent pour l'entourage en fait.

**EGS** : *ce sont des choses qu'on développe ? Comment en fait ? Comment arrive-t-on à accompagner une famille ?*

**IDE2** : en étant dans la situation. On n'a pas de cours sur ça. Ce n'est pas la théorie qui nous apprend à gérer une fin de vie. Cela dépend beaucoup de l'entourage. Il y a des parents qui sont beaucoup plus posés, plus dans l'accompagnement de leur enfant, les choses « se font bien », et parfois il y a des situations dans lesquelles les parents sont complètement dans le refus et c'est beaucoup plus compliqué. C'est au cas par cas.

**EGS** : *cela vous est-il arrivé d'être en difficulté par rapport à votre rôle ou par rapport à ce que vous deviez faire ou est-ce toujours clair ?*

**IDE2** : non, non, c'est très compliqué. C'est très compliqué de trouver notre place.

**EGS** : *auriez-vous un exemple à me raconter de quelque chose qui vous aurez mise réellement en difficultés ?*

**IDE2** : c'est surtout au début que j'étais là. Quand on avait des découvertes de cancers, au tout début de la maladie. Pour moi, c'était très compliqué au début. Les parents arrivaient, ils venaient juste d'apprendre que leur enfant avait un cancer. Souvent, ils sont effondrés, paniqués, ils ont peur. Au tout début, on ne connaît pas trop le déroulement, comment ça se passe les découvertes, les annonces. Moi, au début j'étais un peu perdue et je ne savais pas quoi faire face à ses parents qui étaient complètement effondrés. Maintenant, avec l'expérience, avec la connaissance de la maladie, de tout ce qui va se passer autour au moment des cures, on arrive plus à rassurer les parents, finalement.

**EGS** : *cela vous est-il arrivé de devoir faire des choses durant l'exercice de votre métier avec lesquelles vous n'étiez pas en accord ?*



**IDE2 :** oui ça peut nous arriver d'être en désaccord. Oui ça peut arriver par rapport à la prise en charge de la douleur ou bien par rapport à ce que je vous disais tout à l'heure. On faisait de l'atarax à un enfant que nous, on trouvait douloureux. On n'avait pas la prescription pour faire autre chose. Si on n'a pas l'accord des médecins, de toute façon on est coincées.

**EGS :** *et là, vous vous dites quoi ?*

**IDE2 :** on n'est pas fières de nous. On fait quelque chose qui est contre nous, qui est contre notre volonté en fait. C'est un peu compliqué du coup. On se retrouve en désaccord. On explique à un enfant qu'on donne tel médicament alors que pour nous, ce n'est pas de l'anxiété mais plutôt de la douleur.

**EGS :** *vous vous dites quoi ?*

**IDE2 :** qu'on n'écoute pas ce qu'on dit, nous. C'est ce que je disais ce jour-là. Vous ne m'écoutez pas !

**EGS :** *que diriez-vous à une jeune infirmière ou puéricultrice qui se poserait la question de venir travailler ici ?*

**IDE2 :** que c'est un service qui est très formateur et très bien. Après, moi je n'aurais pas aimé commencer ma carrière dans ce service-là. C'est trop compliqué. Moi, je leur conseillerais de travailler, soit auprès des adultes, soit dans un service, un peu moins difficile on va dire. Après c'est un service qui est très formateur et qui est super en fait. Moi, ça m'a aidée, d'avoir eu trois ans d'expérience chez les adultes avant d'arriver ici. Déjà, à vingt ans, quand je suis sortie de l'école je n'étais pas prête à affronter une maladie de l'enfant aussi grave que ça, à gérer mes émotions. Déjà, là, c'est compliqué. On a plus de connaissances, on a plus de pratique, on a un peu plus les épaules pour affronter un service comme ça que quand on sort tout juste de l'école, quoi. C'est un service difficile psychologiquement pour nous. Moi, en tout cas, ça m'a protégée, d'avoir une expérience avant.

**EGS :** *comment on fait pour se protéger ?*

**IDE2 :** il faut savoir prendre du recul, en fait.

**EGS :** *je vous embête mais comment arrive-t-on à prendre du recul ?*

**IDE2 :** c'est un peu compliqué. Il faut arriver à séparer la vie privée et le travail. Ne pas toujours penser au boulot quand on est à la maison.

***EGS : et comment on fait pour réussir ça ? J'imagine qu'il ne suffit pas de se le dire ?***

**IDE2 :** je ne sais pas. Il m'arrive encore de penser au boulot quand je suis chez moi. Cela se fait avec l'expérience peut-être, je ne sais pas comment ça se fait. J'ai eu la période où quand j'arrivais chez moi, je pensais toujours au boulot... Je ne sais pas comment expliquer.

***EGS : qu'est-ce qui pourrait un jour vous faire quitter le service ?***

**IDE2 :** alors, pour le moment je n'ai pas l'intention de quitter le service. Après, peut-être l'arrivée de la maternité. Pour le moment je n'ai pas d'enfant mais si j'en avais, il faudrait voir si ce ne serait pas trop compliqué. Je ne voudrais pas être angoissée à chaque fois que je verrais des signes, qu'on voit ici quand on diagnostique des cancers, comme la température, chez mes enfants. Je ne voudrais pas projeter sur mes enfants. Si je devais faire ça, je serais amenée à quitter le service. Cela ne fait que deux ans que je suis dans le service, donc pour le moment je n'ai pas l'intention de le quitter.

***EGS : qu'est-ce que vous regretteriez le plus si vous deviez quitter le service ?***

**IDE2 :** ce sont les enfants. Ce sont des enfants chroniques, qu'on voit régulièrement, qui reviennent nous voir plus tard quand ils vont beaucoup mieux, quand ils ont grandi, quand ils ont les cheveux qui ont repoussé, qu'ils ont repris les études. Ce matin, on a revu un petit garçon qui est en rémission depuis un an. Il a grandi, les cheveux ont poussé, il était en super forme. Ça fait plaisir de revoir les enfants comme ça, qui vont super bien finalement.

***EGS : qu'est-ce que vous vous dites à ce moment-là ?***

**IDE2 :** que tout le travail qu'on fait, ce n'est pas pour rien, que c'est pour les aider à surmonter ça. Cela nous reconforte en fait. On se dit que notre travail sert à quelque chose.

***EGS : et quand ça ne marche pas, qu'est-ce que vous vous dites là ?***

**IDE2 :** c'est plus compliqué. C'est quand même assez indépendant de notre travail. De là, à dire que c'est un échec peut-être pas. C'est un échec de la thérapie, c'est sûr. Ce n'est pas un échec de notre travail parce qu'on fait quand même au maximum. On ne peut pas dire que c'est parce qu'on a mal fait notre travail, parce qu'on fait les mêmes choses pour les enfants qui vont bien, que pour ceux qui vont décéder mais c'est une défaite quand même, oui.

***EGS : c'est une défaite... Oui, par rapport à ...***

**IDE2 :** Disons que, normalement, un enfant n'est pas censé mourir en fait. Donc, se dire qu'on a fait plein de thérapies, qu'on a mis plein de choses en place, pour que cet enfant aille mieux et que finalement, ça ne marche pas. Oui, c'est compliqué à encaisser.

**EGS :** *ce sont des choses dont vous discutez entre vous ?*

**IDE2 :** oui, on discute beaucoup. Oui, on est une équipe avec qui on discute facilement. Heureusement, parce que... Moi, j'ai besoin d'en parler et en parler dans la vie privée c'est plus compliqué. Dès que je parle des enfants malades à mon ami, c'est un peu compliqué. Oui, heureusement qu'on peut parler à des gens qui nous comprennent, qui vivent les mêmes situations que nous. Ca permet d'arriver à s'en sortir quoi, à pouvoir encaisser plus facilement. (*Silence. L'infirmière a les larmes aux yeux*)

**EGS :** *qu'est-ce qui pousse certaines auxiliaires ou puéricultrices à quitter le service rapidement à votre avis ?*

**IDE2 :** de ne pas supporter la maladie chronique d'un enfant, de ne pas supporter les enfants malades, les fins de vie quoi.

**EGS :** *il y a un niveau d'exigence particulier dans ce service ?*

**IDE2 :** moi, je dirais comme ailleurs.

**EGS :** *quel est le sens que vous donnez à votre travail ?*

**IDE2 :** c'est de soigner des enfants, de les réconforter, d'accompagner les enfants et leurs familles dans une maladie chronique.

**EGS :** *qu'est-ce qui vous a conduit à devenir infirmière ?*

**IDE2 :** moi, je voulais un métier dans le médical, dans le relationnel. Moi, je voulais un métier qui serve à quelque chose et qui soit auprès des gens.

**EGS :** *c'était important ce projet dans votre vie ?*

**IDE2 :** ah oui, oui. Moi, j'ai toujours voulu travailler avec les personnes malades en fait. Comment c'est venu ? Je ne sais pas trop en fait. C'est depuis que je suis au collège que je veux travailler avec les enfants malades...

***EGS : est-ce que vous pensez qu'il peut y avoir plusieurs façons d'envisager la meilleure prise en charge possible de l'enfant ?***

**IDE2 :** ça dépend de la personnalité de chacun. On voit bien qu'il y a des différences de prise en charge auprès des enfants. Certaines s'investissent au-delà du professionnel. Elles s'investissent personnellement aussi. Celles qui vont être amies avec certains enfants sur facebook, par exemple.

***EGS : vous en discutez entre vous de ces différentes manières de voir ?***

**IDE2 :** il y a celles qui sont pour et celles qui sont contre. C'est arrivé qu'une auxiliaire soit en contact très régulièrement avec des parents, à se voir en-dehors de l'hôpital et à voir l'enfant aussi. C'est un peu compliqué. Quand les enfants sont amenés à décéder, c'est d'autant plus compliqué pour les personnes qui se sont investies personnellement auprès de cet enfant-là.

***EGS : ce sont des choses qui sont « tolérées » par l'institution ?***

**IDE2 :** normalement, on ne devrait pas avoir de contact avec les familles en-dehors de l'hôpital. Ça paraît plutôt logique. Après... Ça peut poser des difficultés. Ce sont des personnes qui sont investies davantage émotionnellement et qui vont avoir beaucoup plus de mal à gérer la fin de vie. Donc cela peut avoir des répercussions sur l'équipe. Cela peut obliger l'équipe à devoir reconforter la collègue. On est obligés de se reconforter de toute façon parce que même si on ne s'investit pas sur le plan personnel, c'est très difficile. Je pleure à chaque décès. On pleure un bon coup, on discute, on discute, on discute, et puis après on est obligés de passer à autre chose.

***EGS : ces expériences-là, elles ont eu des conséquences sur votre façon de voir la vie ?***

**IDE2 :** oui. On se dit qu'il faut profiter de la vie.

***EGS : qu'est-ce que cela vous apprend de travailler dans ce service ?***

**IDE2 :** de s'adapter aussi parce que toutes les familles sont différentes, d'origines, de milieux, d'horizons différents.

***EGS : comment on arrive à s'adapter ?***

**IDE2 :** ça se fait naturellement, en discutant avec elles. De toutes façons, on est obligés, on n'a pas le choix. Il faut s'adapter à ce qu'elles savent de la maladie, à leurs connaissances, à leur mode de vie. Certains parents vont être très présents auprès de leur enfant et d'autres moins. On est obligés de s'adapter sans juger, en fait.

**EGS :** *quelle définition pourriez-vous donner de l'éthique dans votre travail ?*

**IDE2 :** Il faut pouvoir rester soi-même, garder ses valeurs, ce qu'on pense. Je ne sais pas comment l'expliquer.

**EGS :** *avez-vous envie d'ajouter quelque chose sur le sens que revêt pour vous votre travail ?*

**IDE2 :** moi, ce que j'apprécie c'est surtout le suivi des enfants, d'arriver le matin et de prendre de leurs nouvelles.

**EGS :** *je vous remercie du temps et de la confiance que vous m'avez accordés .*

## Entretien 12

21/05/2013 Durée : 57 minutes

Entretien avec C.

**Catégorie professionnelle : Puéricultrice Diplômée d'Etat (PDE4)**

**Service : oncologie-hématologie pédiatrique (6D) –**

**Ancienneté sur le poste : 3 ans**

**Age : 25 ans**

*EGS : Bonjour C., je vais commencer par vous demander ce qui vous a conduit à choisir des études de puéricultrice puis à travailler au 6D ?*

**PDE4 :** depuis toute petite, je voulais être puéricultrice sans trop savoir ce que c'était, et m'occuper des bébés en fait. Tous les adultes me disaient que c'était un joli métier donc cela m'a vraiment confortée là-dedans. J'ai personne dans ma famille qui est dans le médical donc je n'avais pas trop d'idée. J'ai donc suivi des études d'infirmière pour pouvoir devenir puéricultrice. Cela m'a énormément plu. Ensuite, j'ai fait la spécialisation, au début en vue d'être en néonate, et finalement cela ne m'a tant plu que ça parce que je m'étais un peu ennuyée. C'était un contact plus pauvre qu'avec des enfants plus grands. Voilà, je suis venue ici par choix et j'en suis très contente.

*EGS : c'est vous qui à un moment donné avez demandé à venir dans ce service ?*

**PDE4 :** oui en fait j'ai fait des stages dans plusieurs services pour faire un peu le tour, pour voir chaque spécialité, pour voir comment cela se passait dans chaque service. J'avais fait mon stage en hôpital de jour où ils font de l'onco-hématologie en grande partie, et ça m'a attirée, et voilà. J'avais demandé l'hôpital de jour et il n'y avait pas de place parce que c'est très petit comme service et je suis venue là. Je suis dans le service depuis trois ans.

*EGS : qu'est-ce qui vous a plu quand vous avez fait le stage ?*

**PDE4 :** ce sont des enfants qui sont chroniques, donc qu'on suit, qu'on connaît, avec lesquels on va pouvoir tisser des liens, qu'on voit régulièrement et puis ce n'est pas quelque chose de facile. C'est pas comme de la chirurgie basique quoi, où l'enfant arrive, il a le bras cassé, on répare et on n'en parle plus. Là, ce sont des choses plus difficiles. Pour l'enfant et pour la

famille. Je trouve qu'il y a une prise en charge plus complète à faire et les enfants se battent avec le sourire. Ce qu'on trouve moins chez les adultes. C'est ça qui m'attire en fait. Je ne me vois pas dans le même service, chez les adultes. Je trouve que c'est beaucoup plus triste, oui beaucoup plus triste. Ici, les enfants font de la trottinette dans le couloir, même quand ça ne va pas, ça va quand même.

***EGS : depuis toute petite vous vouliez travailler avec les bébés mais pourquoi à l'hôpital ?***

**PDE4 :** il n'y avait que ça qui m'intéressait en fait. Je ne sais pas trop expliquer pourquoi en fait. Je n'avais pas eu de contact ni avec l'hôpital, ni avec des bébés ou des enfants malades. Je pense qu'il y a à creuser, qu'il y a quelque chose là-dessous mais je ne sais pas trop. Je me pose la question quelquefois mais...

***EGS : depuis que vous êtes dans le service, cela a conforté le choix que vous avez fait à l'issue du stage ? Qu'est-ce qui vous plaît particulièrement ici ?***

**PDE4 :** on ne s'ennuie pas. S'il y a quelque chose pour moi qui est important, c'est de ne pas s'ennuyer, d'être dans l'action. Il y a des services qui sont plus posés et qui correspondent plus à d'autres personnes ou à d'autres moments de notre vie en fait. Ici, on est tout le temps en train de courir à droite, à gauche, d'allier les soins techniques qui sont très importants et les soins relationnels qui le sont encore plus. Ce sont ces deux parties-là du soin qui sont très intéressantes. Cela fait trois ans que je suis là et j'apprends tous les jours. C'est ça qui est chouette en fait, quand on continue à avancer, quand on en a pas marre de venir ici. C'est pas la routine. C'est cet aspect-là qui me correspond en ce moment.

***EGS : auriez-vous une situation de travail, une expérience que vous auriez vécue ici et qui vous aurait apporté particulièrement de la satisfaction ?***

**PDE4 :** la semaine dernière, il y avait un ado de 17, 18 ans, vraiment replié sur lui-même, déprimé, qui en avait ras-le-bol d'être ici. C'est un enfant qui est en famille d'accueil. Dans sa famille d'accueil, ça n'allait pas, dans sa famille d'origine, ça n'allait pas non plus. C'était vraiment la totale. Il n'était pas bien dans sa peau et il en avait juste marre. C'est un enfant qui est fan de cuisine, qui avait commencé des études de cuisine. Avec une collègue, quand on a vu qu'il était vraiment triste, on est allées le voir pour lui dire que ce serait cool si cet après-midi il pouvait cuisiner quelque chose. On lui a mis tout ce qu'on avait à notre disposition dans le service comme ingrédients pour qu'il nous concocte un petit truc pour le soir. Au début, il nous a dit de laisser tomber, qu'il n'en avait pas envie. Il ne voulait vraiment pas et

puis, au fur et à mesure, en discutant avec lui, finalement il s'est installé à l'office et puis il avait un grand sourire. Le soir on a dîné ensemble et là, on s'est dit avec ma collègue, qu'on n'était pas venues pour rien aujourd'hui. On était vraiment contente. On n'a pas fait des piqûres, des choses comme ça, on a fait du bien à quelqu'un.

***EGS : qu'est-ce qui vous a rendue particulièrement heureuse ?***

**PDE4 :** qu'il ait retrouvé le sourire. C'était le jour et la nuit entre le moment de l'embauche et celui de la débauche. Il avait retrouvé un peu le moral et du courage pour continuer.

***EGS : ce sont des choses que vous avez le temps de faire ?***

**PDE4 :** là, c'était particulièrement calme, donc on s'est donné le temps parce qu'on savait qu'on pouvait. Il y a d'autres moments, comme cette semaine, où il y a beaucoup d'arrêt, c'est le bazar et là clairement on ne peut pas. Après, j'essaye toujours de passer un minimum de temps à discuter avec les enfants et les parents parce que c'est possible, et c'est un peu ce que je faisais au début, quand on est submergés de travail, de rentrer et juste dire ce qu'on est en train de faire et de repartir. On a énormément de travail mais il faut se dire que tant pis, même si ça rajoute du temps... C'est quelque chose que j'ai appris au fur et à mesure, quand on est moins timide. Moi, c'était mon premier poste et c'est vrai que l'approche avec les parents et les enfants n'étaient pas vraiment évidente au début. Je suis timide de nature donc c'est vrai que c'était difficile d'entretenir la conversation.

***EGS : cette capacité à pouvoir communiquer avec les patients et les familles, ça vient comment ?***

**PDE4 :** grâce à l'expérience. Ça vient tout seul après. Je ne me suis pas dit : il faut que je discute avec les parents. C'est venu petit à petit. Je m'en rends compte maintenant avec une des étudiantes dans le service. Je me remémore quand j'étais à sa place, il y a trois ans. Elle est très timide. Quand elle fait ses soins, il y a des fois, elle ne va même rien dire. Elle fait ses soins et elle repart de la chambre sans avoir rien dit parce qu'elle n'ose pas.

***EGS : auriez-vous une expérience ou une situation qui vous a paru particulièrement difficile ?***

**PDE4 :** ce sera plutôt un ensemble de petites choses accumulées au quotidien. Ce sont des difficultés de communication, surtout avec les médecins. Tous les jours on a besoin de



demander des choses et on a l'impression de ne pas être entendues. C'est épuisant. C'est pour des histoires de prescriptions...

***EGS : des histoires de prescriptions...***

**PDE4 :** oui, avec lesquelles on n'est pas d'accord. Par exemple, pour un délai d'action d'un antalgique, d'un médicament contre la douleur, les médecins nous disent que c'est cinq minutes et en réalité c'est une heure. Les médecins nous contredisent devant les parents et les donnent 5 minutes avant. Au final, le médicament n'est pas efficace et le soin se passe mal parce que l'enfant a mal alors qu'on a les moyens de ...

***EGS : vous expliquez ça comment ?***

**PDE4 :** je ne sais pas si c'est parce qu'on voit plus les patients, pendant plus longtemps, sur la journée, ou si on évalue mieux la douleur. Après, les enfants disent toujours que ça va bien devant le docteur et une fois que le docteur a refermé la porte, ils nous rappellent, donc... Les médecins et nous, n'avons pas les mêmes sons de cloche. Au final, on n'est pas forcément bien entendues parce que l'enfant n'a pas dit la même chose au médecin.

***EGS : quand cela arrive, comment vous gérez la situation ?***

**PDE4 :** on le dit aux médecins. Soit ils sont d'accords et on réussit à trouver un terrain d'entente ; soit ils ne sont pas d'accord et ça reste comme ça. On grogne dans notre coin, entre collègues et ça en reste là.

***EGS : c'est dépendant de quoi ?***

**PDE4 :** soit du médecin, soit de la situation.

***EGS : ce ne sont pas des choses dont on peut discuter en staff ou en réunions d'équipe ?***

**PDE4 :** on n'a pas de réunions avec les médecins et en staff on parle des enfants exclusivement et... C'est vrai qu'on n'en parle pas. On en parle sur le moment, quand ça va pas. On dit : je ne suis pas d'accord. Après, c'est pas débriefé ou autres.

***EGS : quand vous dites : nous ? C'est qui ?***

**PDE4 :** c'est l'équipe paramédicale. Oui, parce que comme c'est toujours une histoire de prescriptions au final, eux peuvent prescrire et nous on ne peut pas. C'est là-dessus qu'on

n'est pas d'accord. Pas sur le droit de prescrire mais sur ce qui est prescrit. Cela n'arrive pas tous les jours, heureusement.

***EGS : quand ce sont des choses qui ne font pas consensus, vous les discutez d'abord entre vous ?***

**PDE4 :** oui. Si on a un doute, on demande d'abord à une collègue pour savoir ce qu'elle en pense. Si on n'a pas de doute, on va voir directement la personne qui a prescrit. Soit on réussit à avoir ce qu'on veut, soit non et tant pis.

***EGS : comment, de votre point de vue, se passe le travail en équipe ?***

**PDE4 :** je trouve que le travail en équipe c'est quand même très chouette dans le sens où on ne vient pas du même endroit, on n'a pas la même formation et c'est ça qui enrichit vraiment les prises en charge. On ne pense pas les mêmes choses, que ce soit sur le plan social, le plan médical, du traitement ou autres. Au final, chacun apporte sa pierre à l'édifice. Je pense que le travail en équipe est très important et qu'on ne peut pas faire autrement dans un métier comme ça. On ne peut pas rester tout seul dans son coin.

***EGS : auriez-vous un exemple de situation qui aurait été compliquée à vivre pour l'équipe que vous auriez fini par résoudre, ou pas d'ailleurs ?***

**PDE4 :** on a eu beaucoup de soucis il y a quelques semaines avec une maman qui nous posait beaucoup de problèmes. Elle épiait ce qu'on faisait, elle essayait de nous mettre en difficultés. Elle se cachait derrière le rideau pour voir ce qu'on faisait. Elle disait des choses à son fils pour qu'il nous le répète. Ce n'étaient pas du tout des paroles d'un enfant de son âge. Il ne pouvait pas dire ça, c'était très dur. Elle essayait toujours de nous titiller pour nous faire monter en pression en fait. C'était très compliqué de la gérer. On n'y arrivait pas. On s'est toutes un petit peu embrouillées avec cette maman. On a demandé de l'aide et à la cadre, et au médecin, pour qu'ils la recadrent. Cela fonctionnait deux jours puis cela recommençait. On a un monsieur qui intervient de temps en temps dans le service, qui est psycho-sociologue. On fait des entretiens en équipe, on discute de ce qui nous pose problème et on essaye de trouver des solutions. Il nous a dit qu'il fallait essayer d'ignorer, de jouer sur l'humour, pour la mettre face à ce qu'elle nous disait. On n'a pas réussi. Ils sont partis. Ils sont rentrés chez eux. Nous étions tous soulagés. C'était une situation très difficile parce que cela a duré des semaines et des semaines et on n'a pas réussi à s'en dépêtrer. Au final, on n'était plus patientes et l'enfant en pâtissait complètement. On n'avait plus envie d'être souriante ou de raconter des âneries

ou autres. C'était embêtant parce que cet enfant n'avait pas besoin de ça. On était tous d'accord mais on ne savait plus comment la prendre.

***EGS : c'est important ce que vous faites avec le psycho-sociologue ?***

**PDE4 :** oui. Moi, je n'en ressens pas le besoin mais souvent les gens qui sont complètement extérieurs au service, nous disent que cela doit être difficile, nous demande si nous avons une psychologue. En fait, il y a une psychologue du travail mais qu'on ne va pas voir. Je ne sais pas si c'est parce qu'on ne la connaît pas ou autres. Ensuite, il y a la psychologue du service mais elle est là pour les enfants. En fait, moi je ne me vois pas me confier à elle parce que c'est une collègue. Du coup, ce monsieur, c'est quelqu'un qui a énormément d'humour et qui essaie toujours de prendre les choses à contre-pied. Il nous fait prendre conscience de pas mal de choses et cela nous permet de nous décharger des choses qui nous pèsent. On réfléchit tous ensemble à une solution, à ce qui conviendrait le mieux, comment on peut réagir, quelque soit le souci avec les parents, avec la hiérarchie ou avec d'autres collègues. C'est vraiment un temps où on peut... Il y a ni la cadre, ni les médecins. Il y a juste l'équipe paramédicale et ça fait du bien de mettre les choses à plat.

***EGS : comment vous pourriez décrire ce que vous avez appris depuis que vous êtes dans ce service ?***

**PDE4 :** c'est vraiment l'humain. Je reviens là-dessus mais c'est de pouvoir rentrer en relation avec l'enfant même s'il n'en a pas envie, d'aller le chercher. C'est, quand il a le moral dans les chaussettes, de réussir à le faire avancer.

***EGS : l'humain, qu'est-ce que ça veut dire exactement ?***

**PDE4 :** d'accepter par exemple que les parents éduquent leurs enfants comme il leur plaît.

***EGS : ça ne pose pas de problèmes particuliers ?***

**PDE4 :** tant que ça reste dans la mesure du raisonnable, non. Il faut s'adapter.

***EGS : il vous arrive d'être en désaccord avec vos collègues puéricultrices ?***

**PDE4 :** ça peut arriver mais généralement on a la même vision des choses.

***EGS : ce sont des visions qu'on apprend à l'école ? Dans le service ?***

**PDE4** : il y a des choses qu'on apprend à l'école parce qu'on voit la différence selon l'école d'où on vient. On n'a pas appris à faire les choses de la même manière, et après, il y a beaucoup de choses qu'on apprend ici. Je pense qu'on se développe sa propre façon de faire et de voir aussi, au fur et à mesure qu'on apprend des choses, qu'on voit comment ça se passe à droite, à gauche. On pioche un peu ce qui nous correspond le plus.

**EGS** : *qu'est-ce qui vous ferait hésiter à quitter le service si vous envisagiez un jour de le quitter ?*

**PDE4** : moi je suis là depuis 3 ans et déjà quand je suis arrivée là, je m'étais dit que je n'y resterais pas plus de 5 ans pour pas s'enfoncer dans quelque chose de récurrent et garder la curiosité intellectuelle. Il y a tellement de services différents qu'il y a encore beaucoup de choses à apprendre. Mais pour l'instant je ne me vois pas ailleurs et en même temps je ne me vois pas encore trois ans ici parce que ça prend beaucoup psychologiquement et vraiment beaucoup.

*(la puéricultrice a les larmes aux yeux)*

**EGS** : *vous pouvez m'en dire un peu plus ?*

**PDE4** : bah, j'en rêve toutes les nuits quoi, donc c'est lourd !

**EGS** : *vous rêvez des enfants ?*

**PDE4** : je continue ma journée en fait.

**EGS** : *ce sont des choses dont vous parlez entre vous ?*

**PDE4** : oui. Là, on est toutes un peu dans le même état d'esprit parce qu'il y a une ambiance un peu compliquée. Là c'est vrai qu'on est toutes...

*(la puéricultrice n'arrive plus à contenir ses pleurs)*

**EGS** : *compliquée ?*

**PDE4** : du fait d'un médecin qui rend l'ambiance plutôt mauvaise.

**EGS** : *c'est un médecin ?*

**PDE4** : c'est un médecin qui est là depuis un an et qui est encore là pour un an. C'est ce qu'on se dit, qu'il faut tenir encore un an.

**EGS : quand ça ne se passe pas très bien avec un chef de clinique, est-ce que le cadre ou le chef de service joue un rôle ? Comment ça se passe ?**

**PDE4 :** elle essaye de faire passer un message qu'on n'arrive pas à faire passer mais elle n'y arrive pas non plus.

**EGS : sans personnaliser le problème, qu'est-ce qui peut expliquer ces tensions ?**

**PDE4 :** elle ne nous écoute pas. Elle s'en fiche de nous et de notre travail, de ce qu'on dit. Ouais elle s'en fiche de ce qu'on fait, de ce qu'on dit, donc...

**EGS : et là, cela ne peut pas se régler en discutant comme quand il y a des tensions entre PDE ou entre AP ?**

**PDE4 :** non, parce qu'on n'est pas sur le même plan. Avec les puéricultrices, les infirmières ou les auxiliaires, quand on a quelque chose à se dire, ça peut monter et on s'engueule un petit peu et après qu'on ait dit ce qu'on avait à dire, ça va mieux. Là, on n'est clairement pas sur le même plan.

**EGS : c'est un problème de hiérarchie ?**

**PDE4 :** oui, clairement.

**EGS : hiérarchiquement, vous n'êtes pas dépendants des médecins ?**

**PDE4 :** non, pas du tout. Mais on exécute quand même ce qu'ils nous demandent de faire. De ce point de vue-là... On est sous la coupelle de ces médecins.

**EGS : qu'est-ce qui pourrait permettre de régler ce problème ?**

**PDE4 :** qu'elle s'en aille ! On a déjà essayé de discuter mais ça ne passe pas. On a arrêté.

**EGS : est-ce que le cadre ou le chef de service peuvent être des soutiens ?**

**PDE4 :** oui, ils le sont parce qu'on est tous d'accord mais cela n'améliore pas les choses.

**EGS : c'est une des difficultés principales ?**

**PDE4 :** oui, c'est la difficulté principale.

**EGS : et les praticiens hospitaliers, ils ont un rôle à jouer ? Vous les voyez au quotidien ?**

**PDE4 :** oui, on les voit au quotidien. Ils sont au courant de tout ça. C'est la cadre qui fait le lien.

**EGS :** *c'est important la cadre là pour vous ?*

**PDE4 :** oui.

**EGS :** *il y a un moment où vous avez fonctionné sans cadre aussi ?*

**PDE4 :** ça a été très compliqué. On s'est autogérées pendant un temps. Plusieurs cadres sont venues puis reparties parce que c'est une grosse équipe et que ce n'était pas rigolo tous les jours je pense d'essayer de s'imposer. Bien sûr celle qui est là maintenant, elle a des défauts comme tout le monde mais s'il y a un souci ou quoi que ce soit, elle sera derrière nous et ça c'est...

**EGS :** *qu'est-ce que cela veut dire ? Qu'elle joue le traducteur entre vous et le médecin ? Qu'elle saura s'interposer ?*

**PDE4 :** oui, c'est ça. Elle va se positionner.

**EGS :** *cela a des implications sur votre travail ?*

**PDE4 :** oui. On est moins contents de venir travailler qu'avant. C'est indéniable.

**EGS :** *vous auriez un exemple ?*

**PDE4 :** j'en n'ai pas en tête là mais c'est plein de petits trucs tout le temps, tout le temps. Elle nous prend pour des imbéciles clairement.

**EGS :** *et pourtant vous avez une expertise équivalente dans un autre registre ? Vous transférez aussi tout un ensemble de savoirs aux internes quand ils arrivent dans le service. Comment cela se passe-t-il avec les internes ?*

**PDE4 :** oui. Ca se passe très bien tant qu'ils sont ouverts à la conversation et tant qu'ils acceptent les remarques pour pouvoir apprendre comme tout étudiant en fait. Certains le prennent avec le sourire et disent merci de me l'avoir dit, la prochaine fois, je ne ferai plus l'erreur et d'autres avec qui c'est plus compliqué. Mais le plus souvent, ça passe très bien. C'est plus une histoire de personnalité.

**EGS :** *cela a des conséquences sur la prise en charge des enfants ?*

**PDE4 :** les conséquences c'est que le travail est plus lourd parce que ça ne va pas bien dans l'équipe. C'est l'équipe qui nous porte parce que c'est un travail compliqué et si on n'est pas toutes sur la même longueur d'ondes, à pouvoir se remotiver de temps en temps. Là ça fait vraiment un gros flop. On essaye de ne pas le faire ressentir aux enfants mais ça se sent, c'est clair.

**EGS :** *concrètement, au-delà de ce que cela peut être compliqué en termes de reconnaissance, qu'est-ce que cela a comme implication dans votre façon de travailler ?*

**PDE4 :** ce sont des choses qu'on va laisser tomber, qu'on ne va pas faire parce qu'on sait que de toutes façons, si on demande qu'elle prescrive ou autre, on sait que ce ne sera pas fait, alors qu'on sait qu'il y en a besoin. On fait ce qui est noté. On nous dit de ne pas réfléchir eh bien on ne réfléchit pas. On fait ce qui est noté.

**EGS :** *c'est assez dépendant du contexte, de la personnalité du médecin ?*

**PDE4 :** oui. On sait à qui on doit s'adresser. Pour un même enfant et un même problème, on n'amènera pas la chose de la même façon selon le médecin. On sait que pour l'un, ce sera : non, directement, que cela ne sert à rien de discuter.

**EGS :** *ces discussions elles sont menées d'individu à individu ?*

**PDE4 :** oui.

**EGS :** *il n'y a pas d'endroit où on peut discuter de ça ?*

**PDE4 :** non. Jamais.

**EGS :** *qu'est-ce que cela vous apporte de discuter entre vous ?*

**PDE4 :** on est une grosse équipe avec des personnalités différentes donc il faut s'adapter à ces différences, aux personnes.

**EGS :** *comment ça se passe avec les auxiliaires ?*

**PDE4 :** on essaye de mettre en place un travail de binôme mais ce n'est pas facile. Cela fait des mois que ça dure. Ce n'est pas facile, parce que ce n'est pas dans les habitudes et que c'est un gros travail pour tout le monde de décider de changer ça. Il y a plein de bonne volonté donc... On avance petit à petit. C'est beaucoup dans l'échange, dans la communication. On se croise tout au long de la journée et on se demande mutuellement où on

en est. A l'école, on apprend que l'infirmière doit travailler avec l'auxiliaire et ici c'était les infirmières d'un côté et les auxiliaires de l'autre. Depuis trois ans, il y a eu beaucoup de progrès.

**EGS : qu'est-ce qui est compliqué ?**

**PDE4 :** on ne va pas au même rythme. On n'a pas les mêmes pics d'activité en même temps. C'est compliqué de concilier les deux. Il faut beaucoup de patience.

**EGS : vous êtes toutes très jeunes dans le service, comment vous expliquez ça ?**

**PDE4 :** déjà parce que c'est un service très technique et quand on quitte l'école on recherche des services très techniques pour augmenter nos compétences techniques. Après, une fois qu'on sait faire on va essayer de se spécialiser quelque part ou de partir sur quelque chose de moins technique. C'est un service où ça tourne quand même pas mal. Sur le plan psychologique, c'est dur. Il y a des enfants auxquels on s'attache, que l'on voit quand ils arrivent et qu'on revoit quand ils décèdent. Pendant tout ce temps-là, on a créé énormément de liens avec l'enfant et sa famille, avec l'enfant et ses frères et sœurs. Au final, ça fait mal quand même...

*(C. n'arrive plus à contenir ses larmes)*

**EGS : c'est quelque chose que vous avez vécu depuis trois ans ?**

**PDE4 :** oui. Bordeaux, c'est le centre de référence. C'est là où on fait toutes les annonces, toutes les découvertes, pour toute l'Aquitaine. On a l'impression de voir ça tous les jours alors que la population est très large.

**EGS : ce sont des choses que vous partagez en équipe ?**

**PDE4 :** on en parle entre nous, avec les infirmières et les auxiliaires. On est nos propres psychologues. A l'extérieur, on n'en parle pas. Ils ne nous comprennent pas ou ils n'ont pas envie d'entendre.

**EGS : à des moments informels ?**

**PDE4 :** oui. Aux repas, dans les vestiaires.

**EGS : qu'est-ce que vous vous racontez ?**



**PDE4** : on reparle de l'enfant. On évacue comme ça...

*(l'entretien s'interrompt, C. pleure puis reprend l'entretien)*

**EGS** : *avant de travailler ici, vous aviez pensé à ces questions, à la mort ?*

**PDE4** : je savais que j'y serai confrontée mais tant que ce n'était pas le cas, je ne savais pas comment j'allais réagir. Ce n'est pas quelque chose qui m'a freinée. Une fois qu'on connaît bien les enfants, c'est autre chose. On s'attache. C'est clair.

**EGS** : *qu'est-ce que vous pourriez dire à une jeune collègue qui hésiterait à venir dans ce service ?*

**PDE4** : que c'est chouette. Qu'il y a plein de choses à faire et à apprendre et que c'est bien de le connaître. Après, c'est pas pour autant qu'il faille y travailler toute sa carrière. C'est un bon passage. Cela forge la personnalité soignante on va dire. Même personnellement ça apporte énormément.

**EGS** : *qu'est-ce que ça apporte ?*

**PDE4** : on relativise quand même beaucoup par rapport à ce que les enfants vivent. Les enfants, ils sont épatants quoi ! Moi les projets, je ne les remets pas au futur. Quand je veux faire quelque chose, je le fais maintenant, sans remettre à plus tard. Ces maladies-là, elles peuvent arriver à tout le monde. On ne sait pas comment ça vient. Il faut profiter de sa vie tant qu'on peut en profiter.

**EGS** : *c'est une réflexion que vous menez toute seule ?*

**PDE4** : ça c'est plutôt toute seule. Avec les collègues, on parle de nos journées, de ce qu'on a ressenti, de ce qu'on a fait. Tandis que ce type de réflexion, c'est plus quand on est chez soi, tranquille, quand on se remémore des trucs.

**EGS** : *cette réflexion, ces émotions, vous arrivez à les partager ?*

**PDE4** : je pense que oui. Cela peut être de la joie, de la tristesse, de l'impuissance à certains moments, de la colère. On arrive à mettre des mots que ce soit en positif ou en négatif. Quand on trouve qu'on a fait du bon travail, on se le dit aussi.

**EGS** : *est-il arrivé qu'une situation très difficile à vivre d'un certain point de vue, vous ait apporté in fine, quelque chose de positif ?*

**PDE4 :** je n'en ai pas en tête mais cela me semble logique. Quand on se sort d'une situation difficile, on en sort toujours plus fort.

**EGS :** *que pourriez-vous lui dire à cette étudiante qui envisagerait de venir travailler ici ?*

**PDE4 :** que c'est pas facile, surtout au début. Qu'il faut s'accrocher et qu'après cela apporte tellement... Cela dépend de la personnalité des gens. Beaucoup disent qu'ils ne sont pas faits pour ça et tant mieux, il en faut pour tout le monde. Pour moi, c'est une expérience à faire.

**EGS :** *si vous pouviez changer quelque chose dans l'organisation de votre travail, qu'est-ce que ce serait ?*

**PDE4 :** d'avoir peut-être plus de communication avec les médecins. C'est vrai qu'on sent quand même un fossé même avec ceux avec qui on s'entend bien. On ne leur parle pas aussi facilement qu'entre nous.

**EGS :** *pourtant on parle d'équipe pluridisciplinaire, de prise en charge globale de l'enfant ici ?*

**PDE4 :** oui, ce sont des jolis mots. Pourtant on est à côté d'eux toute la journée mais je ne sais pas ce qui fait ça. Déjà, dans la vision de la société globale, le médecin est le chef des infirmières. Je ne sais pas si c'est de là que ça vient mais c'est pesant. Après, c'est vraiment en ce moment. Jusqu'à présent, je n'avais pas vécu ça. Finalement, même si ce ne sont pas des collègues proches, on arrive toujours à discuter. Là, c'est un souci ponctuel, qui se résoudra quand la personne partira.

**EGS :** *quels mots vous pourriez donner sur le sens que vous apportez à votre travail aujourd'hui ?*

**PDE4 :** très important, des fois trop. Je suis aussi investie dans l'association du service et ça prend beaucoup de temps personnel pour le coup. Déjà, on a la tête souvent ici quand même, et puis physiquement... C'est vrai que c'est très important pour moi de participer à tout ça. Je sais que ça me bouffe un peu quand même (*larmes aux yeux*).

**EGS :** *sur quel type de projet ?*

**PDE4 :** sur l'alimentation, « *SOS gourmandise* ». C'est super comme projet. Cela donne envie de s'investir mais je ne resterai pas encore des années et des années ici. Je m'en rends compte que ça me prend beaucoup.

***EGS : vous travaillez ici et puis vous exercez aussi une action bénévole ici...***

**PDE4 :** oui, c'est ça. C'est hyper ambivalent. Certains collègues, et parfois j'aimerais bien être à leur place, passent la porte de l'hôpital et dans leur tête aussi. Moi, je n'y arrive pas à le faire et c'est quand même handicapant. C'est fatiguant. Je sais que je ne pourrai pas rester longtemps et que je ne veux pas rester longtemps, pour ne pas passer de l'autre côté. Ce ne serait pas du burn out. C'est pas le travail technique ici, c'est la charge mentale qui est lourde.

***EGS : c'est ce qui pourrait vous faire quitter le service ?***

**PDE4 :** c'est ça qui me fera quitter le service, oui.

***EGS : et pour quel type de service ?***

**PDE4 :** le seul qui m'attire, c'est l'hôpital de jour parce que ce sont les mêmes enfants, la même pathologie, mais ils ne sont pas au même stade de leur traitement. Ils viennent faire leur chimio et le soir ils rentrent chez eux. Ils ne restent pas des semaines et des semaines ici, dans leur lit. Ils ne sont pas dans la même optique. Ils vont à l'école, ils ont déjà repris un peu leurs activités. C'est moins lourd quand même. On n'est pas là pour les mêmes moments, pour les moments clefs. Il y en aura aussi des moments clefs mais pas les moments de découverte ou quand ça ne va vraiment pas. Après, ce sont des enfants qui viennent quand même toutes les semaines voire tous les jours. Effectivement, ce ne sera pas le même lien. Ce sera plus léger.

***EGS : c'est courant de glisser du 6D à l'hôpital de jour ?***

**PDE4 :** pas vraiment. Toutes les infirmières de l'hôpital de jour sont passées par ici. Ici on est une trentaine et à l'hôpital de jour, elles sont 5 ou 6. Après, il y a des postes grâce au plan cancer d'infirmières réseau, etc. et qui sont tout autres. La majorité part pour d'autres services qui n'ont plus rien à voir.

***EGS : quelle est la définition que vous pourriez donner du mot « éthique » si ce mot a du sens pour vous ?***

**PDE4 :** oui. Pour moi, c'est de faire au mieux en respectant certains concepts comme de garder la dignité ou d'essayer d'atténuer au maximum la douleur ou de garder des conditions de vie, les plus acceptables, sans aller trop loin en fait.

***EGS : cela vous arrive d'être parfois en conflit sur des questions éthiques comme ça ?***

**PDE4 :** pas souvent. Même sans en discuter, on se sent quand même sur la même longueur d'onde. Ca arrive quelquefois et au final le médecin avait raison, ça a payé. C'était un enfant qui était en échec thérapeutique total, qui avait été greffé, ça avait échoué et le médecin voulait faire une deuxième greffe, chose qui n'arrive jamais, et au final le gamin est toujours là et il va bien.

**EGS :** *au final ?*

**PDE4 :** oui, parce que personne n'y croyait. Il était complètement envahi et il n'y avait pas de raison que ça marche en fait. Personne n'a compris et ça a marché, et tant mieux. Qui dit greffe, dit des semaines d'hospitalisation, des chimios très dures, des moments extrêmement difficiles en secteur stérile. C'est vrai que dans notre tête, il était en palliatif et voilà. Et on se disait que finir sa vie comme ça, en vomissant toute la journée à cause des chimios, ce n'était pas une fin de vie correcte.

**EGS :** *dans cette situation, les auxiliaires et les puéricultrices pouvaient penser à de l'acharnement thérapeutique ?*

**PDE4 :** ce sont des mots qui ont été dits. Le médecin qui s'occupait de ça avait ses idées et les faisait respecter, et du coup la discussion avec nous était peu possible. Après, ce n'est pas quelque chose qu'un médecin décide tout seul. Ils font appel à d'autres centres en France, etc. On n'a pas tous les dessous de l'histoire, non plus. Ce sont leurs RCP<sup>6</sup>. Ca a été tenté et ça a fonctionné. C'est vrai que sur le plan éthique, j'allais dire, c'était difficile à accepter de faire ce type de soins.

**EGS :** *que vous disiez-vous à ce moment là ?*

**PDE4 :** c'était vraiment au tout début. Je ne m'en souviens plus trop. On en discutait beaucoup autour de nous. C'était difficile de faire subir ça à l'enfant en fait. Après, lui, il était d'accord. En tout cas, il n'était pas en désaccord.

**EGS :** *voulez-vous ajouter quelque chose sur ces thèmes ?*

**PDE4 :** non. Je pense que cela évoluera avec le temps.

*(Après quelques échanges en off, on reprend l'entretien)*

---

<sup>6</sup> RCP : Réunion de Concertation Pluridisciplinaire

***EGS : comment le chef de service transmet-il sa propre éthique au travail ?***

**PDE4 :** on le voit peu mais le peu qu'on le voit c'est un personnage quand même ! Je ne sais pas comment on peut dire, mais il a un charisme, une prestance. On l'écoute. S'il veut nous dire quelque chose, il n'a pas besoin de crier. On l'écoute, on dit OK. Il nous soutient dans nos initiatives. De savoir que quelqu'un nous soutient et que c'est le chef, pas seulement de ce service, mais de tout le pédiatrique, ça nous motive pour faire les choses. On n'a pas besoin de se battre encore à ce niveau. Avec lui, tant que ça apporte du bien, c'est ok. Il nous soutient par ses dires et financièrement si besoin. Il nous aide à mener à bien des projets.

***EGS : c'est une forme de reconnaissance pour vous ?***

**PDE4 :** oui. On sait que c'est quelqu'un d'important, donc s'il est d'accord c'est que c'est bien.

***EGS : je vous remercie pour la confiance et le temps que vous m'avez accordés.***

### **Entretien 13**

**24/05/2013 Durée : 53 minutes**

**Entretien avec P.**

**Catégorie professionnelle : Puéricultrice Diplômée d'Etat (PDE5)**

**Service : oncologie-hématologie pédiatrique (6D) –**

**Ancienneté sur le poste : 7 ans**

**Age : 34ans**

***EGS : pourriez-vous me raconter ce qui vous a conduit à devenir puéricultrice et à exercer dans ce service ?***

**PDE5 :** quand j'ai fait l'école d'infirmière, j'avais fait un stage en onco-hémato, en pédiatrie, cela m'avait plutôt plu et du coup j'ai postulé à l'hôpital des enfants. On m'a proposé le bloc ou la réanimation. J'ai choisi la réanimation, j'ai trouvé ça intéressant. J'y ai travaillé pendant trois ans. Puis, j'ai fait l'école de puéricultrices. Pendant le stage, j'ai demandé à faire un stage au 6D parce que de tous les services, c'était celui qui me faisait le plus peur. L'image que je me faisais de la cancéro, c'était qu'on y mourrait beaucoup et cela me faisait peur. Je me suis rendu compte pendant le stage que c'était un service dans lequel les enfants allaient bien, que c'était plutôt vivant. Après le stage, j'ai demandé ce service et j'y suis depuis 2007, et depuis 2010 je suis entre deux services : celui-ci et l'hôpital de jour. C'est pas mal, c'est un compromis entre les deux ; comme ça, je suis les enfants, je vois les enfants lorsqu'ils vont mieux, lorsqu'ils viennent juste à la journée. Cela me plaît beaucoup.

***EGS : est-ce que vous auriez à me raconter une ou des situations qui vous apportent de la satisfaction ou qui donnent du sens à votre travail ?***

**PDE5 :** ce sont des situations qui au départ ne se passent pas particulièrement bien, quand les soins sont difficiles avec l'enfant ou avec les parents, et quand petit à petit, on arrive à faire en sorte que les soins se passent bien, que l'enfant arrive à se détendre pendant les soins ; ou bien quand les parents sont agressifs, c'est d'arriver à cheminer ensemble, à accepter plus facilement la maladie. C'est faire en sorte que ça se passe bien. C'est le côté positif de notre travail. Des fois, cela se passe mal sur l'hospitalisation longue du début au 6D, pendant deux ou trois mois et quand ils rentrent à la maison et qu'ils reviennent pour la journée, c'est

complètement différent : on les voit transformés, ils n'ont plus la même approche des soins. Et moi, comme ils m'ont vue là-haut, je suis un peu leur repère. C'est valorisant.

***EGS : les situations les plus difficiles ?***

**PDE5 :** les fins de vie. Après, cela dépend comment ça se passe. Si on arrive à soulager l'enfant, s'il est calme, pas douloureux. Ce qui est difficile, c'est quand ce n'est pas le cas et c'est avec les familles, lorsqu'elles n'ont pas cheminé et qu'elles sont hyper-agressives et qu'elles pensent qu'on ne fait pas tout ce qu'on pourrait faire pour leur enfant.

***EGS : c'est compliqué... par rapport à la détresse des parents, peut-être la vôtre ou avec les décisions médicales...***

**PDE5 :** cela peut arriver qu'on ait l'impression qu'il s'agisse d'acharnement. Parfois, on a l'impression qu'on fait les traitements pour faire plaisir aux parents qui ont toujours de l'espoir ; mais nous, l'équipe, on sait très bien que cela ne va pas marcher, que le traitement va occasionner plus de douleur pour l'enfant. Des fois, c'est compliqué. Ce qui est bien, c'est qu'on est une équipe qui se parle et on fait souvent des réunions, au cours desquelles on peut dire aux médecins qu'on trouve cela surprenant de faire ce traitement, qu'on en voit pas trop l'intérêt et du coup ils peuvent nous expliquer que ce traitement, c'est important de le faire, parce que ce traitement a déjà marché ou pour une autre raison. Chacun peut exprimer ce qu'il ressent.

***EGS : à l'issue de ces discussions, vous comprenez leurs décisions...***

**PDE5 :** oui. Voilà. Ce sont les médecins qui ont le dernier mot. Ils sont plusieurs à décider.

***EGS : vous n'êtes pas associées aux RCP<sup>7</sup> ?***

**PDE5 :** non. Ce sont les médecins qui décident des traitements.

***EGS : vous avez d'autres exemples de ce type de dilemme dans votre travail ?***

**PDE5 :** oui. Parfois, chez les tout-petits, on sait qu'on doit faire des prises de sang mais on sait qu'on va avoir beaucoup de mal à le piquer. Des fois, ce n'est pas évident. Parfois, quand les médecins prescrivent des bilans sanguins quotidiens, on peut négocier avec les médecins pour voir s'il est possible de faire moins de bilans sanguins, en expliquant combien c'est

---

<sup>7</sup> RCP : Réunions de Concertation Pluridisciplinaire

difficile de piquer ce petit. Les médecins sont à l'écoute de ce qu'on dit. Quand on leur dit que l'enfant n'est pas soulagé, ils vont augmenter les doses.

**EGS :** *cette possibilité d'échanger avec les médecins, pensez-vous qu'elle soit spécifique à ce service ou pas ?*

**PDE5 :** oui, c'est possible. Effectivement, en réanimation, on était moins proches des médecins. Ici, on fait régulièrement le point avec les médecins, on peut discuter facilement. Je ne sais pas si c'est une question de personnalité avec les médecins, je ne sais pas trop.

**EGS :** *vous êtes là, depuis 7 ans, cela a toujours été comme ça ?*

**PDE5 :** non. Il y a quelques années, on a eu une chef de clinique avec qui, c'était beaucoup plus compliqué. On pouvait lui dire des choses, mais elle nous écoutait pas, c'était son point de vue qui primait. Elle n'était pas du tout dans le dialogue.

**EGS :** *ça dépend du chef de clinique ?*

**PDE5 :** oui. Le chef de service, on ne le voit pas beaucoup donc ça dépend du chef de clinique. Il est là pour deux ans.

**EGS :** *le travail en équipe dans ce service ça se passe comment ?*

**PDE5 :** c'est un service dans lequel il y a beaucoup de technique. Quand on arrive dans le service, on ne voit que cet aspect technique mais après, il y a beaucoup de relationnel avec les parents, avec les enfants. C'est une équipe qui tourne beaucoup, mais du coup les gens sont motivés. Il y a peu de gens qui sont blasés, qui en ont marre de leur travail ou qui sont désinvestis. Quand les gens en ont un peu marre, ils changent de service. Il y a beaucoup de jeunes, donc il y a beaucoup de gens motivés. C'est un service difficile parce qu'il y a des enfants qui ne vont pas bien mais ce n'est pas la majorité. Pour la majorité d'entre eux, ils font un passage dans le service, ce n'est qu'une parenthèse dans leur vie. L'équipe est bien est « soutenante » quand cela ne va pas.

**EGS :** *vos collègues m'ont fait part de leurs difficultés face à des informations qui peuvent être divergentes ?*

**PDE5 :** parfois, c'est compliqué parce que les médecins n'ont pas toujours le même discours, on ressent qu'ils ne sont pas forcément d'accord sur les traitements à mettre en place et du coup on se retrouve entre les deux et on ne sait plus trop qui écouter.



***EGS : comment vous faites alors ?***

**PDE5 :** on en reparle au staff du jeudi où là c'est une réunion avec les médecins du service, pas toutes les puéricultrices mais celles qui ont un secteur en charge. Là on discute vraiment de tous les enfants avec les médecins. Donc là, on peut en discuter et voir ce qu'on fait pour pas qu'il y ait plusieurs façons de faire, pour qu'ils se mettent d'accord entre eux, et qu'on sache où on va.

***EGS : j'imagine que cela c'est faisable quand on peut attendre le jeudi mais quand on ne peut pas attendre...***

**PDE5 :** et bien, on va voir la chef de clinique. Comme c'est elle qui est tout le temps là et que les autres médecins ne sont pas forcément là...

***EGS : et c'est elle qui va trancher ?***

**PDE5 :** oui.

***EGS : c'est une spécificité du service qu'il y ait tout le temps un médecin ?***

**PDE5 :** oui. Enfin tout le temps... Même si elle n'est physiquement présente dans le service. On l'appelle et elle répond tout le temps. Si elle n'est pas dans le service elle est dans son bureau, mais on peut tout le temps joindre un médecin. La chef de clinique, elle est quand même la plupart du temps dans le service.

***EGS : pourriez-vous me raconter la période durant laquelle vous avez fonctionné sans cadre de service ?***

**PDE5 :** oui. C'était particulier. Ce qui s'est passé c'est qu'on avait une cadre qui est partie parce que cela ne se passait pas très bien. Ensuite, on a eu une cadre super bien, vraiment appréciée par toute l'équipe : qui passait bien avec les médecins, qui passait bien avec les puéricultrices, qui mettait en place les projets, qui faisait avancer des choses, qui s'est battue pour qu'on ait plus de personnel.

***EGS : c'est ça un cadre super bien ?***

**PDE5 :** oui. Elle a décidé de partir parce qu'elle avait d'autres projets, et du coup on s'est retrouvées sans cadre. C'est un peu compliqué sans cadre. Du coup, on s'est un peu autogérées. Certaines personnes géraient le roulement, mais du coup, le service stagne un peu

parce qu'il n'y a plus de projets, plus rien n'avance. Il n'y a plus de réunions, donc on ne se réunit pas pour parler de ce qu'on pourrait mettre en place pour le service. Le service continue mais la dynamique diminue. C'est un peu compliqué. C'est arrivé plusieurs fois. C'est vrai qu'on se retrouve régulièrement sans cadre. On a l'impression, que c'est un peu le service que les cadres ne veulent pas trop.

***EGS : qu'est-ce que cela a impliqué pour l'équipe ?***

**PDE5 :** il n'y a pas eu de tensions. On a appris à s'autogérer. Finalement, cela ne se passait pas si mal que ça. L'équipe est assez soudée. C'était plutôt positif, à part le fait qu'il n'y ait pas trop de réunions et que du coup, les projets n'avancent pas. Sinon, on arrivait à gérer. Au jour le jour, il n'y avait pas de soucis.

***EGS : d'accord. C'est un service dans lequel les soins techniques sont très importants. Comment cela se passe-t-il avec l'aspect relationnel ?***

**PDE5 :** moi, je pense que maintenant, je suis vraiment dans le relationnel parce que la technique, je la pratique depuis un bon moment et que du coup je n'ai pas besoin de me concentrer sur le pansement que je fais ou sur la prise de sang. Pour les jeunes professionnels qui arrivent, je pense que c'est compliqué d'être dans le relationnel, comme il y a beaucoup d'injections à faire. Je pense qu'elles sont beaucoup là-dedans. Après, moi j'ai un poste un peu à part, puisque je fais aussi les entretiens des enfants qui sortent pour l'éducation à la maison : quelles sont les règles ? Ce à quoi il faut faire attention. Du coup, je vois un peu les parents dans un temps où il n'y a pas de soins techniques, donc on est plus dans le relationnel.

***EGS : c'est important cette possibilité, en dehors du soin...***

**PDE5 :** oui. C'est hyper intéressant. On parle du retour à la maison. Pour moi, c'est très important. On n'est pas dans le soin technique. Pour moi, c'est important.

***EGS : c'est particulier à votre poste ou bien chacune a la possibilité de développer d'une façon ou d'une autre cette partie-là du métier ?***

**PDE5 :** il y a deux postes qui font les entretiens de sortie, dont le mien. En dehors de ces entretiens, on peut être dans le relationnel, voir avec les gens comment ils vont.

***EGS : on a l'impression que quand la charge de travail n'est pas trop importante vous avez la possibilité d'échanger entre collègues et de développer le relationnel ; mais quand la charge de travail est plus forte, comment ça se passe ?***

**PDE5 :** C'est vrai que lorsqu'il y a vraiment beaucoup de travail, le relationnel passe après les soins techniques. On fait d'abord les soins techniques et après, on n'a pas forcément le temps de retourner dans la chambre pour discuter avec l'enfant qu'on sent ne pas aller bien. Effectivement, moi j'ai du temps hors soins, où je suis en plus. Les filles qui sont tout le temps dans les soins, je pense qu'elles n'ont pas le temps tous les jours d'être dans le relationnel.

***EGS : comment cela se passe-t-il avec les auxiliaires ?***

**PDE5 :** il y a des auxiliaires qui ont beaucoup d'expérience, qui sont très compétentes, qui savent comment faire pour distraire les enfants pendant les soins. Parfois, elles savent mieux que nous comment va réagir l'enfant. Elles passent plus de temps avec l'enfant. Parfois, elles le connaissent mieux que nous finalement. Ici, on ne travaille pas trop en binôme. Les auxiliaires aimeraient qu'on le fasse davantage mais c'est vrai que c'est compliqué du fait de notre organisation. Parfois, on essaye de se retrouver à certains moments de la journée mais ce n'est pas toujours évident, même pour les soins. Parfois, le soin se passe à midi et pour elles c'est l'heure des repas. Du coup, on a du mal à travailler ensemble.

***EGS : le travail en binôme, c'est davantage un souhait de la part de l'auxiliaire plus que de la puéricultrice ?***

**PDE5 :** oui. Je pense que c'est surtout elles qui souffrent du fait qu'on ne travaille pas ensemble. Ce serait intéressant qu'on travaille plus ensemble mais on a tellement d'injections que des fois ce n'est pas possible. Sinon, elles vont tout le temps être en train de nous attendre et nous, on n'a pas forcément le temps de les aider pour les toilettes. Dans le service, les puéricultrices ne font pas de toilettes, parce qu'on n'a pas le temps en fait. On essaye depuis quelques années de faire au moins le premier tour avec l'auxiliaire et après on ne travaille plus forcément ensemble. On se retrouve pour certains soins, pour certaines choses mais...

***EGS : tout à l'heure vous m'avez parlé de l'acharnement thérapeutique, y-a-t-il d'autres situations qui vous posent des difficultés ?***

**PDE5 :** non, c'est celles-ci, quand les soins ne se passent pas bien. Là, je ne suis pas satisfaite. Je me dis : là on a fait du sale travail. On n'a pas fait les choses correctement. Cela ne s'est pas bien passé. Après, si on a essayé de faire en sorte que cela se passe bien et que finalement cela ne s'est pas bien passé c'est différent que si on n'a pas essayé. Si on essaye déjà...

**EGS :** *quand vous n'êtes pas d'accord avec un traitement ou un soin, cela vous est-il possible de passer la main ? Ce sont des choses qui se font ou pas ?*

**PDE5 :** non, pas trop, parce quand on a un secteur en charge on ne va pas demander aux collègues d'y aller parce qu'on ne se le sent pas. On le fait quand même, en essayant de ne pas montrer ce qu'on ressent. Après, si vraiment il y a un soin qui est difficile, qu'on ne veut pas trop faire parce que vraiment...on peut quand même aller chercher sa collègue. On est assez aidants entre nous. Si une collègue doit poser une transfusion et qu'elle dit qu'elle n'est pas à l'aise, on va avec elle. On se soutient entre nous. Après, on va essayer d'agir sur la douleur ou sur les vomissements, mais après, ils vont quand même avoir des effets indésirables. Ils vont quand même être fatigués, nauséux. On essaye de faire en sorte qu'il y ait le moins d'effets possibles mais c'est quand même pas très agréable.

**EGS :** *Avec les familles, cela se passe comment ?*

**PDE5 :** cela dépend des familles. D'une façon générale, c'est plutôt aidant parce qu'ils sont soutenant auprès de leur enfant. Ils aident pendant les soins pour que cela se passe bien. Après, quand les parents sont trop stressés, ils peuvent communiquer leur stress à leur enfant et finalement c'est encore plus compliqué que s'ils n'étaient pas là parce que l'enfant ressent le stress et cela ne se passe pas très bien.

**EGS :** *vous savez toujours quel intérêt favoriser, quand parfois l'intérêt des parents n'est pas le même que celui de l'enfant ? Comment on fait ?*

**PDE5 :** on essaye d'expliquer. Quand par exemple, on pense que le soin se passerait mieux s'ils n'étaient pas là. On essaye de discuter avec eux, de voir avec eux ce qu'on peut faire.

**EGS :** *comment vous pourriez définir l'éthique dans votre travail ? D'abord est-ce que cela veut dire quelque chose ? Est-ce que c'est quelque chose dont il est question dans vos études ou dans votre environnement au travail ?*

**PDE5** : l'éthique au travail c'est ...respecter au maximum l'enfant, lui éviter des souffrances, essayer de maintenir au maximum son bien-être.

**EGS** : *oui c'est une bonne définition. C'est quelque chose dont vous entendez parler ?*

**PDE5** : oui mais plus par rapport à la fin de vie en fait.

**EGS** : *j'ai cru comprendre que vous étiez plus nombreuses qu'ailleurs, est-ce que c'est ce qui vous permet de développer une forme de « réflexion éthique » autour de l'échange ?*

**PDE5** : oui. Les autres services sont un peu jaloux parce qu'on a plus de personnel quand même. On a 5 ou 6 enfants à s'occuper dans la journée, ce qui nous permet de discuter entre nous, c'est quand même une chance, je pense.

**EGS** : *qu'y-a-t-il de différent lorsque vous démarrez une journée à l'hôpital de jour et une journée au 6D ?*

**PDE5** : à l'hôpital de jour, on va voir comment arrive l'enfant parce que du coup on ne sait pas trop comment il est, s'il est en forme ou pas très bien. La différence, à l'hôpital de jour, c'est qu'il n'y a pas que de l'onco-hémato mais il y a aussi des choses un peu plus légères : de la chirurgie, pour des réintroductions, ce sont des choses un peu plus légères et cela donne une légèreté au service, c'est clair.

**EGS** : *est-ce que la complexité de la maladie a un impact sur l'organisation des équipes ?*

**PDE5** : je ne sais pas. Disons que comme ce sont des pathologies graves, on est exigeants par rapport à notre travail. On est sensibilisés à la façon dont on doit se comporter avec les enfants, avec les parents. Même si les parents peuvent être agressifs, on essaye de ne pas être jugeants. On se dit, si on était à leur place, comment on réagirait ? On fait attention à notre façon de nous comporter.

**EGS** : *qu'est-ce qui pourrait expliquer que certains de vos collègues n'aient pas forcément envie d'aller travailler au 6D ?*

**PDE5** : je pense que la cancérologie, c'est souvent associé à la mort, et du coup, les gens n'ont pas une image très positive du service. Ils doivent se dire qu'il va y avoir des décès tout le temps. Je pense que les gens ne connaissent pas le service. Il n'y a pas tout le temps des décès. C'est même plutôt rare. Le service a une image négative par rapport à ça. C'est une pathologie qui fait peur, quoi, surtout lorsqu'il s'agit d'enfants. Souvent, quand on dit qu'on

travaille en cancérologie pédiatrique on nous dit : mais comment tu peux faire ça ? C'est trop dur.

***EGS : pourtant il y a des services ici qui sont largement aussi difficiles...***

**PDE5 :** oui, oui, mais les collègues, ils ne savent pas.

***EGS : quand vous êtes arrivée dans le service, qu'est-ce qui vous a le plus surprise ?***

**PDE5 :** quand je suis arrivée dans le service, justement j'avais cette image négative et j'ai été surprise de voir qu'un enfant ne décédait pas toutes les semaines. Au contraire, c'est un service dans lequel il y a de la vie. C'était plutôt une surprise positive en fait.

***EGS : si vous aviez la possibilité de changer quelque chose dans le service, qu'est-ce que ce serait ?***

**PDE5 :** je ferais en sorte qu'on ait encore plus le temps de discuter avec les enfants, faire des activités avec eux, parce qu'on en prend pas forcément le temps, pour pas qu'ils nous voient juste en tant que soignant, celle qui fait les pansements ou celle qui va faire mal, pour qu'ils nous voient différemment en fait.

***EGS : comment cela se passe-t-il avec les bénévoles ?***

**PDE5 :** je pense qu'elles sont importantes pour les enfants, qu'elles leur permettent de penser à autre chose. C'est vrai que des fois, on aimerait bien avoir plus de temps pour pouvoir jouer avec les enfants mais souvent on n'a pas trop le temps de les voir différemment, les enfants. C'est un peu frustrant de ne pas avoir le temps de connaître les enfants différemment. Cela permet d'instaurer une relation de confiance aussi que de jouer avec eux, pour qu'ils nous voient différemment quoi.

***EGS : cela arrive de s'attacher à un enfant et de se dire qu'on ne devrait pas passer autant de temps avec lui ?***

**PDE5 :** cela m'est arrivé au début. Au début, on ne connaît pas trop les limites à ne pas dépasser, à avoir la distance suffisante. Après, si cela se passe mal pour l'enfant, c'est compliqué. On arrive plus trop à se situer comme professionnelle. Maintenant, voilà, je sais me protéger. Je sais que je suis proche des enfants mais qu'il y a quand même une distance pour pas être trop proche parce que sinon c'est compliqué quand on est trop proche. C'est l'expérience qui apporte ça. Ici, on a eu des soucis dans l'équipe, avec des collègues. On s'est

rendu compte, qu'on avait des collègues qui étaient trop proches des enfants, qui étaient sur Facebook avec les enfants, ils avaient les numéros de téléphone des parents. On avait une ou deux collègues comme ça, à qui on disait qu'elles allaient peut-être un peu trop loin, « *c'est pas ton rôle, c'est déplacé ce que tu fais* ». On a essayé de la prévenir mais elle n'a pas réussi à entendre ce qu'on lui disait. Elle disait que c'était sa façon d'être, que ce n'était pas pour ça qu'elle n'avait pas de distance.

***EGS : vous vous permettez de vous dire ce genre de choses entre vous ?***

**PDE5 :** oui. Oui. On lui a dit, elle a fait ce qu'elle a voulu. Je ne sais pas si elle a regretté d'être allée aussi loin avec les familles. C'était son choix mais...

***EGS : comment vous êtes-vous aperçu de cela ?***

**PDE5 :** parce qu'elle le disait ouvertement. Elle faisait la bise aux parents dans le couloir. Du coup, cela a même mis l'équipe en difficulté parce qu'il y avait celle qui faisait la bise à la maman et celles qui ne la faisaient pas. Cela a été long cette histoire. C'est un enfant qui est resté là plusieurs mois, et la maman a eu son anniversaire alors que l'enfant était hospitalisé. Une partie de l'équipe a fait un cadeau à la maman et l'autre a dit que ce n'était pas du tout son rôle. Du coup, on se sentait gênées par rapport à la mère parce que tout le monde n'avait pas fait la même chose et ça été compliqué à gérer.

***EGS : ce sont des choses dont vous avez rediscuté quand l'épisode a été terminé ?***

**PDE5 :** oui parce qu'il y a Monsieur C. qui vient régulièrement. Cela a été rediscuté à sa façon à lui. Il a dit que peut-être, c'était compliqué de faire ça, qu'on n'était peut-être plus professionnelles.

***EGS : cela vous aide ce genre de séance avec le psycho-sociologue ?***

**PDE5 :** oui. Ce qui est bien c'est qu'il a une façon d'aborder les choses hyper bien. Il est ouvert. Cela fait réfléchir l'équipe, cela permet de se poser des questions par rapport aux enfants pour qui c'est compliqué. C'est intéressant.

***EGS : c'est spécifique à ce service, vous pensez ?***

**PDE5 :** oui. Ce n'est pas dans tous les services. Il faut que cela soit financé. Je crois que cela ne va pas être renouvelé parce qu'il n'y a plus de financement. C'est vrai que c'est dommage parce qu'il nous pose des questions qui sont intéressantes. Il nous fait réfléchir alors que

parfois, quand on est dans le vif du sujet, on ne réfléchit pas forcément. On est tellement dans notre truc qu'on ne se pose plus les bonnes questions.

**EGS :** *en fait ce sont des façons de concevoir son métier de façon différente, être copine sur facebook avec les parents ou pas ; et par rapport à cela, il n'y a pas vraiment de directives ?*

**PDE5 :** non. C'est plus une façon d'être. C'est un peu naturellement. On ne nous dit pas ce qu'on doit faire, ce qu'on ne doit pas faire.

**EGS :** *ce sont des choses dont vous parlez entre vous, la façon dont vous devez vous comporter ?*

**PDE5 :** oui. Surtout avec les nouvelles professionnelles qui parfois ne savent pas trop. Souvent, elles appréhendent le premier décès parce qu'elles ne savent pas trop quoi dire aux parents. Du coup, on en parle, on leur dit de ne pas s'inquiéter, qu'elles ne sont pas obligées de parler, que juste par leur attitude, elles montrent qu'elles sont présentes. Il n'y a pas besoin forcément de mots.

**EGS :** *comment cela se passe alors, c'est au fur et à mesure des événements ?*

**PDE5 :** oui, voilà. On en discute entre nous.

**EGS :** *dans des espaces qui ne sont pas forcément formels ?*

**PDE5 :** non, non. Souvent, le midi on a un petit peu de temps, parce qu'on mange après les transmissions. Du coup, les transmissions se font à 13h30 et on finit à 14h30, donc souvent on mange ensemble. Cela nous laisse le temps, et souvent on peut discuter, et souvent, on part après l'horaire parce qu'on discute de choses et d'autres.

**EGS :** *c'est important vous pensez d'avoir des temps un peu comme ça ?*

**PDE5 :** oui et puis c'est vraiment le moment où l'équipe se retrouve, où on est avec les auxiliaires, alors que des fois sur la journée, on n'a pas trop le temps de se poser avec les auxiliaires, et là, c'est le temps où toute l'équipe se retrouve en fait.

**EGS :** *quand il y en a une d'entre vous qui ne se sent pas très bien avec sa pratique, comment ça se passe ?*

**PDE5 :** c'est nous qui sentons que ça ne va pas bien ou bien c'est elle qui dit : « j'en peux plus ». On s'en aperçoit en fait. On se dit qu'elle n'a peut-être pas passé un bon week-end,



qu'elle a eu ça ou ci. Du coup, soit quelqu'un de l'équipe va la voir et lui dit : « *tu sais, on peut changer de secteur* ». La cadre peut intervenir aussi. C'est un peu au cas par cas. Disons que, comme la cadre est le supérieur hiérarchique, la personne peut se sentir en faute de ne plus pouvoir supporter, et elle préfère en parler à quelqu'un de l'équipe, pour voir ce qu'on en pense.

***EGS : c'est quelque chose qui est rendu possible par l'équipe ?***

**PDE5 :** oui. On est quand même ouverts et si on voit que quelqu'un ne va pas bien, on va quand même aller vers la personne.

***EGS : il y a des gens qui décident de quitter le service pour des motifs qui ne sont pas d'ordre personnel ou familial ?***

**PDE5 :** oui, il y a des gens qui décident de quitter le service parce que cela fait un moment qu'ils sont dans le service et qu'ils en ont un petit peu marre, qu'ils ont l'impression de tourner en rond, ou bien qui en ont marre avec la pathologie et qui trouvent que c'est trop lourd.

***EGS : ce sont des choses qui sont bien comprises par l'encadrement et qui sont faciles à faire ?***

**PDE5 :** le problème c'est que, comme c'est un service où personne ne veut venir, quand on veut partir, ça peut être compliqué, puisque on ne nous laisse pas forcément partir en fait.

***EGS : il y a des gens qui aimeraient partir et qui ne peuvent pas ?***

**PDE5 :** oui, des fois ça arrive. Après des gens qui vraiment sont mal et qui ne supportent plus, quand même, la Direction essaye de trouver une solution, de les mettre ailleurs. Si ce sont des gens qui ne sont pas bien, c'est difficile d'aider les enfants et les parents si on ne supporte plus de venir au travail.

***EGS : et la nuit, comment ça se passe ? Vous faites des nuits des fois ?***

**PDE5 :** non, moi j'en ai fait mais je n'en fais plus. La nuit, on a un peu une relation particulière avec les gens, parce que c'est souvent le moment des angoisses, des peurs pour les enfants et pour les parents. Le service est un peu plus calme. On a plus le temps de discuter avec les gens mais ça peut aussi être un peu frustrant la nuit parce que des fois les enfants

dorment dès qu'on arrive et du coup on ne les voit pas de la nuit. Il y a des côtés positifs et des côtés négatifs.

***EGS : c'est plus compliqué la nuit ?***

**PDE5 :** oui. Quand il y a un problème, on appelle l'interne de garde, mais il ne connaît pas forcément les enfants. On peut appeler le médecin de garde mais il faut qu'il réponde. On se demande toujours si on doit l'appeler. On est beaucoup plus seule que la journée où il y a tout le temps un médecin. Au moindre doute, on peut aller le voir et lui poser une question alors que la nuit si on a un doute... On va toujours hésiter, si il est 4h du matin, on se demande si on doit les réveiller ou pas.

***EGS : c'est un choix de votre part de ne plus faire de nuit ?***

**PDE5 :** oui. C'est mon poste qui est comme ça. Il n'y a plus de nuits, ni de week-ends. C'est un côté positif.

***EGS : souhaitez-vous ajouter quelque chose avant de terminer car je sais que vous n'avez plus beaucoup de temps à me consacrer ?***

**PDE5 :** non, rien de particulier.

***EGS : je vous remercie de l'attention et du temps que vous m'avez accordés.***

## Entretien 14

14/09/2013 Durée : 1h10 minutes

Entretien avec A.

Catégorie professionnelle : Puéricultrice Diplômée d'Etat (PDE6)

Service : oncologie-hématologie pédiatrique (6D) –

Ancienneté sur le poste : 8 ans

Age : 35 ans

*EGS : pouvez-vous me raconter ce qui vous a conduit à devenir puéricultrice et comment vous êtes arrivée à travailler au 6D ?*

**PDE6 :** d'accord. Tout d'abord, je suis devenue infirmière par vocation ? Peut-être. Je ne sais pas. On va dire, que j'avais eu beaucoup d'expériences dans mon enfance, de grands-parents malades. J'ai baigné beaucoup dans ça, j'ai été très touchée par le décès de mes grands-parents. Donc, je pense que ça a contribué. Au début j'étais partie pour faire médecine, puis j'ai bifurqué pour être infirmière parce que j'ai échoué au bac une première fois. Donc infirmière chez les adultes pendant trois ans, le temps d'obtenir le concours de puériculture, que j'ai eu. Ensuite, j'ai fait mon stage en onco-hémato et là, l'approche des personnes, des patients atteints de cancers m'a touchée. Toute la relation qu'on a avec les enfants, avec les parents m'a beaucoup plu. Du coup, j'ai postulé pour venir dans le service à la fin de ma formation et je n'en suis jamais partie depuis 2006.

*EGS : ah oui, d'accord. Donc vous faites partie des « anciennes » ?*

**PDE6 :** oui.

*EGS : quand vous étiez chez les adultes, vous aviez déjà ce projet de faire cette école de puériculture ?*

**PDE6 :** oui.

*EGS : il y avait déjà le projet de venir en onco-hémato ?*

**PDE6 :** non. En même temps, c'est moi qui ai quand même demandé ce stage à l'école de puéricultrices, donc... J'avais peut-être envie de...

**EGS : et c'est à l'issue du stage que vous avez décidé de rester ?**

**PDE6 :** oui.

**EGS : qu'est-ce que vous en attendiez de ce stage ? Avait-il répondu à vos attentes ?**

**PDE6 :** ce que j'en attendais c'était comment on pouvait aider des familles dans ce passage de la vie qui est difficile quand on vient de loin, on se demande : comment on peut traiter un enfant cancéreux ? C'est tellement injuste. On ne conçoit pas la fin de vie chez un enfant. Au départ, c'était l'envie de me sentir utile dans mes missions, par rapport à une pathologie qui me fait peur mais qui d'un autre côté me touche et m'intéresse. Donc voilà, beaucoup d'attentes et de découvertes et au final une prise en charge que j'ai trouvée vachement adaptée à la famille qu'on a en face. Les médecins, ce n'est pas pour leur jeter des fleurs, mais je trouve que les médecins sont très attentifs en fait aux besoins de la famille, et travailler dans une équipe comme ça, c'était vraiment appréciable. J'ai beaucoup aimé l'approche et j'ai voulu rester. Je me suis découverte un peu, je me suis dit que moi aussi j'aurais quelque chose à faire dans ce service. C'est vrai que depuis 2006, il y a beaucoup de choses qui ont évolué dans le service, dans la prise en charge. Il y a eu beaucoup de postes qui se sont créés, des postes un peu à part. Il y avait plein de projets. Cela m'intéressait.

**EGS : vous pensez que ce regard, cette relation ou ces projets, c'est spécifique à ce service ?**

**PDE6 :** disons que c'est une pathologie chronique, donc on est amenés à voir souvent les enfants, notamment au début de la prise en charge, la première année. Après, on est touchés par la mort, par le risque vital, donc là ça ne pourrait se rencontrer qu'en réa. Donc, c'est un peu particulier je vais dire, et lié à la pathologie. En fait, c'est le risque vital et donc c'est le soutien aux familles dont il est question ici. C'est une approche qui me plaisait, quoi.

**EGS : et qui vous plaît toujours ?**

**PDE6 :** bah ouais.

**EGS : est-ce que vous pourriez me raconter une situation qui vous a apporté particulièrement de satisfaction ou de bonheur ?**

**PDE6 :** euh. Alors une situation ? J'ai un poste un peu particulier parce que je vois les familles à la fin de leur hospitalisation initiale, dans les deux ou trois voire 4 semaines qui ont suivi l'annonce du diagnostic. Moi, je les vois avant la sortie, avant le reste de leur traitement,

pour faire un entretien infirmier concernant les mesures à prendre lors d'aplasies à domicile, concernant l'organisation, par rapport aux hôpitaux périphériques dans lesquels ils peuvent être amenés à se faire soigner. Je les vois donc en clôture d'hospitalisation. Il s'est passé beaucoup de choses. En général, ils me font un retour. Moi, je fais mon entretien, j'adapte en fonction de leur manière de vivre. Puis, je les vois par la suite en hospitalisation parce qu'ils reviennent régulièrement sur Bordeaux pour les bilans d'évaluation, des choses comme ça. Le retour que nous font les familles c'est autour de ce qu'on leur a apporté, ou bien de ce qu'a apporté l'infirmière libérale que vous avez contactée avant la sortie et qui les a fortement aidés. *« On vous a beaucoup sollicitée. Merci pour avoir donné des conseils, pour avoir été disponible »*. J'ai souvent ce type de retour. C'est appréciable.

**EGS : *c'est ce qui, au quotidien, vous apporte de la reconnaissance ?***

**PDE6 :** oui. Je suis identifiée en fait par les parents. C'est vrai que ça m'aide à me dire que mon poste est intéressant. Il leur apporte mais du coup il m'apporte aussi.

**EGS : *Pourriez-vous me raconter maintenant une situation qui vous a mise en difficulté ?***

**PDE6 :** au tout début de mon arrivée dans le service. Je ne sais plus si c'était pendant mon stage ou les premiers temps de mon service ici. C'est un petit, qui avait 6 ou 7 ans, qui s'appelait Jérémy et qui a abordé la mort, en fait. Je lui faisais un soin, je lui faisais un bilan et puis tout-à-coup, en passant du coq à l'âne il m'a demandé : *« tu crois qu'on fait des devoirs au Paradis ? Maman, elle insiste beaucoup, moi j'en ai marre de faire les devoirs »*. On ne savait pas encore mais la maladie ré-évoluait, c'était une rechute. On ne lui avait rien dit de spécial. Enfin, je ne pense pas que mes collègues avaient été plus dans... Rien que d'en parler, ça me donne des frissons. Il a senti que la chose arrivait et ça m'a questionnée du coup. On ne peut pas répondre. J'ai réfléchi. J'aurais pu avoir une réponse plus rassurante ou plus... J'étais un peu évasive du coup. Je me suis sentie en difficulté et j'ai évité le sujet et... J'ai dit : *« mais pourquoi, tu dis ça ? Pourquoi, tu parles du Paradis ? C'est sur quoi tes devoirs ? Est-ce que tu veux que je t'aide ? »*.

**EGS : *qu'est-ce qui vous a mise en difficulté ?***

**PDE6 :** je ne m'y attendais pas, en fait. La mort, c'est toujours un sujet délicat. Au tout début, lors de mon arrivée ici et comme on était que tous les deux, personne n'a pu rebondir à ma place. Voilà, je me suis sentie en difficulté et après, bête. Après, c'est impossible de reprendre une conversation avec lui comme ça.

***EGS : c'est la situation qui a été difficile pour vous, pendant toutes ces années ?***

**PDE6 :** après, il y a la mort. Une fin de vie, les derniers souffles, enfin voilà. On est présentes. En général, on s'y attendait à chaque fois. C'est même un soulagement parfois. Quand ça dure trop longtemps, quand les parents sont épuisés, quand on augmente les traitements, on augmente les traitements...

***EGS : comment ça se passe à ce moment-là ? Ce sont des situations qui vont être traitées par des équipes particulières ? Ou bien cela dépend du roulement ?***

**PDE6 :** c'est sûr que chaque médecin du service n'aborde pas la mort de la même façon. Il y en a qui sont un peu plus sensibilisés à ajouter des produits morphiniques, et d'autres qui sont un peu plus résistants et il faut qu'on insiste. C'est vrai que maintenant il y a une nouvelle équipe qui s'est créée, une équipe ressource de soins palliatifs. Avant, on avait que l'équipe douleur, qu'on sollicitait un peu dans les fins de vie et du coup c'était vraiment médecin-dépendant. C'est sûr qu'il y a eu des situations super-difficiles où les parents sentaient leur enfant « algique », où les enfants ne parlaient plus, ne s'exprimaient plus ; au niveau du faciès, de la communication, c'était rompu, donc...

***EGS : en fait, c'est ce qu'on peut appeler des « dilemmes éthiques ». Comment cela se passe quand vous êtes confrontés à ce type de dilemme ?***

**PDE6 :** d'abord, c'est entre nous : infirmières, auxiliaires ou après plusieurs insistances auprès du médecin qui est de garde ce jour là... Surtout si c'est le week-end ou la nuit. S'il ne nous entend pas, on en parle entre nous et puis ça monte en puissance, et puis on va trouver une oreille attentive...

***EGS : une oreille médicale ?***

**PDE6 :** oui. Il y en a qui sont un peu plus frileux que d'autres.

***EGS : les oreilles les plus attentives, vous savez les identifier ? Vous en parlez entre vous ?***

**PDE6 :** bah ouais, un peu. Maintenant, on peut faire participer l'équipe palliative. Ce que je vous raconte, c'était davantage vrai il y a quelques années. En même temps, je ne suis plus trop... Cela fait un moment que je n'ai pas géré une fin de vie. Cela fait deux ans.

***EGS : : l'équipe palliative, elle permet quoi exactement ?***

**PDE6** : eh bien d'ouvrir le dialogue entre les différentes perceptions des soignants. Cela part de l'ASH qui est en contact direct avec les parents, en permanence, quand elle fait la chambre. C'est souvent à des moments comme ça, on va dire des moments futiles, que le parent va se livrer davantage, dire son inquiétude. Il tisse vraiment des liens avec l'ASH. Après, avec l'auxiliaire, pendant les soins, les toilettes, elle va regarder le facies de l'enfant. Encore que, les soins palliatifs, on essaye de les faire à deux : auxiliaire et infirmière. Si vraiment il y a trop d'injections, elles les font ensemble. Ensuite, il y a nos retours, pendant la toilette ou pendant les soins invasifs ou pendant une mobilisation, on se rend compte si l'enfant est douloureux. Il y a ce que le parent nous en dit bien sûr. L'équipe de soins palliatifs, elle essaye vraiment d'écouter toute l'équipe qui gravite autour de l'enfant. Après, elle va se renseigner auprès des parents, se présenter. Cela permet d'avoir un dialogue un peu plus ouvert avec la question de savoir si on peut augmenter, si on peut essayer tel ou tel médicament. C'est amené de manière subtile mais pour nous c'est un plus.

**EGS** : *et cette équipe palliative est là quand vous la sollicitez ou ?*

**PDE6** : elle est disponible dès qu'on l'appelle, dès que l'équipe est en difficulté.

**EGS** : *ce que vous me dites, en fait, vous m'arrêtez si je me trompe, c'est que ce qui vous met en difficulté, c'est évidemment de vivre une situation de fin de vie mais c'est aussi finalement des difficultés à dialoguer parfois avec certains membres de l'équipe médicale, qui va nécessiter de faire appel à l'équipe de soins palliatifs ?*

**PDE6** : oui, parfois. Ce n'est pas systématique mais cela s'est déjà rencontré.

**EGS** : *cela fait partie des situations compliquées ?*

**PDE6** : oui. Cela peut être aussi les parents auxquels on s'est attachés et qui le vivent très mal. Forcément, on partage un peu ce qu'ils vivent. Parfois, on a besoin de passer le relais à une autre personne de l'équipe. On peut changer de secteur. Si on a toujours le même secteur, au bout d'un moment... On arrive à se le dire ça entre nous, pour que quelqu'un d'autre puisse prendre le relais.

**EGS** : *vous, vous le dites dans des espaces formels ou informels ?*

**PDE6** : les deux. Dans l'équipe infirmière et médicale, il y a quand même une bonne communication. Là, se sont vraiment des moments critiques.

***EGS : des différences de point de vue entre médecins peuvent vous mettre en difficultés ?***

**PDE6 :** oui, toujours. Enfin, de temps en temps. Par exemple, pour le secteur protégé, tel médecin va dire que la grand-mère a le droit de rentrer. Puis, en début de semaine, un autre médecin va rentrer et demander pourquoi on a laissé rentrer la grand-mère ? On en parle en staff. Le staff est le moment de régler tous les ... Il y a toujours la partie infirmière qui est représentée et la partie médicale qui est concernée. Même si tout le monde n'est pas présent. On arrive toujours à se faire des transmissions entre nous, à en parler en staff. Il y a aussi la surveillante qui fait tampon. Le rôle du cadre dans l'équipe aussi, c'est important.

***EGS : c'est important le rôle du cadre ?***

**PDE6 :** elle est entre l'équipe médicale et l'équipe non médicale, elle nous aide à désamorcer des différences d'opinion ou des manières de voir les choses différentes.

***EGS : comment vous avez fait quand il n'y avait pas de cadre ?***

**PDE6 :** eh bien, on a fait sans. Il y a eu des infirmières qui sont sorties un peu du lot, en faisant fonction de cadre. Il y en a toujours qui parlent un peu plus que les autres. Les jeunes diplômées ou celles qui ne sont pas dans le service depuis longtemps, prennent un peu moins la parole au départ, que les plus anciennes, qui ont un peu plus d'expérience et qui vont pouvoir comparer avec la prise en charge de tel enfant dans le passé : « tu t'en rappelles de la prise en charge de tel enfant ? Il y a quelques mois, il souffrait aussi beaucoup, on a essayé ça, qu'est-ce que tu en penses ? ». Voilà, c'est par le dialogue. De toute façon, il n'y a que ça.

***EGS : comment l'acquière-t-on cette compétence à dialoguer ?***

**PDE6 :** par l'expérience. Cela dépend aussi du caractère de chacun ou de chacune aussi. Il y en a qui vont arriver à faire passer leurs idées ou à dialoguer justement, plus facilement que d'autres.

***EGS : quand vous n'êtes pas d'accord avec quelqu'un, il y a toujours la possibilité de le dire ?***

**PDE6 :** on va essayer sur l'instant de parler avec celle qui donne une idée avec laquelle on n'est pas d'accord ou juste après avoir échangé avec les collègues. Si on va voir un autre médecin en disant tel médecin m'a dit ça ou m'a dit de faire ça, c'est pas forcément bien perçu, quoi. Il vaut mieux d'ailleurs que ce soit une autre collègue qui le dise au moment des



transmissions. Ils ne se contredisent pas entre eux, ce qui est normal. Ils essayent beaucoup de maintenir un discours médical cohérent. C'est en staff, des fois, que ça part un peu... L'un va exprimer une idée, l'autre, une autre idée. Nous, on est au milieu. On fait les gros yeux, on dit « *ah bon, mais ce n'est pas ce qui avait été dit, je crois* ». Du coup, c'est aussi un moyen pour eux d'échanger sur des thèmes pour lesquels ils ne sont pas d'accord.

***EGS : dans tous les cas, vous êtes obligées de suivre la prescription ? Il y a jamais de situations où vous remettez en cause la prescription ?***

**PDE6 :** par rapport au dosage de médicaments, oui. C'est nous, qui avant de faire l'injection, avons stoppé, en disant : « *mais là, ce n'est pas la bonne dose ; ça me paraît énorme par rapport au petit voisin qui à côté, a à peu près le même poids* ». Cela, c'est sûr, c'est déjà arrivé. Après, il y a eu des erreurs qui ont été signalées : des doubles doses, des triples doses ; cela aussi, c'est sûr. C'est la collègue du tour d'après, qui s'en est rendu compte. Après, refuser de faire une prescription, non.

***EGS : quand on se rend compte de l'erreur, comment ça se passe ?***

**PDE6 :** on va voir le premier médecin qu'on voit, pour faire notamment un antidote, si c'est un produit toxique ou ne serait-ce qu'une double dose de loxen pour la tension. On va avertir le premier médecin, pour qu'il dise un peu quoi faire : surveiller toutes les demi-heures, tous les  $\frac{1}{4}$  d'heure ou rapprocher le chariot d'urgence. Oui, oui, ce sont des choses qui sont déjà arrivées. Dans notre décret, il est dit qu'on doit surveiller tout ce qu'on doit injecter et même qu'on devrait vérifier si on a le moindre doute, le dosage, la dose-poids, quoi.

***EGS : c'est toujours très clair, ce qui est de votre responsabilité ?***

**PDE6 :** oui. C'est comme le premier sondage chez un petit garçon, certains médecins nous disent ; si, si, tu peux le faire. Ben, moi je me suis déjà vu refuser. Le premier sondage chez un garçon doit être fait par un médecin et je ne le ferai pas, quoi. Ils appellent l'interne d'urologie qui vient le faire ou alors ils le font eux-mêmes et on les sert. Ils testent aussi peut-être. Ils ne savent pas forcément où s'arrêtent nos compétences aussi. Il faut leur rappeler.

***EGS : quand vous avez commencé à travailler dans le service, vous vous doutiez qu'il y avait autant de technique ?***

**PDE6 :** je l'ai vu en stage.

**EGS : ce n'est pas quelque chose qui vous a dissuadée ?**

**PDE6 :** bah si, finalement puisque j'ai postulé sur un autre poste et que maintenant je suis puéricultrice pour le réseau de cancérologie.

**EGS : cela représente combien de votre temps de travail ?**

**PDE6 :** 100%.

**EGS : 100% ?**

**PDE6 :** oui. 100% du temps, où je suis détachée des soins depuis un an et demi. Je l'ai demandé parce que justement les soins techniques, ça été très bien pendant plusieurs années et puis j'ai saturé, vraiment. Ce n'est pas forcément ce que partage l'équipe et puis il ne faut pas trop le dire mais j'en ai fait part à la surveillante qui était là, à cette période-là, qu'à part pour les soins palliatifs, où on prend le temps d'être là, avec les familles, les enfants... On est dans la cancérologie. Les parents ont beaucoup besoin de parler, à un moment où ce n'est pas toujours évident pour nous parce que 10 h, c'est l'heure de tous les antibiotiques de tout le monde, c'est l'heure du changement de perf de tous les enfants et du coup, cela me pesait, en fait, de ne pas pouvoir répondre à leurs attentes ; ou bien ils me parlaient et j'étais obligée d'abréger la conversation, parce que j'entendais une perf. sonner, parce que l'auxiliaire venait me chercher parce qu'il y a avait une perf à changer. C'était pesant. Au bout d'un moment, je me suis rendu compte, que dans le service, la technique, elle me sortait par les yeux. Cela me manquait le côté relationnel. Par contre, quand la charge de travail est allégée, le côté relationnel mélangé à la technique, c'est très bien. Mais comme c'est un service très actif, moi, cela me pesait et je suis bien contente d'avoir eu ce poste parce que maintenant je suis à 100% dans le relationnel.

**EGS : c'est grâce au plan cancer ?**

**PDE6 :** oui.

**EGS : cela a été facile de changer de poste à partir du moment où vous en avez éprouvé le besoin ?**

**PDE6 :** je suis tombée enceinte. J'ai eu un congé maternité, je suis revenue. La puéricultrice qui était sur mon poste partait en crèche, donc j'ai postulé et je l'ai eu. J'étais prête à revenir dans ce service-là, de toutes façons mais pour moi, c'était une opportunité quoi.

**EGS : de toutes façons, vous étiez prête à revenir dans ce service-là ?**

**PDE6 :** oui.

**EGS : qu'auriez-vous eu du mal à quitter ?**

**PDE6 :** tout. Aussi bien l'équipe que la prise en charge spécifique aux parents, aux enfants. C'est quelque chose qui me plaît.

**EGS : quand vous dites, l'équipe, c'est qui exactement ?**

**PDE6 :** l'équipe médicale, paramédicale, la prise en charge de l'enfant dans sa globalité par rapport à cette pathologie.

**EGS : d'accord. Vous avez dit que quand il y avait des divergences d'opinion, cela se réglait en staff. Cela peut se régler dans d'autres instances éventuellement ?**

**PDE6 :** oui, les médecins, ils sont là toute la journée. La nuit, on appelle le médecin de garde parce qu'on a un gros doute sur l'injection ou sur ce que nous a donné la collègue d'après-midi comme transmission à faire dans la nuit. On l'appelle. Il vaut mieux appeler que faire une erreur.

**EGS : que pensez-vous avoir appris pendant toutes ces années, dans ce service, que vous n'auriez peut-être pas appris ailleurs ?**

**PDE6 :** beaucoup de choses. C'est dur comme question. Au niveau technique, c'est faire plein de choses. Au niveau relationnel, j'ai appris à être confrontée à la mort et à la gérer un peu plus avec les parents. Enfin, à gérer, c'est-à-dire à être en empathie, pouvoir essayer de les aider dans leur quotidien et à ne plus fuir en fait, quand on annonce les soins palliatifs.

**EGS : en fait, c'est quelque chose qui vous oblige un peu à vous confronter à ces thèmes-là ?**

**PDE6 :** oui.

**EGS : on imagine que cela peut avoir des implications avec la sphère personnelle, comment vous voyez ça ?**

**PDE6 :** c'est sûr que je suis plus sensible depuis que je suis maman. C'est sûr mais quand je rentre à la maison, ça va. C'est sûr que je parle de certaines situations à mon conjoint ou à

mes parents de temps en temps, ou à des amis. Ce sont des situations où j'ai besoin d'en parler, mais après, cela n'empiète pas sur ma vie personnelle, je pense. J'en parle un peu mais cela ne m'empêche pas de dormir. J'y pense mais...

***EGS : qu'est-ce qui vous apporte le plus de soutien dans votre activité ?***

**PDE6 :** je pense qu'on a toujours besoin d'en parler quand ça ne va pas bien. On a des moments dans notre vie où justement on a d'autres soucis et on est peut-être un peu moins aidants auprès des parents et ...

***EGS : et vous parlez à des gens de l'équipe ?***

**PDE6 :** oui. Il y a quelqu'un qui vient de l'extérieur. Moi, je n'adhère pas. Je n'y suis jamais allée depuis que je suis revenue. L'équipe et mon entourage me suffisent.

***EGS : l'équipe, de votre point de vue c'est plutôt quelque chose qui aide ?***

**PDE6 :** oui. On partage. On discute de la façon dont on voit les choses. C'est une équipe pluridisciplinaire, avec l'assistante sociale, l'équipe infirmière, l'équipe auxiliaire. On regarde comment améliorer leur quotidien, avec la psychologue, comment c'est possible d'avoir un relais en ville quand ils vont sortir, les aider au mieux possible, quoi. Là, on se dit qu'on les fait sortir mais d'un autre côté, on essaye de faire en sorte que cela se passe le mieux possible à la maison : ils ont les coordonnées du service. Au moindre souci, ils peuvent prendre contact.

***EGS : l'équipe de puéricultrices, elle est toujours aidante malgré le fait qu'elles tournent pas mal, qu'il y a un turn over important ?***

**PDE6 :** oui, ça tourne un peu mais il y a des piliers qui sont là depuis très longtemps. Ce n'est pas moi la plus ancienne.

***EGS : est-ce que vous pourriez me raconter une situation ou un épisode qui a marqué particulièrement la vie du service, la vie de l'équipe ?***

**PDE6 :** après le décès d'un enfant, un courrier de parents quelques jours après ou quelques mois après. Ils nous font un retour parfois très personnalisé. On remercie l'équipe médicale pour ça et ça, l'équipe d'infirmières pour ça et ça, l'équipe auxiliaire pour ça et ça, l'équipe d'ASH pour ça et ça. C'est un bon retour, c'est quelque chose de positif, après avoir vécu

quelque chose qui dans leur vie était très compliqué. Ils nous disent de continuer, de ne rien changer ou presque parce qu'on peut toujours s'améliorer.

**EGS : *et quand ça se passe mal ?***

**PDE6 :** réunions, staffs. L'équipe demande une réunion quand une prise en charge est difficile. La cadre l'organise avec toute l'équipe pluridisciplinaire si besoin et on essaye de trouver une solution.

**EGS : *ça se passe sur le temps de travail ?***

**PDE6 :** oui ou en plus. En général les réunions sont à 14h30 (*après la journée de travail*). Si on est de matin, on reste, si on est d'après-midi, on arrive plus tôt. Après, il n'y a pas de soucis, ce sont des heures qu'on peut récupérer.

**EGS : *ce sont des heures qui sont récupérables ?***

**PDE6 :** ah oui, oui. Heureusement, ça aide un peu à se mobiliser parce que sinon...

**EGS : *pouvez-vous me dire en quoi consiste ce poste de puéricultrice réseau ?***

**PDE6 :** Je fais le lien à la sortie avec les hôpitaux périphériques, les infirmiers libéraux, les puéricultrices de PMI. Il faut tout mettre en place pour préparer la sortie de l'enfant, à la fin du traitement, ou en soins palliatifs, ou pour quelques jours pour souffler un peu.

**EGS : *avant votre congé maternité, vous aviez déjà envisagé d'occuper ce type de poste ?***

**PDE6 :** non, tant que la puéricultrice précédente l'occupait, je pensais qu'elle resterait peut-être là jusqu'à la retraite.

**EGS : *il y a des projets dans ce service...***

**PDE6 :** oui. Il y a plein de projets.

**EGS : *qu'est-ce qui rend possible de faire autant de projets ?***

**PDE6 :** une équipe impliquée, soucieuse de l'enfant.

**EGS : *il y a des temps dédiés pour les projets ?***

**PDE6 :** non. C'est vraiment sur le temps personnel. Parfois, cela peut se faire en heures supp si ça se fait au sein de l'hôpital. On arrive à se retrouver chez les unes ou chez les autres.

**EGS : vous vous retrouvez souvent chez les unes ou chez les autres ?**

**PDE6 :** oui. C'est bien d'avoir des amis autres et puis c'est bien d'avoir des amis au sein du service.

**EGS : en quoi cela peut être facilitant pour la vie au travail ?**

**PDE6 :** ça aide à oser se dire les choses et puis à partager davantage. Comme je le disais tout à l'heure, je partage avec mon conjoint mais aussi à des réunions de famille ou d'amis. En ayant des collègues du service à ces réunions, les conjoints ne sont pas collègues, ils écoutent. Parfois, ils s'en vont parce qu'ils en ont assez mais... Ces discussions nous permettent d'avancer, de dire nos difficultés et puis de voir que l'une est fatiguée, on peut lui dire qu'elle devrait peut-être passer le relais. Ce sont des choses dont on ne se rendrait pas forcément compte au travail et dont on ne pourrait pas discuter.

**EGS : c'est important après dans votre façon de travailler ? D'identifier que quelqu'un est fatigué par exemple ?**

**PDE6 :** oui, ça peut.

**EGS : vous avez un exemple ?**

**PDE6 :** oui, par exemple un soin palliatif. On s'implique beaucoup avec les familles. On pourrait être au bord des larmes parce qu'on est touchés par cette question sur le plan personnel, un peu trop. Alors il faut vite changer, sinon on ne va pas être aidants.

**EGS : cette capacité à identifier tout ça, elle est assez étonnante ainsi que votre capacité à comprendre la position ou la situation d'un tel ou d'une telle ? D'où ça vient ?**

**PDE6 :** je ne sais pas trop. Je ne me suis jamais posée la question jusqu'à présent. C'est peut-être aussi que quelqu'un qui n'est pas efficace c'est un peu un boulet et du coup, ici on va lui dire. C'est pour ça aussi que les cadres tournent peut-être. C'est un peu exigeant.

**EGS : qu'est-ce qui est exigeant ?**

**PDE6 :** l'équipe.

**EGS : qu'est-ce que ça veut dire une équipe exigeante ?**

**PDE6** : chiante. Les cadres s'échappent, c'est peut-être pour ça, en fait. Il y en a plusieurs qui n'ont pas tenu le coup. Je ne sais pas. C'est une équipe exigeante sur les conditions de travail, par exemple. Si on n'a pas de matériel et qu'on ne peut pas travailler comme ça, on va se liguer. Du coup, la cadre se sent un peu en difficulté parce qu'elle est seule. Peut-être que l'équipe est trop soudée.

**EGS** : *une équipe exigeante, cela veut dire qui ne supporte pas d'être en défaut sur le matériel pour pouvoir faire votre travail ? C'est ça que vous voulez dire ?*

**PDE6** : oui. Avoir les meilleures conditions de travail pour pouvoir faire ce que l'on a à faire.

**EGS** : *et soudée ? Cela veut dire quoi exactement ? Parce que moi, je ne vois pas trop ce qu'il y a de chiant la-dedans ?*

**PDE6** : cela dépend pour qui. Pour l'équipe médicale ou pour la surveillante par exemple. Elle est un peu notre porte-parole, mais aussi des médecins. Elle est toute seule. Elle n'appartient à aucune des deux équipes et du coup, ça fait plusieurs qui sont parties.

**EGS** : *on pourrait se dire que c'est le propre d'une cadre de santé ?*

**PDE6** : pas à l'hôpital des enfants mais on a peut-être pas eu de chances.

**EGS** : *qu'est-ce qui est différent dans d'autres services ?*

**PDE6** : je ne sais pas.

**EGS** : *qu'est-ce qu'on attend d'un cadre ?*

**PDE6** : l'implication d'un cadre dans une équipe, c'est très important. Le poids qu'il prend, la place qu'elle prend, son implication, le temps qu'elle prend pour dynamiser l'équipe, impulser des choses, tempérer, pour écouter. Quand on n'a pas eu de cadre, on a fonctionné, même si la surveillante d'en face a été pas mal sollicitée. L'équipe s'est gérée toute seule avec l'aide de l'équipe médicale.

**EGS** : *cela vous a appris des choses ?*

**PDE6** : oui, je pense, mais moi j'étais en congés mater donc...

**EGS** : *voulez-vous ajouter quelque chose sur ce qui donne du sens à votre travail ? Que pourriez-vous dire à des puéricultrices qui débuteraient ?*

**PDE6** : c'est chaud ça comme question. Je ne regrette pas mon choix. Je suis épanouie dans ce que je fais. Il faut toujours penser à l'enfant, au quotidien, dans la prise en charge. Il faut toujours se centrer sur l'enfant et sur sa famille mais d'abord l'enfant.

***EGS** : oui, parfois cela peut être contradictoire ?*

**PDE6** : parfois oui. Quand les parents ne laissent pas parler l'enfant, quand ils répondent à leur place, sur tout : la douleur, l'alimentation. Notre métier de puéricultrice c'est d'abord d'être à l'écoute de l'enfant puis de la famille.

***EGS** : et de ça aussi, vous en parlez ensemble ?*

**PDE6** : oui, on en réfère au médecin. Dès qu'on constate quelque chose, de toute façon on en parle. Le staff de toute façon c'est un moment où on parle en équipe pluridisciplinaire, de chaque situation, de chaque enfant, de sa pathologie, de son traitement puis de son environnement.

***EGS** : est-ce que ce qui vous aide à vous lever le matin, ce sont les mêmes motivations que quand vous faisiez vos études de puéricultrice ?*

**PDE6** : ça a évolué un peu. On ne s'imagine pas tout ça, à quel point cela peut être compliqué à gérer.

***EGS** : je vous remercie du temps et de la confiance que vous m'avez accordés.*



## **Entretien 15**

**10/09/2013 Durée : 48 minutes**

**Entretien avec C.**

**Catégorie professionnelle : Auxiliaire de puériculture (AP1)**

**Service : oncologie-hématologie pédiatrique (6D) –**

**Ancienneté sur le poste : 2 ans**

**Age : 28 ans**

**Entretien avec C. – Auxiliaire puéricultrice depuis deux ans au 6D – (septembre 2013)**

***EGS : pourriez-vous me raconter ce qui vous a conduit à devenir auxiliaire puéricultrice et ce qui vous a conduit au 6D ?***

**AP1 :** je n'ai pas un parcours courant. En fait, j'ai fait 10 années de restauration mais avant j'avais fait un bac SMS et mon souhait était de travailler en milieu hospitalier mais les aléas de la vie ont fait que je me suis retrouvée dans la restauration. J'ai été licenciée économiquement donc j'ai sauté sur l'occasion pour faire la formation d'auxiliaire puéricultrice. J'ai été diplômée en 2011 et je suis au 6D depuis septembre 2011. Cela a donc été mon premier service en tant que professionnel.

***EGS : était-ce un souhait de votre part ce service ?***

**AP1 :** je voulais venir en oncologie. Je n'ai pas postulé précisément pour ce poste mais le hasard a bien fait les choses.

***EGS : pouvez-vous me raconter ce qui dans votre travail vous apporte de la satisfaction ?***

**AP1 :** au 6D, ce que j'aime bien c'est qu'on voit les familles sur du long terme. On a un suivi avec les familles. On arrive à faire un vrai accompagnement. On est là, du début de la maladie à la guérison ou aux soins palliatifs. On est là, tout le temps. C'est ce côté-là que j'aime bien, même si c'est ce côté-là qui est difficile aussi.

***EGS : comment se passe le travail en équipe ?***

**AP1 :** le fait d'avoir fait de la restauration, fait que le travail en équipe n'est pas un problème pour moi. Au contraire, c'est aidant. On n'est pas tout seul face à une difficulté. On est toujours soutenue par une collègue. S'il y a quelque chose qu'on ne se sent pas de faire, on passe le relais. S'il y a un moment difficile, on peut y aller à deux. On n'est jamais toute seule. Quand on a des moments difficiles, on peut aussi en parler. Ce sont les bons côtés du travail en équipe.

**EGS :** *pourriez-vous me raconter un événement qui vous a particulièrement apporté de la satisfaction au travail ?*

**AP1 :** c'est à la fin de la journée, quand on a l'impression d'avoir fait notre travail correctement et d'avoir pu le faire correctement. Parfois, la charge de travail ne permet pas de prendre le temps avec les enfants, de discuter avec eux quand on sent qu'ils en ont besoin. Parfois, la charge de travail ne le permet pas, et malheureusement on est obligées de zapper certaines parties du relationnel parce qu'on n'a pas le temps. Il faut être honnête. Et ça, c'est frustrant. Du coup, quand une journée s'est bien passée, qu'on a pu apporter quelque chose aux enfants, c'est une satisfaction.

**EGS :** *au contraire pourriez-vous me raconter ce qui vous pose le plus de difficultés ? Auriez-vous un événement à me raconter ?*

**AP1 :** il y en a plusieurs. En fait, on avait un enfant qui était seul. Il avait environ deux ans. Il est resté plus de deux mois dans le service, et du coup il fallait qu'on reste constamment avec cet enfant. Il hurlait, il se frappait la tête contre les barreaux. Il avait vraiment besoin d'une prise en soin. Du coup, on passait notre temps avec lui, sauf que les autres enfants, on les voyait pas, quoi. Forcément, lui était avantagé mais au détriment des autres enfants. Voilà un cas qui m'a vraiment frustrée pour le coup. Il fallait s'occuper de cet enfant, sans délaisser les autres...

**EGS :** *comment avez-vous vécu cette situation ? Et comment avez-vous résolu cette situation ?*

**AP1 :** on n'a pas résolu cette situation. On a essayé de mettre en place un système de planning. Le professeur de sport le gardait une heure, la psychologue une heure et l'assistante sociale, une autre heure. Donc on avait trois heures l'après-midi pendant lesquelles il y avait quelqu'un. Mais c'était l'après-midi, sauf que c'est le matin qu'on a le plus de travail et souvent le matin, c'est un moment difficile pour les enfants : le lever, la toilette, ce sont des

moments délicats. On essaye de le faire en douceur pour que les choses se passent bien. Or là, nous étions obligées de les presser un peu plus parce qu'il y avait l'enfant d'à côté qui hurlait et qui se frappait contre les barreaux. On s'est adaptées. L'une d'entre nous restait tout le temps dans la chambre mais ce n'était pas suffisant. Clairement, ce n'était pas suffisant.

***EGS: qu'est-ce qui vous posait le plus de souci dans cette situation ?***

**AP1 :** dans les deux cas, on délaissait un enfant. Moi, je vivais ça un peu comme de la maltraitance pour cet enfant. De le laisser toute la journée hurler et se frapper la tête contre les barreaux, j'avais l'impression d'être maltraitante avec cet enfant. Je culpabilisais de le laisser et en même temps je délaissais les autres enfants qui avaient aussi besoin de parler ou de temps. Des deux côtés, ce n'était pas parfait.

***EGS : vous en discutiez entre vous ?***

**AP1 :** d'abord, j'en ai discuté avec les collègues et puis on s'est rendu compte qu'on vivait toutes un peu la situation de la même manière. Du coup, on en a référé à la cadre, on en a référé au médecin et voilà.

***EGS : qu'est-ce qui s'est passé après ?***

**AP1 :** honnêtement, les médecins n'ont pas fait grand-chose. La cadre a essayé de contacter les blouses roses et les dormeurs mais comme c'était en période de vacances, du coup il n'y avait pas grand-monde. Ils venaient ponctuellement mais ce n'était pas suffisant. C'est difficile de demander à des bénévoles de venir tous les jours et de tenir un rôle qui n'est pas le leur. C'est le cas qui m'a le plus perturbée. Il y a eu aussi des cas de violence avec un enfant que nous avons hébergé et un enfant qu'on a hébergé et qui était venu pour maltraitance. En fait, l'enfant a fini par rentrer chez elle et on l'a revue il y a une semaine encore pour maltraitance. Rien n'a changé. Elle est rentrée chez elle. Ça c'est des cas difficiles. L'assistante sociale a été prévenue. Elle a fait ce qu'il fallait mais au niveau du parquet ça n'a pas suivi. C'est beaucoup plus loin, c'est hors de nos compétences, mais du coup, ce sont des cas qui font qu'on ne sort pas satisfaits de notre journée de travail.

***EGS : quand arrive ce genre de difficultés, vous en discutez entre vous ...***

**AP1 :** oui. Après on en a référé à l'assistante sociale. On a aussi un psychologue qui vient régulièrement et avec qui on peut parler en équipe. Cela nous permet de déculpabiliser un peu parce qu'on a tendance à culpabiliser facilement.

**EGS :** *y-a-t-il des moments où vous vous êtes sentie en désaccord avec des décisions prises par des collègues ou par d'autres ? Pouvez-vous me raconter comment ça se gère ?*

**AP1 :** nous, en tant qu'auxiliaire, on ne peut pas faire grand-chose. On en réfère à la puéricultrice ou au médecin parfois directement, mais nous, on ne peut rien faire de plus. On n'est pas médecin non plus, donc on ne sait pas si ce qu'on a dit est forcément justifié. En tant qu'auxiliaire, on n'a pas à dépasser nos compétences. Logiquement, même si on n'en comprend pas toujours la raison, on fait ce qu'on nous dit de faire. On n'a pas les connaissances pour faire autrement.

**EGS :** *de toutes façons, vous allez faire ce qu'on vous dit de faire même si ce n'est pas forcément en accord avec vos valeurs personnelles ?*

**AP1 :** oui. On se dit que si le médecin le dit c'est qu'il y a une raison quand même...

**EGS :** *il y a des moments ou des endroits où il est possible d'exprimer ça ou bien vous sentez que parce que vous êtes auxiliaire, vous n'avez pas forcément à ...*

**AP1 :** cela dépend avec qui, avec quel médecin et avec quelle infirmière. Au début je n'osais pas trop le dire mais maintenant oui. Quand il y a quelque chose que je ne comprends pas, je demande. J'ai des explications ou pas. Cela dépend des personnes mais en général on a toujours des explications plausibles. Avec certaines personnes, du fait de notre position d'auxiliaire, c'est plus difficile d'obtenir des explications mais je dis quand même ce que j'ai sur le cœur.

**EGS :** *par rapport à l'histoire de l'enfant qui était tout seul dans sa chambre, pensez-vous avec le recul que vous auriez pu faire autrement ?*

**AP1 :** moi, j'avais proposé des solutions mais qui n'ont pas été accordées donc euh... j'avais demandé à la cadre s'il n'était pas possible de compter une auxiliaire de plus pour s'occuper de cet enfant à la journée. On m'a répondu que l'hôpital ne paierait pas.

**EGS :** *ça arrive souvent que la solution soit de cet ordre et que vous obteniez ce type de réponse ?*

**AP1 :** malheureusement oui. C'est vrai qu'on est en sous-effectif partout. On se promène entre plusieurs services pour aller aider parce qu'ils sont en sous-effectif. Je l'entends mais c'est dommage pour les enfants.

**EGS :** *compte-tenu de cette impossibilité de vous accorder cette auxiliaire supplémentaire, vous pensez que vous pris la meilleure solution ?*

**AP1 :** la meilleure solution aurait été que la maman soit là mais ce n'était pas possible...

**EGS :** *vous avez eu l'occasion d'aller dans d'autres services ? Que pourriez-vous dire des spécificités de ce service ?*

**AP1 :** quand j'étais à l'école j'ai eu l'occasion d'aller dans d'autres services. D'abord, pas beaucoup d'auxiliaires ne veulent venir au 6D. Ici, on est plus autonome mais on a plus de responsabilités aussi. Du coup, il ya beaucoup plus de relationnel. Après, il faut pouvoir le faire...

**EGS :** *c'est quelque chose qui vous plaît ? Quand est-ce que c'est bien et quand est-ce que c'est compliqué ?*

**AP1 :** c'est compliqué quand on est en sous-effectif parce que, plus de responsabilités et plus d'autonomie, c'est plus de charge de travail. Mais, sinon c'est bien. C'est un service qui est très actif. J'aime bien ce côté-là. L'autonomie, je trouve cela important. C'est valorisant de travailler avec une puéricultrice qui vous fait confiance. On se connaît bien, il y a une confiance qui se crée.

**EGS :** *vous travaillez en binôme ?*

**AP1 :** non. Pas vraiment. On travaille quand même ensemble. On fait le tour du matin ensemble. Après, on est un peu dispersées. On fait les soins ensemble. On n'arriverait pas à gérer si on ne travaillait qu'en binôme.

**EGS :** *c'est compliqué parfois de travailler en équipe ?*

**AP1 :** si on avait les effectifs et qu'on pouvait travailler en binôme, ce serait mieux pour avoir un suivi avec l'infirmière.

**EGS :** *ça vous est arrivé de travailler la nuit ? Cela se passe comment ?*

**AP1 :** c'est différent. Il n'y a plus ce côté relationnel puisqu'on ne voit presque plus les enfants. L'auxiliaire de nuit ici est au stérile donc les parents ne restent pas la nuit. Du coup, on a plus ce côté relationnel non plus avec les familles. Moi ça ne m'a pas trop plu. J'ai un

peu de mal avec le rythme. C'est plus calme, il y a plus de rangement, de choses comme ça. Cela ne m'a pas trop plu parce que c'est davantage le côté relationnel qui me plaît.

***EGS : vous pensez continuer votre carrière dans ce service ?***

**AP1 :** je me dis qu'en tant que jeune diplômée ce serait bien que je bouge du 6D, mais honnêtement, je ne me vois pas aller ailleurs pour l'instant. Je me dis que le jour où je commencerai à en avoir marre, c'est qu'il faudra partir. Certains sont là depuis 10 ans et ça va encore.

***EGS : il y a du turn-over ?***

**AP1 :** en 2012, il y en a beaucoup qui ne se sentaient pas bien ici et qui sont parties.

***EGS : quelles en étaient les raisons ?***

**AP1 :** pour certaines, la charge de travail était trop lourde pour elles. Pour d'autres, c'était par rapport à la maladie.

***EGS : cela vous est-il arrivé de n'être pas tout à fait en accord avec les soins prescrits à l'enfant ?***

**AP1 :** oui. Ca peut arriver.

***EGS : comment ça se passe alors ?***

**AP1 :** on en parle en équipe. On trouve une solution qui convient à tout le monde. On comprend les raisons pour lesquelles on n'a pas le choix.

***EGS : quels sont les différents types d'arguments qui peuvent entrer en conflit ?***

**AP1 :** en général c'est entre confort de l'enfant et parfois les exigences de certains parents ou de certains médecins. Par exemple, pour des chambres. On a des chambres individuelles et des chambres doubles. Parfois, on a des parents qui arrivent et qui exigent des chambres individuelles. Cela ne se passe pas comme ça dans notre service. Ce n'est pas une question d'argent, c'est une question de priorité. Des fois, on explique gentiment que nous sommes un hôpital public, mais finalement certains parents finissent par obtenir cette chambre seule parce que certains médecins ou bien du personnel soignant cèdent. Alors nous, on ne comprend pas. On ne comprend pas qu'un enfant qui soit en aplasie ou au moment de la découverte de la

maladie se retrouve en chambre double et que l'autre enfant se retrouve en chambre seul. Alors après, on en parle en équipe, on ne gagne pas toujours.

**EGS :** *quand vous ne gagnez pas, comme vous dites, comment vous vous sentez à ce moment-là ?*

**AP1 :** en fait, c'est plus avec le suivi, avec cette famille qui se retrouve en chambre seule. Ils vont avoir des exigences qui sont démesurées et c'est à nous de gérer ces exigences. On leur a donné un peu et après ils veulent tout. Le problème, c'est qu'on reste un hôpital, on ne peut pas tout accepter.

**EGS :** *y-a-t-il des moments où vous êtes en désaccord avec vous-même, où cela semble compliqué de prendre une décision ?*

**AP1 :** non, parce qu'après, c'est justifié, donc j'accepte de me remettre en question, j'accepte l'idée que ce que je pouvais penser n'était pas judicieux, et si après discussion cela me semble justifié, je vais le faire.

**EGS :** *quand vous êtes en difficulté, il y a toujours cette possibilité d'en discuter avec quelqu'un ?*

**AP1 :** oui. On peut toujours en discuter avec quelqu'un, en équipe, soit avec d'autres auxiliaires, soit avec des puéricultrices.

**EGS :** *qu'est-ce qui fait que vous vouliez travailler comme auxiliaire ?*

**AP1 :** je ne sais pas trop en fait. Au début je voulais être infirmière. Dans ma famille, il y a beaucoup de gens qui ont été atteints d'un cancer, peut-être que ça a un rapport...

**EGS :** *dans ce service, il ya des aides-soignantes et des auxiliaires, ça fait une différence ?*

**AP1 :** non, à part le fait que c'est noté sur la blouse, non. Il n'y a pas assez d'auxiliaires. Je pense qu'il y a beaucoup d'auxiliaires qui ne veulent pas venir en oncologie. Beaucoup d'auxiliaires veulent travailler avec des bébés en maternité, néo-natalité, en crèche. C'est ce qu'on voyait déjà l'école.

**EGS :** *qu'est-ce qui les embête le plus ?*

**AP1 :** c'est la maladie, la souffrance avec les enfants. Cela ne veut pas dire qu'elles seront à l'abri en maternité. Il y a aussi une idée du service qui ne correspond pas à la réalité. Quand je

dis où je travaille, les gens pâlisent, alors qu'au quotidien ce n'est pas triste. C'est hyper animé. Aujourd'hui, il y a une pizza party ! Alors, oui, il y a des moments tristes mais on rigole avec les enfants. Ils jouent, ils pleurent. C'est leur quotidien, à l'hôpital, oui mais cela reste leur petit cocon, avec des hauts, des bas, des joies, des pleurs, comme à la maison finalement. Nous, on fait partie de ça et on est avec eux pour les accompagner. Ils sont là sur des longues périodes. Ici, il y a des liens qui se créent entre les enfants, les parents. Ils s'échangent leurs numéros de téléphone. Souvent, ils nous disent que le 6D c'est une petite famille. Ils restent entre 2 mois et plus d'un an avec des coupures.

***EGS : comme dans une famille, y-a-t-il parfois des conflits, des disputes ?***

**AP1 :** oui, ça arrive mais c'est toujours gérable. Quand ils sont dans une chambre double et qu'ils ne s'entendent pas du tout, on essaye de faire au mieux, de les changer de chambre. On s'adapte.

***EGS: et quand les enfants quittent le service, ça se passe comment ?***

**AP1 :** quand ils rentrent chez eux, on est super contents. C'est du positif. Souvent ils reviennent nous dire bonjour. On a des nouvelles. On ne le vit pas comme quelque chose de triste.

***EGS : quand je suis allée chercher la clef, j'ai constaté que c'était une équipe très jeune. Comment vous expliquez ça ?***

**AP1 :** c'est dynamique et c'est énergivore. Je pense qu'il faut être jeune pour être dans ce service. Il y en a deux qui sont parties à la retraite après avoir passé 15 ans dans le service donc c'est possible quand même.

***EGS : les rapports avec les médecins sont-ils identiques à ceux dans les autres services ?***

**AP1 :** il y a beaucoup plus de médecins que dans les autres services. Je ne sais pas si c'est différent. Ils sont plus présents que dans d'autres services. En général, la communication avec eux se passe bien.

***EGS : en dehors des transmissions, il y a d'autres temps de partage en équipe ?***

**AP1 :** si on a le temps, on fait une pause dans la matinée ou dans l'après-midi. Cela dépend de la charge de travail. On a souvent un moment entre 14h et 14h30 pour boire un café toutes ensemble. Là, on a un petit temps pour évacuer, parler.



***EGS : comment cela se passe-t-il avec la cadre de santé ? De votre point de vue, quel est son rôle ?***

**AP1 :** elle est là pour les plannings. C'est toujours très compliqué les plannings dans une équipe. Après, elle est là pour gérer les soucis qu'on peut avoir dans le service ou les arrêts. Elle peut mettre la famille en relation avec des associations comme l'histoire avec le petit enfant qui était tout seul. Il est revenu nous voir, il allait très bien. Ce n'était pas un enfant qui était abandonné. C'était juste que la maman était seule avec 4 enfants et que c'était compliqué pour elle de laisser les autres enfants seuls.

***EGS : si je vous ai bien entendue, les moments de satisfaction, c'est quand vous avez le temps de développer l'aspect relationnel de votre travail. Quand ce n'est pas le cas, ça l'est moins. Vous en parlez de ça ? Qu'apporte-t-on comme réponses ou qu'aimeriez-vous qu'on apporte comme réponses ?***

**AP1 :** on n'a pas de réponses. C'est un service dans lequel il y a beaucoup d'imprévus, on ne peut pas toujours anticiper les choses alors c'est difficile.

***EGS : voulez-vous ajouter quelque chose sur ce qui fait du sens à votre travail ? Cela correspond-il à ce à quoi vous vous attendiez durant vos études ?***

**AP1 :** à l'école, on n'est pas du tout préparées au milieu hospitalier. On n'est pas assez formées pour le milieu hospitalier. On n'est pas préparées à être confrontées à la maladie, à la mort, à la détresse des familles, à gérer et même à comprendre les pathologies. Au début, on ne comprend rien du tout. Il faut travailler, faire des recherches personnelles, consulter les classeurs qui sont à notre disposition.

***EGS : comment vous avez fait ?***

**AP1 :** les premières transmissions, je ne comprenais pas tout et pourtant j'avais fait un stage en oncologie. Il faut être investies pour se renseigner.

***EGS : vous êtes accompagnées quand vous arrivez dans le service ?***

**AP1 :** les 15 premiers jours, on est doublées, on suit la personne pendant 15 jours. Pour prendre ses marques. Quand je suis arrivée, on m'avait dit que pour être une auxiliaire compétente, il faut au moins un an.

***EGS : qu'est-ce qui était le plus difficile ?***

**AP1** : les situations auxquelles on n'était pas préparées. La mort, on n'est pas préparées. La détresse des parents, on n'est pas préparées. Quand il y a un décès, on ne sait pas quoi faire. Quand les parents arrivent et qu'ils sont dans un état... parce qu'ils viennent d'apprendre que leur enfant a un cancer, on ne sait pas quoi faire. Le problème, c'est que tant qu'on n'a pas vécu cette situation en tant que professionnelle, on ne sait pas comment on va réagir. Et puis, chaque parent réagit différemment. Il faut quand même de l'expérience pour apprendre à gérer ces situations.

**EGS** : *êtes-vous toujours d'accord avec la manière dont réagissent les collègues ?*

**AP1** : on n'a pas toutes les mêmes façons de travailler. Je pense faire bien mais c'est mon point de vue. Quand ce sont des questions d'hygiène, on est censées toutes réagir de la même façon mais face à la détresse des parents, on a aucun jugement à donner, aucune réponse. Nous, on apporte un soutien moral et on apporte toutes ce qu'on peut.

**EGS** : *y-a-t-il des situations où vous pensez que les intérêts de l'enfant ne sont pas les mêmes que ceux des parents ? Comment vous faites ?*

**AP1** : ça c'est très délicat. Quand les parents parlent à la place des enfants, on essaye de trouver un moment pour parler seule avec lui ou on envoie le psychologue ou on essaye de faire comprendre, avec délicatesse aux parents que l'enfant doit s'exprimer. Parfois, cela leur fait du bien aux parents parce qu'ils sont tellement submergés qu'ils ne se rendent pas compte.

**EGS** : *c'est complexe ces situations ?*

**AP1** : c'est complexe mais du coup c'est très intéressant.

**EGS** : *et si on rajoute les bénévoles, ça ne vous arrive pas de ne pas être sur la même longueur d'onde ?*

**AP1** : oui, ça peut arriver. C'est plus délicat parce qu'avec les bénévoles, on ne peut pas leur dire qu'elles font mal, sauf si elles mettent l'enfant en danger. Par exemple, certaines dormeuses ont leur chouchou, elles viennent toujours voir les mêmes enfants. Les autres enfants ont besoin aussi et nous, ça nous fait mal au cœur. Comme elles sont bénévoles, on ne peut rien leur imposer.

*EGS : et vous, cela ne vous arrive pas d'avoir un attachement particulier pour certains enfants ?*

**AP1** : oui mais on essaye de ne pas favoriser un enfant plutôt qu'un autre.

*EGS : pour celles qui ont passé le plus de temps ici, qu'est-ce qui était le plus difficile ?*

**AP1** : le plus difficile, je pense que c'est quand on s'est attaché à un enfant et qu'il décède.

*EGS : je vous remercie pour le temps et la confiance que vous m'avez accordés.*

## Entretien 16

10/09/2013 Durée : 53 minutes

Entretien avec L.

**Catégorie professionnelle : Aide Soignante faisant fonction d'Auxiliaire de puériculture (AS1)**

**Service : oncologie-hématologie pédiatrique (6D) –**

**Ancienneté sur le poste : 3 ans**

**Age : 42 ans**

*Ex militaire de carrière, prépare le concours d'infirmière pour devenir infirmière anesthésiste au SAMU (septembre 2013)*

*EGS : pourriez-vous m'expliquer ce qui vous a conduit à devenir aide-soignante et comment vous vous êtes retrouvée au 6D ?*

**AS1 :** moi, j'ai passé le concours d'aide-soignante il y a trois ans. J'ai un parcours un peu atypique parce que j'étais militaire de carrière. Petite, j'avais deux vocations en fait : l'armée et la santé. Je suis partie à l'armée, dans un service technique parce que l'école d'infirmières, à l'époque, avait fermé. Il fallait que j'attende d'avoir le bac pour y entrer donc c'était très compliqué. J'ai pris une autre voie, en fait, pendant un peu plus de 15 ans. Puis la possibilité de partir à la retraite, le fait que j'avais eu un enfant et que j'avais du mal à partir en manœuvre en laissant le petit, je me suis dit : pourquoi pas retourner aux sources et suivre la deuxième voie que je voulais prendre ? Sans trop savoir si cela allait me plaire. J'ai passé le concours d'aide-soignante plutôt que celui d'infirmière parce c'était 10 mois de formation. Cela me permettait de mettre un pied dedans et de voir si cela allait me plaire. Après avoir fait l'école, j'ai fait le choix de l'onco-hémato pédiatrique ou les urgences adultes. J'ai envoyé un CV au CHU de Bordeaux en motivant ces deux choix et cela a marché. C'était super. Je suis arrivée là, il y a un peu plus de 4 ans. Ce sont des longs séjours, une ambiance forte au sein de l'équipe. En fait, c'est ce que je connaissais un peu à l'armée. C'est un service difficile mais moi, j'ai besoin de ça.

*EGS : une ambiance forte ?*

**AS1** : c'est un service qui demande un investissement fort du personnel. Moi, je ne peux pas travailler avec des gens qui ne s'investissent pas. Dans le service public, c'est souvent le cas... Disons, que ce n'est pas partout comme ici. Un thème qui me tient vraiment à cœur, c'est l'alimentation. Cela me tient tellement à cœur qu'avec une de mes collègues, on a monté une association qui tourne plutôt pas mal : « *SOS gourmandise* ». C'est super important. Moi, j'étais choquée qu'on puisse donner à manger aux enfants dans des barquettes en plastique, je ne le ferais pas pour mon fils. Evidemment, c'est plus facile, surtout quand on n'a pas de lave-vaisselle. Au début, quand on est arrivés, on servait dans des assiettes en plastique parce qu'on n'avait pas de lave-vaisselle. La fonction publique, ils n'ont pas de sous, alors on s'est dit qu'en créant une association, on irait chercher des sous avec l'autorisation de l'institution, pour améliorer le service. Nous, cela ne nous dérange pas d'organiser des lotos avec les parents sur notre temps personnel, ça nous dérangeait pas d'aller chercher ces fonds, à partir du moment où on nous autorisait à améliorer notre quotidien de travail et à améliorer le quotidien des enfants. Cela donne un tout autre intérêt au travail.

**EGS** : *on vous a laissés libres dans cette aventure ?*

**AS1** : on nous a laissés tester certaines choses, toujours en accord avec la diététicienne, les médecins, le service d'hygiène. Au début, on a pris du temps, pour être en adéquation avec tout ça. En travaillant dans le service, on connaît les impératifs concernant l'alimentation. Dans une équipe comme celle-là, celles qui voulaient s'investir se sont rapidement reconnues. Beaucoup s'investissent. Moi, c'est l'alimentation, pour d'autres ce sera l'animation, l'amélioration des conditions de travail. C'est très motivant de travailler dans une équipe comme celle-là, par rapport à une équipe où on se contente de faire ses heures et on se dit : « *la fonction publique, elle n'a pas de sous, ces enfoirés, ils ne veulent pas embaucher.* ». Moi, ça je ne peux pas, ça me dérange. Je suis entrée à l'armée, j'avais 16 ans. Moi, le côté grève, revendications, je trouve ça très bien que ça existe, mais j'ai du mal à travailler avec des gens qui revendiquent de trop. Moi, je préfère chercher des solutions pour régler le souci. Parfois, c'est compliqué, on n'y arrive pas. Quand on n'est pas forcément aidés sur un projet ou pour un problème, quand on n'est pas aidés par la Direction, là d'accord je suis pour la revendication, mais pas systématiquement, sans avoir essayé de faire quoi que ce soit. Je trouve que dans les services qui sont assez lourds et assez difficiles, on retrouve l'ambiance de travail que j'aime. A côté de ça, il y avait la prise en charge de l'enfant, particulièrement en onco-hémato, avec des longs séjours. Je partage autant avec les parents qu'avec les enfants. Pour moi, c'est important d'avoir un contact avec des adultes. C'est un des rares services où

le contact entre le soignant, le parent et l'enfant est aussi important. Dans d'autres services, on sera moins centrés sur les parents alors qu'ici, cela compte pour la prise en charge. Voilà pourquoi l'onco-hémato pédiatrique.

***EGS : pourriez-vous me raconter un épisode de votre vie au travail qui vous a apporté particulièrement de la satisfaction ?***

**AS1 :** moi, c'est vraiment lors des animations. Aujourd'hui on a fait « pizzas party ». Il n'y a pas longtemps, on avait fait une animation « gaufres party ». Un adolescent de 17 ans qui n'avait pas mangé depuis 3 semaines, qui était sondé, et il a mangé une rangée de gaufres ! Il a mangé 4 gaufres. La maman s'est mise à pleurer, lui, il était tout content, était tout ému aussi. Là je me suis dit que c'était énorme... On se dit que c'est du temps de donné mais pas pour rien : donner à manger aux enfants ; veiller à leur bien-être. On est assez fières.

***EGS : auriez-vous un événement difficile à me raconter ?***

**AS1 :** au début, quand on a créé l'association, on était deux au départ. Maintenant, il y a l'adhésion de toute l'équipe mais au début... L'inconnu fait peur. Quand on a commencé à parler de la vaisselle, d'améliorer la présentation, on ne s'est pas fait que des amis. Là, c'était hyper dur. Je ne me sentais pas bien du tout. Ce qui nous fait tenir avec ma collègue, c'étaient les encouragements des parents et des enfants. Les enfants, quand ils voulaient voir leur plateau, juste pour voir ce qu'on était capables de leur présenter, quand ils nous disaient que c'était super beau, ça nous a fait tenir. Heureusement qu'on a tenu parce que les réticentes ont vu que cela ne leur demandait pas plus de travail que d'habitude, que c'était sympa. Mais cela a bien duré 5 ou 6 mois durant lesquels c'était chaud.

***EGS : elles avaient peur...***

**AS1 :** oui, que ça augmente leur charge de travail, peur de l'inconnu, de ne pas savoir faire. Moi je leur disais qu'elles n'étaient pas obligées de le faire mais qu'elles n'avaient pas à m'empêcher de travailler comme moi, j'avais envie de travailler. Evidemment, c'est plus compliqué que de faire réchauffer une barquette trois minutes au micro-ondes et de verser le contenu dans une assiette. Moi, ce n'est pas comme ça que j'ai appris à l'école et puis c'est mon truc. J'ai eu un enfant qui avait pas mal de difficultés pour manger à la maison et j'ai dû ruser sur les présentations pour qu'il finisse par manger. J'ai voulu tester ça au boulot, j'ai vu que cela fonctionnait donc je n'allais pas m'arrêter parce que ça gênait certaines personnes. Au final, elles ont adhéré, quand elles ont vu que cela faisait du bien aux enfants et puis on ne

les a pas obligées à participer. A chaque fois qu'on fait une animation, on le fait sur notre temps personnel, pour ne pas empiéter... C'est pour ça aussi, que ça a fini par être accepté. Au quotidien, on a réussi à imposer qu'elles présentent bien les repas dans de la vaisselle parce que nos animations sont sur notre temps personnel.

***EGS : les médecins étaient partie-prenante ?***

**AS1 :** oui. Eux, ça ne change rien à leur vie. Ils en voient les bénéfices. Le Docteur J. avait reçu un témoignage de Toulouse d'un médecin qui disait : je ne sais pas ce que vous leur faites à Bordeaux, mais ils disent qu'ils mangent comme au resto. C'est super valorisant, quand même !

***EGS : à part cet épisode, qu'est-ce qui est difficile dans cette équipe ?***

**AS1 :** quand on est en nombre tout va bien mais parfois, le manque de personnel, c'est lourd. Quand vous demandez à une équipe de s'investir... On fait tout le temps des heures sup. mais on ne les marque pas. Quand il s'agit d'une demi-heure de plus par ci, par là, on ne note pas. C'est quotidien. Moi, j'ai fait 15 ans d'armée mais... Moi, j'ai l'impression d'avoir une meilleure qualité de vie, même en travaillant plus. Je ressens moins la charge de travail. Je m'en rends compte physiquement, quand je dois me lever tôt pour emmener le petit à l'école alors que je suis d'après-midi, je m'en rends compte physiquement mais moralement j'ai une meilleure qualité de vie familiale même si je ne rentre pas à l'heure chez moi. Il y a eu des périodes durant lesquelles il y a eu beaucoup d'absentéisme dans le service mais sinon, c'est l'absentéisme de l'hôpital qui fait que parfois, on est en nombre, mais il faut aller dans d'autres services. Parfois, c'est la charge du travail tout simplement. Il arrive que le service soit plein mais que les enfants vont à peu près bien et puis d'autres fois, où avec moins d'enfants, la charge de travail est plus lourde. Quand le soir, une demi-heure avant la débauche, un enfant va mal, même si vous transmettez, vous ne pouvez pas le laisser. Ça ne sert à rien de partir sans savoir s'il va bien ou pas parce que...

***EGS : parce que ?***

**AS1 :** parce que vous allez y penser toute la soirée. Et puis, les filles de nuit, elles sont que deux. Alors c'est plus difficile de leur passer le relais qu'entre le matin et l'après-midi.

***EGS : vous est-il arrivé d'être en conflit, en désaccord avec une prescription ou une façon de faire d'autres collègues ?***

**AS1** : oui, ça arrive souvent. On en discute, on râle, on crie, on en discute. Dans cette équipe, 90% des gens ont des caractères forts, ce qui fait qu'on crie, on râle et puis c'est vite oublié. On peut passer la soirée avec une collègue et puis se fâcher au travail pour quelque chose qu'on ne comprend pas. Alors, on crève l'abcès, en en discutant. Parfois, cela traîne dans le temps, par exemple sur la collaboration infirmière/auxiliaire. Parfois, elles sont en nombre et pas nous. On court partout et la poubelle n'est pas changée. Elle est pleine à craquer. C'est râlant... On finit toujours par se parler. Et puis, la cadre devrait intervenir mais c'est difficile. Parce que les réunions sont en décalage avec les problèmes. Quand il faut appeler la collègue pour faire des changements de plannings, ça crée des tensions aussi. Ça va, parce qu'on est une équipe soudée et qu'on finit par en parler. Il y a quelques temps, on s'est retrouvées 3 mois sans cadre et du coup cela avait mis la zizanie entre nous toutes. C'était une de nous qui faisait le roulement. Il y avait des choses qui n'étaient pas forcément logiques. Il y a des choses qui doivent être faites par un chef. Un chef, ça doit créer une unité dans une équipe. Comment on a résolu le problème ? Alors on a fait une soirée, avec toutes les auxiliaires. On a parlé de plein de choses, de tout, de rien, de nos problèmes au boulot mais pas trop. Nous avons toutes préparé quelque chose à manger. On s'est réunies chez quelqu'un. Cela fait la deuxième fois qu'on le fait et ça marche plutôt bien. On se redécouvre différemment, sous un autre angle. Quand on connaît la personne après on la comprend mieux. Quand j'étais chef de section à l'armée, quand il y avait trop de tensions, tout le monde prenait ses baskets et on allait faire un parcours d'obstacle, un footing, et cela resserrait l'unité. Ça marchait très très bien. Là, on fait des soirées. Quand on apprend à connaître quelqu'un, on va mieux supporter certaines choses, on va moins juger.

**EGS** : *toutes les difficultés sont liées à ces différences de points de vue que vous arrivez à discuter*

**AS1** : pour nous auxiliaires, oui. On est que 14. Pour les infirmières, elles sont plus nombreuses, c'est moins facile.

**EGS** : *vous est-il arrivé d'être confrontée à un conflit de valeurs ?*

**AS1** : non. Pas vraiment. Moi, dans tous les cas, si ce n'est pas dans mon esprit de faire quelque chose avec lequel je suis en désaccord, je ne le fais pas. Je passe le relais. C'est toujours possible. Parfois, vous avez des prises en charge qui sont plus difficiles. Il arrive qu'avec certaines familles ou certains enfants, ce n'est pas possible. Par exemple, moi j'ai



beaucoup de mal avec la neurologie. Parfois, on en héberge. On a eu un adolescent, ça été une situation qu'on a très mal vécue.

**EGS : racontez-moi ça...**

**AS1 :** c'était un adolescent qui au départ avait une tumeur au cerveau et qui est devenu très obscène, à cause de la tumeur. Quand il mange, il bave partout, enfin, voilà. Moi, je ne l'avais pas en charge au départ mais ma collègue a eu beaucoup de difficultés et m'a passé le relais. Moi, j'ai beaucoup de mal avec ce genre de prise en charge mais quand il faut, il faut. Un jour, l'infirmière nous appelle parce qu'il était par terre. Donc, on est arrivées, on a eu peur qu'il ait fait un malaise. En fait, il jouait la comédie. On s'en est rendu compte, quand on lui a mis de l'eau sur le visage. Il s'est relevé, il voulait nous déshabiller, il nous montrait sa zigounette, enfin bref, il était hyper obscène dans ses propos. Vraiment, c'était hyper violent et il était très violent. On ne savait pas quoi faire. On n'avait rien pour le contenir, donc on le tenait. Par moments, il nous demandait de le lâcher, il disait qu'il allait se laisser faire mais dès qu'on le lâchait, il recommençait. On le contenait. On savait toutes que c'était une forme de maltraitance mais au final, on ne savait pas que faire. On était toutes d'accord entre nous mais c'était assez invivable. Bon, ce genre de situation, je me sentais très mal. Du coup, on a débauché ; les filles elles sont allées boire un coup. Moi, je suis mariée, j'ai un enfant, je suis rentrée chez moi. Je n'ai pas bien dormi, vraiment. L'interne est venue, elle lui a mis une grosse dose de sédatifs. Il s'est calmé. On a appelé le monsieur de la sécurité. Il s'est assis dans la chambre et il est resté avec lui. Là, c'était la super solution. Mais d'avoir contenu un enfant comme ça... On lui faisait mal, on le tenait fort, on lui faisait super mal, c'était...L'avantage c'est que nous étions toutes d'accord mais on savait qu'on avait été méchantes. On ne sait pas ce qu'il fallait faire. On n'a pas l'habitude de prendre en charge ce genre de patient. Au 6C, elles ont l'habitude. Quand il y a une crise, elles injectent et elles appellent la sécurité. Là, ça tombait bien, parce que c'était une interne qui connaissait le 6C. C'est elle qui nous a dit de ne pas hésiter à appeler le Monsieur de la sécurité mais nous, on ne connaissait pas ces informations. Maintenant qu'on le sait... On sait que c'est la maladie mais je ne tolère pas ce genre de comportement, même si je sais que c'est la maladie. Moi, ce genre de prise en charge, je ne peux pas. J'ai dit à la cadre que les remplacements dans d'autres services, cela ne me pose pas de soucis, mais pas au 6C car pour le coup, je pense que je ne serais pas une bonne soignante. A l'inverse, si on disait quelque chose que je pense mauvais dans la prise en charge même si je n'est pas forcément raison, je n'irai pas faire quelque chose avec laquelle je ne suis pas d'accord. Là, j'étais obligée parce que ça mettait en danger ma

collègue et même lui, il se mettait en danger. On n'a pas eu le choix d'intervenir comme ça. Sur une décision plus calme, s'il n'y a pas d'urgence je n'irai pas à l'encontre de ce que je pense. Là, c'était le soir, il n'y avait plus personne. On a dû appeler l'interne de garde.

***EGS : vous en avez reparlé de cette affaire ?***

**AS1 :** elles en ont reparlé. Depuis quelques temps, une fois par moi, il y a un psychiatre qui vient, on parle de ce qu'on veut, il dédramatise la situation, et quand on sort de là, on se dit que ce n'était pas si grave que ça. Sur le coup, on n'a pas forcément envie d'entendre ce qu'il a à nous dire. On se dit qu'il a beau raconter ce qu'il veut, au final on lui a fait mal. Tout le monde donne son avis. Vous vous sentez fortes parce que tout le monde pense la même chose. Au bout d'un moment qu'il nous fait parler, qu'il nous pose des questions qui nous font réfléchir, au bout des deux heures, il va tourner la chose de telle façon qu'on se dit qu'on a fait ce qu'il fallait faire. Après, on en discute entre collègues. C'est la deuxième année et c'est bien parce que, quand il y a un décès ou une situation délicate avec certaines familles, on peut parler de n'importe quoi, même d'une collègue, d'une engueulade. Par exemple, quand on a eu le problème avec l'ancienne cadre, que le service n'était pas géré, c'était d'ailleurs plus grave pour les puéricultrices qui risquent leur diplôme tous les jours et qui ne pouvaient plus bénéficier de soutien de la cadre. Il a su nous conseiller pour faire remonter les problèmes sans porter trop préjudice à la cadre, parce que, ce n'est pas parce qu'on est incompetent qu'on est une mauvaise personne. Au final, il y a eu un courrier à la cadre sup et au chef de pôle. Cela tombait bien, elle partait en congés maternité et elle n'est jamais revenue.

***EGS : les médecins sont intervenus ?***

**AS1 :** oui, oui. Ils ont donné leur avis. Forcément ça a créé un appui.

***EGS : la cadre est là pour quoi ?***

**AS1 :** gérer le planning du personnel, l'absentéisme, les stages, superviser les commandes de matériels. Certains cadres se reposent trop sur le personnel et ne contrôlent pas ce que fait le personnel. Elle intervient quand il faut recadrer les familles qui ne respectent pas les règles d'hygiène, pour faire le tampon entre l'équipe et la famille, entre l'équipe paramédicale et les médecins quand il y a un souci. Il a un rôle très, très important. Si on n'arrive pas à résoudre le souci entre nous, on va en parler à la cadre.

***EGS : comment vous avez fait pour fonctionner sans cadre ?***

**AS1** : en fait, on avait une puéricultrice qui a « fait fonction ». Elle a envie d'être cadre et puis, elle connaît le service depuis très longtemps. Un service qui a fonctionné pendant des mois sans cadre, avec une puér. qui « faisait fonction ». Elle ne réglait pas les soucis mais elle a géré les plannings. Après, on a eu des cadres d'autres services qui venaient en cas de gros problèmes. Mais cela posait des problèmes. Vous en voulez à votre collègue qui n'a pas fait la commande ou qui ne l'a pas faite le bon jour. Ce genre de trucs, ça arrive toujours à périodes où il y a beaucoup de décès, beaucoup de tensions, beaucoup de soins. Alors qu'en tant normal, ça ne pose pas autant de problèmes. Mais ça, plus les arrêts maladie... L'été, il y a beaucoup d'arrêts, quoi ! Moi, j'étais très intéressée par votre sujet parce que l'intérêt au travail, le sens au travail, en fait c'est essentiel. Je discute beaucoup avec ma sœur qui est cadre dans une entreprise et qui a repris ses études. Elle fait HEC. On en a discuté. Les patrons, il faudrait qu'ils comprennent que s'ils donnaient de l'intérêt au travail, les salariés s'investiraient deux fois plus pour le même prix. Quand vous arrivez au travail comme moi, ce matin à 10h et que vous êtes là jusqu'à 21h30, même si le CHU va me payer qu'à partir de 13h30, je m'en fiche. Et des gens comme moi, ici, il y en a tout plein ! On nous donne la liberté et on nous fait confiance, que ce soit dans le cadre d'un projet ou dans le travail au quotidien. C'est le Professeur Pérel. Notre asso a été portée par une ancienne cadre, qui est hyper dynamique et qui est partie à l'IFSI et là-bas, c'est pareil, elle a organisé un colloque pédiatrique. Quand vous avez un cadre comme ça comme chef, vous ne pouvez qu'avoir une équipe dynamique, parce qu'elle vous encourage, elle vous valorise, elle vous montre l'exemple, elle vous porte, donc vous avez vraiment envie. Au début, vous avez un projet mais vous vous dites que vous n'êtes qu'aide-soignante ou qu'infirmière, que vous n'êtes peut-être pas assez intelligente, ou qu'on ne connaît pas assez de choses et là, vous avez une cadre qui vous demande ce que sont nos difficultés et comment les résoudre. Elle continue encore, elle n'est plus là mais elle continue à porter les projets. Et Monsieur Pérel aussi. S., elle vient d'arriver, faut lui laisser le temps. Quand la personne qui vous écoute, elle vous donne l'impression que c'est trop compliqué, vous abandonnez tout. O., elle minimisait les problèmes et le Professeur Pérel il fait ça aussi. Il nous dit que ça va se résoudre en moins de deux. Ça aide vachement. La liberté qu'on a ici, ce n'est pas pareil à tous les étages. J'ai préparé le concours d'infirmière. Tous les mardis, j'étais en formation. C'était super parce qu'on rencontre des gens qui travaillent chez les adultes de tous les services. Quand ils me disent que leur service est lugubre et que l'hôpital n'a pas de moyens, je leur demande ce qui les empêche de faire les choses eux-mêmes, pour améliorer leur service. Quand elles me

disent que le cadre ne laissera pas faire, je leur conseille de passer au-dessus du cadre, d'aller voir le chef de pôle. C'est une dynamique d'équipe tout ça.

***EGS : ceux qui sont partis du service, quelles étaient leurs raisons ?***

**AS1 :** il y a des gens qui ne supportent pas cette prise en charge. Au bout d'un moment, c'est vrai que c'est dur. Il y a des moments très durs, quand il y a des décès. Parfois, c'est quand elles deviennent maman. Par exemple, en ce moment, il y a une maman dont l'enfant est en palliatif, elle me racontait qu'elle allait prendre rendez-vous avec le maire pour la sépulture. C'est dur. Alors moi, même dans ma famille, j'en parle librement. Ce n'est pas un sujet tabou au sein de la famille mais ça remue quand même. Ce n'est pas pareil d'en parler en l'air et quand une maman vous parle de l'enterrement de sa fille de 2 ans. C'est chaud, quoi ! À la longue, ça pèse. On ne peut pas trop en parler au mari. A côté de ça, il me laisse évacuer ça avec mes copines. Il y a pas mal de personnes qui partent par rapport à ça. Ensuite, il y a des personnes qui font un passage éclair dans le service. Elles sortent de l'école, elles ne peuvent pas rester, elles s'en vont. Mais certaines sont restées là jusqu'à la retraite, d'autres ont réussi le concours de cadre, de puéricultrice, ou d'autres avaient envie de changer tout simplement.

***EGS : certains soins sont difficiles...***

**AS1:** des actes qui font mal. Oui. Après, on est fait pour ça ou pas. C'est comme la réa. Pour certaines personnes c'est leur truc.

***EGS : vous, on ne vous fera pas faire ce que vous ne voulez pas faire ?***

**AS1 :** quand je suis arrivée dans le service, on réveillait systématiquement les enfants le matin à 8h, même s'il n'y avait pas de soins, même le dimanche ! On faisait le tour à 8h. Moi, je suis contre ça. Si l'enfant doit être prêt pour 10h, il sera prêt. Pourquoi réveiller un enfant alors qu'il est dans le service à attendre toute la journée ? Surtout si l'enfant n'a pas dormi. Maintenant, cela a beaucoup évolué, en fonction des soins bien sûr, mais le week-end on ne les réveille plus avant 9h. Mais avant, c'était quelque chose que je ne voulais pas faire. Dans mon secteur, avec mon infirmière, je voyais s'il y avait des impératifs pour certains enfants ou pas. S'il n'y avait pas de soin, je laissais l'enfant dormir.

***EGS : la cadre, la chef de clinique, qu'en pensaient-ils ?***

**AS1 :** ils étaient d'accord. A partir du moment où on en avait discuté. Quand on ne vous apporte pas de réponse, on vous laisse faire. C'est plus dans ce sens-là. Après, si je n'aime pas

faire quelque chose mais que le médecin m'explique que c'est pour le bien de l'enfant, alors là, je vais le faire, c'est évident, ou bien je vais passer le relais si c'est insupportable de le faire. Par exemple, il y a des personnes qui ne supportent pas trop de faire les myélo. C'est assez violent comme examen, eh bien elles passent le relais. Il y a eu une personne qui était claustrophobe, qui ne voulait pas trop entrer au « stérile ».

***EGS : il y a des personnels qui sont en difficultés ?***

**AS1 :** oui quand même. Des jeunes mamans... Il y a des personnes qui veulent quitter le service mais pas pour aller n'importe où. Elles ne se laissent pas beaucoup de portes ouvertes. Il y a des gens, ça fait 4 ans, que je les entends dire qu'elles veulent partir mais quand il y a une opportunité, elles ne postulent pas... Moi, j'ai envie de dire : « *ne te plains pas, alors* ». Il y en a et du coup, elles sont plus aigries. Mais il n'y en a pas beaucoup, heureusement, parce que ça, ça pourrit les services. Il y a des services chez les adultes, c'est terrible. Le personnel est aigri. Mon père a été hospitalisé en face. J'avais honte de travailler au CHU, c'était la honte. Je me disais, j'espère qu'on ne fait pas ça ici. Après, il a été hospitalisé à Bergonié<sup>8</sup>, et ça n'avait rien à voir. Les équipes n'avaient rien à voir. Là-bas, ils savent les motiver. Il y a peut-être la carotte financière mais il y a aussi le fait qu'ils sont triés. On doit certainement demander au personnel leur motivation. S'ils ne font pas l'affaire, ils dégagent, quoi ! Ici (au CHU), vous ne faites pas l'affaire, on vous garde. C'est la fonction publique qui fonctionne comme ça et c'est dommage parce qu'ils gagneraient en qualité de soins.

***EGS : vous partiriez du service ?***

**AS1 :** si j'ai le concours d'infirmière, après l'école, j'essaierai d'aller aux urgences, mais mon rêve c'est de devenir infirmière anesthésiste pour travailler au SMUR, pour retrouver le dynamisme, la dépense physique. Bergonié, ça me plaisait pas mal, parce que c'est sain. C'est comme ici. C'est une prise en charge comme j'en connais ici et telle que je ne l'ai jamais connu en stage ailleurs. Mon ancienne cadre me demanderait de postuler dans son service, je partirais les yeux fermés parce que j'ai vraiment confiance. Quand vous avez une cadre qui vous inspire dans votre travail ! On a presque toutes des forts caractères ici. Ça veut dire des engueulades mais de la franchise, et au final on résout des problèmes et on avance. Cela permet d'instaurer une certaine confiance entre nous aussi. A l'école d'aide-soignante, la

---

<sup>8</sup> Institut Bergonié : Centre régional de lutte contre le cancer de Bordeaux et du sud-ouest

cadre insistait sur des valeurs qui sont hyper-importantes : la rigueur dans le travail, dans les horaires, l'honnêteté, la franchise,

***EGS : c'est ça pour vous l'éthique ?***

**AS1 :** oui et puis la morale.

***EGS : par rapport à votre travail, c'est quoi la morale ?***

**AS1 :** la droiture, l'honnêteté. On n'est pas parfaites partout mais on se complète et on ne se tient pas rigueur de nos faiblesses. C'est ça l'éthique pour moi. Quand on passe les concours, ça se voit ça, les motivations. Certains, ils sont là parce qu'il n'y a pas de travail ailleurs. Ces personnes-là, soit elles se découvrent une vocation, soit elles ne seront jamais bonnes. Ne me dites pas qu'en entretien ça ne se voit pas. Le jugement aussi c'est important, ne pas s'autoriser à juger trop. On en fait plein des jugements de valeurs mais chaque fois qu'on en fait, on se reprend, on le repère que c'est un jugement de valeurs.

***EGS : c'est une capacité à ?***

**AS1 :** des fois, aux transmissions, on va porter des jugements sur les familles et puis on se regarde, on se met à rigoler et on se dit que ce n'est pas très cool ce qu'on dit. On s'en rend compte sauf qu'il y a plein d'endroits où elles ne s'en rendent pas compte. Elles ne savent pas ce qu'elles disent. Elles font des jugements de valeurs à tout va et c'est normal. Nous, on le fait mais on s'en rend compte.

***EGS : c'est vraiment intéressant ce que vous me racontez, c'est comme si vous aviez développé dans ce service une compétence réflexive sur votre pratique ?***

**AS1 :** oui complètement. On n'est pas toutes comme ça mais celles qui restent oui, parce qu'elles partagent les mêmes valeurs, le même moule. C'est comme dans n'importe quelle entreprise, si vous faites partie du moule, vous allez vous sentir bien et vous allez rester longtemps, sinon vous partez. Si vous ne faites pas partie du moule, vous restez très peu de temps. Après, vous avez des personnes qui partagent ces valeurs mais qui ne supportent pas la pathologie. Ces personnes-là, elles partent très vite en général.

***EGS : je vous remercie du temps et de la confiance que vous m'avez accordés.***

## Entretien 17

11/09/2013 Durée : 53 minutes

Entretien avec C.

**Catégorie professionnelle : Auxiliaire de puériculture (AP2)**

**Service : oncologie-hématologie pédiatrique (6D) –**

**Ancienneté sur le poste : 4 ans**

**Age : 26 ans**

*EGS : Pouvez-vous me raconter comment vous êtes devenue auxiliaire puéricultrice et comment vous êtes arrivée dans ce service ?*

**AP2 :** au début, j'ai fait des études d'économie, donc rien à voir. Pourtant, je sortais d'un bac sciences médico-sociales. L'économie m'intéressait, donc j'ai fait une fac d'économie, et du jour au lendemain, je me suis dit : non, je ne suis pas faite pour l'économie. J'ai travaillé, avec des enfants parce que je voulais travailler avec les enfants. J'ai bien réfléchi et un jour je me suis dit : voilà, en faisant des recherches sur internet, je veux faire auxiliaire de puériculture. Donc, je me suis inscrite à des concours, j'ai essayé de préparer par moi-même. J'en ai présenté un : celui de Bordeaux et j'ai été sur liste d'attente. Ensuite, je me suis dit que j'allais tout faire pour l'avoir l'année d'après. J'ai travaillé avec des enfants autistes pendant une année, sur la méthode A.B.A. J'ai fait ça un an. Je me suis occupée de trois petits garçons et j'ai représenté mes concours au printemps à Bordeaux, Toulouse et Brive. Je l'ai eu à Brive, et je suis partie 10 mois pour faire l'école. J'avais postulé sur tous les hôpitaux de la côte et je suis revenue directement sur Bordeaux, qui a été le premier hôpital à m'accepter. J'ai signé tout de suite mon contrat, avant de partir de l'école, et je suis revenue ici. Pendant mon entretien il y avait la cadre de maternité, donc je pensais aller en maternité, et la veille de commencer, on m'a appelée pour me dire que j'allais aux consultations dermatologiques, donc au rez-de-chaussée, pour un remplacement. J'ai dit OK, je venais juste d'arriver et j'y suis restée 1 mois et demi et ensuite, l'ancienne cadre d'ici est venue me chercher en me disant qu'au premier septembre je venais au 6D. Donc, en fait je n'ai pas choisi de venir ici. Non, je n'ai pas choisi, mais après, cela s'est très bien passé.

**EGS :** *quand vous avez démarré vos études d'auxiliaire, vous pensiez déjà démarrer à l'hôpital ?*

**AP2 :** oui. Je suis d'une nature assez dynamique et j'avais fait des stages auparavant en crèche. J'ai bien vu tout de suite que la crèche, ce n'était pas pour moi. C'est un autre rythme et je n'étais pas faite pour la crèche.

**EGS :** *dynamique ? Qu'est-ce que cela veut dire ?*

**AP2 :** en fait, j'ai besoin d'action, d'être occupée tout le temps. En crèche, je sentais bien qu'il y avait des moments où je m'ennuyais un peu. Avoir tout le temps les mêmes enfants, toute l'année... Même si c'est bien de voir la progression de l'enfant... Non, je sentais que je n'étais pas faite pour ça. J'avais besoin d'une équipe, de dynamisme. Alors, au rez-de-chaussée, en consultation de dermato, il y avait une super équipe, mais c'était un travail assez « plan-plan ». Je faisais du secrétariat, je ne me voyais pas continuer longtemps là-dedans. Je sortais juste de l'école, j'avais vraiment envie de voir ce qu'était le métier d'auxiliaire. Cela m'a arrangée que l'on me demande d'aller ailleurs. Je suis rentrée à l'hôpital le 15 juillet 2009 et le 1<sup>er</sup> septembre 2009, j'étais ici. Donc, ça fait 4 ans.

**EGS :** *qu'avez-vous pensé du service quand vous y êtes arrivée ?*

**AP2 :** quand la cadre est venue me le dire, j'étais aux consultations et elle m'a demandé de venir visiter le service. Elle m'a fait visiter. J'ai trouvé ça à peu près bien. J'ai vu quelques collègues. Mon premier jour, j'ai tourné avec une de mes collègues actuelles et je me suis dit que j'allais me mettre dans le bain. En fait, je ne me suis pas mis de limite parce que je voulais vraiment voir. Je me souviens d'un cas d'une petite fille en fin de vie mais je me suis dit que j'allais aller m'y confronter directement et finalement cela s'est très bien passé. J'ai senti tout de suite que j'allais pouvoir rester malgré quelques réticences. On me disait : « ah, tu vas en hémato-onco... » Mais en fait...

**EGS :** *et quand on vous dit cela en faisant la grimace que je ne peux pas enregistrer, qu'est-ce qu'on veut vous dire ?*

**AP2 :** souvent, on m'a dit : « ah, hémato-onco, il y a des enfants qui meurent. C'est long, ils souffrent ». Alors, je m'étais faite à cette image de service un peu mortuaire là, tout gris, où on voit jamais le jour et en fait pas du tout ! Ce n'est pas du tout ça. Je me bats tous les jours contre cette image, pour dire qu'on rigole, on s'amuse avec eux. C'est super.



**ESG :** *durant, ces 4 ans, auriez-vous un exemple de situation qui vous a apporté particulièrement de satisfaction, de bonheur ? Une situation satisfaisante où vous vous êtes dit en rentrant chez vous que vous aviez choisi ce métier pour ça ?*

**AP2 :** on a accompagné pendant quelques mois un jeune adolescent, Nicolas. Cela faisait déjà bien deux ans que j'étais dans le service. Cela se passait bien, il n'y avait aucun problème et là vraiment, cet adolescent, il m'a marquée. Il ne parlait plus. Il était allongé et avec ses yeux, on communiquait vraiment. Tous les matins, je lui faisais la toilette, avec une de mes collègues, et on communiquait par regards. Il essayait de rentrer en contact avec nous et vraiment c'était super. Tous les moments de toilette et de jeux qu'on a pu avoir avec lui, c'était vraiment... Là, je me suis dit que c'était vraiment ça. Ce lien qu'on crée avec eux, que parfois même les parents n'arrivent pas à créer avec eux. On sait qu'on est bien présentes pour eux et eux, ils sont présents pour nous. Vraiment, là, je me suis dit que je faisais le plus beau métier et que j'étais bien là-dedans. Je veux rester et continuer. Après, il y a eu d'autres projets dans le service, d'autres occasions de s'investir dans le service et tout ça.

**EGS :** *au contraire, je vais vous demander de me raconter une situation qui vous a mise en difficulté ?*

**AP2 :** alors, c'était au tout début, Cela faisait 6 mois que j'étais dans le service et je m'occupais d'un petit bébé, Alban, qui avait 10 mois. Un vrai ange, avec les yeux bleus, blond, tout petit, tout mignon. Il était scopé, donc on le surveillait de très près. Il avait une tumeur cérébrale et pendant mon service, il fait un arrêt respiratoire. Là, je me suis retrouvée en panique. Heureusement encore une fois qu'on est une équipe. Tout le monde est venu et tout ça mais je me suis retrouvée comme dans une guerre. Tout le monde était là, il fallait l'intuber et machin. Là, je me suis vraiment sentie un peu inutile finalement, je ne savais pas trop quoi faire. Cela m'a marquée. Ce petit, il m'avait aussi marquée par sa beauté et ce lien avec sa mère. Je les avais pris en photos le matin-même et tout... Je me suis dit que d'un instant à l'autre, cela pouvait virer au cauchemar. Je me suis vraiment posée beaucoup de questions. Après, j'ai eu d'autres réa qui se sont très bien passées donc finalement...

**EGS :** *au moment où vous avez été en difficulté, comment avez-vous essayé de résoudre le problème ?*

**AP2 :** j'ai écouté mes collègues. Elles m'ont vraiment prise par la main ou sous leurs ailes. Elles m'ont dit ce qu'il fallait faire. Elles m'ont dit que j'en étais capable, que j'étais là, que

ce n'était pas pour rien. Elles m'ont dit : « *fais ci, fais ça* ». Au final, cela s'est bien passé. A la fin, l'adrénaline avait besoin de retomber, tout simplement. Je crois que c'est la première fois que j'ai pleuré et la dernière d'ailleurs.

***EGS : vous aviez peur de ...***

**AP2 :** d'être confrontée tout de suite à la mort. Les autres enfants, je ne m'y étais pas trop attachée, je les avais à peine connus et là d'un coup, tout chute et tout défile sous les doigts quoi ! On le voit. Il n'y avait pas ses parents. Alors il fallait être auprès de lui, lui faire sentir qu'il n'était pas tout seul. Plus tout ce petit monde autour. Ce qui m'a marquée, c'est qu'il est décédé deux jours après, c'était le jour de mon anniversaire. Du coup, cela m'avait un peu chamboulée. Bon, ça ce n'est pas contrôlable mais...

***EGS : avec l'équipe, comment cela se passe ? De quelle équipe vous sentez-vous faire partie ?***

**AP2 :** l'équipe d'auxiliaires et d'infirmières. C'est vraiment notre équipe. On a un binôme. On essaye de travailler en binôme, le plus possible. C'est parfois difficile. L'équipe pour moi, c'est tout. Ici, c'est ce qui nous fait tenir. Quand il y a des moments difficiles, finalement, on n'a aucun suivi psychologique ou quoi que ce soit. Des fois, on débriefe avec les médecins mais ce n'est qu'à notre demande, et parfois on n'a pas le temps parce qu'on enchaîne, et voilà. C'est avec l'équipe en fait qu'on dialogue le plus, si on a des choses à, moi je dis : « à digérer ». Il faut savoir évacuer après les moments difficiles. Mais ouais, l'équipe c'est super important.

***EGS : comment cela se passe cette « digestion » ?***

**AP2 :** quand une équipe a pris en charge un décès, il y a un relâchement après. On va se poser un peu, en équipe. On en parle, que ce soit deux jours après ou une semaine après, on en reparle avec la même équipe ou avec les autres pour leur expliquer comment cela s'est passé. C'est en discutant que finalement ça va aller...

***EGS : c'est sur des temps formels ?***

**AP2 :** non. C'est sur des temps informels, pendant le travail, pendant le repas du midi.

***EGS : parfois vous restez au-delà de vos horaires ?***

**AP2 :** oui, souvent on aime bien rester, mais pour parler de choses privées. Finalement, on est comme une petite famille. On se connaît bien, on ressent quand une collègue ne va pas bien. C'est bizarre mais c'est vrai. On crée des affinités. C'est plutôt bien.

**EGS :** *c'est toujours formidable l'équipe ou peut-il y avoir des moments plus compliqués ?*

**AP2 :** oui. Plusieurs fois, on a eu des moments compliqués avec le manque d'effectifs récurrent, les horaires : on dépasse, on prend sur notre temps privé, on revient sur nos congés, on travaille les jours de fête, enfin ça, cela fait partie de notre métier. Oui, il y a eu des discordes dans mon équipe d'auxiliaires. Parfois, on a besoin de s'engueuler aussi. Cela fait du bien. Cela remet les choses en place. Après, ce n'est pas pour autant qu'on va continuer à se faire la tête, on passe à autre chose. Je crois qu'il y a d'autres choses plus importantes et on est toutes conscientes de ça ici. Mais, on a besoin de se dire les choses franchement.

**EGS :** *parmi les difficultés que vous avez rencontrées, cela vous est-il arrivé d'être en difficulté sur les choses que vous aviez vraiment à faire, par rapport à ce que vous pensiez être votre rôle ? Est-ce que cela vous est arrivé que vos valeurs professionnelles soient en conflit avec vos valeurs personnelles ou bien les valeurs de l'institution ?*

**AP2 :** on a toujours envie de plus pour notre service. On aimerait pouvoir faire rénover nos chambres, pour qu'elles soient superbes pour les enfants. On aimerait plein de choses et parfois on est freinés par les budgets. On aimerait avoir plus de psychologues pour les parents, on aimerait plein de choses mais concrètement, apparemment, ce n'est pas possible.

**EGS :** *cet état de fait, cela engendre des difficultés dans le quotidien ?*

**AP2 :** cela dépend des périodes en fait. Ce n'est pas constant, ce gros travail qu'on a. Parfois, cela peut durer trois mois, où on est non-stop, on n'arrête pas, c'est fatigant. On n'a pas envie de venir, et après cela va se calmer pendant quelques temps et puis cela va repartir. En fait, toute l'année c'est ça, ce n'est jamais constant, ce n'est jamais une année plein pot. Quand cela se calme, on joue beaucoup plus avec les enfants, on passe plus de temps avec eux. Après la toilette, je vais pouvoir passer une heure parce qu'il y a une adolescente qui va me poser des questions sur la perte de ses cheveux. Quand on a trop de travail, on ne peut pas.

**EGS :** *et quand on ne peut pas ?*

**AP2 :** c'est assez frustrant. C'est ça. On va lui dire en deux mots ce qui va lui arriver, comment cela va se passer et voilà. On n'a pas le temps justement de voir comment elle va

digérer ce truc-là, de voir s'il y a les parents ou pas. C'est ça. C'est tout le temps ça. C'est comme pour leur expliquer la perte de goût, ce qu'ils peuvent ramener de la maison, ce qu'ils aiment manger. Tout ça, parfois, on n'a pas le temps.

***EGS : les relations, elles sont avec les autres auxiliaires, les puéricultrices, les médecins ? Est-ce que ce sont les mêmes types de relations ?***

**AP2 :** non. Je pense qu'il y a vraiment des différences. Nous, on communique beaucoup avec les infirmières, les puér, peu avec les médecins. On n'est pas vraiment en lien avec eux. On lit leur prescription et voilà. Ensuite, les infirmières et les médecins ont plus de communication entre eux. Nous, on est assez loin des médecins. J'avoue qu'on ne les voit pas beaucoup. Souvent, ils viennent nous poser des questions quand même, parce qu'on connaît très bien les enfants. Finalement, on est une ressource. Parfois, on est là aux entretiens, par magie, s'ils pensent à nous, ils nous appellent. J'ai trouvé ça bien de nous intégrer finalement à l'annonce du début, parce que finalement on est une personne repère après pour eux. Alors, c'est soit au moment de l'annonce, soit quand ils mettent les premiers pas dans le service. On est la première tête qu'ils voient et après on a un lien particulier avec eux.

***EGS : et là, vous êtes associée à ces moments là ?***

**AP2 :** ça dépend.

***EGS : ça dépend de quoi ?***

**AP2 :** de si on est là au moment de l'annonce ou pas. L'arrivée peut se faire un jour X et deux jours après, il y aura l'annonce avec le médecin, le temps de faire les examens.

***EGS : il y a toujours une auxiliaire à ce moment-là ?***

**AP2 :** non. Pas forcément une auxiliaire. C'est rare. Cela va dépendre si le médecin à essayer de chercher une auxiliaire, si elle est disponible pour venir à l'entretien, mais ils n'y pensent pas toujours. C'est comme au staff, le jeudi matin, des fois on n'y va pas. La plupart du temps, on n'y va pas. On n'a pas le temps. Du coup, on demande à notre infirmière de nous raconter ce qui s'est dit. Cela nous permet de nous projeter un peu, de savoir ce qui va arriver pour l'enfant : telle cure, telle chimio. C'est plutôt pas mal d'être informée.

***EGS : le fait de ne pas l'être, cela peut vous poser des difficultés ?***

**AP2 :** parfois, on peut se trouver bête devant les parents qui nous posent des questions et on ne peut pas leur répondre parce qu'on ne sait pas. On n'a pas été mise au courant. On dit qu'on va aller se renseigner et on revient avec l'info. J'aimerais leur répondre tout de suite mais ce n'est pas possible.

**EGS :** *pensez-vous qu'il y a des spécificités dans ce service, dans son fonctionnement, de votre point de vue de salarié, indépendamment de la spécificité de la pathologie ?*

**EGS :** je pense qu'il peut y avoir dans d'autres services un fonctionnement d'équipe important. Après, c'est technique, parce qu'on ne fait pas les mêmes gestes que dans un autre service. Finalement, on connaît beaucoup de choses. Il y a une richesse quand même pour les auxiliaires ...

**EGS :** *dans ce que vous apprenez ?*

**AP2 :** ah ouais. Finalement, la communication... On rentre en communication avec des ados, avec des petits. On a tous les âges. Pour un premier service, je trouve que c'est bien, parce que cela permet de rentrer en lien avec les enfants, alors qu'ailleurs, en chirurgie par exemple, ils vont rester deux ou trois jours. On n'a pas le temps de créer ce lien. Après, je pense que c'est partout pareil.

**EGS :** *dans les gestes que vous réalisez au quotidien, est-ce qu'il y en a qui vous sont plus difficiles que d'autres ?*

**AP2 :** ce qui me marque le plus souvent, ce sont les ponctions lombaires, les myélogrammes parce que ce sont des gestes invasifs, qui sont douloureux. Alors, on ne sait pas, parce que moi, personnellement j'en ai pas eu, mais je pense que cela doit être très douloureux. Quand cela se passe bien, tout va bien, quand cela se passe mal, on se dit que c'est horrible quoi ! On se sent un peu démunis, on est là, on encourage et on fait de notre mieux.

**EGS :** *vous participez aux projets qui sont développés dans le service, vous portez un projet particulier ?*

**AP2 :** moi, je suis sur le poste de tutorat. J'encadre les nouvelles arrivées, les stagiaires, les nouvelles professionnelles. J'ai mis en place plusieurs outils pour que ce soit plus facile à l'intégration, à l'évaluation. Je suis aussi sur le projet du trombinoscope, pour essayer de mettre un visage sur tous les prénoms des filles, pour que ce soit plus facile pour les enfants.

***EGS : vous voulez bien me parler de votre rôle par rapport au tutorat ?***

**AP2 :** j'ai pris la suite de la collègue qui m'avait encadrée parce qu'elle ne voulait plus encadrer. Au bout d'un an, je suis allée voir ma cadre et j'ai dit que je voulais bien encadrer. Je sortais de l'école et j'avais été bien encadrée. Voilà. En fait, j'aime bien. C'est une sorte de coaching. Je coache mes élèves, donc j'essaie qu'elles soient un maximum à l'aise avec moi, qu'elles n'hésitent pas à me poser des questions, donc je me mets à leur portée. Je les accompagne doucement vers ce qu'elles veulent vraiment aller voir dans mon service. Certaines, par rapport à leur vécu personnel, tout ça, elles n'ont pas décidé de venir en stage ici, c'est compliqué parfois pour elles. Donc, on ne va pas forcément aller dans une chambre où c'est compliqué. J'essaie de la préserver même si plus tard, elle me demandera d'y aller. On essaye d'établir une relation de confiance. On voit celles qui veulent vraiment découvrir le métier, celles pour qui c'est difficile. Je peux aussi passer le relais à ma collègue, parce qu'on est deux sur ce poste. On essaye de voir ce qu'on peut essayer de faire au mieux pour les aider à s'intégrer et à progresser. C'est vraiment quelque chose que je voulais faire et je me sens très bien dans ce rôle-là. Souvent les stages sont de 4 semaines, avec une évaluation ou pas à la fin. Je ne l'encadre pas toute seule, toute l'équipe l'encadre aussi, sinon c'est infaisable et cela dure souvent 15 jours.

***EGS : qu'est-ce qui leur paraît le plus difficile à ces stagiaires ?***

**AP2 :** elles arrivent déjà avec une appréhension. Elles ont peur parce que les enfants n'ont pas de cheveux, certains vont mourir. Alors, je n'en parle pas tout de suite de tout ça. Le premier jour, je leur explique, je leur fais visiter tout le service, je leur explique toutes les pathologies. Je prends le temps de leur expliquer toutes les pathologies qu'elles vont pouvoir rencontrer ici. Avec elles, je reprends la liste des enfants qu'on a en charge et je leur explique comment l'enfant est actuellement. On fait un premier tour ensemble, elles vont voir les enfants. Petit à petit, elle va prendre en charge un enfant puis deux, selon ses difficultés elle vient me voir. Parfois, on voit que pour certaines élèves eh bien ça ne va pas. Je reprends avec elles, à la fin de chaque semaine. J'ai créé un tableau de progression, sur lequel on note ce qu'elles ont validé ou ce qu'il reste à voir, à faire. On est honnête. Je leur dis là où elles doivent faire des progrès. Parfois je leur dis : tu n'as pas envie d'apprendre, tu ne vas pas chercher l'info, n'oublie pas que tu es en binôme avec la puéricultrice. C'est elle ta référente, tu travailles sous sa responsabilité, ne l'oublie pas. Voilà, des choses comme ça.

***EGS : cela veut dire que vous mobilisez un nombre important de compétences ? Ce sont des compétences qui vous avez développées comment ?***

**AP2 :** ici, progressivement. Moi, au début, j'ai été encadrée trois jours et en fait j'ai posé des questions au fur et à mesure. Finalement, on apprend au fur et à mesure. Au début, on se dit qu'on ne comprend rien, pendant les transmissions, par exemple. Au fur et à mesure, finalement, il faut aussi se faire un petit peu sa place et oser poser des questions. C'est comme ça depuis 4 ans. J'apprends toutes les pathologies, les cures.

***EGS : et vous posez des questions à vos collègues auxiliaires ?***

**AP2 :** plutôt aux infirmières mais il arrive aussi que ce soit aux auxiliaires parce que les anciennes, elles savent très bien qu'à J10 il y a un myélo, qu'il faut anticiper. Après, ce n'est pas ce que je demande à mes élèves. Je leur demande juste qu'elles se sentent à l'aise avec les enfants parce que cela se sent quand une élève est un peu timide. Parfois, j'ai des super élèves, celles qui veulent venir travailler ici après.

***EGS : les stages, c'est important dans les choix d'exercice, dans les choix de service ?***

**AP2 :** ah oui.

***EGS : y-a-t-il des événements qui mettent plus en difficulté les équipes que d'autres ? Quels sont les événements dans la vie de l'équipe qui apportent de la joie ou de la satisfaction ? Quels sont ceux qui peuvent être plus compliqués ?***

**AP2 :** tous les soins qui se passent bien, on est contentes.

***EGS : qu'est-ce que cela veut dire un soin qui se passe bien ?***

**AP2 :** quand l'enfant n'a pas montré de signe de douleur, quand on a pu communiquer et le faire partir un peu ailleurs pendant le soin malgré que ce soit un soin difficile. Ça c'est plutôt satisfaisant pour nous, c'est plutôt bien. Après, c'est tout ce qui est festif : quand on fête les anniversaires, c'est sympa. Faire des jeux, passer une après-midi où ils ont le sourire, ils ont la patate. Après, même si ce sont des moments où ils vont vomir toute la journée, quand on est avec eux, on est quand même satisfaites parce qu'on a passé du temps avec eux malgré tout. Ce qui est compliqué aussi c'est la souffrance des parents. Quand les enfants sont en souffrance mais qu'ils communiquent avec les parents, c'est plus facile aussi quand même. Ils nous renvoient leur tristesse et quand on est là pour les écouter, cela se passe plutôt bien.

Quand les parents sont fermés et qu'ils souffrent, c'est très dur. Ils n'arrivent pas à évacuer et on sait qu'à un moment cela va sortir. Donc, on s'attend à ce qu'à un moment donné le père ou la mère pète un plomb parce qu'à un moment donné, il faut que cela sorte.

***EGS : et ça fait un peu peur ?***

**AP2 :** oui, parce qu'on s'y attend et qu'on se demande si cela va être de la violence verbale ou physique. Et on se dit que quand cela va sortir... On est là, on est obligés de faire attention, de voir si toutes les équipes sont aux aguets. Après, on a eu un adolescent en particulier très difficile, violent, et là, je crois que les équipes étaient vraiment perturbées. Une collègue se faisait frapper, on devait lâcher ce que l'on était en train de faire pour venir l'aider. Il fallait courir, donc ça affole un peu les autres autour. Les moments comme ça, c'est difficile. Accompagner un enfant pendant des mois en fin de vie aussi, c'est difficile, c'est long.

***EGS : cela vous est arrivé, parce que finalement cela n'arrive pas souvent ?***

**AP2 :** (*la voix baisse*) oui, pour au moins 4 enfants, qui sont restés au moins 6 mois, en état léthargique. Il y a aussi les parents qui gardent espoir donc on ne sait pas quoi leur dire. C'est un peu dur. Finalement, quand ils partent, on se dit qu'ils sont mieux là où ils sont. On est soulagés quelque part. Ce n'est pas parce que cela nous a donné une charge de travail mais c'est plus pour l'enfant.

***EGS : vous constituez des équipes particulières autour de ces situations ?***

**AP2 :** après, quand il y a un décès, c'est une infirmière et une auxiliaire et une autre collègue qui le veut bien, pour apprendre, parce qu'il faut bien apprendre un jour. Il y en a qui veulent juste voir et ne pas faire, donc on les intègre à l'équipe qui part, qui part faire la toilette.

***EGS : c'est sur la base du volontariat ?***

**AP2 :** oui, souvent. Après, on est une infirmière et une auxiliaire donc si c'est sur notre secteur, on y va. Si c'est sur toi que ça tombe... Souvent quand on est plusieurs, c'est celle qui a le plus d'expérience qui se propose d'y aller. Cela dépend de l'équipe avec laquelle on est.

***EGS : c'est une question d'expérience ?***



**AP2 :** oui, quand même. On se réfère toujours à nos anciennes. Le jour où cela m'est arrivé, c'est tombé sur ma collègue auxiliaire, la pauvre, et elle était enceinte. Là je me suis dit non, que je ne pouvais pas lui laisser faire ça. Moi je n'en avais jamais fait, mais je me suis dit non, elle est enceinte, je ne peux pas la laisser faire une toilette mortuaire. Cela lui semblait impossible pour elle aussi. Je me suis dit qu'au moins, j'allais apprendre, j'allais voir ce que c'était. Finalement, c'est une ancienne infirmière qui n'avait pas ce secteur-là non plus mais qui m'a dit : « *je viens avec toi, je vais t'expliquer* », et une autre infirmière aussi est venue parce qu'elle n'avait jamais vu et que si cela se représentait...

**EGS :** *cela se transmet comme ça en fait ?*

**AP2 :** oui.

**EGS :** *c'est une sorte d'apprentissage face auquel on n'est peut-être pas tous au même niveau ?*

**AP2 :** je pense que cela dépend de la vie du service. Il y a des nouvelles collègues qui sont arrivées il y a un an mais elles n'ont pas pu tout voir parce qu'il ne s'est pas passé de choses exceptionnelles dans ce service. C'est au fur et à mesure des années. Moi, ça fait 4 ans.

**EGS :** *4 ans, vous faites partie des plus anciennes ?*

**AP2 :** oui, je commence.

**EGS :** *l'équipe est jeune, il y a un turn-over important ?*

**AP2 :** oui. Moi, je faisais partie d'une fournée de 4 nouvelles. On est toujours là, les 4. Après, deux autres sont arrivées et d'autres encore, mais qui ne sont pas restées, cela ne collait pas, c'était trop difficile. Quelques-unes sont arrivées il y a quelques mois, on va voir. Il faut se laisser du temps aussi. Au bout d'un mois, elles ne le sentent pas. Elles ne veulent pas rester et on comprend tout à fait. C'est pour cela qu'on ne nous laisse pas vraiment partir, parce qu'on a du mal à nous remplacer.

**EGS :** *c'est une intention que vous pourriez avoir, de quitter le service ?*

**AP2 :** l'année dernière je me le suis dit : « *pourquoi pas quitter le service ?* » J'en avais un peu ras-le-bol. Cela n'a pas duré très longtemps car finalement, de m'investir un peu plus dans mon projet de tutorat... Il y a un réseau qui s'est créé, du tutorat auxiliaire sur le pôle pédiatrique. Du coup, cela m'a permis de donner des cours à l'école d'auxiliaire. Cela m'a

permis de sortir un peu du contexte du service et d'aller expliquer ce qu'on faisait. Finalement, je me dis que si un jour je partais, ce ne serait pas pour un autre service ici (à l'hôpital des enfants) parce que je ne serais pas épanouie. En tout cas, c'est ce que je me dis. Je vois qu'ici, j'ai tous les âges, et ce n'est pas le cas dans les autres services. Il n'y a pas cette communication. Alors je me dis : il faut qu'il y ait de l'action, qu'il y ait tous les âges, qu'il y ait des soins techniques. Finalement, il n'y a que ce service-là qui correspond. Donc, voilà, du coup, on verra. Pour l'instant je suis là et ma vie personnelle fera peut-être qu'un jour, je devrai partir, à l'étranger ou ailleurs.

***EGS : qu'est-ce qui pourrait vous amener à partir du service ?***

**AP2 :** ma vie personnelle sinon je ne partirai pas. J'ai trop de projets en cours. Je me dis que je veux les clôturer, aller au bout des choses.

***EGS : c'est quelque chose de facile de mener des projets dans ce service ?***

**AP2 :** alors, on se sent un peu seule quand on a des projets. On est deux sur le trombinoscope, on a toute une démarche à faire de devis et tout ça. Il faut envoyer aux associations, il faut qu'elles nous répondent. C'est très long en fait. On attend le moment où on va enfin pouvoir créer ce trombinoscope, faire les photos et le mettre en place dans le service. C'est comme mon tableau d'apprentissage, je l'ai créé il y a un an, je ne l'ai toujours pas présenté à mes collègues parce qu'il a été mis en place, je l'ai testé, je l'ai modifié. C'est tout un long travail. J'espère qu'en octobre, je pourrai enfin le présenter à mes collègues, pour qu'elles puissent le faire aussi avec moi.

***EGS : ce travail autour du projet, c'est en dehors de vos heures de présence ?***

**AP2 :** oui, c'est sur le temps perso (*rires*). Non, ce n'est pas au boulot. Si j'ai un peu de temps, je vais m'y mettre mais finalement, on préfère quand même passer du temps auprès des enfants que de se mettre dans nos projets. Cela fait partie de notre travail aussi mais...

***EGS : qu'est-ce qui fait qu'on accepte de travailler sur son temps personnel ?***

**AP2 :** c'est une satisfaction personnelle, c'est de faire avancer son projet. Moi, cela me tenait particulièrement à cœur. Je voyais bien que je n'avais aucun outil pour évaluer mes élèves. Je me débrouillais, il fallait faire un bilan de stage, je ne savais pas quoi dire. J'étais pas toute seule à encadrer mais ma collègue était aussi démunie que moi. Concrètement, j'ai pris ce que j'avais eu moi comme évaluation à l'école et je l'ai refait à la sauce de mon service. Il y a

aussi des puéricultrices qui sont dans le tutorat, donc on forme un petit groupe où elles, elles travaillent sur les travaux infirmiers, moi plutôt au niveau auxiliaire. Après, j'ai eu des formations, ma cadre m'a envoyée à des formations tutorat.

**EGS :** *c'est important d'avoir, comment dire ? une respiration par rapport à la routine du service ?*

**AP2 :** oui. On recrée d'autres projets avec les autres groupes. Sur le pôle pédiatrique, avec les autres AP chargées du tutorat, on recrée une charte de l'élève. Cela permet de maintenir des travaux tout le temps.

**EGS :** *ça vous plaît ?*

**AP2 :** oui, ça me va bien. Je me dis qu'une fois que le projet du trombinoscope sera terminé, il faudra recommencer sur autre chose. C'est comme de participer à « SOS gourmandise ». On est toutes mobilisées. Il y a un jeu qui va se faire : « le cluedo géant ». On participe toutes finalement. On aime bien ces trucs là. L'animation « Milkshake », ce n'est pas que pour les enfants, finalement, c'est une vie en communauté : il y a les parents, il y a les soignants, il y a tout le monde.

**EGS :** *cette vie en communauté, on voit bien à quel point c'est important et à quel point cela peut être aidant. On imagine que cela peut aussi être compliqué. Ce qui m'intéresse, moi, c'est comment ces complications peuvent être résolues. Comment arrivez-vous à sortir de ces complications dans ce service ?*

**AP2 :** quand il y a quelque chose qui ne va pas, dans mon équipe d'AP ou d'AS, on va demander une réunion d'équipe ou bien on va en référer à notre cadre, qui elle, va gérer le problème.

**EGS :** *j'ai noté que vous aviez une certaine compétence parmi vous à dialoguer, à confronter vos points de vue, etc. Peut-être que vous trouvez cela évident mais moi, pas. Je me demandais ce qui vous permettait de développer ça ?*

**AP2 :** alors là. Je ne sais pas.

**EGS :** *quand vous êtes arrivée dans le service, vous aviez déjà cette capacité ?*

**AP2 :** non. Quand je suis arrivée dans le service, j'étais ultra-timide. Les collègues en rigolent encore. Je ne parlais pas. Ici, on se fait sa place au fur et à mesure. Il faut montrer qu'on a du

caractère. Après, je m'adapte très bien à tout type de population. On s'adapte aussi à l'équipe. Au début, surtout, on demande beaucoup à nos collègues ce qu'elles pensent de telle ou telle chose ? Comment il faut que je fasse ? On le garde ça finalement, parce qu'on a besoin des collègues pour avancer. Si on se retrouve en difficulté, elles vont être là, finalement pour prendre le relais ou pour m'expliquer. C'est tout le temps ça en fait. C'est permanent. Depuis le début, on communique tout le temps, même les nouvelles, je vois qu'elles prennent un peu le relais maintenant. Elles me posent des questions : « *comment tu ferais ça ? Qu'est-ce que tu en penses ?* ». Cela peut être pour tout et n'importe quoi : une commande de linge ou le petit dej. d'un tel. L'avis de mes collègues est important. Ne serait-ce que pour mon histoire de tableau. Cela ne sert à rien de le faire si ça ne leur est pas utile. On va en discuter. On est tout le temps en communication. Dans notre équipe d'AP/AS, on est quand même assez soudées entre nous. On se voit à l'extérieur, pour partager notre vie perso. On est là aussi pour nos collègues, parce qu'on se connaît bien.

***EGS : vous êtes combien ?***

**AP2 :** on est 16. Il y en a qui partent, d'autres qui arrivent, mais finalement on est un petit noyau.

***EGS : pourquoi vous avez besoin de vous voir à l'extérieur ?***

**AP2 :** pour avoir une autre relation que celle de travail, pour mieux se connaître. Parfois, quand une collègue ne va pas bien, on est au boulot, on n'a pas forcément le temps de parler. De se voir à l'extérieur permet de poser les choses et que l'équipe se dise pourquoi une telle est comme ça et que c'est normal. On ne va pas aller la titiller plus que ça.

***EGS : cela veut dire que vous allez en tenir compte dans votre répartition des tâches, dans votre façon de fonctionner ?***

**AP2 :** pas dans notre répartition des tâches parce qu'elles font leur boulot quand même comme toutes les autres, mais dans la façon de leur parler. Certaines pourraient être agressives et du coup, elles vont faire attention lorsqu'elles s'adresseront à elles.

***EGS : ce que vous vivez dans la sphère personnelle a de l'importance dans la façon de vous comporter au travail ?***

**AP2 :** oui. On a toutes connu cela. Quand on a des collègues qui perdent un parent, quand il y a un décès, on va éviter de l'envoyer ce jour-là faire une toilette. Il y a des choses comme ça

qui semblent un peu difficiles. Si c'est pour qu'elle ne puisse pas s'en remettre pendant des mois, autant qu'elle n'y aille pas.

**EGS :** *pour moi, le fait que vous teniez compte les unes des autres de cette façon-là, dans votre façon de travailler, c'est une compétence éthique. Est-ce un mot qui vous parle, l'« éthique » ?*

**AP2 :** non. Déjà à l'école, je n'en ai pas entendu parler, ici non plus. Après, c'est la façon dont on travaille.

**EGS :** *qu'est-ce que vous diriez à vos élèves ou à vos stagiaires sur le sens que vous donnez à votre travail. En quoi cela correspond-il à ce que vous attendiez quand vous avez quitté la fac de sciences éco ?*

**AP2 :** je ne me voyais pas forcément en onco-hémato mais j'attendais que ce soit enrichissant. Je cherchais à connaître plein de choses. Je voulais être épanouie en tant qu'auxiliaire. Je m'étais dit qu'en maternité, je verrais peut-être plein de choses mais finalement je suis arrivée ici et j'ai été servie d'informations, de données, de plein de choses, que ce soit relationnelles ou concrètes, d'être dans l'action, d'apprendre des choses, de me sentir utile.

**EGS :** *pour être sûre de ce que vous m'avez dit, ce qui semble donner un sens à votre travail, c'est le fait de continuer d'apprendre, le fait de travailler avec une équipe dynamique, d'être dans l'action, de vous sentir utile ; et ce qui vous rend particulièrement heureuse, c'est quand vous arrivez à établir une relation constructive avec le patient ou la famille ; et ce qui vous met le plus en difficulté, c'est lorsque vous n'arrivez pas à mettre en place cette relation ou lorsque vous êtes face à la douleur de l'enfant ?*

**AP2 :** ou du parent. Il me semble que ça, c'est le plus difficile. Pourtant, je ne suis pas maman mais de voir ces parents... Souvent je me demande quel âge ils ont ? Cela doit être dur, quoi ! Après on est là pour les aider. Souvent je leur dis : on vous donne plein d'infos, vous avez l'impression que le ciel vous est tombé sur la tête. Votre enfant est malade, il a un cancer. On est là, avec vous. Si vous avez besoin de parler, on est là. On va vivre un peu ensemble, pendant quelques mois. Vous verrez, vous serez un peu perdus quand vous vous retrouverez à la maison. Vous nous chercherez. Mais, cela va bien se passer. Après, ils prennent leur rythme. Ils sont contents de nous revoir après.

**EGS :** *est-ce que vous voulez ajouter quelque chose sur ce sujet du sens au travail ?*

**AP2 :** non, je pense que c'est assez complet.

**EGS :** *vous seriez intéressée par devenir puéricultrice ?*

**AP2 :** non. Moi, je suis bien auxiliaire. Ce n'est peut-être pas un bon exemple mais quand je vois les puéricultrices du service, elles courent partout les pauvres, elles ont beaucoup de travail. Elles sont plus dans les soins techniques, invasifs. Elles n'ont finalement pas trop de liens avec les enfants. Moi ce que j'aime ici c'est que ce soit un enfant douloureux qui me réclame ou un enfant qui va très bien et qui veut jouer avec moi, je suis contente de faire ce métier-là pour ça. D'être tout le temps dans les soins techniques : les pompes, les seringues, ce n'est pas trop pour moi.

**EGS :** *que diriez-vous à une collègue auxiliaire qui hésiterait à venir travailler dans ce service ?*

**AP2 :** je lui dirais de venir tester. Je pense qu'il n'y a que ça, qu'il faut vraiment venir mettre un pied ici et faire quelques jours pour voir si on est faite pour ce service. Moi, je ne peux pas lui dire, moi je suis d'une telle façon... Qui aurait cru que j'allais m'adapter au 6D ? Même moi, je ne le savais pas. Après, ça fait peur le 6D. Tout le monde a peur du 6D, même à l'extérieur. C'est comme ça, même si on se mobilise pour lutter contre ça.

**EGS :** *en fait, ce sont des qualités qui vont se révéler ?*

**AP2 :** oui, je pense. Par exemple, de dialoguer autant. Moi, je pensais en être incapable. Finalement, on acquiert des facultés à dialoguer aussi bien avec les enfants qu'avec les adultes et on se sent beaucoup plus à l'aise dans la société. Il faut être patiente, calme. Dans mon équipe, il y a un peu tous les caractères. C'est ce qui fait que l'on s'entend bien aussi. Souvent, on me dit que je suis trop gentille. On ne me croit pas quand je dis que je suis fâchée. Pourtant, il y a des moments où je suis vraiment fâchée.

**EGS :** *ah oui, qu'est-ce qui vous fâche ?*

**AP2 :** une collègue qui n'a pas fait les choses correctement. Je préfère lui expliquer calmement plutôt que de m'énerver. Ici, on apprend qu'il y a des choses plus importantes que ça. Mais j'étais déjà comme ça avant.

**EGS :** **je vous remercie du temps et de la confiance que vous m'avez accordés.**

## Entretien 18

10/10/2013 Durée : 1h05 minutes

### Entretien avec A.

**Catégorie professionnelle : Auxiliaire de puériculture (AP3)**

**Service : oncologie-hématologie pédiatrique (6D) –**

**Ancienneté sur le poste : 2 ans**

**Age : 25 ans**

*EGS : pouvez-vous me raconter Alicia ce qui vous a conduit à exercer en tant qu'auxiliaire puéricultrice au 6D ?*

**AP3 :** je vais avoir 25 ans et je suis dans ce service depuis septembre 2011. Je ne connaissais pas le métier d'auxiliaire de puériculture donc j'étais partie sur le métier de professeur des écoles. J'ai fait une année de fac qui finalement ne m'a pas convenu. Le rythme de travail ne me convenait pas, donc j'ai souhaité me réorienter mais toujours autour de la petite enfance parce que c'est ce qui me plaisait. J'ai fait des recherches sur ce qui me plaisait et j'ai découvert le métier de puériculture. J'ai fait un premier stage de découverte en maternité. Et là, je me suis dit que c'était ce qu'il me fallait, que c'était ce que je voulais faire. J'ai donc fait la formation d'auxiliaire, j'ai passé le concours deux fois avant de l'obtenir. J'ai fait l'école d'auxiliaire à Niort. Une fois diplômée, je suis revenue à Bordeaux. J'ai d'abord travaillé à la maternité de la clinique Bordeaux-Nord pendant deux mois, en CDD. En parallèle, j'avais envoyé des CDD dans tous les centres pédiatriques de Bordeaux, dont le site Pellegrin. Pellegrin m'a contactée pour passer un entretien. J'ai passé l'entretien avec Madame P. qui est cadre sup. du pédiatrique. L'entretien s'est très bien passé. Elle m'a rappelée pour me dire que j'étais prise et qu'elle ne savait pas encore dans quel service elle allait m'affecter. Une semaine après, elle m'a appelée pour me dire que j'étais prise en onco-hémato.

*EGS : quand vous avez appris que vous alliez aller travailler en onco-hémato, qu'avez-vous pensé ?*

**AP3** : mince ! En fait, pendant l'entretien elle m'avait demandé s'il y avait des services dans lesquels je ne souhaiterais pas aller. En fait, pour moi c'était tellement gros d'atterrir dans ce service là, compte-tenu de ma vie personnelle, cela aurait été un tel manque de chance, que je n'ai même pas pensé à dire que je ne voulais pas aller dans ce service-là. Au début, j'ai eu du mal à l'accepter, et finalement quand je suis arrivée ici et que j'ai vu une très bonne équipe, très soudée, qui accueille superbement bien, et un travail qui n'avait rien à voir avec ce que je pouvais en connaître auparavant. J'ai eu du mal à l'accepter mais finalement c'est que du bon.

**EGS** : *dans votre vie personnelle, vous avez été confrontée à ce service-là ?*

**AP3** : pas en pédiatrie mais chez les adultes, oui. Du coup, j'avais une vision différente, une vision négative. Vu, que j'étais encore dedans, j'avais du mal à me dire que j'allais devoir travailler dans ce contexte. En fait, c'était plus la peur de ne pas tenir le coup, de ne pas y arriver, qu'autre chose. Finalement, cela m'a beaucoup aidée personnellement parce que du coup, je comprenais mieux.

**EGS** : *il s'agissait d'une situation d'un adulte ?*

**AP3** : oui.

**EGS** : *il y a des différences avec le pédiatrique ?*

**AP3** : ah oui ! Au niveau des services, oui. Quand on rentre dans un service d'oncologie adulte, c'est morbide. Ce n'est pas vivant, les adultes sont beaucoup plus abattus que les enfants. Ce qui est logique aussi. Ils comprennent plus la gravité de la situation que les enfants, que les petits en tout cas, parce que pour les ados c'est encore différent. Il y a tellement peu de choses de mises en place pour les adultes que, voilà. Moi, c'est ce qui me faisait un peu peur en fait. Finalement, quand je suis arrivée ici et que j'ai vu qu'il y avait plein de choses de mises en place, un service hyper vivant, hyper animé, dynamique, des cris de joie, des rires, des enfants qui courent. C'est vrai que je n'avais pas cette vision-là et c'est ce qui me faisait plutôt peur.

**EGS** : *cette peur, vous avez pu l'exprimer au moment où vous avez été recrutée ?*

**AP3** : non. Je l'ai gardée pour moi. Je n'en ai pas parlé. Après, j'en ai parlé à mes collègues, plus tard, mais je n'en ai pas parlé ni à la cadre de santé, ni à ma cadre supérieure, en fait.

**EGS** : *qu'est-ce qui motivait le fait de vouloir travailler avec des enfants ?*



**AP3 :** je ne sais pas d'où ça vient, mais cela m'est venu très tôt, dès le collège. Après, je ne savais pas exactement dans quel domaine : professeur des écoles, le côté éducatif me plaisait aussi. Le côté ludique avec les enfants, voilà. Finalement, on le retrouve ici aussi. On a aussi un rôle éducatif ici, que ce soit avec les parents ou avec les enfants. Finalement, je trouve ces choses qui m'attiraient lorsque j'étais enfant, quoi. J'ai toujours eu cette envie-là.

**EGS :** *pourriez-vous me raconter quelque chose qui vous a apporté particulièrement de satisfaction dans votre travail ?*

**AP3 :** pas de souvenirs en particulier mais quand on arrive à prendre le temps avec l'enfant, à lui faire penser à autre chose pendant un soin douloureux, en faisant de la distraction. Quand on se rend compte qu'ils sont moins sensibles à la douleur, on se dit qu'on sert à quelque chose. Il y a plein d'autres choses : quand les enfants nous disent : « merci ». Quand les parents nous remercient et qu'ils nous disent qu'heureusement qu'on est là. Ce sont toutes ces choses-là qui nous font dire qu'on fait bien notre boulot et que c'est pour ça qu'on le fait. C'est pour tout ça et pour leur apporter un peu plus chaque jour et les faire avancer, leur faire peut-être penser à autre chose à certains moments, ne serait-ce que le temps d'un jeu ou d'une activité.

**EGS :** *qu'est-ce que vous ressentez dans ces moments-là et qu'est-ce que vous vous dites ?*

**AP3 :** de la satisfaction déjà. On se dit qu'on ne fait pas tout ça pour rien, non plus, que finalement c'est bénéfique. C'est à ce moment-là que je me dis que j'ai bien choisi ma voie. Finalement, si les personnes en face de moi ressentent du bien-être, c'est que je fais bien mon travail et que du coup je ne me suis pas trompée de voie et que voilà.

**EGS :** *quand vous dites qu'on ne fait pas tout ça pour rien, qu'est-ce que ça veut dire exactement ?*

**AP3 :** tout ce qu'on peut mettre en place : les activités, la distraction, l'écoute auprès des parents. Parfois, on a l'impression d'être inutiles. On est là, immobiles, quand un parent se met à pleurer. On est là auprès d'eux. Ils n'ont pas forcément besoin d'entendre quelque chose mais on est là, auprès d'eux. Ensuite, ils nous remercient de les avoir écoutés, cela leur a fait du bien, ne serait-ce que d'avoir une présence. Certains parents ne sont pas hyper démonstratifs mais on sait que cela se passe bien. Ce sont les parents et les enfants qui arrivent à ne pas être trop mal dans ce service-là. La satisfaction, c'est de voir qu'on arrive à faire notre travail en incluant les parents et les enfants dans les soins, dans les jeux. Parfois,

on peut douter. On peut se dire qu'on n'a pas été à la hauteur, qu'on a fait plus de ménage que d'avoir été avec les enfants. On enchaîne les repas, les ménages, parfois on ne fait que ça, et on n'a quasiment pas le temps de voir les enfants que l'on a en charge, et là, ce sont des journées où tu te demandes pourquoi tu viens. C'est pas du tout ce pourquoi j'ai choisi ce métier, en fait.

**EGS : qu'est-ce qui vous paraît difficile dans votre travail ?**

**AP3 :** j'ai deux types de journée. J'ai les journées qui sont difficiles à supporter moralement et la journée où je me dis que ce n'est pas du tout pour ça que je fais ce métier en fait. J'ai la situation où je passe la journée à déballer la pharmacie, enchaîner avec le ménage, où je ne prends quasiment pas le temps avec les enfants. Là, ce sont des journées où on se dit qu'on est passé à côté de notre journée, qu'on est passé à côté de notre travail, qu'on est passé à côté des enfants.

**EGS : c'est fréquent ?**

**AP3 :** non. C'est que là, on a eu des soucis d'effectifs, on n'était pas en nombre, on a eu des départs qui se sont faits le même jour et on a eu 5 entrées qui nous attendaient le soir. Il faut absolument tout caler dans la journée. Il y a eu un enchaînement de journées comme ça sur la même semaine. J'ai fait trois soirs comme ça de suite et à la fin des trois soirs on se dit qu'on n'a pas envie de revenir le lendemain. Ce n'est pas la peine. Cela arrive de temps en temps.

**EGS : et l'autre type de difficultés ?**

**AP3 :** c'était lors d'un entretien d'annonce de palliatif en fait. Enfin, c'était plus que du palliatif parce qu'il était déjà en palliatif, mais de fin de vie, enfin voilà. Là, je n'ai pas supporté mais là cela me renvoyait à quelque chose de personnel et du coup... Je pensais que j'en étais capable. Je savais que cela allait être dur mais je pensais que j'allais pouvoir faire la part des choses entre le personnel et le professionnel, et je n'ai pas réussi. J'ai tenu bon pendant l'entretien parce que c'était face aux parents mais une fois sortie de l'entretien, je n'ai plus tenu. Voilà.

*(A. se met à pleurer. Reprise de l'entretien après une interruption de plusieurs minutes.)*

**EGS : est-ce que du coup il y a eu des réajustements concernant le travail que vous aviez à faire avec cette famille ou...**

**AP3** : non, non. Mais ce n'était pas le travail, c'était les discours tenu par les médecins qui me renvoyaient à quelque chose de difficile. Je n'étais pas prête à revivre ça.

**EGS** : *ce qu'on vit dans la sphère personnelle est re-questionné à travers ce qu'on vit au travail...*

**AP3** : ça dépend des contextes mais moi j'étais dans un contexte personnel où... Forcément, les deux s'entremêlent en fait. Côté personnel, je me servais du professionnel pour mieux comprendre la maladie, etc. Et du côté professionnel quand ça ne va pas, cela renvoie au personnel. C'est compliqué.

**EGS** : *et avec l'équipe ça se passe comment ?*

**AP3** : parfois l'équipe part en vrille. Là, on a fait une réunion parce que l'équipe partait complètement en vrille. C'était des critiques sur le travail des unes et des autres. En fait, tout le monde avait l'impression d'être fliqué par les collègues. Du coup, cela devenait malsain parce qu'on sentait une certaine hypocrisie qui régnait là-dessus. A un moment donné on s'est dit que cela n'était plus possible, qu'on était une équipe soudée et qu'il fallait que ça cesse. Du coup, on a demandé à la cadre de faire une réunion pour que tout soit mis à plat parce qu'on ne pouvait plus travailler. Déjà, c'était dur professionnellement parce que le service était très chargé et il y avait beaucoup d'arrêts maladie. La réunion nous a fait du bien. Cela nous a permis d'en parler. Là, on sent que c'est plus sain.

**EGS** : *quand vous parlez de l'équipe de travail, vous pensez à qui exactement ?*

**AP3** : là, c'était un problème entre auxiliaires. Après, l'équipe c'est aussi les puéricultrices avec lesquelles on essaye de travailler en binôme. Avec les puéricultrices, ça se passe bien.

**EGS** : *et comment ça se passe avec les médecins ?*

**AP3** : les médecins, ils sont un peu plus à part. On sent bien que... Après, cela dépend des médecins. Certains médecins nous écoutent, nous expliquent, et puis pour d'autres, nous ne sommes que des auxiliaires. Pour eux, les auxiliaires, c'est là pour le ménage, faire les départs, faire les transferts, et tout ce qui est à côté ils ne s'en préoccupent pas vraiment. Par contre, ils savent nous trouver quand ils partent avec les parents et qu'on doit rester avec les enfants et mettre une activité en place. Mais certains médecins ne se rendent pas compte de notre travail de tous les jours. Ils ne se rendent pas compte de la charge de travail qu'on peut avoir, de l'effectif requis pour que tout se passe bien. Quand on a dit à un des médecins que

nous n'étions pas en nombre et que nous ne pourrions pas tout faire sur la même journée, elle nous a répondu que ce n'était pas son problème. Il y a des médecins qui nous incluent bien et d'autres qui nous incluent seulement quand ils ont besoin.

***EGS : quand vous avez des désaccords entre vous, comment faites-vous pour les résoudre ?***

**AP3 :** récemment on a eu un problème. Les médecins ont promis une chambre simple à un parent, chose qui dans le contexte n'était pas réalisable ce jour-là, mais le parent attendait. Nous, on n'avait pas les moyens de faire ça, donc là, cela a été discuté avec la cadre, les puéricultrices, les médecins, pour tenir une promesse à un parent alors que ce n'est pas possible. Du coup, on en a discuté les uns avec les autres et on a trouvé la solution mais en bousculant un peu les choses : un enfant qui était en chambre simple, on l'a fait basculer en chambre double. Il a fallu expliquer aux parents de l'enfant qui était en chambre simple, qu'ils allaient devoir aller en chambre double pour laisser la place à un enfant qui ne nécessitait pas non plus d'être en chambre simple mais à qui on l'avait proposé... Finalement, on a réussi à trouver un compromis mais c'est compliqué.

***EGS : cela s'est discuté dans une réunion spécifique ?***

**AP3 :** non, non, du tout. Cela s'est discuté en 10 minutes, entre deux portes. Après, quand nous avons de plus gros problèmes, c'est discuté en réunion d'équipe, etc.

***EGS : l'équipe comment vous voyez ça vous ?***

**AP3 :** pour moi, je ne vois que du positif. On se porte les unes les autres. On s'entraide, on est là, les unes pour les autres. Quand c'est trop dur d'aller dans une chambre ou de s'occuper d'un enfant, on sait qu'on peut passer le relais. Moi, je ne vois que le côté bénéfique à travailler en équipe. On ne se tire pas vers le bas. On se porte pour aller mieux, pour avoir une atmosphère saine et une bonne prise en charge des parents et des enfants.

***EGS : que pourriez-vous dire que vous avez appris dans ce service ?***

**AP3 :** plein de choses. Déjà, au niveau du travail, j'ai appris plein de choses théoriques, plein de choses que je ne connaissais pas. Au niveau pratique, aussi. Et puis, au niveau personnel aussi. Je ne pensais pas pouvoir faire autant de choses et prendre autant sur moi et autant de patience et autant de recul finalement. Je ne pensais pas être capable de tout ça. Finalement, cela m'a appris beaucoup de choses.

***EGS : comment cela se développe ce recul ou cette patience ?***

**AP3 :** on est obligés de prendre du recul ou de faire preuve de patience dans certaines situations. C'est porté par l'équipe ça, par le binôme aussi. Quand par exemple, le binôme prend le relais parce qu'il voit qu'on est à bout, on se remet en question, on se demande pourquoi on était à bout, et on se dit que finalement ce n'était pas des choses importantes. C'est une réflexion personnelle mais c'est porté par l'équipe, le binôme, la cadre. C'est une question d'atmosphère.

***EGS : c'est quoi l'atmosphère ?***

**AP3 :** oui, cela nous porte. C'est ce que je ressens dans cette équipe-là. On peut aller au-delà de nos limites, les unes portées par les autres, en fait. On s'apporte énormément de choses. C'est là, qu'on repousse nos limites personnelles, grâce à l'équipe.

***EGS : il y a beaucoup de discussions entre vous ?***

**AP3 :** oui.

***EGS : à quel moment ?***

**AP3 :** un peu tout le temps, que ce soit dans la salle de soins, à l'office, dans le vestiaire, à l'extérieur aussi pour certaines. On a forcément des affinités plus avec certaines qu'avec d'autres. Avec certaines, on se voit à l'extérieur. Dans un service comme ça, qui est compliqué, il faut pouvoir assumer. Si on se tirait dans les pattes ce ne serait pas possible d'avancer et de tenir le coup. Je pense que ce n'est pas possible.

***EGS : cela vous est-il arrivé d'être en conflits entre vos valeurs personnelles et celles des collègues ou de l'institution ?***

**AP3 :** non je ne vois pas. Parfois, il y a des soins compliqués. Par exemple, je me souviens d'un myélo que j'ai très, très mal vécu, parce que de mon point de vue, on n'a pas fait tout ce qui était possible pour pallier la douleur de l'enfant. J'en ai parlé à la puéricultrice qui avait le même ressenti que moi et finalement les médecins ne l'ont pas vécu de la même façon.

***EGS : pour vous c'est une règle importante de tout mettre en œuvre pour lutter contre la douleur ?***

**AP3 :** oui, c'est la règle du service, tout à fait. C'est vraiment diminuer au maximum la douleur, c'est ce pourquoi on travaille le plus, finalement. Pallier la douleur des enfants et faire tout ce qui est possible pour les soulager c'est le plus important. Quand ce n'est pas le cas, on voit l'enfant souffrir. C'est sous nos yeux et on est impuissants. Nous, en tant qu'auxiliaires, on ne peut pas avoir accès à tout ce qui est médicamenteux. La puéricultrice aurait pu mais les médecins lui ont dit : « non ». Donc, euh... C'est là, qu'on se dit qu'on a pas du tout le même ressenti. Pour le médecin, c'est un soin qui s'est bien passé, et pour nous c'est un soin qui a été douloureux pour l'enfant. Nous, on savait qu'on avait la possibilité de faire quelque chose, mais sans l'autorisation du médecin on n'a pas pu mettre ça en place. Finalement, c'est frustrant et énervant. Le médecin pensait que la dose qui avait été injectée suffisait à pouvoir continuer le soin sauf que... En fait, il y a un premier médecin qui a fait le myélo, qui l'a raté et qui ne s'est pas senti de refaire une injection, donc, il a préféré appeler un autre médecin. Elle, plutôt que de refaire une autre injection pour soulager l'enfant, elle a dit : « non, non, c'est bon ». L'autre médecin est arrivé et a fait quand même la piqûre mais il s'était passé 10 bonnes minutes. Forcément l'enfant a hurlé vraiment au moment de la piqûre. Ce n'est pas comme s'il avait hurlé parce qu'il en avait eu marre d'être tenu. Il a vraiment hurlé au moment de la piqûre. Et, voilà...

**EGS :** *et ça, cela a été repris avec les médecins ?*

**AP3 :** avec les médecins, non. Cela a été repris avec ma collègue puéricultrice en entretien avec Monsieur C., un psychologue qui vient de l'extérieur, un mercredi par mois. Elle en a reparlé, c'est tout. Pour certaines situations, on va en parler avec le médecin mais là, cela n'a pas été le cas. Par rapport à un avis médical, nous on n'a pas trop de pouvoir.

**EGS :** *ce sont des choses dont on parle en staff ?*

**AP3 :** non, le staff, ce n'est pas fait pour ça. Le staff, c'est fait pour parler de l'état de l'enfant, de la suite de la prise en charge mais pas pour parler de tous les à-côtés.

**EGS :** *du coup, ça se parle directement avec le médecin ?*

**AP3 :** oui, si nous on sent le besoin d'en parler. Ou bien on en parle avec Monsieur C.

**EGS :** *là vous n'êtes qu'entre vous ?*

**AP3 :** oui, qu'entre auxiliaires et puéricultrices. Les médecins ne sont pas présents ni la cadre. C'est vraiment un moment pour nous.

***EGS : que diriez-vous à une collègue qui se poserait la question de venir travailler ici ?***

**AP3 :** cela m'arrive souvent parce que j'ai plein d'amis qui n'arrêtent pas de me dire qu'elles ne comprennent pas comment je fais pour travailler dans un service comme ça. Elles me disent qu'elles ne pourraient pas. Je leur dis que c'est exactement ce que je me disais avant de travailler ici. Je me disais que je ne voulais pas connaître ce service, ni y travailler. En fait, c'est en venant travailler qu'on voit que tout n'est pas triste, qu'il y a plein de choses qui sont mises en place, que c'est un service gai, que les enfants sont là, qu'ils jouent, ils rigolent, ils courent partout. Il y a des activités de peinture. Je décris tout ce qui se passe dans le service mais je n'arrive pas à convaincre les gens parce qu'ils ont un rapport à la maladie, qu'ils voient comme quelque chose de triste, de grave. Ils ont l'idée que je me faisais avant. Même service, avec une équipe qui n'est pas soudée, ce serait difficile d'y travailler en fait. Au début, je me suis dit : merci l'équipe ! Parce qu'elle porte et qu'elle soutient. Travailler dans un service comme ça, si l'équipe n'est pas soudée, si on se tire dans les pattes, s'il n'y a pas d'entente, je ne sais pas si ce serait possible d'y rester. Moi, personnellement, je ne pourrais pas. Parfois, quand je me demande si je pourrais changer de service je me demande lequel ? Finalement, je ne sais pas ce qui pourrait me plaire comme autre service maintenant que je connais celui-là, et surtout je me demande sur quelle équipe je pourrais tomber. C'est vrai que c'est une question que je me pose. Changer de service et devoir tout ré apprendre c'est quelque chose qui me plaît, mais tomber sur une équipe qui me permette de me sentir à l'aise comme ici et que je prenne de plus en plus confiance en moi, cela me pose question en fait. Je ne suis pas sûre de retrouver une équipe comme ça ailleurs. Cela me freine, même si pour le moment je n'ai pas envie de quitter le service, je me dis qu'à un moment donné, j'aurai envie de changer et d'apprendre autre chose.

***EGS : qu'est-ce qui pourrait vous contraindre à quitter ce service ?***

**AP3 :** c'est si je me disais que j'ai tout vu, que je me lassais, si je venais travailler à reculons, là je me dirais que cela ne sert à rien que je continue. Si on n'est pas bien à travailler, un moment donné cela se ressent, et du coup, la prise en charge n'est pas des meilleures. C'est mauvais et pour moi et pour les enfants et les familles que j'ai en charge. A ce moment-là, je me dirai, il faut que je change de service.

***EGS : vous vivez avec des familles diverses et variées, ici ?***

**AP3 :** oui. Il faut s'adapter à chaque coutume, à chaque religion, à chaque façon de vivre. C'est hyper enrichissant. On prend des petits morceaux de ce que chacun nous apporte. C'est que enrichissant.

**EGS :** *comment fait-on pour prendre en compte toutes ces différences et traiter toutes les familles de la même façon ?*

**AP3 :** on fait au mieux. Forcément, parfois ce n'est pas possible de contenter tout le monde. On essaye de faire le maximum. Ce n'est pas évident mais on essaye de faire au mieux pour contenter tout le monde.

**EGS :** *tenir compte de ?*

**AP3 :** des façons de faire de chacun. Après, les adolescents qui aiment faire des grasses matinées, ce n'est pas possible qu'ils se lèvent tous à midi mais on essaye qu'un matin ce soit l'un et qu'un matin, ce soit l'autre. On essaye de faire notre maximum.

**EGS :** *cette façon de se mettre à la place de l'autre, c'est quelque chose que vous avez appris ici ?*

**AP3 :** je crois que non, que c'était quelque chose que je faisais avant avec ma famille, mes amis. J'ai toujours été plus ou moins comme ça en fait. Ce n'est pas le service qui m'a apporté ça, c'est quelque chose que j'avais avant.

**EGS :** *pourquoi pensez-vous que certaines auxiliaires ou puéricultrices quittent le service ?*

**AP3 :** en fait, je crois que cela dépend des filles. Certaines le quittent pour suivre une formation : les infirmières qui vont à l'école de puéricultrices ou les aides-soignantes qui vont à l'école d'auxiliaires ou les auxiliaires qui vont à l'école d'infirmières. Pour certaines, ce sont les horaires qui ne fonctionnent plus : travailler un week-end sur deux, ne pas avoir d'horaires fixes. Certaines préfèrent changer de service parce qu'elles ne peuvent plus travailler ici, avant d'être trop mal dans ce service-là. On voit de tout en fait.

**EGS :** *on m'a raconté l'histoire d'un petit garçon dont les parents n'étaient pas présents pour s'occuper de lui ? Comment cela s'est passé ?*

**AP3 :** bien. On s'attache plus vite. Vu que l'on passe plus de temps, l'enfant est tout seul. Quand les parents sont là, ce sont eux qui donnent le bain, qui donnent à manger, qui font le coucher. Alors que là, c'est nous qui faisons tout ça. Forcément il y a des liens qui se créent,



un attachement qui se crée plus important que pour d'autres enfants. Moi, j'ai appris à avoir ce recul mais pour d'autres c'est difficile d'avoir ce recul. Il faut pouvoir se détacher en fait, arriver à faire la part des choses. C'est délicat. L'attachement est différent.

***EGS : c'était la principale difficulté de votre point de vue ?***

**AP3 :** oui. La difficulté n'était pas la même pour tout le monde, mais pour moi oui.

***EGS : si vous deviez un jour quitter le service quelle qu'en soit la raison que retiendrez-vous de ce service ?***

**AP3 :** plein de choses : toutes mes connaissances théoriques ; toutes mes connaissances professionnelles. Travailler en binôme, cela m'a beaucoup apporté. C'est quelque chose que je ne connaissais pas en maternité par exemple. C'est super de pouvoir travailler en binôme avec la puéricultrice, dans les deux sens. Et puis, personnellement cela m'a beaucoup apporté comme je le disais tout à l'heure : la patience, le recul que je pensais ne pas pouvoir avoir. Ce service-là montre aussi que la vie tient à pas grand-chose.

***EGS : dans votre travail, vous prenez des décisions ?***

**AP3 :** en fait, les décisions elles sont toujours discutées en équipe. Ce n'est jamais les décisions d'une seule personne. Si quelque chose nous pose question, on en discute en équipe. On négocie avec la puéricultrice, avec le médecin. On ne négocie jamais entre nous. Généralement, il y a une demande de l'enfant ou du parent. On en réfère à la puéricultrice qui prend l'enfant en charge. On lui demande ce qu'elle en pense. On en discute et après, on essaye de convaincre les médecins. Soit on arrive à les convaincre et on est contentes, enfin ce sont les enfants qui sont contents, soit ça ne marche pas et on retentera une autre fois.

***EGS : et quand cela ne marche pas, c'est dû à quoi ?***

**AP3 :** aux règles d'hygiène qui ne peuvent pas être contournées par exemple. Autre exemple, en ce moment ce sont les restrictions hivernales. Normalement, seuls les parents sont habilités à rentrer dans le service, sauf autorisation médicale. Quand un petit frère n'a pas vu l'enfant depuis un ou deux mois on demande l'autorisation au médecin. Alors, on essaye de trouver une salle pour qu'ils puissent se retrouver en famille, pendant un après-midi. Ou bien, on essaye de négocier un Mcdo pour un enfant qui est sous corticoïdes.

***EGS : quand la réponse est négative, qu'est-ce que vous vous dites ?***

**AP3 :** Cela dépend. Parfois, c'est justifié parce qu'effectivement, il y a des choses dont on ne peut pas faire abstraction. Quand c'est dans ce cadre-là, on s'en doutait un peu. Parfois, on dit oui à l'un et pas à l'autre mais ce sont des décisions médicales, nous on ne peut pas aller au-delà, même si c'est rageant.

**EGS :** *Quand vous dites que c'est justifié, c'est quand vous comprenez les raisons ?*

**AP3 :** oui, oui, quand c'est pour des raisons d'hygiène, de sécurité de l'enfant, pour des raisons auxquelles on ne peut pas déroger. Quand le médecin nous dit : « tu vois, ce n'est pas possible parce que, parce que, parce que... »

**EGS :** *ce qui est compliqué c'est quand on vous dit non et qu'on ne vous dit pas pourquoi ?*

**AP3 :** oui, ou bien quand on nous donne les raisons et qu'on se dit que la veille, sur exactement les mêmes situations, c'était oui.

**EGS :** *ce sont exactement les mêmes situations ?*

**AP3 :** quelquefois, oui. Alors là, on se demande pourquoi oui hier et pas aujourd'hui. Pourquoi oui pour un enfant et pas pour l'autre le lendemain. On ne connaît pas toujours la réponse. Et là, on se dit, tant pis.

**EGS :** *auriez-vous quelque chose à ajouter sur ce qui donne du sens à votre travail ?*

**AP3 :** c'est difficile...

**EGS :** *si on vous demandait pourquoi vous travaillez ici ?*

**AP3 :** si c'était pour le salaire cela se saurait. C'est pour se dire à la fin de la journée : j'ai apporté quelque chose et en même temps j'ai beaucoup appris. C'est surtout ça en fait. C'est se dire : j'ai bien fait mon travail, j'ai été efficace, j'ai été utile. C'est se dire en rentrant à la maison qu'en plus on a appris beaucoup de choses.

**EGS :** *c'est comme de la fierté ?*

**AP3 :** ah oui ! Pas dans le sens : je me la pète, mais oui ! C'est aussi d'être fière de se dire qu'on apprend encore. J'arrive encore à apprendre tous les jours au bout de deux ans. C'est super. On ne l'a pas forcément dans tous les métiers.

**EGS :** *vous apprenez tous les jours ?*

**AP3** : oui, que ce soit sur les aspects techniques ou personnels.

**EGS** : *l'éthique, cela veut dire quelque chose pour vous ?*

**AP3** : l'éthique c'est délicat parce que l'éthique n'est pas la même pour tout le monde. Après, on peut trouver des compromis ou pas, mais on n'a pas la même vision de l'éthique. C'est délicat. Il nous est arrivé d'avoir des réunions d'équipe et qu'on nous demande ce qu'on pensait de certaines situations. Souvent, on en discute ensemble.

**EGS** : *il y a des réunions d'éthique ?*

**AP3** : rarement mais oui. Par exemple, pour un enfant, il s'agissait de savoir dans un contexte très, très particulier, avec beaucoup de difficultés, mentales et physiques. On fait des réunions d'éthique pour savoir si éthiquement, il est judicieux de poursuivre le traitement et de ne pas savoir où on va, ou faut-il arrêter et finalement ne pas laisser de chance à cet enfant ?

**EGS** : *et dans ces réunions, qui est présent ?*

**AP3** : tout le monde. Toute l'équipe : cadre de santé, médecins, puéricultrices, auxiliaires, tout le monde.

**EGS** : *comment cela se passe, comment c'est déclenché ?*

**AP3** : c'est déclenché par les médecins souvent. Tout le monde se réunit, on présente l'enfant, comment il est maintenant. On expose ce qu'on peut faire, les conséquences. Là, on discute si on donne une chance au traitement, qui peut être positif ou négatif, soit on ne tente rien mais... Là, on pèse le pour, le contre en équipe. Chacun donne son avis.

**EGS** : *y compris les auxiliaires ?*

**AP3** : oui, tout à fait.

**EGS** : *en deux ans, combien en avez-vous vécues ?*

**AP3** : une seule.

**EGS** : *quelle importance accordez-vous à ce type de réunion ?*

**AP3** : je trouve cela important qu'ils nous demandent notre avis. Les médecins, ils font leur visite, etc. Nous, on est vraiment là au quotidien auprès de l'enfant. On sait comment il réagit après tel traitement, s'il est fatigué, si cela le rend très malade. Nous et les infirmières. Les

médecins se rendent moins compte de cela. Nous, on peut dire si on pense que l'enfant y arrivera ou pas. Du coup, on arrive à ajuster.

***EGS : et votre avis est pris en compte ?***

**AP3 :** oui. En tous cas, à l'issue de cette réunion, c'est la décision de l'équipe paramédicale qui a été retenue.

***EGS : Je vous remercie pour la confiance et le temps que vous m'avez accordés.***

## Entretien 19

12/10/2013 Durée : 1h01 minutes

### Entretien avec M.

**Catégorie professionnelle : Aide soignante faisant fonction d'auxiliaire de puériculture (AS2)**

**Service : oncologie-hématologie pédiatrique (6D) –**

**Ancienneté sur le poste : 4 ans**

**Age : 32 ans**

**Entretien avec M., 32 ans, aide-soignante au 6D depuis 4 ans (novembre 2013)**

*EGS : pourriez-vous me raconter ce qui vous a conduit à exercer dans ce service ?*

**AS2 :** j'ai 32 ans. Je suis dans le service depuis 4 ans. J'ai été diplômée aide-soignante en 2008. J'ai de suite été recrutée au pédiatrique. J'ai fait d'autres services un peu avant. J'ai fait 6 mois de néonate. Et après, je suis arrivée là, pas par ma volonté. On m'a mise là, clairement, et ça me faisait un peu peur parce que c'était l'inconnu, etc. Et puis, rapidement, au bout d'un an, je me suis dit : heureusement que cette chose-là m'est arrivée parce que j'adore ce service. Je ne saurais pas bien expliquer pourquoi mais j'adore ce service.

*EGS : quand vous avez décidé de devenir aide-soignante, vous pensiez devenir auxiliaire puéricultrice ?*

**AS2 :** j'y pensais un peu mais je me disais qu'on verrait, qu'il fallait laisser venir les choses, à partir des expériences que j'aurais, de ce qui me plairait ou pas.

*EGS : qu'est-ce qui avait motivé le choix de devenir aide-soignante ?*

**AS2 :** en sortant du collège, je me suis dirigée vers le BEP sanitaire et social. Après, je n'ai pas du tout travaillé dans ce domaine. Je suis partie vers d'autres horizons et quand j'ai voulu changer de branche, j'ai repensé à ça. Je ne sais pas vraiment expliquer pourquoi, mais j'ai postulé à l'hôpital et j'ai travaillé à la crèche du personnel et à partir de là est né le désir de

devenir auxiliaire. Pourquoi je me suis tournée vers des études paramédicales ? Je n'en sais rien. Certains disent parce que j'ai connu l'hôpital personnellement mais je n'y crois pas trop.

***EGS : vous avez dit que ce n'était pas un choix d'arriver dans ce service mais qu'au bout d'un an, vous vous êtes dit que cela vous plaisait, qu'est-ce que vous appréciez particulièrement dans ce service ?***

**AS2 :** je pense que c'est la qualité des échanges, tout ce qui est relationnel peut-être, en rapport avec la gravité de la maladie. J'ai l'impression qu'on travaille beaucoup sur le soutien moral des enfants et de leurs familles, surtout des familles, parce que finalement, les enfants, ils gèrent mieux la situation que les adultes. Il y a quelque chose ici, de « super » humain que j'ai l'impression que je ne retrouverai nulle part ailleurs.

***EGS : vous disiez que vous êtes passée en néonatal et dans d'autres services de la pédiatrie. C'était pas...***

**AS2 :** ce n'était pas pareil. En néonatal, cela reste joli. Il n'y a pas de décès, il n'y a pas de gros problèmes. Enfin, si. Il y a des décès, mais moi, où j'étais, je n'en ai pas vus. C'était plutôt joyeux, donc cela restait un soutien plus léger, je trouve. Même s'il y en a quand même du soutien, par exemple quand une maman veut allaiter, il faut l'aider mais je n'ai peut-être pas travaillé là-bas assez longtemps pour creuser plus que ça. Ici, cela fait un moment que je travaille et j'ai plus creusé.

***EGS : ce que vous dites c'est que c'est ce soutien que vous appréciez dans votre pratique ?***

**AS2 :** c'est peut-être pas une question de gravité, parce que certaines personnes vivent des choses qui leur paraissent graves, et même si moi je trouve ça plus léger, on ne peut pas dire ça, parce que ce serait porter un jugement. Mais, quand même, on peut dire qu'un cancer fait plus peur qu'une appendicite, même si on peut en mourir mais quand même...

***EGS : pouvez-vous me raconter une situation qui vous a apporté particulièrement du bonheur ou de la satisfaction, dans votre travail ? Ensuite je vous demanderai de me raconter une situation qui vous a mis particulièrement en difficulté ?***

**AS2 :** tout simplement, quand on prend le temps, un week-end ou un après-midi de jouer avec deux, trois enfants, et d'éclater de rire. Les enfants ne se prennent plus la tête à savoir s'ils vont vomir parce qu'ils ont bientôt leur chimio. C'est un temps d'arrêt au milieu de tout ça. Il y en a plein de moments comme ça.

Une situation qui m'a mise en difficulté c'est une grosse altercation que j'ai eu une fois avec un papa. Donc, c'est un échec, je trouve. C'était des parents assez exigeants, qui n'étaient pas très présents auprès de leur enfant. Ils ont tout à fait le droit, parce qu'ils avaient décidé de rester à la maison avec leur autre fille. C'était une petite fille qui avait 13 ou 14 mois. Elle était hyper hydratée, elle faisait beaucoup, beaucoup pipi. Un matin, nous avions des soins vraiment importants à faire à un autre enfant. On est deux sur le secteur, donc... Les soins ont duré une heure, une heure et demie, et bref, les parents de cette petite sont arrivés et l'ont trouvée toute mouillée quoi, parce qu'on n'avait pas pu la changer. Le père a crié très fort, nous a traitées d'incompétentes, a insulté ma collègue. C'est allé très loin, quoi. C'était un échec, oui.

***EGS : qu'est-ce qui était dur ?***

**AS2 :** de ne pas être satisfaite de son travail, parce qu'on n'a pas toujours tous les moyens de faire notre travail comme on aimerait le faire. Et aussi, de ne pas avoir su apaiser ce père, en lui expliquant un peu les choses. Il est parti en colère et il sera toujours en colère, je crois. Je ne porte pas tout ça toute seule sur mes épaules. On est une équipe mais ce jour-là, cela m'a perturbée.

***EGS : que pourriez-vous dire de l'équipe avec laquelle vous travaillez ?***

**AS2 :** pour moi, l'équipe c'est un soutien. Equipe AP, infirmières. On se respecte toutes, on travaille ensemble. On sait qu'on peut compter les unes sur les autres. On peut dire : là, je ne peux plus, est-ce que tu peux prendre le relais ? Malgré qu'on ait toutes un peu du mal à le faire parce qu'on a toutes notre fierté. Oui, c'est un soutien même si parfois on peut se reprocher des trucs, c'est quand même un soutien. On est une équipe, bien en phase. On ne peut pas en dire autant du médical. Ils exigent des choses de nous, un peu compliquées parfois. On a un peu plus de difficultés à communiquer quoi.

***EGS : qu'est-ce qui pose des difficultés dans la communication avec l'équipe médicale ?***

**AS2 :** nous, en tant qu'AP, on a l'impression qu'ils ne nous parlent pas trop. Ils nous rajoutent des choses sur les prescriptions un peu à la volée. Cela nous concerne moins que les puéricultrices. Je ne sais pas si c'est une question d'organisation, ils ne le font certainement pas exprès. Je trouve qu'on bouleverse un peu trop le quotidien de l'enfant en fonction du désir du médecin. Quand on nous dit qu'il faut vite, vite peser un enfant et que c'est l'heure de la sieste, et qu'il faut le réveiller... Parce qu'ils ne supportent pas d'attendre.

***EGS : ce sont les valeurs de métiers qui sont en contradiction ?***

**AS2 :** oui, parce que nous, on s'efforce de prendre soin de l'enfant, de prendre en compte son rythme, et parfois, c'est bouleversé par un traitement ou par un examen qu'il faut absolument faire tout de suite. On peut entendre que parfois cela peut être une urgence, mais parfois, on se rend compte que c'est un problème d'organisation.

***EGS : quand ce genre de choses arrivent, comment ça se passe ?***

**AS2 :** on s'engueule ! Ou pas. Parfois, on cède au médecin parce qu'on se dit que s'il le demande c'est bien parce qu'il en a besoin, et parfois on lui dit non. En même temps, je crois bien que je ne l'ai jamais fait, de dire non. J'essaie de retarder un peu. Je dis : oui, oui, je vais le faire et puis, j'attends, j'attends. Dans l'ensemble, on leur obéit. On est au CHU. C'est très hiérarchique ici.

***EGS : y-a-t-il des occasions, des espaces où ce genre de conflits se règlent ?***

**AS2 :** oui, ça se dit, ça se discute mais après, la théorie et la pratique sont deux choses différentes. En règle générale, on subit quand même beaucoup ce qu'ils nous demandent. On obéit et puis voilà. On a l'impression d'être entendues un jour et puis pas le lendemain. En ce moment, on est en train de s'épuiser sur des choses comme ça. C'est pas toujours le cas. C'est propre à chaque médecin.

***EGS : dans ce type de conflits, quelle place peuvent prendre la cadre de santé ou le chef de service ?***

**AS2 :** c'est la cadre qui va parler de ces choses-là au staff, nous aussi mais plus elle. Elle chapeaute la communication entre les deux équipes : l'équipe médicale et l'équipe paramédicale.

***EGS : quand vous êtes dans ce type de difficultés, le processus c'est d'aller en référer à la cadre ?***

**AS2 :** oui.

***EGS : comment ça se passe quand il n'y a pas de cadre ?***



**AS2** : ce n'étaient pas forcément les mêmes médecins et ça se passait plutôt bien. On avait quand même les cadres des autres services. Il y avait une meilleure corrélation entre les deux équipes. C'est bien tombé.

**EGS** : *est-ce que ces difficultés vous obligent à travailler seule ou en groupe sur la façon de les résoudre ?*

**AS2** : parfois oui. Cela nous fait prendre conscience qu'il n'y a pas juste notre point de vue qui compte : qu'il y a un bilan (sanguin) par exemple, qui doit partir au labo, que ce labo doit le techniquer mais avant 17h, voilà, c'est tout une organisation. C'est une énorme institution, il n'y a pas juste la sieste d'un enfant de 13h30 à 15h30. Il y a des moments où ça saute parce qu'il faut faire un examen à ce moment-là. C'est une question de point de vue et d'éthique de chaque métier.

**EGS** : *oui, vous avez cette capacité à prendre en compte l'éthique de chacun...c'est quelque chose que vous avez développé ici ?*

**AS2** : je ne sais pas. Je ne sais pas quoi dire. Peut-être que chacune à la base, on est un peu comme ça et que le mouvement s'accroît quand on rentre dans l'équipe. En principe, quand on arrive au 6D, on sait très rapidement si on reste ou si on part. C'est une question de mental de chacune. En principe, dans les 6 mois, la personne sait si elle va rester ou pas. On ne tergiverse pas très longtemps.

**EGS** : *alors vous, vous avez décidé de rester ...*

**AS2** : quand je suis arrivée, il y avait une super cadre, qui dynamisait énormément l'équipe, qui nous encourageait constamment, qui nous proposait des projets assez intéressants. Elle nous tirait vers le haut, tout le temps. On avait envie de faire plein de trucs avec elle. L'équipe était très soudée, très accueillante. Chaque individu était bien en accord avec le fonctionnement du service. Du coup, face aux enfants et à leur famille, on était au clair. Et voilà, quoi.

**EGS** : *cela ne vous posait pas de problème, par rapport à votre vie personnelle ?*

**AS2** : oui, parfois il y a des moments où on est fatiguées et... On ne passe pas des bonnes journées quand on est fatiguées ici. Ce n'est pas très marrant quand on est fatiguées. Peut-être que les personnes qui restent dans le service sont celles qui ne ramènent pas les histoires de service chez elles.

***EGS : vous participez à des projets ?***

**AS2 :** moi je fais partie de l'association « *SOS gourmandise* ». C'est déjà un gros projet qui dynamise le travail.

***EGS : c'est important pour vous de participer à des projets ?***

**AS2 :** oui et non. Celui-là me tient particulièrement à cœur. J'ai passé quelques mois sans participer à des projets. Je reviens de congés mat. Je suis revenue en mars. Du coup, je n'ai pas pour le moment de gros projets en cours. La cadre aime bien que nous ayons des projets, des petites choses à présenter lors des réunions.

***EGS : et vous, cela vous plaît ou bien c'est pour faire plaisir à la cadre ?***

**AS2 :** « *SOS gourmandise* » par exemple, ça n'a rien à voir avec la cadre. Mais sinon, elle aime bien que lorsque nous avons des formations, nous fassions des petites retranscriptions à l'équipe. Il faut quand même le travailler un petit peu. C'est un petit projet. Puis, tout un tas de petites choses comme ça.

***EGS : vous partez souvent en formation ?***

**AS2 :** souvent ? Non. Tout est relatif mais nous partons une fois par an. J'aimerais bien qu'on parte plus mais...

***EGS : quelles sont, selon vous, les spécificités de ce service ?***

**AS2 :** comme je disais tout à l'heure, le côté relationnel, vraiment. C'est le plus gros du travail. Il faut être ouverte à ça. Si on n'aime pas trop parler avec les gens, ça ne peut pas fonctionner. Oui, c'est clair, c'est le relationnel.

***EGS : pourriez-vous me raconter une situation vécue ici et qui vous a particulièrement marquée ?***

**AS2 :** ça ne me vient pas mais il doit y en avoir plein...

***EGS : l'équipe pour vous c'est quoi ?***

**AS2 :** c'est d'abord l'équipe d'AP, parce qu'on a la même fonction, on travaille plus ensemble, on s'entraide, on partage plus de choses sur nos vies privées parce qu'on est plus

souvent ensemble qu'avec les autres. Les AP et les puéricultrices. La grosse équipe c'est ça : les puéricultrices et nous.

**EGS : auriez-vous un exemple de difficultés rencontrées avec les équipes ?**

**AS2 :** j'en ai une qui date d'hier. Il y a une maman qui n'allait pas bien, qui n'en pouvait plus, qui était en chambre double avec son petit de 11 mois. Elle avait passé une très mauvaise nuit. Elle n'arrivait pas à l'endormir, à 4h elle était réveillée jusqu'à 7h du matin, bref. La personne à côté était hyper-hydratée donc elle faisait pipi toutes les 5 minutes. Donc elle sonnait, les pompes sonnaient. C'était très compliqué. Et puis, cette maman-là, elle a donné quand même ! Et on avait envie de la mettre en chambre seule. La cadre l'a proposé lors du staff et elle s'est faite rembarrer. Au lieu d'en rester là, on a tergiversé un moment. On a fini par trouver une solution, en faisant deux, trois ménages de plus quand même. On a fini par trouver une solution pour que cette maman se retrouve toute seule, enfin pour que cet enfant se retrouve dans une chambre individuelle.

**EGS : qu'est-ce qui posait problème pour les médecins ?**

**AS2 :** que l'enfant ne nécessitait pas médicalement d'être en chambre seul. C'était pas une découverte de maladie, c'était pas une aplasie fébrile. Rien ne nécessitait qu'il soit en chambre simple.

**EGS : sur le plan médical, mais vous vous pensiez que ça nécessitait...**

**AS2 :** nous, on pensait que c'était une urgence psychologique mais il se dit chez les médecins qu'il n'y a pas d'urgence psychologique.

**EGS : d'accord...**

**AS2 :** peut-être aussi que parfois, ils n'ont pas envie de dire oui à l'un parce qu'ils vont devoir dire oui aux autres. Moi, je propose qu'on ne fasse que des chambres simples au pédiatrique et partout même. Tout le monde a envie d'être seul, même si avant c'était des salles avec des dortoirs ! Maintenant ce n'est plus comme ça. Mais bon, faut pas rêver.

**EGS : justement, si vous aviez un budget illimité, qu'est-ce que vous changeriez ?**

**AS2 :** alors ça déjà ! Chambre simple pour tout le monde. Renouveler le matériel au maximum. Moi, je parle de mon point de vue : des pieds à perf qui roulent, des balances qui

fonctionnent, des tensiomètres qui fonctionnent, des scopes, des ceinturomètres qui fonctionnent. Améliorer aussi la déco dans les chambres.

**EGS :** *il y a beaucoup de passage dans le service, avec beaucoup d'intervenants de différentes sortes, qu'est-ce que vous en pensez ?*

**AS2 :** c'est bien. C'est bien qu'il y ait l'école à l'hôpital, qu'il y ait une éducatrice sportive à l'hôpital. C'est bien aussi de ne pas trop tirer la couverture sur soi et de voir toutes les facettes de la prise en charge. Quand un enfant n'est pas bien, on ne va pas lui donner son cours, c'est pas grave. On ne va pas lui demander de sauter s'il a envie de vomir. Je ne dis pas qu'elles font ça mais euh... C'est une prise en charge globale, voilà, il faut faire attention. Il faut venir prendre les transmissions avant d'entrer dans une chambre.

**EGS :** *comment on apprend tout ce que vous êtes en train de me dire ?*

**AS2 :** on apprend en observant et puis en ayant du bon sens aussi. Peut-être aussi, de plus en plus, en se mettant à la place des autres. Par exemple, moi je ne suis pas exactement la même depuis que je suis revenue de congés mat. C'était mon premier bébé et maintenant je suis une maman. Je regarde les choses différemment maintenant. Cela me touchait moins avant. Un enfant malade, cela me touchait moins avant. Avant je me disais : « *t'es malade, t'es malade, qu'est-ce que tu veux que j'y fasse ?* ». Maintenant, je me dis : « *et si c'était le mien ?* ».

**EGS :** *et ça, cela vous aide à vous mettre à la place de la maman ?*

**AS2 :** oui. Oui, oui, oui, tout à fait. Je me dis comment je ferais si j'étais là ? Si c'était mon enfant ? Cette chambre double, si j'étais là avec mon enfant et la perf qui ne roule pas, avec mon enfant en aphasie, coincé dans sa chambre double ? Oui, oui, je me mets à leur place, plus qu'avant. On comprend mieux les choses quand on aime un enfant. C'est vrai, c'est un amour unique. On n'aime pas tous les enfants comme le notre. Donc, on comprend bien les choses.

**EGS :** *ce sont des choses que vous développez en arrivant dans le service...*

**AS2 :** ce sont des choses qu'on développe par nous-mêmes, je pense. Il y a des personnes qui arrivent ici et qui savent qu'elles ne pourront pas travailler ici, que c'est insupportable, qu'elles vont sans arrêt avoir peur pour leurs enfants. Au bout de quelques semaines, elles partent parce que ce n'est pas possible. Peut-être que c'est parce que je suis arrivée dans le service avant d'avoir eu des enfants moi-même.

***EGS : quitter le service, c'est quelque chose que vous pourriez envisager ?***

**AS2 :** avant je ne pouvais pas l'envisager, maintenant ça le devient. Les trois premières années, je ne pouvais pas l'envisager. Maintenant, je commence à me dire que peut-être, faire autre chose, peut-être. Mais, je ne sais pas encore quoi.

***EGS : si vous exprimiez le désir de partir, l'institution vous le permettrait ?***

**AS2 :** je ne sais pas. C'est pas sûr. C'est pas sûr qu'on nous laisse partir si facilement, les personnes qui sont là depuis des années.

***EGS : qu'est-ce qui pourrait vous pousser à quitter le service ?***

**AS2 :** des petites choses dans l'équipe. Je ne sais pas comment le dire. Il y a des petites choses qui parfois me correspondent un petit peu moins. Ces problèmes avec le médical aussi... Le fait qu'on n'ait pas le même discours. C'est moins carré qu'avant, ça part un peu dans tous les sens. Il y a de plus en plus d'embrouilles avec les parents. Cela me fatigue un peu. Et puis, physiquement, il faut tenir aussi. Moralement aussi, c'est rude. On a toutes des caractères bien trempés, donc ça fuse assez souvent. Un moment donné, peut-être que j'aurai envie de me reposer, ailleurs. Si ça se trouve, ça n'existe pas un service où on se repose, mais un service un peu moins prise de tête. Quand on est en face de parents en colère, on ne peut pas se mettre en colère. On prend beaucoup de choses sur nous quand même. Physiquement, on court dans tous les sens. Et puis, même, changer aussi pour ne pas s'encroûter. Pour ne pas devenir aigrie.

***EGS : vous pourriez aller travailler en crèche ?***

**AS2 :** non, parce que je ne suis pas AP, je suis AS. Et puis, je veux rester à l'hôpital. Ici, c'était mon premier service.

***EGS : en pédiatrie ?***

**AS2 :** oui.

***EGS : que diriez-vous à une collègue qui hésiterait à venir travailler dans ce service pour l'aider à faire son choix ?***

**AS2 :** je lui dirais que si elle l'envisage, il faut qu'elle vienne. Si elle en a envie déjà, cela devrait fonctionner. Je lui expliquerais qu'il y a beaucoup de relationnel. C'est tout. En principe, les gens, ils n'ont pas envie de venir.

**EGS :** *pourquoi, selon vous elles n'ont pas envie ?*

**AS2 :** je ne sais pas. Les gens à l'extérieur, ils ont peur de la maladie, de la mort. C'est la question qu'on me pose souvent : « *il y en a qui meurent ?* ». En principe, quand on dit cancer, cela fait penser à la mort. Tout de suite, on pense à la mort. Ils ne meurent pas tous, mais oui, il y en a qui meurent. Et ça, les gens, ils ne supportent pas ça les gens. Qu'un enfant puisse mourir, ce n'est pas supportable. Et nous, ce qui nous empêche de partir du service, c'est ce côté relationnel qu'on ne peut pas trouver ailleurs. Peut-être que si, on peut le trouver ailleurs.

**EGS :** *vous avez été confrontée à la mort j'imagine depuis 4 ans, comment ça se passe ?*

**AS2 :** on ne partage pas assez cela en équipe. On croit qu'on rentre chez nous et que tout va bien... Je trouve qu'on ne le partage pas assez. Moi, je trouve qu'on devrait avoir des réunions, très régulièrement, une fois par mois, peut-être c'est un peu trop, avec un psy ou un psycho-sociologue. On avait un psycho-sociologue qui venait, c'était super bien parce que... Je ne sais pas s'il va continuer, bref. Je trouve que cela devrait être indispensable pour une cohésion d'équipe. On éviterait d'éparpiller l'équipe aussi si on reparlait des choses, de savoir comment ça s'est passé pour l'autre en face, pour la collègue, etc. Même si on n'en parlait qu'une fois par mois, c'est un moment où on est toutes autour de la table et où on se parle. Je trouve que ce serait bien mais je crois que la cadre est en train de le mettre en place.

**EGS :** *sinon, vous le faites de façon informelle ?*

**AS2 :** oui mais tout le monde n'est pas forcément là, ou ça se fait entre deux portes, on est dérangés par un parent. On n'a pas de salle de repos. On a l'office, et les parents sont sans arrêt en train de toquer, parce qu'ils veulent ci ou ça. C'est pas pareil, quand on est en réunion on est absolument à ce qu'on est en train de faire, on n'est pas à manger un truc, à boire un café, à discuter de nos vies privées, non. Une réunion, c'est officiel. Que ce soit pour les morts ou pour d'autres situations. Il y a des situations relationnelles qui sont compliquées à résoudre, que ce soit positif ou négatif. Il n'y a pas que des problèmes non plus.

**EGS :** *vous avez une situation positive à me raconter ?*

**AS2 :** oui, par exemple, un moment donné, on avait un enfant qui était hospitalisé et sa maman a noué des liens plus que la normale, plus que ce qu'on a l'habitude de voir, avec de nombreux membres de l'équipe, quoi, notamment, avec moi d'ailleurs. C'était une super maman, toujours contente, prête à participer aux petits projets de service, par ci, par ça. C'était au début où nous avons créé l'asso : « *sos gourmandise* ». Elle était à fond, la tatie du gamin aussi. De fil en aiguille, les mois passent, parce qu'en fait, ils habitent ici les gens. Il faut bien se le mettre en tête, ça. Cette maman, comme tant d'autres, on les voit en chemise de nuit, ils vont prendre leur petit dej. dans la cuisine. C'est quand même chez eux ici, même si c'est un peu chez nous aussi, c'est quand même plus chez eux. De fil en aiguille, on en est arrivés à ce qu'elle fasse la bise à pas mal de monde parce que c'était quelqu'un de comme ça, de tactile. Tout se passait bien mais en fait cela n'a pas convenu à toute l'équipe. Cela a posé des problèmes à certaines qui se sont senties embêtées parce qu'elles n'avaient pas envie de faire la bise à cette maman, ou alors qui ne trouvaient pas normal que la maman fasse la bise à certaines et pas à d'autres. Il y avait tellement de bonnes choses avec cette famille, que le petit a dit à certaines d'entre nous qu'il était vraiment très embêté parce que les 50 ans de sa maman approchaient et que normalement ils devaient fêter cet anniversaire à l'extérieur, parce qu'il devait sortir de l'hôpital mais comme finalement il ne pouvait pas sortir de l'hôpital, à cause de lui, sa maman n'allait pas pouvoir fêter son anniversaire. Il était très embêté. C'est marrant, ça me remonte (*émotions et larmes aux yeux*). Du coup, on a organisé l'anniversaire pour sa mère en salle de staff. Je pense que la connerie qu'on a faite, c'est qu'on a sorti de l'argent de notre poche. On avait fait une petite collecte pour acheter ce qu'il fallait. On n'a pas dépensé beaucoup de sous mais on lui a fait un cadeau de notre poche et ça, ça a posé un gros problème.

**EGS : à qui ?**

**AS2 :** à l'équipe. Parce que certaines participaient à ça et d'autres pas. C'était le moment où on n'avait pas de cadre. Si on avait eu une cadre, elle aurait chapeauté les choses. Soit elle aurait dit non, on ne le fait pas et peut-être que quelques-unes auraient fait quelque chose mais à l'extérieur de l'hôpital ou pas, peut-être que nous aurions laissé tomber ; ou bien la cadre aurait pu porter le projet, en montrant que c'était quelque chose de thérapeutique pour l'enfant. Pour lui, c'était énorme. Il pouvait quand même faire une fête à sa mère. Comme cela n'a pas été porté par une cadre ou par un chef, c'était juste une initiative d'une partie de l'équipe...

***EGS : quel était le souci ? Que vous dépassiez le cadre habituel ?***

**AS2 :** oui, voilà, et qu'on n'ait pas pu le justifier par quelque chose de l'ordre de la prise en charge de l'enfant.

***EGS : il y a eu des échanges verbaux ?***

**AS2 :** oui. Certaines ont dit qu'elles ne voulaient pas participer, des petites querelles entre nous mais s'il n'y avait eu que ça. Sinon, cela n'aurait pas créé de soucis, mais c'est remonté aux médecins. Plusieurs jours ou semaines après, le médecin a reproché à la maman d'être trop proche de nous. Ça pour moi, ça a été... J'en ai pleuré ce jour là. Putain ! Comment un médecin peut aller dire à une maman qu'elle est trop proche de l'équipe ? Elle n'a pas assez de choses à porter la maman ? Comme si en plus, on devait la rendre responsable de ça. J'ai trouvé ça horrible. C'était quelque chose qui se passait trop bien et qui a quand même fait du mal. J'ai trouvé la maman en pleurs, qui disait qu'elle était désolée, qu'elle ne voulait pas faire ça. Je lui ai dit qu'elle n'avait rien fait du tout, que tout le monde avait fait monter la mayonnaise mais qu'elle n'y était pour rien. Après, elle ne savait plus comment se comporter. C'est trop triste, quoi. C'est dommage.

***EGS : Comment vous êtes-vous sentie à ce moment-là ? Vous avez pensé que vous aviez dépassé les bornes ?***

**AS2 :** non, moi je crois que les bornes, chacun les met où il veut. Moi, je ne pense pas les avoir dépassées, tant que cette maman n'a pas envahi ma vie privée, ni empiéter sur ma vie professionnelle. Cela ne m'a pas empêchée de travailler. Certaines filles disaient : « *mais pourquoi tu fais la bise à cette maman et pas aux autres ?* » Je leur disais : « *je n'ai aucune raison de faire la bise aux autres mamans, je n'ai aucune affinité, ou pas suffisamment* ». Même dans la vie, je ne fais pas la bise à tout le monde. Je peux faire la bise à mon épicière parce que je la connais bien mais pas à ma banquière.

***EGS : vous en avez reparlé toutes ensemble ?***

**AS2 :** non, jamais. Alors la cadre qui avait quitté le service, un jour qu'elle repassait par là, on en a reparlé avec deux ou trois autres collègues. Cela m'a apaisée, parce qu'elle a dit que l'organisation de l'anniversaire de la maman, cela avait fait du bien à l'enfant. C'est elle qui m'a fait ouvrir les yeux sur l'importance que cela avait eu pour l'enfant. On n'avait pas fait ça par hasard. C'était pas juste parce qu'on s'entendait bien avec cette maman. Peut-être qu'on



aurait aussi pu organiser l'anniversaire d'une maman qu'on n'aime pas, même si on n'est pas là pour s'aimer, juste parce que cela faisait plaisir à l'enfant. Cela aurait été vu autrement. Là, il y avait trop de choses : vous aimez bien cette maman et en plus, on a organisé l'anniversaire. Si on avait eu une cadre, ça nous aurait permis de le justifier. Un chef, ça porte le projet d'une équipe. On ne peut pas s'improviser un chef dans une équipe. S'il n'y a pas un cadre qui a la blouse du chef, sinon on fait toutes un peu la chef. C'est vrai, il faut le reconnaître, on a toutes envie d'imposer nos idées aux autres. Cela ne marche pas. On s'entend bien quand même.

***EGS : quand vous avez des difficultés, ce sont dans les réunions d'équipe que cela va être discuté ?***

**AS2 :** oui. Les réunions d'équipe c'est bien. Cela permet d'entendre les points de vue des autres et de se dire que finalement ce n'était pas la peine de faire monter la mayonnaise. Ça permet de voir ce que disent les uns et les autres, ou ce que font les uns ou les autres, finalement, cela avait du sens. On s'apaise en discutant. A mon sens, on n'en fait pas assez. Déjà on n'a pas les moyens, on est toujours en sous-effectif. Déjà, pour débaucher à l'heure, c'est compliqué. On est fatiguées, on a toutes nos vies privées et puis, il y a toujours des trucs à faire en plus. Des réunions, il y en a déjà beaucoup. Il y a les cours que les médecins nous font, c'est hyper bien. On ne peut pas être en réunion tous les jours non plus. Sinon, il y aura trop d'heures supps. La Direction va gueuler ...

***EGS : les médecins vous donnent des cours ?***

**AS2 :** cela va reprendre là. Par exemple, on va avoir un cours sur les prises de constantes, pour nous les auxiliaires. La prise de constantes, pourquoi exactement on fait ça. Il y a d'autres thèmes. C'est bien. Cela dure une heure et demie, on nous explique pourquoi on fait les choses. On nous fait des liens avec des cas concrets. On parle de tel enfant. Ça c'est intéressant. Moi, j'adore.

***EGS : qu'est-ce que vous diriez que ce service vous a appris ?***

**AS2 :** mon métier ! Moi, j'ai débuté ici. Ce n'est pas à l'école qu'on apprend à travailler. On ne sait rien quand on sort de l'école. Qu'est-ce que j'ai appris ? A prendre en charge un enfant, en binôme avec la puéricultrice. On apprend aussi à composer avec nos collègues : les caractères des collègues, les caractères des médecins. On apprend aussi pour nous-mêmes quoi ! A prendre sur soi, à écouter l'autre. Ce n'est pas juste d'écouter un parent ou un enfant

en souffrance. C'est aussi apprendre à supporter certaines choses de nos collègues, qui supportent certaines choses de nous-mêmes, et puis travailler ensemble, travailler en équipe. Ce n'est pas toujours facile.

**EGS : quel est le sens que vous donnez à votre travail ? Est-ce que vous venez ici, uniquement pour gagner un salaire ?**

**AS2 :** oui aussi. Il ne faut pas déconner non plus. Je ne travaille pas pour la gloire. Si on me donnait le double de mon salaire, je ferais le même boulot. Si on m'en donnait moins, je ne sais pas. Pour moi, ce que j'aime faire, c'est faire en sorte que le temps passe plus vite pour l'enfant. Diviser le temps de la journée, organiser les choses de manière à ce qu'il y ait des échappatoires. Faire un jeu, un atelier avec « SOS gourmandise », mettre des moments de bonheur dans un quotidien qui est quand même lourd pour eux. Donner des échappatoires, des temps où l'enfant ne pense plus qu'il est à l'hôpital. Qu'il ne pense plus que demain il va avoir un examen, qu'il se demande plus s'il va s'en sortir ou pas, si demain il sera en réanimation. Pendant un moment, on pense à autre chose.

**EGS : qu'est-ce qui vous plaît personnellement ?**

**AS2 :** ce qui me plaît, c'est le sourire des enfants, c'est de leur faire du bien. Pourquoi j'ai envie de leur faire du bien ? Alors ça... Je dois avoir besoin de ça pour vibrer.

**EGS : c'est l'idée de faire un métier qui fait du bien à l'autre...**

**AS2 :** oui, pourtant parfois, on fait du mal. Peut-être que c'est pour compenser aussi. Quand je maintiens un enfant sur le lit et que je le force à rester en place pour qu'on le pique. Je fais ça aussi. Et puis après, je peux jouer avec lui. Il n'y a pas que faire du bien. C'est pour le bien de l'enfant aussi si je le force à se faire piquer. C'est pas juste pour lui faire du mal, c'est pas ma volonté.

**EGS : c'est compliqué ça, j'imagine ?**

**AS2 :** ouais. Moi, j'aime pas ça. J'aime pas ça mais je le fais et je le fais dès qu'il le faut. C'est jamais très agréable de faire ça. Entendre un enfant crier...Je préfère faire de la distraction, lui chanter une chanson et qu'il pense à autre chose pendant qu'on est en train de le piquer. Je suis assez dans l'échappatoire et la distraction.

**EGS : avez-vous envie d'ajouter quelque chose ?**

**AS2 :** je pense que j'ai un peu tout dit. Je pense que c'est banal ce que je dis. Je crois que c'est comme ça partout à l'hôpital. C'est vrai que souvent je me demande, et on se demande entre auxiliaires, pourquoi on est là. Parfois, je nous regarde, et je connais un peu toutes nos histoires, et je me dis qu'on a toutes un peu des casseroles. Est-ce que ce sont les casseroles qui font qu'on se retrouve là ? Peut-être que nous avons tous des casseroles. Celui qui vend un aspirateur, peut-être qu'il aime la vente plus que l'aspirateur et qu'il se demande comment je vais vendre un aspirateur à cette personne qui n'a pas beaucoup d'argent. Ce que je peux dire aussi, c'est que j'aurais peur de m'ennuyer si je quittais le service.

**EGS :** *je vous remercie de la confiance et du temps que vous m'avez accordés.*

## Entretien 20

06/01/2014 Durée : 55 minutes

Entretien avec M.

**Catégorie professionnelle : Aide soignante faisant fonction d'auxiliaire de puériculture (AS3)**

**Service : oncologie-hématologie pédiatrique (6D) –**

**Ancienneté sur le poste : 3 ans**

**Age : 28 ans**

*EGS : pourriez-vous me raconter comment vous êtes devenue aide-soignante et comment vous êtes arrivée dans ce service ?*

**AS3 :** alors, au début j'étais partie pour être infirmière et en fait je n'ai pas passé les concours. J'avais commencé une prépa que j'ai du arrêter pour des raisons personnelles. Du coup, il me fallait une formation courte. J'ai fait aide-soignante. J'avais travaillé un peu avant, pour voir si cela allait me plaire, et en fait j'ai adoré. J'ai fait de la maison de retraite. Je ne savais pas trop si j'allais aimer les personnes âgées parce que je n'ai pas de grands-parents et en fait j'ai vraiment aimé. J'ai donc passé mon concours, je l'ai eu. J'avais postulé à Xavier Michelet, en réa, chez les grands brûlés. Il y a des enfants et des adultes. Je ne pensais pas venir en pédiatrie. Il n'y avait pas de poste à Xavier Michelet, on m'a proposé le dépositaire. J'ai dit : hors de question. Je sors de l'école donc non. Après, on m'a proposé la pédiatrie. Je n'y avais jamais pensé. Je pensais que je n'allais pas aimer. Je pensais que de travailler avec les enfants, c'était pas fait pour moi. Je me suis dit que j'allais essayer et que si je n'aimais pas, je retournerais chez l'adulte. J'ai donc fait un mois à la biberonnerie. Tous les jours j'allais voir la cadre pour changer de service et aller avec les enfants. Je voulais avoir des patients. Je ne voulais pas être toute seule quoi ! On m'a proposé l'onco et l'onco, moi c'est vraiment ce que je voulais, l'onco, la réa. Je suis venue ici et cela fait trois ans que je suis dans le service et j'adore.

*EGS : qu'est-ce qui vous avait conduit à avoir comme projet de faire des études d'infirmière ?*

**AS3** : j'avais commencé par faire des études dans la vente, comme commerciale. J'aimais bien être avec les gens, discuter. Au début, cela se passait très, très bien. Mais après, il faut vendre, vendre, pour avoir son salaire. Au bout d'un moment, ça bloque. Au début, j'arrivais à le faire et je le vivais bien, mais au bout d'un moment on se pose des questions. On commence à se demander si au bout d'un moment, on ne va pas mettre en difficulté les gens. En plus, j'étais partie dans l'Assurance vie et quand j'ai vu que je ne pouvais plus faire ça, que la plupart, c'était des personnes âgées, qui se surendettaient et que c'était très moyen comme produit... Du coup, j'ai dit : j'arrête. La vente, il faut toujours vendre, sans faire attention à la personne que l'on a en face. Il faut toujours trouver un moyen pour arriver à ses fins et on n'écoute pas vraiment la personne. J'ai tout arrêté et après j'ai travaillé en tant qu'aide-soignante. J'ai ma mère qui est cadre infirmière, j'ai mon père qui était aide-soignant. Toute ma famille est cadre infirmier. Au début, je ne pensais pas partir là-dedans. Ma mère nous a dit de ne jamais partir vers la santé et en fait j'ai vu que c'était quand même ce que j'aimais faire et ce que je voulais faire.

**EGS** : *si je comprends bien, vous vous êtes dit à un moment donné que la vente ne correspondait plus à ce que vous étiez ou ce que vous aviez envie d'être ? Vous avez réorienté votre projet professionnel vers la santé ?*

**AS3** : oui, tout à fait. Là, on travaille en équipe. Il n'y a pas de concurrence entre nous pour un salaire ou quoi que ce soit. Les patients qu'on a en face de nous, que ce soit les enfants ou les personnes âgées ou autres, on vit avec ces personnes. On est là tous les jours pour partager tous les moments, les bons comme les mauvais. C'est pas centré que sur l'argent et que sur soi. C'est centré sur les gens, sur les autres.

**EGS** : *et l'oncologie ou la réanimation, c'était des services qui vous attiraient ?*

**AS3** : oui. La réanimation, j'y avais fait mon stage et j'avais adoré. C'était très technique mais ce sont des services qui bougent beaucoup, on a jamais le temps de se poser, on ne s'ennuie pas. En réa., certains patients étaient sédatisés, intubés, ils ne pouvaient pas parler, mais beaucoup étaient conscients ; ils me parlaient donc il y avait vraiment un lien. Après, l'onco, j'avais vu des reportages, j'avais lu des livres, et puis à partir des cours que j'avais eus, j'avais pu voir que c'était des hospitalisations longues, qu'on pouvait vraiment créer des liens avec les personnes, davantage qu'en chirurgie ou qu'en médecine, là où ça défile. En tant qu'AP ou qu'aide-soignante, on ne fait que du ménage. Là, ce sont des liens qui sont

vraiment à part. On vit avec eux. C'est vraiment autre chose et c'est vraiment ça que je voulais.

**EGS : ce que vous dites là, ce sont les spécificités du service ?**

**AS :** ouais. On a le temps de les connaître, de se connaître. C'est vraiment un autre rythme. On est là tout le temps. On vit ensemble. On les voit plus que notre conjoint. Cela crée des liens. Bon, il faut pas non plus que ce soit... Après le boulot, on rentre, on ne va pas non plus échanger les numéros de téléphone mais c'est plus que si ils étaient là pendant deux jours, quoi. Il y a quelque chose de plus quoi.

**EGS : et ça vous l'avez trouvé ici ?**

**AS3 :** oui.

**EGS : pourriez-vous me raconter une situation qui vous a apporté particulièrement de satisfaction voire de bonheur ?**

**AS3 :** ce qui est bien en pédiatrie, c'est qu'il y a l'enfant et puis il y a les parents qui sont toujours là. On garde quand même le lien avec les adultes. C'était une maman qui est arrivée pour son enfant qui avait une tumeur cérébrale, le monde s'écroulait autour d'elle. C'est une maman qui était très, très fermée, son mari n'était pas présent pendant les hospitalisations parce qu'il travaillait. Elle, elle avait arrêté de travailler pour pouvoir rester avec son enfant. On avait vraiment beaucoup de mal à entrer en contact avec elle. Un après-midi que le service était plus calme, on a fait ce qu'on avait à faire et je suis partie dans la chambre. On avait vu que cela n'allait pas du tout, je suis allée la voir dans la chambre pour essayer de discuter de tout et de rien, pas uniquement de l'enfant et de la maladie. C'était juste de passer un peu de temps avec elle, d'apprendre à la connaître un peu. Je voulais savoir pourquoi elle était aussi fermée, quelles étaient ses angoisses, ce qu'il y avait en plus de la maladie. Au bout d'un moment, elle a réussi à se détendre, à nous dire vraiment ce qu'il y avait. Après, pour toute l'équipe, elle s'est vraiment ouverte. Elle a vu qu'on prenait du temps pour elle, qu'on restait avec elle...

**EGS : qu'est-ce qui vous a particulièrement plu dans cette situation ?**

**AS3 :** c'est de voir qu'une personne qui reste fermée pendant de longues semaines, pour laquelle on se pose des questions parce que c'est bizarre comme comportement, on arrive à voir qu'en fait, elle était très mal, elle se posait 10 000 questions, elle avait peur, elle était

toute seule, elle avait peur de nous embêter, elle nous voyait courir tout le temps et elle se disait qu'elle allait nous déranger. Ce n'était vraiment pas le cas. En fait, il faut prendre le temps de poser les choses. Parfois, ça marche, parfois ça ne marche pas. Après, ça a été une maman qu'on adorait.

***EGS : ce que vous avez réussi à faire, c'est à vous mettre à sa place et comprendre les raisons qui expliquaient la façon qu'elle avait de se comporter et qui vous posait question ?***

**AS3 :** se mettre à sa place, je ne sais pas, mais essayer de voir ce qu'il y avait derrière son comportement, et qu'elle exprime les choses, qu'on les comprenne. Après, moi, je n'ai pas d'enfant. Je peux comprendre la maladie mais je ne peux pas vivre ce qu'elle vivait. Déjà, nous, cela nous touche beaucoup. Quand ce sont des enfants qu'on a longtemps dans notre service, c'est déjà très dur, alors on se dit que pour les parents... On ne peut même pas imaginer comment cela doit être horrible. En même temps, j'essaie de ne pas trop me demander à quel point ils doivent être mal parce que je n'ai pas trop envie de... Moi, je donne déjà beaucoup. J'ai besoin d'émotions, de sentiments, d'être là pour les gens, de les écouter mais j'essaie de ne pas trop... Parce qu'après, c'est moi qui me retrouve en difficulté.

***EGS : quelles sont les difficultés que vous pouvez rencontrer dans ce service ? Auriez-vous une situation à me raconter ?***

**AS3 :** alors, les décès, moi je n'en ai pas fait encore, donc pour moi, c'est pas ça. Je pense que ça, ce sera quand même compliqué. Ce que j'ai eu plusieurs fois et qui m'a mise en difficulté ce sont des relations trop fortes qui s'installent, l'enfant qui est en fin de vie et qui s'en va dans l'hôpital périphérique d'où il vient. La séparation, c'est quelque chose que je ne vis pas très bien. Les petits, les bébés, ou les petits de deux ans qui sont tous seuls parce que les parents ne sont pas là, parce que ce sont des histoires de vie très compliquées, des milieux souvent précaires. L'enfant est pendant trois ou quatre mois, tout le temps avec nous. C'est l'AP qui est souvent avec. On embauche à 7 heures, le matin, je suis souvent là à 6h30, et quand on entend le petit qui pleure déjà, on va le chercher. Au bout d'un moment, on l'avait tout le temps, tout le temps, et moi, j'ai eu du mal quand la mère vient récupérer l'enfant et que l'enfant s'accroche à nous et là... On essaie de donner beaucoup d'amour pour remplacer la maman, les parents, la fratrie qui n'est pas là. Quand ils sont à la maison, ils n'ont peut-être pas cet amour. Le psy qui vient analyser nos pratiques, nous a dit que ce n'était pas du tout ce qu'il fallait faire, parce que quand il rentre chez lui, ce n'est pas pareil... Enfin, en tout cas, quand la mère vient chercher l'enfant, c'est un déchirement pour moi. Par exemple, la maman

dont je vous ai parlé, dont l'enfant a une tumeur au cerveau. Il est en fin de vie. Moi, j'essaye de tout faire pour ne pas être sur son secteur. Je suis contente de ne pas les voir partir, voir les parents pleurer, s'effondrer dans mes bras et tout. C'est difficile.

***EGS : comment vous faites pour faire face à ces difficultés ? Comment vous faites attention à ce que ces situations ne vous débordent pas ?***

**AS3 :** quand on va trop loin, l'équipe nous le fait souvent remarquer. On entend des réflexions, on nous le fait comprendre. Certaines personnes, avec qui on est vraiment amies, et qu'on voit à l'extérieur. On fait la fête, tout ça, mais on parle aussi de ces situations et à plusieurs on arrive à se dire les choses pour essayer d'avancer, quand une d'entre nous ne vit pas bien une situation... On est un groupe de trois ou quatre à nous voir à l'extérieur. On essaye de mieux comprendre et de mieux gérer les situations, d'avoir un meilleur comportement, plus centré sur l'enfant. Leur donner trop d'amour, ce n'est pas forcément ce dont l'enfant a le plus besoin. On essaye de voir quel est l'intérêt de l'enfant.

***EGS : c'est important ces moments de pause à l'extérieur du service ?***

**AS3 :** oui parce que là, on dit plus de choses que dans le service. Après, on en parle souvent à 14h30 quand on débauche ou bien entre 14h et 14h30, si on a fini pas trop tard et qu'on va manger ensemble. On se raconte ce qui se passe au secteur conventionnel, au secteur protégé, les situations difficiles, ce qu'on ne vit pas bien. C'est là où on parle beaucoup et où on arrive à analyser nos pratiques.

***EGS : ce sont des choses qui se font en-dehors des temps formalisés, des réunions d'équipe ?***

**AS3 :** oui. Il y a un psychologue qui vient trois ou quatre fois par an pour parler de nos pratiques et de nos difficultés. C'est ouvert et ça peut aller très loin. C'est génial mais on n'en a pas beaucoup de séances.

***EGS : quand vous discutez de ces situations entre vous, vous avez le même regard, quelle que soit la catégorie professionnelle ?***

**AS3 :** moi, je suis avec d'autres AP et parfois avec des puéricultrices. On fait des repas de service avec tout le monde aussi.

***EGS : l'équipe pour vous, c'est qui ? De quelle équipe vous sentez-vous appartenir ?***



**AS3** : AP ; AP-AS. On s'aide beaucoup entre nous mais en ce moment on travaille en binôme avec les puéricultrices. On travaille beaucoup plus ensemble qu'avant.

**EGS** : *avec vos collègues, vous partagez la même façon de voir votre travail, de vous comporter ?*

**AS3** : dans la façon de faire notre travail, je ne crois pas. Après on se prend toujours le chou avec une ou deux qui ont un poil dans la main et après qui il faut courir. On a le même discours envers les parents, normalement. On est toutes au clair avec ce qu'on doit faire, surtout au stérile où c'est très carré. Des fois, quand l'émotionnel entre en jeu, on ne réagit pas forcément toutes de la même façon. On peut ne pas se comprendre mais on en parle de façon ouverte et on ne va pas se fâcher pour ça.

**EGS** : *comment ça se passe exactement ? Comment vous en parlez exactement ? Et que se passe-t-il ?*

**AS3** : quand j'étais avec l'enfant dont je vous ai parlé, quand je commençais à trop m'en occuper, que j'allais le voir alors que ce n'était pas mon secteur, plutôt que d'aller aider ma collègue à faire les lits. Ma collègue me l'a dit, elle m'a dit qu'il fallait que je passe la main. On s'est retrouvées à plusieurs à boire un café en débauchant et on en a parlé. Et c'est là qu'on avance, on voit des choses qu'on ne voit pas quand on est dedans. On n'est pas toujours en train d'analyser tout ce qu'on fait. Ensemble, on essaye de poser les choses et de les faire évoluer. On réfléchit pour voir où est l'intérêt de l'enfant et pour essayer d'être cohérentes.

**EGS** : *dans cette réflexion, vous êtes accompagnées par la cadre, la psychologue, les médecins ?*

**AS3** : pas trop. Les puéricultrices, oui. Les médecins ça arrive, mais c'est rare et la cadre non. Elle n'est jamais avec nous pendant les pauses. La psy, non. On ne la voit pas. On n'arrive déjà pas à la voir pour les enfants ! Dès que c'est trop compliqué, on dirait que ça lui fait peur donc... On est jamais ensemble, quoi.

**EGS** : *et pendant les staffs ?*

**AS3** : normalement oui, mais en tant qu'AP on n'y est pas souvent. Maintenant, on devrait y aller, on essaye mais on n'est jamais en nombre. A chaque fois, c'est l'apocalypse, on a déjà nos puér. qui partent donc on y va pas. Ce sont les puér. qui nous racontent, après. Si on peut, on y va, mais c'est rare.

***EGS : c'est la puéricultrice qui fait le lien ?***

**AS3 :** oui.

***EGS : qu'est-ce qui était gênant dans le fait que vous vous investissiez trop avec ce petit enfant ?***

**AS3 :** je pense que ce qui était gênant c'était que l'enfant me réclamait quand il me voyait et que je préférais aller passer un moment avec l'enfant plutôt que d'aller faire un lit. Entre collègues on n'est pas toutes pareilles avec les enfants. Certaines s'investissent beaucoup, d'autres beaucoup moins. Certaines personnes mettent des barrières ou disent qu'elles mettent des barrières... Parfois, ça part vite, quand on est fatiguées aussi. Moi, je préférais aller m'occuper de l'enfant plutôt que de faire les lits. C'est ça notre métier quand même !

***EGS : il y a plusieurs interprétations possibles de votre métier ? Vous avez une fiche de poste qui précise votre mission ?***

**AS3 :** on a une fiche de poste mais la priorité pour nous toutes, ce sont les enfants. Avant de faire les lits, la priorité c'est de passer un moment avec l'enfant.

***EGS : y-a-t-il eu d'autres situations qui ont été difficiles ?***

**AS3 :** oui, il y en a plein. Parfois, ce sont des parents qui s'accrochent à nous, qui sont très envahissants, qui veulent savoir des choses, qui posent des questions vraiment personnelles. J'ai dû en repousser une gentiment une fois parce que c'était trop. Les décès moi, je n'en ai jamais fait. C'est quelque chose que... De toute façon, on n'a pas le choix. On n'est pas seules non plus. Chez les adultes, je n'en ai pas fait non plus.

***EGS : il y a des soins aussi qui sont difficiles ?***

**AS3 :** au début, il y avait les myélo parce que c'est impressionnant. Après, ça ne fait plus grand-chose, puisqu'on le fait tout le temps. C'est vrai qu'au début c'est impressionnant mais après... Les sondes non plus, je n'aime pas trop.

***EGS : ce que vous n'aimez pas trop c'est quoi ?***

**AS3 :** quand c'est douloureux pour l'enfant. Après, nous, on est là pour le divertir. On essaye de chanter, de lire une histoire, qu'il pense à autre chose.

***EGS : par rapport à la charge de travail, c'est toujours possible de prendre ce temps ?***

**AS3** : non, pas toujours. En ce moment, là, on n'a plus trop le temps. C'est à la chaîne. Quand on est en nombre, ça va, on arrive à prendre le temps mais là, c'est compliqué. Il n'y a pas de remplacements, il y a des arrêts, il y a des collègues en congés maternité qui ne sont pas remplacées. Déjà, quand on est en nombre, on a pas mal de boulot mais on arrive à prendre un peu de temps pour les enfants mais ça fait hyper longtemps que je n'ai pas réussi à faire des jeux l'après-midi. C'est dommage. C'est sympa, mais là on n'a plus le temps. On est toujours en train de courir.

**EGS** : *qu'est-ce qui explique que les congés ne soient pas remplacés ?*

**AS3** : on devait avoir un poste mais en fait cela s'est transformé en 50% pour notre service et 50% pour un autre service. Ce sont des filles du service d'en face qui viennent et qui tournent de temps en temps avec nous. Du coup, nous, il faut qu'on les forme. Elles ne sont pas habituées. C'est jamais la même. On a toujours des arrêts. J'ai l'impression, pour ma part, que la cadre qu'on avait il y a trois ans s'est battue pour que nous soyons en nombre et que nous puissions faire un travail de qualité avec les enfants, et que maintenant, plus ça va, plus les filles qui partent ne sont pas remplacées. Il manque du personnel partout et chez nous aussi.

**EGS** : *que pourriez-vous dire à une de vos collègues qui travaillerait ailleurs qu'au 6D et qui hésiterait à venir travailler dans ce service ?*

**AS3** : je lui dirais qu'on imagine qu'il n'y a que des enfants qui vont mourir, qu'il n'y a que des enfants à l'agonie. Bon, il y en a pas mal qui pendant les cures sont dans leurs lits en train de vomir et qui sont vraiment mal, mais c'est un service qui est plein de vie. Les enfants courent, retournent le service, font n'importe quoi. Bref, c'est hyper vivant comme service, très riche.

**EGS** : *qu'est-ce qui est très riche ?*

**AS3** : ils ont une salle de jeux avec la wii. Ils mettent de la musique, ils font des jeux de société. Quand on passe, on participe. Quand il y a des groupes sympas, ils rigolent, ils chantent. Et puis il y a les blouses roses. Il y a plein de bénévoles qui viennent : les blouses roses, les blouses jaunes, les dormeuses. On fait plein d'activités aussi. On a des associations de service. Là, on est en train de voir pour un « Cluedo géant ». Mes collègues elles s'occupent de ça. C'est génial. Il n'y a que dans des services comme ça qu'on a autant de moyens et qu'on peut faire des choses aussi bien. Pour mardi gras, on les déguise, on les maquille. Maintenant, c'est tout l'hôpital qui fait ça.

**EGS : c'est important ça ?**

**AS3 :** oui.

**EGS : pensez-vous que vous avez appris des choses, et si oui, lesquelles ?**

**AS3 :** j'ai appris plein de choses parce que je sortais de l'école. Déjà, j'ai tout appris pour les enfants. Je ne connaissais pas grand-chose : les baignoires des bébés, les changes. J'ai appris à prendre le temps de jouer avec les enfants. C'est aussi notre rôle. J'ai appris tellement de choses...

**EGS : comment ça se passe cette vie tous ensemble, avec les familles, avec les autres professionnels ?**

**AS3 :** parfois c'est compliqué, voire très compliqué parce qu'on ne voit pas les choses de la même façon, pour l'éducation par exemple. Quand on voit les parents qui laissent les enfants tout faire, quand ils nous disent des gros mots ou quand ils nous disent : « tais-toi, tais-toi » dès que tu rentres ; quand ils jettent des choses par terre. Nous, quand on les reprend, on peut rentrer en conflit avec les parents. Là, on voit avec la cadre pour essayer d'apaiser, de recadrer les choses. C'est pas toujours facile parce qu'on voit de tout. Après, cela nous fait rire. On en parle. Il y a des situations, sur le moment, on pète les plombs parce qu'on se dit que c'est pas possible et après on en rigole.

**EGS : comment on fait pour traiter toutes les familles de la même façon tout en tenant compte de leurs spécificités ?**

**AS3 :** on prend sur soi et on fait comme pour les autres. On dit les choses et on essaye de ne jamais s'énerver. Ce n'est pas pour autant qu'on est toujours d'accord. Si, quand on a répété les choses plusieurs fois, que la cadre les a vus, ça ne sert à rien, il faut continuer à garder le sourire, à y aller, à faire comme avec les autres et à ne pas faire de différences. C'est pas toujours facile, je me force parfois, je garde mon sourire, je fais tout ce qu'il faut, après je ne vais peut-être pas m'attarder mais j'essaie de parler, de poser des questions même si ça ne passe pas.

**EGS : vous essayez de répondre aux demandes de toutes les familles ?**

**AS3 :** par exemple, les familles souvent elles préfèrent donner le bain le soir mais nous, cela ne nous arrange pas. On leur demande de le faire le matin. Pour notre organisation, c'est

mieux. Pour les bébés, on leur prend pas la tête mais pour les ados, oui. On veut que ce soit le matin parce qu'après, ils vont dans un lit propre. Pour tous leurs soins, de cathé, de voie centrale, il faut qu'ils soient propres. S'ils ont un myélo, une PL, il faut être propre. Et puis, si on a 10 lits à se faire le soir, c'est juste pas possible. On explique les choses et ils le comprennent. Parfois, on s'adapte quand c'est possible. En fait, on essaye de faire des compromis des deux côtés pour que ça se passe bien.

***EGS : vous négociez ça ?***

**AS3 :** oui, soit toute seule avec les familles, soit avec les collègues AP et puéricultrices, pour savoir ce qu'elles en pensent et pour qu'on aille tous dans le même sens. Il ne faut pas qu'on se contredise entre nous.

***EGS : par rapport à toutes les normes qu'il faut respecter, cela arrive de négocier...***

**AS :** oui. Par exemple, au stérile, on sait davantage que les puér. ce qui rentre dans le service et ce qui n'y rentre pas. Les ménages, c'est nous qui les faisons, l'alimentation, les jeux, ce qui rentre et ce qui ne rentre pas. Les toilettes, c'est les parents mais on regarde. L'hygiène, c'est nous. On le voit ou on le fait. On voit si les parents respectent bien les mesures d'hygiène, s'ils se désinfectent bien les mains, s'ils font tout ce qu'il faut faire. S'ils ne le font pas, on va leur expliquer. Tout ce qui est port du masque...

***EGS : vous avez des procédures toujours précises sur les mesures d'hygiène ou pas ?***

**AS3 :** on est obligés d'être hyper carré donc ce n'est pas une seule personne qui prend les décisions. On en parle avec la puéricultrice ou avec la cadre. Il y a toujours des négociations parce que c'est au cas par cas mais pas quand l'enfant est en aplasie par exemple. Hier, on se battait avec un papa qui était au stérile et qui toussait et qui n'avait pas le masque ou qui l'enlevait dans la chambre. Bon, la jeune fille n'était pas encore en aplasie mais elle n'en était pas loin. Elle venait juste d'être greffée donc c'est juste pas possible.

***EGS : là, vous êtes tous d'accord ?***

**AS3 :** oui. Parfois, on peut se dire que c'est pas grave mais là c'est pas le cas.

***EGS : c'est en fonction de la connaissance de l'état de l'enfant, de la maladie...***

**AS3 :** oui, de la connaissance et puis de l'expérience. On voit ce que nos collègues font, ce qu'on peut faire et ce qu'on ne peut pas faire.

***EGS : tout ce savoir il se transmet entre vous ?***

**AS3 :** oui, les collègues nous disent ce qu'on peut ou pas faire. Il y a toujours des questions. Parfois, les médecins nous font des petits cours. Cela nous apporte des connaissances.

***EGS : vous envisageriez de quitter ce service ? Qu'est-ce qui pourrait vous conduire à le quitter ou au contraire, qu'est-ce qui pourrait vous retenir ?***

**AS3 :** ce qui pourrait me retenir, c'est que je suis vraiment bien. Tous les jours je me lève et j'ai envie de venir. Parfois, je suis crevée et je n'ai pas envie de me lever, mais une fois que je suis là, je suis contente. Je ne viens jamais à reculons. Le jour où je viendrai à reculons, là je me dirai bon... Après, ce n'est pas toujours facile. C'est trop lourd. On donne trop de soi. C'est épuisant. Parfois, j'ai du mal à faire la part des choses. J'y repense après, chez moi. C'est quand même pas toujours tout rose. Je pense que c'est des services qui sont quand même épuisants. On ne peut pas y rester... C'est le genre de service même quand on y est bien, il faut quand même en partir parce qu'il y a la routine, on ne se pose plus les bonnes questions. On a trop d'habitude et puis c'est trop lourd à vivre. On ne peut pas y rester tout le temps. C'est épuisant.

***EGS : cette conscience-là, de devoir un jour peut-être partir c'est quelque chose qu'on vous dit ?***

**AS3 :** on le voit. On adore mais on sait qu'on ne pourra pas tenir le rythme trop longtemps. C'est les émotions, c'est trop lourd quoi. C'est pour ça qu'il y a beaucoup de jeunes. Au bout d'un moment, celles qui sont dans le service pendant trop longtemps, on les voyait, elles sont trop dans la routine. C'est vrai dans tous les services. Bon, il n'y en a pas beaucoup mais bon. Elles n'aiment pas le changement. C'est dommage quoi. Quand on change de service, on arrive dans une équipe nouvelle. Il faut faire sa place, ses preuves. Il faut apprendre la spécialité du service, remettre ses connaissances à jour. Et puis dans des services lourds comme ça, que ce soit la réa ou l'onco, il faut partir, sinon soit on finit dépressive, soit on fait du travail nul.

***EGS : ce qui vous pousserait à partir c'est de vous dire que vous n'apprenez plus rien, que vous êtes trop submergée par les émotions ?***

**AS3 :** oui, c'est de me dire que j'ai fait le tour, que j'ai appris pas mal de choses et que j'ai envie de penser plus à ma vie privée, parce qu'on a quand même l'impression de vivre un peu

ici. On est là pour les réunions, pour les asso. Pendant les vacances, on nous rappelle, bon. Au bout d'un moment, je pense qu'on a envie d'une vie à nous, de penser un peu plus à nous et pas seulement à donner, donner, donner. Je me dis ça parce que je pense que ce sera difficile de partir mais qu'au bout d'un moment, il faudra que je parte. Pour l'instant, au bout de trois ans, je n'en ai pas envie. Je me laisse un peu le temps.

**EGS : qu'est-ce que vous pourriez dire sur ce que représente pour vous votre travail ?**

**AS3 :** c'est un travail mais cela fait partie de nous. Ce n'est pas un travail alimentaire. On ne vient pas ici que pour gagner de l'argent. C'est un état d'esprit, c'est une façon de vivre. C'est quelque chose dans lequel on s'investit vraiment. C'est prenant quoi.

**EGS : globalement, cela vous convient ?**

**AS3 :** là, je suis heureuse. Là, je sais que j'apporte quelque chose, ne serait-ce que quand je fais un petit bonhomme avec deux grains de riz dans l'assiette d'un enfant qui ne veut pas manger parce qu'il a juste envie de vomir. De voir l'enfant rire même s'il ne mange pas c'est bien. C'est pas comme de vendre, vendre, vendre. Au début, j'y arrivais bien. Je me disais que c'était cool, que je voulais de l'argent mais en fait non. Ce n'est pas ça la vie. Je ne veux pas être comme ça. Je veux être heureuse dans ce que je fais. Là, je suis heureuse.

**EGS : le mot éthique ça veut dire quelque chose pour vous ?**

**AS3 :** on en parle pendant l'école, on l'a rabâché, on l'entend ici. C'est toujours se poser les questions. C'est une question qu'on m'avait posée ici, avant de venir ici. Il y avait deux cadres qui m'avaient posé la question. Après, elles m'avaient questionnée sur la maltraitance.

**EGS : à l'école aussi, vous en aviez entendu parler ?**

**AS3 :** oui. C'est lié à tout. Pour le respect de la personne, avec la personne âgée, en psychiatrie.

**EGS : la maltraitance, ça arrive ici ?**

**AS3 :** de notre part, non. Mais de la part des parents, oui. On en a déjà vu. Là, c'est très difficile pour l'équipe, pour tout le monde. Souvent, ce n'est pas une maltraitance qui consiste à mettre des coups mais les enfants ici, ils ne mangent pas trop et on voit des parents qui forcent leurs enfants à manger. Ça c'est horrible. Certains nous demandaient carrément des seringues pour les gaver. Et là, on dit non. On explique qu'avec les traitements c'est

normal qu'ils n'aient pas faim. Souvent, c'est entendu mais des fois non. Souvent ce sont des parents qui dévient déjà sur d'autres choses. On demande à la cadre, au médecin de venir. Il y a des gens sales aussi, qui mettent leurs trucs dégueulasses partout : de la merde par terre par exemple. On commence à en parler et si ça recommence on voit avec la cadre et les médecins. Et là, on est toutes d'accord.

***EGS : si un jour vous quittiez le service, vous pensez que le service vous aura apporté des choses ?***

**AS3 :** oui. Le service m'aura apporté des choses et moi j'aurai apporté des choses au service. Mais l'hôpital, lui il s'en fout. On a notre conscience professionnelle. On s'épuise, on s'épuise mais il n'y a pas de retour, mais il ne peut pas y avoir de retour.

***EGS : vous voudriez ajouter autre chose ?***

**AS3 :** non.

***EGS : je vous remercie pour la confiance et le temps que vous m'avez accordés.***



## Entretien 21

15/01/2014 Durée : 48 minutes

Entretien avec A.

**Catégorie professionnelle : Aide soignante faisant fonction d'auxiliaire de puériculture (AS4)**

**Service : oncologie-hématologie pédiatrique (6D) –**

**Ancienneté sur le poste : 1 an**

**Age : 30 ans**

*EGS : pouvez-vous me raconter ce qui vous a conduit à devenir aide-soignante et comment vous êtes arrivée dans ce service ?*

**AS4 :** moi, au départ, je voulais être infirmière mais je me suis rendu compte au cours de mes études que j'étais beaucoup plus dans le relationnel que dans les soins techniques. J'ai donc interrompu mes études d'infirmières pour devenir aide-soignante. Je suis beaucoup dans le dialogue, l'écoute, le partage, le service à autrui. Et puis, les enfants. Depuis que je suis toute petite j'aime être avec les enfants. Au début, j'ai travaillé avec les adultes mais quand je suis arrivée à Bordeaux, on m'a proposé la pédiatrie donc j'ai sauté sur l'occasion.

*EGS : avant d'arriver dans ce service vous aviez travaillé avec les adultes ?*

**AS4 :** avant d'arriver dans ce service, j'étais au bloc pédiatrique et en salle de réveil pendant 6 ans, et avant j'étais en réanimation et en chirurgie chez les adultes.

*EGS : et puis, on vous a proposé un poste en pédiatrie ?*

**AS4 :** quand je suis revenue de mon congé parental, on m'a dit qu'il y avait de la place au 6D. On y va toujours avec quelques a priori mais bon moi, j'ai dit : « pourquoi pas ? On peut essayer ». Finalement, ça me plaît.

*EGS : quels étaient les a priori ?*

**AS4 :** face à la maladie. C'est vrai que, quand on a des enfants, ça nous touche aussi. On fait quelquefois des transferts. J'avais un peu peur de ça mais finalement, ça va.

***EGS : plus dans ce service-là que dans d'autres ?***

**AS4 :** oui

***EGS : du fait de la pathologie ?***

**AS4 :** oui. Avant, j'étais en chirurgie, donc c'est vrai que quand un enfant à l'appendicite ou se fait une fracture du bras, ce n'est pas trop grave. Là c'est quand même plus important, ça nous touche beaucoup plus aussi.

***EGS : vous êtes dans le service depuis combien de temps ?***

**AS4 :** depuis mars 2013.

***EGS : qu'est-ce qui vous a marquée dans ce service à votre arrivée ?***

**AS4 :** ce à quoi je m'attendais et que j'ai effectivement trouvé c'est la relation avec la famille, le patient. Il y a beaucoup de communication, d'écoute, de partage. C'est surtout pour ça que j'ai fait ce métier, donc là, je m'y retrouve pleinement.

***EGS : y-a-il des choses qui vous ont surprises ?***

**AS4 :** oui, les soins avec les myélogrammes. Je l'ai fait pour la deuxième fois ce matin et ça fait vraiment quelque chose, ça prend aux tripes quoi. Même si on donne de la morphine à l'enfant avant, il sent quand même la douleur. Avant quand j'étais au bloc, les enfants dormaient quand ils allaient au bloc, c'était pas pareil. Mais là, de les voir avoir mal, c'est difficile.

***EGS : vous pouvez expliquer en quoi consiste ce soin ?***

**AS4 :** on met une grosse aiguille au niveau de l'os du bassin. Quand ils enfoncez la grosse aiguille cela leur fait mal. Après les enfants ne se rappellent pas de la douleur il paraît, m'enfin... Mais sur le coup cela surprend.

***EGS : qu'est-ce que vous vous dites à ce moment-là ?***

**AS4 :** j'ai un peu de pitié pour eux. Ça fait mal. Et puis, moi je m'en rappelle contrairement à eux. Enfin, parfois, quand on donne le médicament un peu trop tôt, ils s'en rappellent aussi. C'est un moment qu'ils redoutent aussi. Quand on le voit faire, on comprend pourquoi.

***EGS : c'est une situation difficile dans votre travail ?***

**AS4** : oui, c'est la seule que j'ai rencontrée depuis que je suis ici. On ne sait pas trop comment les aider. On essaie de les reconforter.

**EGS** : *vous, vous dites quoi ?*

**AS4** : que c'est un mal nécessaire parce que c'est la seule façon de voir les cellules. De toute façon, il faut le faire, c'est sûr, mais c'est vrai que c'est impressionnant.

**EGS** : *comment ça se passe avec vos collègues ? Vous en discutez de ça ?*

**AS4** : en fait, ce n'est que la deuxième fois que je voyais ce soin ce matin. Ma cadre m'avait conseillé d'aller en voir pour dire si ça allait ou pas.

**EGS** : *et si ça ne va pas ?*

**AS4** : si ça va pas, soit je ne me sens pas à l'aise et je change de service, soit une de mes collègues peut venir me remplacer sur ce soin-là.

**EGS** : *au contraire, qu'est-ce qui vous apporte de la satisfaction dans votre travail ?*

**AS4** : quand on partage avec les enfants, quand ils sourient alors qu'ils sont introvertis, quand on joue avec eux pendant que les parents sont en entretien avec les médecins. On discute et on crée une petite complicité entre le soignant et l'enfant. C'est ce que j'ai trouvé ici de plus satisfaisant.

**EGS** : *par rapport aux autres services, vous avez noté des différences ?*

**AS4** : moi, je viens de la salle de réveil où j'étais la seule aide-soignante, donc là, j'apprécie d'avoir une équipe d'aides-soignantes. Ça me pesait d'être toute seule comme aide-soignante. Là, je me retrouve dans une équipe soudée. On s'entend bien.

**EGS** : *soudée ? Vous n'êtes pas la première à me dire ça ? Ça veut dire quoi, une équipe soudée ? A quoi ça tient ?*

**AS4** : ça veut dire une bonne entente, il y a de l'entraide entre nous. Quand quelque chose ne va pas, on se le dit tout de suite.

**EGS** : *cela vous est-il arrivé depuis que vous êtes dans ce service de devoir faire quelque chose avec laquelle vous n'étiez pas d'accord ?*

**AS4** : cela ne fait que trois mois que je suis là mais non, cela ne m'est jamais arrivé.

***EGS : le fait d'entretenir des relations sur le long terme avec les familles et les enfants, ça se passe comment ?***

**AS4 :** bien. A part avec une maman qui est exigeante, ça se passe bien. Elle est assez exigeante avec elle-même dans la vie courante alors elle l'est aussi à l'hôpital. Mais avec les autres parents cela se passe très bien. Au contraire, ils nous aident beaucoup.

***EGS : c'est un service qui est beaucoup demandé par vos collègues ?***

**AS4 :** je pense qu'il y a beaucoup d'appréhension pour venir mais après, tant qu'on n'a pas essayé on ne peut pas savoir. Je pense que c'est surtout de l'appréhension.

***EGS : comment cela se passe avec les puéricultrices ou avec l'équipe médicale ?***

**AS4 :** ça se passe bien. Quand on a quelque chose à leur dire, on leur dit. On travaille en binôme. Il n'y a pas de soucis.

***EGS : parfois, certaines de vos collègues ont mentionné les problèmes dus aux informations contradictoires ? Cela vous est arrivé ?***

**AS4 :** je pense que je ne vais pas avoir de recul pour vous répondre. Si cela m'arrivait, j'irais voir l'infirmière.

***EGS : c'est facile d'aller voir le médecin ?***

**AS4 :** ah oui, ils sont très présents les médecins. Surtout les internes, ils sont tout le temps là.

***EGS : ils vous aident toujours à prendre une décision ?***

**AS4 :** oui.

***EGS : cette facilité, elle s'explique par la présence permanente des médecins ?***

**AS4 :** oui

***EGS : et la nuit ? Vous avez déjà fait des nuits ?***

**AS4 :** non. Je n'ai jamais fait de nuits.

***EGS : et le week-end ?***

**AS4** : c'est pareil. Il y a toujours les internes. Le week-end, ils font une pause l'après-midi mais ils sont toujours joignables par téléphone. Ils reviennent en fin d'après-midi pour les entrées. Ils sont très présents. On n'a pas de soucis à se faire par rapport à ça.

**EGS** :  *dans votre pratique, vous arrive-t-il, compte-tenu de la charge de travail, de vous sentir partagée entre plusieurs enfants ?*

**AS4** : oui. Pas entre plusieurs enfants mais on a notre devoir de service. Par exemple, au moment des repas, et des fois, il y a un soin, par exemple une ponction lombaire, ou un myélo, ou alors une visite avec les médecins. Les parents vont être avec les médecins, et si l'enfant est petit, il faut rester avec lui, mais pendant ce temps-là, il faut aussi faire les repas, donc c'est vrai que là, le travail en équipe est essentiel parce que c'est notre collègue qui va faire notre secteur pendant qu'on reste au soin ou avec l'enfant. Je découvre. Avant, dans la salle de réveil, j'étais toute seule donc je courais partout, mais de façon désorganisée. Là, c'est vrai qu'on a l'organisation de la journée puis viennent se rajouter les imprévus.

**EGS** :  *quand il y a un imprévu, vous savez toujours prioriser ?*

**AS4** : oui. De toute façon, on est toujours au minimum deux ou trois. Il y a aussi les filles du stérile qui peuvent venir nous donner un coup de main.

**EGS** :  *ça n'est jamais arrivé que vous pensiez ne pas être suffisamment présente auprès d'un enfant ?*

**AS4** : non. Quand les parents ont besoin, ils nous préviennent et on y va.

**EGS** :  *au cours de ces trois premiers mois passés dans le service, quelle a été la situation la plus difficile à laquelle vous ayez dû faire face ?*

**AS4** : c'est les myélos. Les soins du myélo. Après, le reste se passe très bien, même dans l'organisation.

**EGS** :  *c'est un service dans lequel vous vous voyez continuer ?*

**AS4** : oui.

**EGS** :  *cela correspond-il à l'idée que vous vous faisiez du métier ?*

**AS4** : oui. Oui.

***EGS : quels sont les avantages d'être AS ou auxiliaire-puéricultrice par rapport à infirmière ?***

**AS4 :** on est plus dans la communication, dans la relation, dans l'entraide, dans le partage, dans le relationnel. On a plus le rôle d'écoute que le rôle de soin.

***EGS : vous êtes là au moment clef de la vie du patient...***

**AS4 :** oui. Selon les résultats donnés par les médecins, parfois les parents ont besoin de parler, donc nous, on est là pour les écouter, pour les rassurer.

***EGS : cela vous arrive-t-il d'avoir des éléments d'informations importants pour le traitement ou la prise en charge ?***

**AS4 :** oui notamment sur les régimes, donc après on fait partager l'info à l'infirmière et au médecin.

***EGS : vous vous adressez toujours à la puéricultrice en première intention ou vous pouvez vous adresser directement au médecin ?***

**AS4 :** moi, je préfère m'adresser directement à la puéricultrice. Après, c'est elle qui gère les médicaments, tout ça. Après, ils font des petites réunions entre infirmières et médecins. Nous, on n'est pas toujours disponibles. Moi, je préfère en parler directement à l'infirmière qui elle en parle après au médecin.

***EGS : dans les réunions du matin, vous n'êtes pas présentes ?***

**AS4 :** non, parce que nous, on fait les lits. Quand les médecins arrivent le matin, ils voient les infirmières de leur secteur et ils font un topo. Nous, comme on court un peut partout, on n'a pas le temps d'y assister.

***EGS : dans la vie de l'enfant dans le service, y-a-t-il des moments particulièrement difficiles ?***

**AS4 :** comme cela ne fait que trois mois que je suis là, je n'ai pas vu encore toutes les étapes. Je sais que la période au stérile est mal vécue parce qu'ils sont enfermés, et c'est vrai que c'est long et compliqué.

***EGS : quand vous avez des échanges avec des collègues d'autres services de l'hôpital des enfants, qu'est-ce que vous leur racontez ?***

**AS4 :** elles me demandent comment ça se passe. Je leur réponds que cela se passe très bien. Elles me demandent si ce n'est pas trop dur, je leur dis que non.

**EGS :** *si j'étais une de vos collègues dans un autre service et que j'hésitais à rejoindre le 6D, que pourriez-vous me dire ?*

**AS4 :** je vous dirais que l'ambiance de l'équipe est bonne. Qu'on communique beaucoup avec les patients, que cela se passe très bien, qu'il y a beaucoup de partage, que parfois on joue à la wii avec les enfants, que parfois, ne serait-ce que regarder la télé avec un enfant, c'est aussi le soutenir.

**EGS :** *vous participez à des projets ?*

**AS4 :** non, moi pas encore. Comme je suis nouvelle, je n'ai pas encore choisi le projet qui m'intéressait.

**EGS :** *si vous aviez envie de développer un projet, vous pensez que cela serait possible ?*

**AS4 :** il y a déjà beaucoup de projets qui existent. En trouver d'autres cela doit être possible. Il faut se creuser un peu la tête, ça demande de l'énergie, du temps.

**EGS :** *si je vous comprends bien, on peut s'inscrire dans un projet, on peut peut-être en proposer un, mais ce n'est pas une obligation ?*

**AS4 :** oui. Moi, on ne m'en a pas parlé encore. On ne m'a pas dit, il va falloir que tu te choisisses un projet.

**EGS :** *quand vous êtes arrivée dans le service, vous avez été doublée ?*

**AS4 :** oui. J'ai été doublée 15 jours.

**EGS :** *vous pensez que c'est suffisant, nécessaire ?*

**AS4 :** ouais, au moins pour connaître l'organisation du service. Je faisais du bloc avant, je ne faisais plus de l'hospitalisation, c'était avant mon congé parental donc c'était nécessaire pour que je me remette comme il faut.

**EGS :** *et puis vous avez une personne ressource aussi ?*

**AS4 :** oui. En fait, on doit faire un bilan avec les aides-soignantes qui nous ont encadrées. On va faire un petit point pour voir comment ça se passe.

***EGS : l'équipe est hyper jeune, ça frappe quand on rentre dans le service. Vous avez une explication à ça ?***

**AS4 :** non. Je ne sais pas. Il y a eu beaucoup de renouveau. Moi, je me suis sentie bien intégrée. Le rythme ça va. J'ai connu pire.

***EGS : c'était pire pourquoi ?***

**AS4 :** moi, j'ai besoin d'avoir des repères par rapport à l'organisation. Là, dans la journée, il y a ces repères. Le matin, il y a les transmissions, ensuite la commande de biberonnerie à faire, on fait les repas, on fait le tour avec les infirmières, après il y a les petits-déjeuners, on fait les lits, les toilettes si il y a besoin. C'est vraiment bien structuré, alors qu'avant, j'étais en salle de réveil, il fallait aller à droite, à gauche. C'était vraiment très désorganisé. Là, c'est plus organisé. Je me retrouve plus dans un service comme ça. En salle de réveil, j'étais seule avec 5 infirmières. Il fallait aussi que je fasse du brancardage, c'était assez compliqué. La charge de travail était plus forte pour moi. Ici, la charge de travail est beaucoup plus répartie sur l'équipe. On peut s'appuyer sur d'autres personnes alors qu'avant je ne pouvais pas.

***EGS : vous avez l'impression d'être plus autonome que dans d'autres services ?***

**AS4 :** ça, je pense que ça dépend de l'infirmière. Moi, comme je suis nouvelle, je n'ose pas encore trop m'affirmer.

***EGS : vous travaillez en binôme ?***

**AS4 :** en général oui. On fait nos tours ensemble. On se réfère toujours à la même infirmière durant la journée.

***EGS : qu'est-ce que vous pensez du rôle de l'expérience ?***

**AS4 :** par rapport à la maladie, je pense que je ne connais pas encore beaucoup de choses. Si des parents me posaient des questions sur les diagnostics, je pense que je ne pourrais pas trop répondre.

***EGS : ça arrive que les parents vous posent des questions sur les diagnostics ?***

**AS4 :** pas encore. Mais par exemple, j'ai eu une question sur la chute des cheveux, à partir de quand ils vont tomber. Je n'ai pas pu répondre parce que je n'étais pas assez ancienne mais maintenant, je le sais.



***EGS : quand on vous pose ce type de questions, vous vous sentez à l'aise ?***

**AS4 :** oui. Maintenant aussi. Ce n'est pas ce qui m'a dérangée quand je suis arrivée dans le service. C'est normal que les parents soient en demande d'informations. Si on était à leur place, on ferait pareil.

***EGS : il y a des endroits où vous pourriez poser des questions ? Durant les réunions ?***

**AS4 :** ah non (rires). Je suis trop timide pour ça. Non, j'aurais pu poser la question à l'infirmière avec laquelle je travaillais.

***EGS : au fur et à mesure que les questions arrivent, vous les posez à l'infirmière ?***

**AS4 :** voilà. Je les pose à celle avec qui je travaille. Elles sont toujours deux ou trois plus celle du stérile. Si une ne sait pas répondre, je peux demander à une autre.

***EGS : les collègues qui ont de l'expérience, la partagent avec vous ?***

**AS4 :** oui. Quand une nouvelle arrive dans le service et qu'elle ne sait pas comment marche une pompe, on va lui montrer par exemple.

***EGS : il y a des AS et puis il y a des auxiliaires...***

**AS4 :** oui c'est parce qu'il n'y a pas assez d'auxiliaires. Je voulais faire la formation d'auxiliaire, le problème, c'est qu'il n'y a pas assez de place. Je me suis concentrée sur ma vie privée, j'ai fait mes enfants, voilà. Là, ma cadre m'a dit qu'il fallait s'inscrire. Donc je vais faire cela. C'est 6 mois. La différence, ce sont les modules sur l'enfant.

***EGS : cela vous donne un atout dans votre carrière ?***

**AS4 :** moi, je ne pense pas. Cela fait 8 ans que je travaille en pédiatrie. C'est le même échelon, la même rémunération. Par contre, cela permet de pouvoir travailler en crèche.

***EGS : c'est facile d'avoir accès aux formations ?***

**AS4 :** facile, oui. Mais des formations rémunérées, non. C'est pour ça que je ne l'ai pas fait dès le départ. Là, avec la passerelle, ce sera pris en charge par l'hôpital. Il y a une liste d'attente de trois à cinq ans.

***EGS : qu'est-ce qui vous intéressait dans le fait d'abord de vouloir être infirmière puis finalement AS ?***

**AS4** : le partage, l'aide, la relation. Moi, j'ai aussi une expérience personnelle donc ... Ma grand-mère travaillait à l'hôpital donc je connaissais l'environnement.

**EGS** : *quand on est attirée par le côté relationnel, il arrive qu'on soit un peu frustrée ?*

**AS4** : ça dépend du service. Là, je suis moins frustrée qu'avant même si on n'a pas toujours le temps, on a quand même des moments pour le faire.

**EGS** : *pourquoi dans ce service ?*

**AS4** : peut-être parce qu'on a plus de personnel, on a plus de temps pour le faire. La spécificité est plus dure, on a besoin de plus de communication, plus de soutien pour les familles. On a le temps de le faire. Je ne dis pas qu'on a toute la journée non plus mais on a du temps à accorder aux familles.

**EGS** : *quand tout se passe bien c'est super, mais malheureusement quand l'enfant ne guérit pas, comment on vit ça en tant que soignant ?*

**AS4** : quand on apprend le décès d'un patient, tout le monde en parle. On en parle à l'office, on en parle entre nous. Je ne suis pas assez ancienne pour les avoir connus. Je n'ai pas encore vécu ça. Comme le patient, en général décède chez lui, ce ne sont pas les médecins qui nous le disent. Cela se finit en hospitalisation à domicile. On en discute à l'office.

**EGS** : *quand on a des enfants, comment on fait... ?*

**AS4** : pour gérer le transfert ? Et bien, comme dit ma cadre, on accorde une journée, deux journées, trois journées, une semaine, et après il faut que ça passe. Il faut que ça passe. Il faut passer à autre chose. Si cela nous plombe trop longtemps, alors il ne faut pas rester dans le service.

**EGS** : *la cadre apporte son soutien face à une difficulté ?*

**AS4** : oui, oui. Depuis que je suis là, elle nous dit que devant n'importe quelle difficulté on peut venir la voir. Elle m'a même dit qu'on pouvait parler avec la psychologue. La psychologue est là pour les enfants mais elle est aussi là pour le personnel s'il a besoin. On peut se voir 5 minutes. Ce n'est pas un entretien, parce qu'elle n'est pas là pour ça, mais cela peut permettre d'exprimer son mal-être. Il y a aussi les réunions avec le psycho-sociologue. Depuis que je suis ici, il est venu une fois, et moi je n'ai pas pu y aller parce que c'était l'infirmière avec laquelle je travaillais et ma binôme aide-soignante qui y sont allées.

Apparemment, ce sont des réunions durant lesquelles on aborde des thèmes. Je pense que cela fait du bien à l'équipe.

**EGS : dans votre travail, comment savez-vous que vous avez bien travaillé ?**

**AS4 :** c'est par rapport aux enfants et à la famille. Cela dépend s'ils sont contents de nous ou pas. Ils disent merci. Cela se voit sur leurs visages.

**EGS : c'est important cette reconnaissance-là ?**

**AS4 :** oui. C'est pour cela qu'on fait ce métier. C'est la seule satisfaction qu'on ait finalement. Faut pas attendre le Directeur de l'hôpital pour avoir de la reconnaissance.

**EGS : cela vous est-il arrivée de vous sentir en total désaccord avec votre cadre ou avec la Direction de l'établissement ?**

**AS4 :** depuis que je suis ici, non.

**EGS : et avant ?**

**AS4 :** ouais. Avant, j'étais assez énervée par rapport au brancardage parce que j'étais toute seule et qu'en plus il fallait que quand le brancardier était en vacances, en RTT ou qu'il partait manger ou qu'il finissait, c'était moi qui prenais le relais. Il fallait que je fasse mon travail plus le sien, ce n'était pas possible.

**EGS : vous êtes déjà allée travailler au stérile ?**

**AS4 :** oui, il y a trois jours mais ça allait. Bon, moi, je n'aime pas trop être enfermée, je préfère travailler en conventionnel mais ça a été. Il ne faut pas que ce soit de trop longues périodes.

**EGS : c'est plus compliqué ?**

**AS4 :** oui, c'est plus compliqué et puis les enfants ont moins le moral aussi. Cela doit se répercuter un peu sur nous aussi. Il y en a qui aiment bien être au stérile, qui disent que c'est bien de faire les deux mais moi je préfère le conventionnel. On est tous différents. Moi je préfère parce qu'il y a plus de mouvements, on peut sortir quand il faut aller au labo. On va chercher du sang, on va chercher les plateaux repas. On ne reste pas figés dans le service. Quand on est au stérile, on ne sort pas du 6D. Mais il faut que ça tourne sinon ce serait épouvantable. Les enfants eux-mêmes se sentent enfermés. Ils portent les masques, les

blouses, leurs proches aussi. Quand ils sont dans le couloir, ils se parlent par interphone. Leur état n'est pas forcément plus préoccupant mais il y a plus de précautions à prendre.

*EGS : Merci de m'avoir accordé votre confiance et de votre temps.*

## Entretien 22

20/01/2014 Durée : 45 minutes

Entretien avec M.

**Catégorie professionnelle : auxiliaire de puériculture (AP4)**

**Service : oncologie-hématologie pédiatrique (6D) –**

**Ancienneté sur le poste : 3 ans**

**Age : 30 ans**

*EGS : pouvez-vous me raconter comment vous êtes devenue auxiliaire puéricultrice et comment vous êtes arrivée au 6D ?*

**AP4 :** j'ai toujours voulu m'occuper des enfants. Je suis partie dans des études du sanitaire et social. J'ai fait mon CAP, BEP, le bac, puis j'ai présenté les concours d'auxiliaire, un peu partout. J'ai mis du temps à l'avoir. Je suis partie un peu partout, sur Béziers, Toulouse, Brive. J'ai galéré pendant au moins 4 ans pour avoir mon concours. Je l'ai eu à Béziers et de là, je suis repartie dans l'Aveyron. Il n'y avait pas de place dans le milieu hospitalier alors j'ai fait des remplacements d'ATSEM<sup>9</sup>, dans les écoles, les centres de loisirs, et mon mari s'est fait muter à Bordeaux. J'ai posé ma candidature pour travailler à l'hôpital, à la maternité ou en néonatal, et deux mois après, l'hôpital m'a proposé un poste dans ce service. Comme je cherchais du travail depuis deux mois, que je ne connaissais pas ce service et qu'on m'avait dit que ce serait compliqué pour la maternité ou la néonatal, j'ai accepté. Cela fait trois ans que je suis au 6D et je ne compte pas en partir parce que j'ai plein de choses encore à apprendre.

*EGS : quand on vous a dit qu'il y avait une place au 6D, vous en avez pensé quoi ?*

**AP4 :** c'était un service que je ne connaissais pas. J'avais enfin un poste à l'hôpital. C'est vrai que quand on sort de l'école, on est focalisées sur la maternité et la néonatal. C'était un secteur que j'avais envie d'explorer. Quand je suis arrivée dans le service, j'ai été très bien accueillie.

*EGS : c'est votre premier poste mais aviez-vous fait des stages durant vos études ? Vous connaissiez l'onco-hématologie ?*

---

<sup>9</sup> ATSEM : Agent Territorial Spécialisé des Ecoles Maternelles

**AP4 :** alors déjà, l'onco-hématologie chez les enfants, c'est quelque chose de très particulier. On en parle beaucoup pour les adultes mais pas beaucoup pour les enfants. La relation avec les parents est importante. Parfois, ils sont là pendant un mois. Moi, je dis que le 6D, c'est une grande famille. Il y a les parents, les enfants, les frères et sœurs, les grands-parents. On a un suivi sur la longue durée. Là, c'est l'enfant qui est malade, ce n'est pas comme à la maternité. On a tous les âges : de bébé à 18 ans. Les maladies sont plus ou moins difficiles à guérir. On est une grande équipe, pluridisciplinaire. On essaye de mettre en place un travail en binôme mais ici c'est difficile parce qu'il y a beaucoup de soins à faire. Mais ça avance bien, c'est quelque chose d'important. C'est pas le même travail, celui de l'auxiliaire et celui de la puéricultrice, mais l'un ne va pas sans l'autre et ça, on le remarque de plus en plus.

**EGS :** *auriez-vous une situation à me raconter qui vous a posé des difficultés ?*

**AP4 :** ce qui me pose le plus de difficultés c'est quand avec un enfant, il n'y a plus rien à faire. Parce qu'il y a quand même un attachement. Il y a des choses qui sont faites mais on ne sait pas combien de temps on leur donne : 1 mois, deux mois, 6 mois. On les voit en pleine forme alors on a du mal à se dire que dans peu de temps, il ne sera plus là. J'essaie de faire la part des choses entre le professionnel et le personnel. C'est compliqué mais il faut se barricader, se mettre des règles. Ce n'est pas toujours facile. Là, on a le cas d'une petite fille qui est en pleine forme mais on a appris il y a une semaine qu'elle n'avait plus que des chimio de confort et qu'il n'y avait plus rien à faire. C'est blessant, parce qu'on la connaît depuis un an, qu'on a un contact avec la maman, donc ça va être difficile.

**EGS :** *ces sont des infos qu'on vous communique ?*

**AP4 :** c'est du bouche à oreille, entre nous. Les médecins ne viendront pas nous le dire. Si on ne va pas à la chasse aux infos, ils ne viendront pas nous le dire. Cela nous blesse un peu parce qu'on a plus de contacts avec les enfants et leur famille que les médecins. Alors quand on ne sait pas ce qui se passe, où est cet enfant, s'il est décédé, s'il est encore en vie. On ne nous le dit pas si on ne pose pas les questions, et ça c'est dommage. On aime bien savoir leurs projets et la suite. On est contents, quand les enfants qui sont guéris reviennent nous voir à l'occasion des examens.

**EGS :** *dans le cas que vous venez d'évoquer, qui vous a informée ?*

**AP4 :** une auxiliaire.

***EGS : de façon informelle ?***

**AP4 :** oui, c'est ça. Cela avait été dit pendant les transmissions mais tout le monde n'était pas là. Ils n'avaient pas attendu tout le monde. Ça avait été balancé comme ça. C'est dommage. On est en contact en permanence avec eux. Après, on voit peut-être pas les choses comme eux, les médecins. On fait avec.

***EGS : êtes-vous toujours d'accord avec les soins qui sont faits aux enfants ?***

**AP4 :** nous, les aides-soignantes et les auxiliaires, on voit ça un peu comme de l'acharnement. Je pense à une enfant qui était au stérile, qui s'est fait greffer et tout, et pour nous c'était vraiment de l'acharnement : les médicaments qu'on l'obligeait à prendre, l'obliger à aller se laver. Après, il y avait un contexte : le papa poussait, le pronostic était mauvais. Ensuite, ils ont réussi à la faire transférer dans sa famille et elle est décédée le lendemain. Nous, on ne comprenait pas pourquoi ils s'acharnaient à lui faire des chimios et tout. Pour nous, c'était de l'acharnement. Elle était faible, elle n'avait plus envie de rien. Elle avait envie qu'on lui foute la paix en gros. Je comprends les médecins aussi, ils sont là pour les soigner, pour les maintenir en vie le plus longtemps possible, mais pour nous c'était de l'acharnement. Même elle, le disait : « foutez-moi la paix ». L'enfant le disait, elle en avait ras-le-bol. Elle avait envie de rentrer chez elle, de voir sa famille une dernière fois et de partir libre. Ce sont des choses qu'on ne nous dirait pas si on ne demandait pas d'infos. On nous dit, il faut faire ceci ou cela, mais on ne nous explique pas pourquoi. Pour nous, c'est de l'acharnement et on n'aime pas ça. On fait ce qu'on nous demande mais parfois on ne va pas obliger l'enfant à faire sa toilette, s'il n'est pas bien... Il subit déjà pas mal de choses alors si on peut éviter de l'emmerder. Le médecin, il est là le temps d'une visite et puis après il s'en va. Nous, on est là toute la journée. Ils ne voient pas s'ils sont fatigués l'après-midi. Si on ne leur dit pas, ils ne savent pas.

***EGS : vous arrivez parfois à prendre de la distance par rapport à ce qu'il faut faire, aux toilettes par exemple, avec vos collègues ? Toute seule ?***

**AP4 :** avec les autres auxiliaires oui. En l'occurrence là, c'était au stérile. Avec ma collègue, on s'est dit qu'on n'allait pas aller l'emmerder ce jour là. On se le dit entre auxiliaires et on demande l'avis à la puéricultrice qui est avec nous.

***EGS : ce sont des choses dont vous pouvez discuter avec la puéricultrice ?***

**AP4** : oui, parce qu'elle est tout le temps là aussi, donc on arrive à discuter ou à leur poser la question. On sait qu'on peut compter sur elles.

**EGS** : *c'est possible de ne pas faire un soin avec lequel vous n'êtes pas d'accord, d'exprimer votre jugement ?*

**AP4** : si on est en désaccord, on peut le dire aussi. On est professionnelles aussi. Surtout, si c'est à nous de pratiquer les soins, on doit être capable de dire si c'est possible ou pas. Sur certains soins, par exemple les ponctions lombaires, on n'a rien à dire. Il faut le faire, on le fait. C'est le médecin qui décide. Sur les toilettes, c'est nous qui décidons, qui gérons.

**EGS** : *quand vous n'êtes pas d'accord avec les décisions des médecins, vous en parlez entre vous dans des espaces qui sont dédiés à ça ?*

**AP4** : non. Il n'y en a pas. Il y a des réunions où on va parler de l'enfant. On ressort le dossier, on reprend depuis le début de la maladie, mais pour ma part, ces réunions ne servent à rien. Quand on dit que tel enfant est fatigué, on ne nous entend pas. C'est comme le staff, ils ont réuni tous les médecins pour parler des enfants. C'est le jeudi. L'auxiliaire est derrière mais quand on veut parler, on ne nous entend pas. Cela m'est arrivé de lever la main pour pouvoir parler et encore, c'est la puér. qui a dit : « attendez, c'est Marion qui veut dire quelque chose ». Ou bien, on parle, ils nous entendent mais ça passe par une oreille et ça ressort de l'autre. Parfois, on s'aperçoit que ce qu'on dit en staff n'a pas été entendu. Pourtant, si tu m'avais écoutée, cela ne se serait pas passé comme ça...

**EGS** : *ils écoutent davantage les puéricultrices ?*

**AP4** : non. Le médecin c'est le médecin, hein ?

**EGS** : *c'est une question d'âge ou d'expérience du médecin ? Un médecin avec plus d'expérience est-il plus apte à vous écouter ?*

**AP4** : non. Je ne pense pas. Après ça dépend. Avec la chef de clinique, ça va mieux. Elle vient nous voir. Elle arrive à nous parler. Quand on pose des questions, elle arrivera à nous répondre, mais les grands médecins, c'est compliqué. Si on veut parler à quelqu'un, c'est au chef de clinique. Si le chef de clinique ne nous écoute pas, on s'adresse aux internes, et encore c'est compliqué, parce qu'ils sont sous l'autorité du chef de clinique et du grand médecin. Certains nous écoutent, on peut leur poser des questions, leur parler, on sait qu'ils seront toujours là, mais pas ce n'est pas tous. Cela dépend aussi des jours. Les grands médecins, ils



ne sont pas tout le temps ici. Ils ont beaucoup de consultations. Si on a des questions ils vont y répondre mais il faut aller chercher l'information.

***EGS : vous avez employé le mot d' « acharnement thérapeutique », c'est une des situations les plus compliquées que vous ayez à vivre ?***

**AP4 :** les décès aussi. Quand il y a les parents, il faut arriver à leur expliquer la chose, sortir les mots qu'il faut. Chaque année, il y a une formation de proposée mais il n'y pas de la place pour tout le monde. Savoir quoi dire aux parents, au moment où ça se passe, quoi faire. On a un classeur dans lequel tout ce qu'il y a à faire est marqué mais entre lire quelque chose et faire quelque chose c'est complètement différent. Moi, j'ai vu mais ne j'ai pas vraiment pratiqué. J'ai vu faire la toilette. Une fois, à 8h, il m'a fallu expliquer aux parents mais c'est très compliqué parce que les parents ils n'entendent pas, ils ne sont pas là. Il faut tout répéter. Il faut les soutenir, il faut être à côté, mais en même temps, il faut arriver à gérer le reste dans le service. Tout dépend des parents, s'ils vont arriver à se contenir, s'ils vont péter un plomb à l'extérieur ou dans le service. Il faut tenir les autres parents et enfants éloignés. C'est quelque chose que je n'ai pas pratiqué. Si un jour cela m'arrive, je ne sais pas comment cela se passera. La dernière fois, c'est une collègue qui a pris le relais. En plus, il était 8h et le dépositoire n'ouvre qu'à 9h donc ça se goupillait mal. Les parents sont au chevet de l'enfant mais il faut les faire sortir parce qu'il y a la toilette à faire. C'est tout une organisation. Il faudrait être avec une puéricultrice qui a déjà fait et qui gère bien le truc. On n'a pas appris ça pendant nos études, donc si on est deux à n'avoir jamais fait ça... On ne peut pas pratiquer exactement ce qui est écrit et je ne me vois pas aller voir dans le classeur.

***EGS : qu'est-ce qui a été le plus difficile depuis trois ans ?***

**AP4 :** je me suis occupée d'enfants en fin de vie mais je n'ai pas trouvé ça si compliqué. C'est quelque chose que je dois faire et que je fais bien parce que, même s'il est en fin de vie, c'est une personne. Ce n'est pas toujours facile. Tout dépend de l'état de l'enfant, pour faire les manipulations, prendre le temps de bien faire les choses. Le moins facile c'est de prendre le temps.

***EGS : parce qu'il n'y a pas toujours le temps, j'imagine ?***

**AP4 :** oui. Le plus difficile ce serait ça. Il faudrait prendre un peu plus de temps mais on sait qu'on ne peut pas. Il y a les autres enfants. Quand on peut prendre le temps, on sait qu'on fait quelque chose de bien et ça c'est satisfaisant, que quand on ne peut pas, on va s'occuper de

cet enfant en premier ou en dernier. Si c'est possible on essaye d'être deux. Pour les fins de vie, il faut être deux, tout préparer bien à l'avance. Quand on n'a pas eu le temps pour la parole, la communication... C'est nous le contact avec l'enfant et avec les parents. Je pense que les puéricultrices n'ont pas ce contact-là.

**EGS :** *parfois, pouvez-vous laisser de côté les toilettes pour discuter ?*

**AP4 :** si, ça pourrait se faire mais je ne pense pas que ça se fasse.

**EGS :** *pourquoi ? Vous auriez l'impression de ne pas faire votre travail ?*

**AP4 :** ouais. Dans le déroulement d'une journée, le matin il faut faire les toilettes. Si ce n'est pas fait le matin, on peut mettre la collègue en difficulté.

**EGS :** *l'équipe est jeune dans le service, ça s'explique comment ?*

**AP4 :** je ne sais pas. Certaines ont des projets et partent, d'autres tombent enceintes et partent. Certaines disent vouloir partir mais ne partent pas, elles sont accrochées à ce service. Il y a une auxiliaire qui est là depuis 6 ans, elle est à fond dans les projets, faudrait vraiment qu'elle tombe en dépression pour quitter le service. Moi, je me donne encore deux ans pour voir si je reste ou si je pars. Certaines ne supportent plus le service, de voir les enfants malades, surtout les petits. Quand les problèmes personnels se rajoutent... Cela peut devenir insupportable. Les infirmières elles trouvent parfois que leurs soins sont trop répétitifs, qu'elles n'ont pas le temps de parler avec les enfants. Elles ont parfois envie de voir ou d'apprendre autre chose. Certaines partent pour travailler dans des bureaux, pour être référent-douleur, par exemple.

**EGS :** *vous pensez que c'est important d'avoir une expérience professionnelle ou une expérience de vie pour travailler ici ?*

**AP4 :** non. Moi, j'ai commencé ici. Cela a renforcé mon caractère, ma capacité à communiquer. J'étais quelqu'un d'assez réservé. En stage, on me le reprochait. Maintenant que je suis dans ce service, j'ai réussi à me libérer. Je suis plus libre de discuter, de parler, ça me permet d'avancer. Ce service m'a aidée pour ça.

**EGS :** *avec les parents comment ça se passe ?*

**AP4 :** c'est assez compliqué. Il y a des parents qu'on aime plus que d'autres parce qu'ils sont moins chiants. Cela dépend aussi du contexte lié à la maladie, certains parents expriment plus que d'autres leur détresse. Personnellement, j'essaie de faire la part des choses. Certes, il y a

des parents qui sont chiants, mais on prend sur soi, on fait ce qu'on a à faire. On est professionnelles. Si un moment donné on craque, on passe le relais à une collègue. On est une équipe. Vu que le service est séparé en deux secteurs, ça facilite. Entre nous, on trouve des solutions. Tout le monde comprend. On est une équipe soudée, on communique entre nous.

**EGS : vous êtes une équipe soudée...**

**AP4 :** oui. On peut compter sur la collègue pour être remplacée, pour discuter, pour lâcher des choses, poser des questions. S'il y a un souci dans le service. Parfois, on entend des rumeurs, on les arrête tout de suite, on se dit les choses en face. C'est ce qui nous tient, ce qui nous permet de travailler ensemble. En tant que professionnelles on a le devoir de se parler.

**EGS : qu'est-ce qui fait qu'une équipe est soudée ou pas ?**

**AP4 :** on est jeunes. On se voit à l'extérieur.

**EGS : vous vous voyez à l'extérieur ?**

**AP4 :** oui. On se fait des soirées de service aussi, pour se retrouver hors contexte de l'hôpital avec les puéricultrices et les médecins. On arrive à davantage discuter. On n'est plus en tenue. On est en civil. Ça marche bien. On connaît des gens avec qui on ne parle pas forcément au boulot. Du coup, ça facilite le dialogue au boulot.

**EGS : cela vous arrive-t-il parfois d'avoir des informations contradictoires ?**

**AP4 :** oui. Cela change tellement souvent. Par exemple, on pense qu'un enfant doit partir en examen, du coup il y a tout une préparation quand ils doivent partir au bloc par exemple. Il se peut qu'une fois qu'on a fait ce qu'il y avait à faire pour préparer l'enfant, on nous dise qu'il ne part plus. Du coup, on attend que les médecins arrivent pour expliquer aux parents, ce qui n'est pas forcément fait de suite. Alors on est un peu démunis vis-à-vis des parents. Parfois, on apprend qu'il ne va plus au bloc le matin mais l'après-midi, donc il faut refaire la toilette. Parfois, les transmissions se perdent dans le couloir...

**EGS : qu'est-ce qui explique ça ?**

**AP4 :** la communication entre les internes et les puéricultrices. Parfois, ils communiquent tardivement aux puéricultrices. Parfois, ils viennent nous dire les choses à nous, alors que cela concerne les puéricultrices.

***EGS : pourquoi l'équipe médicale change d'avis ?***

**AP4 :** parce qu'ils ont reçu des nouveaux résultats, parce qu'il n'y a plus de place au bloc. Parfois les parents sont au courant d'un examen avant nous. C'est du stress pour les parents. Je comprends qu'ils soient déboussolés. Parfois, ils gueulent, je comprends tout à fait. Si j'étais dans leur cas, je gueulerais aussi. C'est pénible parce qu'il faut garder la confiance des parents. Certains parents, ils n'ont plus du tout confiance en nous. Les parents le disent. Je les comprends d'autant plus que j'ai une fille. On se met à leur place. Quand ils ne sont pas contents et qu'ils ont envie de gueuler, on leur dit de le faire, d'exprimer aux médecins leur mécontentement. Certains parents gardent ça pour eux, ils ne disent rien...

***EGS : vous êtes restées un moment sans cadre...***

**AP4 :** oui. Quand je suis arrivée, une cadre partait en congé maternité, une autre faisait le remplacement puis celle qui était en congés est revenue puis est repartie à l'école d'infirmières. On en a eu une autre avec laquelle cela s'est très mal passé, elle est partie et maintenant c'est Mme S. qui est là.

***EGS : c'était compliqué ?***

**AP4 :** un peu. Quand je suis rentrée de mon congé maternité, j'avais entendu dire que ça n'allait pas bien du tout. Quand je suis revenue, elle ne savait pas qui j'étais, ce qu'elle allait faire de moi dans le planning. Elle avait compté que je prenais un mois de plus de congés. Il a fallu que je pose des congés ! Cela confirmait ce qu'on m'avait dit : à savoir qu'elle n'était pas compétente, qu'elle était dans un service qu'elle n'avait pas choisi, elle n'arrivait pas à suivre. J'ai du prendre des congés et quand je suis revenue, c'était un gros merdier, je n'arrivais pas à retrouver ma ligne.

***EGS : comment vous faisiez ?***

**AP4 :** à un moment on avait plus de cadre du tout donc c'est nous qui gérons tout, les commandes, tout. On nous a laissées 4 mois sans cadre parce qu'ils voyaient qu'on était capables de se débrouiller toutes seules. On faisait les roulements, les commandes. Cela était dur et compliqué mais on s'en était presque mieux débrouillées toutes seules que quand la cadre est arrivée. Mais cela ne faisait pas partie de notre fonction. S'il était arrivé quelque chose...

***EGS : qu'est-ce que ça a fait sur l'équipe ?***

**AP4 :** on est encore plus soudées. On a fait la preuve qu'on pouvait travailler sans cadre, difficilement physiquement et moralement, mais c'est possible. Quatre mois c'était long. On était sans cesse en train de se poser des questions pour savoir ce qui avait été fait ou pas. Après, quand la nouvelle cadre est arrivée on a du mal à lui laisser faire les choses. Pour les puéricultrices, c'était dur. Du coup, on ne peut plus rien gérer comme on faisait au début. Il y a encore des choses qu'on continue de faire, sur les roulements. On prend les initiatives même si on demande l'accord de la cadre. Une d'entre nous s'occupait du roulement parce qu'elle comprenait bien le truc et que cela lui paraissait logique. Pareil pour les puéricultrices, une d'entre elles gérait le roulement. Maintenant, elles le font avec la cadre. La cadre a besoin d'elles, de toute façon. On a toujours une petite main là-dessus. On sait aussi gueuler quand la cadre accorde un week-end à l'une d'entre nous et qu'on n'est pas assez. Il y a la fatigue physique qui est là aussi. En tant qu'auxiliaire, on en fait des choses. On bouge pas mal. On va chercher le sang, on va au labo, on emmène les enfants aux examens. On se balade mais on a des choses à faire de plus important et ce n'est pas dans notre fonction. C'est la polyvalence et les urgences du service.

**EGS :** *si vous pouviez changer quelque chose à l'organisation du service, ce serait quoi ?*

**AP4 :** ce serait de passer en 12 heures et de faire vraiment notre travail, ne plus avoir à sortir du service ni à être coupées dans notre travail par une urgence, qu'il y ait quelqu'un pour faire ça, que chacun ait son rôle.

**EGS :** *est-ce que parler d'éthique dans votre travail cela a un sens pour vous ? Comment pourriez-vous la définir ?*

**AP4 :** ce sont des choses qu'on apprend à l'école. On est formées sur ça. On nous dit des choses à l'école qui n'ont rien à voir avec ce qu'on trouve dans le milieu professionnel. Ce n'est pas aussi parfait que ce qu'on nous raconte à l'école. Après, on arrive toujours à respecter le règlement et les rôles de chacun. Il faut arriver à respecter le règlement et les règles, tout en mettant un petit plus sur certaines choses, à y mettre une part de nous-mêmes pour que cela se passe mieux. Si on se contente de respecter des règlements, on s'ennuie, et puis quand c'est trop carré, tout le monde fait la tronche. Dans un service comme ça il faut rigoler, il faut décompresser. Ce n'est pas parce que tu travailles avec des enfants qui ont le cancer qu'ils vont tous mourir. Il faut se dire qu'il y a autant de décès en néo-nat ou en maternité. Et puis, les enfants, il faut se dire qu'on peut les toucher, que ce n'est pas contagieux. Ce sont d'abord des enfants. Ce n'est pas plus dur que dans un autre endroit. Les

gens ont des a priori. En pédiatrie, l'image de l'onco-hématologie est négative mais nous on est là pour que cela se passe au mieux. Je peux très bien comprendre que certaines personnes ne puissent pas gérer ça, mais malheureusement c'est la vie. Nous, on est là justement pour que cela se passe au mieux. On met plein de choses en place. Les enfants s'amuse, vivent. Ils font des activités, il y a la prof de sport, les blouses roses, les blouses jaunes, les clowns. Voilà, on est dans le contexte de l'enfance. Ce n'est pas parce qu'ils sont malades et qu'ils sont à l'hôpital qu'ils doivent rester cloîtrés dans leur chambre. Cela reste des enfants. Mais certaines n'ont pas envie de comprendre ça. Il faut qu'il y ait de tout pour tout le monde.

***EGS : je vous remercie de la confiance et du temps que vous m'avez accordés.***

## Entretien 23

(Extrait )

22/03/2013 Durée : 30 minutes

Entretien avec S.

**Catégorie professionnelle : Cadre de santé Service : oncologie-hématologie pédiatrique (6D) – CHU Bordeaux (CS1)**

**Ancienneté sur le poste : 3 mois**

**Age : 44 ans**

*(La cadre de santé n'a pas souhaité que le début de l'entretien soit enregistré. Après négociation, nous décidons d'enregistrer la suite)*

***EGS : comment cela se passe avec l'équipe ?***

**CS1 :** une fois que la décision est posée et qu'on est tous d'accord sur cette décision, ça va rediscuter derrière et rendre cette décision incertaine, à réévaluer, jusqu'à l'obtention peut-être d'une nouvelle décision. Donc, c'est très, très complexe. D'un côté on a un service qui a besoin de donner du sens à son organisation, à leur prise en charge, mais quand on leur apporte, c'est compliqué. C'est compliqué pour elles, donc elles remettent en question. Qu'est-ce qui explique tout ça, je ne sais pas, je ne sais pas. Je n'ai pas de réponse. J'ai juste fait un état des lieux. Je suis en rapport avec la psychologue du travail, qui avait déjà fait un rapport sur le service il y a deux ans. Elle m'aide aussi à avancer dans ce que je peux voir et dans la façon de le travailler. Donc, c'est pas simple du tout. C'est pour ça que je me dis que cela va être intéressant votre enquête. Je me dis que peut-être que les soignants vous en diront un peu plus. Moi, je suis leur cadre, donc c'est pas évident. Eux-mêmes le savent-ils ? Je n'en suis pas persuadée. Est-ce que ce sont des modes défensifs face à la maladie ? Si je devais résumer l'onco-hématologie, je dirais l'exigence. C'est un mot qui plane dans l'atmosphère en continu. Cette exigence, déjà elle est présente chez les parents. Sont-ce les parents qui sont exigeants ou est-ce nous qui construisons cette exigence ? Quand un enfant arrive avec sa famille et qu'on fait une annonce de cancer, on est un peu dans l'action de devoir construire une espèce de bulle protectrice. Ce qui fait qu'on les protège, on les accompagne, on les soutient, on compatit avec eux jusqu'au moment où il y a un nouveau qui arrive, une nouvelle

annonce. Du coup, le plus ancien, on va le lâcher. Et là, ça ne va plus. Les parents deviennent plus exigeants, râlent, ne sont pas contents de l'équipe, demandent toujours plus, demandent à être servis en temps et en heure : les petits déjeuners, traitements... Si on les réveille plus tôt que prévu, ça ne va pas. Cette exigence des parents sur les soignants se transfère des soignants sur les médecins. Ils le sont aussi envers moi, exigeants les soignants. Je suis sous observation continue, observation, jugement, et il faudrait que je sois « zero défaut », parfaite. Voilà ce qu'ils attendent de moi et je ne le suis pas. C'est ce que je leur apprend, que je suis comme elles, que tout le monde a droit à l'erreur. C'est compliqué, je vous explique ça mais je ne sais pas où est le point de départ, je ne sais pas ce qui fait que c'est comme ça. On me dit que c'est la complexité de la maladie, la violence de la maladie. Pour moi, c'est plus que ça. Il y a autre chose que ça. Cette autre chose, je ne sais pas ce que c'est.

***EGS : vous dites que quand vous êtes arrivée dans le service, vous aviez l'impression d'être le pompier qui éteignait des feux... Les feux n'étaient pas présents dans les précédents services dans lesquels vous avez exercé ?***

**CS1 :** non, du tout. Il y avait de gros soucis de communication avec des décisions prises un peu plus de façon individuelle et par n'importe qui. Ce qui fait que, dans la même journée, par rapport à la même situation, au même cas, même enfant et même acte, vous pouvez avoir 4 décisions dans la journée. Et ça, c'est pas possible, c'est pas possible. La maladie nous plonge dans cette espèce d'incertitude car nous ne savons pas ce qu'il va se passer le lendemain et de n'être jamais sûre de pouvoir poser une décision, recrée ce climat d'incertitude dans le soin. Cela m'arrivait de prendre des décisions avec le médecin le matin et puis deux heures après les soignants venaient me voir en disant : « *cela a changé* ». Quand je demandais pourquoi, on me répondait : « *je ne sais pas* », l'équipe a dit que..., a pensé que... Tout le temps, tout le temps comme cela. C'est pas toujours l'équipe, la puéricultrice peut prendre la décision aussi. Le matin vous organisez un travail avec l'équipe du matin et l'après-midi ça n'a rien à voir. Ce n'est pas du tout ce que vous aviez organisé. Elles ont des raisons, elles ont toujours des raisons. Elles ont du mal à se tenir à des décisions. Il y a un vécu du service. En 5 ans, il y a eu 5 cadres qui sont passés dans le service avec des périodes de 4 ou 5 mois où il n'y avait pas de cadre, c'étaient les cadres des autres services qui venaient superviser, etc. avec une équipe qui s'autogère, qui devient de plus en plus autonome, qui prend du pouvoir. Quand vous arrivez, ce n'est pas facile de reprendre ce pouvoir. Ils se sont débrouillés comme ils ont pu. C'est tout à leur honneur car c'est un service qui a continué de fonctionner très bien, mais quand vous arrivez après ce n'est pas simple. L'équipe dit toujours que ce sont les cadres qui



ne s'adaptent pas. La question que je pose moi, c'est pourquoi les cadres ne s'adaptent pas ici ? Pourquoi ? Pourquoi c'est si compliqué pour les cadres ? Ce n'est pas normal. On passe 6 mois, un an ici et puis on a envie de partir, soit parce qu'on a un autre projet, ou pour autre chose. Enfin, si on a envie de partir c'est parce qu'on n'est pas bien là où on est et qu'on cherche autre chose qui sera plus épanouissant. C'est tout cela qui est vraiment complexe dans ce service.

***EGS : l'équipe, dans ce service serait plus autonome qu'ailleurs ?***

**CS1 :** Je ne peux pas dire oui ou non, parce que en tant que cadre je n'ai pas suffisamment de recul pour vous répondre de façon catégorique, mais en tout cas, elles le sont peut-être plus que dans d'autres services parce qu'en ce qui concerne la gestion des plannings, des roulements, elles se débrouillent, mais cette autonomie va au-delà, c'est une espèce de prise de pouvoir et c'est là où ce n'est pas facile. Parce que quand vous leur faites comprendre que ce n'est plus elles qui décident mais moi, c'est compliqué.

***EGS : le turn-over qui concerne le cadre, on ne le retrouve pas dans les équipes ?***

**CS1 :** non. C'est une équipe qui bouge mais j'ai des anciens. Je me suis posée la question de mettre en place ce turn-over avec des postes à durée déterminée. Est-ce qu'on peut faire dix ans ici sans problème ? Je n'en suis pas persuadée. En tout cas, pas indemne, ça c'est sûr. Bon, ça, j'essaye de le travailler, j'en ai parlé avec Monsieur P. , avec ma cadre sup. Pour le moment, je n'ai pas de réponse. Moi-même, je me questionne. Ce n'est qu'une des réponses.

***EGS : vous disiez que c'est peut-être la complexité de la maladie qui génère cette complexité ou cet ajustement permanent dans la gestion des équipes.***

**CS1 :** c'est sûr. C'est probablement une des raisons. Plus on manque de maîtrise, sur la maladie, sur tout, l'effet des traitements, et moins on peut donner des soins dans la certitude. C'est pas comme quand vous donnez un doliprane et que le patient a 40 et que vous savez que la température va baisser, que le patient dans une heure, il aura 38. Là, avec des chimiothérapies, on ne sait pas. C'est difficile de donner des traitements avec des effets indésirables, très, très lourds et sans savoir si on est plus toxique que soignant. C'est compliqué ça aussi. Ce que je dirais du 6D c'est que c'est un service atypique par rapport aux autres services. Quand j'entends mes collègues parler... Il y a cela, il y a aussi le fait qu'on vit avec les enfants et les parents constamment, très longtemps, qu'on apprend à se connaître et qu'à un moment donné, on se connaît très bien. Cette vie commune produit également des

effets. On se sent plus à l'aise et puis à un moment donné peut-être un peu trop à l'aise, d'un côté comme de l'autre. Cela aussi, c'est compliqué à gérer et pour les soignants et pour les parents. On met leur éducation d'enfants à mal aussi. Ils sont tout le temps sous nos yeux. S'ils fâchent un enfant, on peut trouver à redire. Ils sont tout le temps sous observation, c'est pas facile d'éduquer son enfant lorsqu'il passe six mois ici. Ils sont constamment sous notre regard, ils pourraient avoir envie d'être chez eux. Parfois, on assiste à quelques petites disputes conjugales. S'ils étaient chez eux, ils se disputeraient. Faut peut-être leur dire que c'était pas forcément le lieu mais qui ne se dispute pas ? Qu'ils se disputent, ce n'est pas anormal non plus. Chez le soignant, il y a le problème de l'attachement.

*(Interruption et reprise de l'entretien)*

***EGS : Qu'est-ce qui vous a fait choisir ce service ?***

**CS1 :** je ne l'ai pas choisi. Je suis arrivée ici par hasard, parce que la personne qui était avant moi, partait en congés maternité et elle n'y reviendra pas d'ailleurs parce qu'elle ne veut pas y revenir. Moi, j'avoue que les 4 premiers mois, je me suis demandée si j'allais y rester. Je ne parle pas des individus. Au niveau des individus, je n'ai rien à dire, mais parfois quand le collectif prend le dessus, cela peut être violent. Là j'avoue que ça c'est un peu calmé mais va-t-on vers des mois un peu plus sereins ou est-ce le calme avant la tempête ? Je ne sais pas. C'est comme pour la maladie, je ne maîtrise pas. Je n'ai pas cette maîtrise. Jamais je n'ai eu cette impression dans mon précédent service. Je ne suis jamais arrivée dans mon précédent service en me disant : que va-t-il se passer aujourd'hui ? Ici, tous les jours je me pose la question, tous les matins : comment va être la journée ? Que va-t-il se passer ? Je suis dans cette incertitude. Vous voyez, cette incertitude, elle est vraiment partout. Elle est sur la maladie mais je trouve qu'elle déteint un peu partout.

***EGS : C'est la source de votre principale difficulté ?***

**CS1 :** Oui, parce que c'est vrai que quand on maîtrise un peu plus, c'est plus reposant, c'est plus apaisant. Je ne veux pas maîtriser tout le temps, mais de temps en temps cela fait du bien quand même. De ne pas maîtriser, vous dépensez une énergie folle. C'est beaucoup d'énergie pour être quand même dans cette espèce de maîtrise. Il la faut parce que si vous ne l'avez pas, l'équipe se cogne à vous. Elle vous bouscule, il faut que vous soyez debout devant elle. Il faut que vous ayez vous des certitudes. Si vous ne les avez pas, vous vous écroulez facilement et

ce n'est pas ce que demande l'équipe. Or, elle va tout le temps aller chercher ça chez vous. C'est vraiment l'impression que j'ai.

***EGS : Il y a des sources de satisfaction, quand même ?***

**CS1 :** Oui. Il y a des moments très sympathiques. C'est l'ambivalence. C'est compliqué d'être tout le temps avec les parents, mais d'un autre côté, on crée des liens. Ce sont vraiment des moments chouettes avec les enfants et leurs parents, de rencontre. Dans le service, on a créé l'association «*SOS Gourmandise* » pour que les enfants retrouvent le plaisir du goût parce qu'avec les chimios, ils n'ont plus le plaisir du goût. Elles font des après-midi gaufres, crêpes, paninis, pour les parents et les enfants. C'est vrai que c'est chouette. Ce sont des moments sympas. C'est un service qui est très riche, avec une équipe pluridisciplinaire, qui permet d'être dans une vision plus globale. C'est intéressant d'avoir le regard de tous ces professionnels qui sont continuellement dans le projet de vouloir avancer. Elles sont toujours partantes, on sent qu'il y a du dynamisme. Quand il y a des jours où tout va bien, c'est quand même le plaisir de venir au travail. Individuellement, il y a des choses positives avec chaque personne.

***EGS : Cela ne doit pas toujours être évident de gérer cette complexité d'intervenants ?***

**CS1 :** Il y a toujours de gros, gros enjeux de pouvoir. C'est énorme, énorme. Il y a des enjeux de pouvoir au niveau de la prise de décision mais aussi par rapport à l'enfant et la famille. Pour les auxiliaires puéricultrices, c'est difficile à vivre lorsque quelqu'un d'autre de l'équipe pluridisciplinaire arrive à nouer une relation privilégiée avec l'enfant, alors qu'elles, elles sont au contact direct et quotidien. C'est ça qui est le plus difficile, à essayer toujours d'apaiser. Je suis en deuxième ligne donc c'est un peu plus facile pour moi, mais on ne peut pas répondre à la violence par de la violence.

***EGS : Il y a des temps de régulation ?***

**CS1 :** Alors là, on a créé une supervision depuis un ou deux ans. Elles ont 6 supervisions par an avec un psycho-sociologue, à peu près tous les deux mois. Après, il y a une psychologue dans le service qui est là pour les enfants et les familles, mais qui reste à leurs dispositions lorsqu'elles ont des soucis de relations. On fait beaucoup de réunions de débriefing, quand on a des situations complexes, plus que complexes, et qu'on sent que l'équipe est en difficulté, on se réunit. Là, c'est le cas d'une petite fille qui est entre soins curatifs et soins palliatifs. J'ai organisé une réunion pour elle, jeudi pour être un peu plus, pas dans la maîtrise parce que là

on ne maîtrise rien du tout, mais en tout cas qu'on puisse donner un peu de certitudes face à cette grosse incertitude. On ne sait pas ce qui va se passer demain, et là pour les agents c'est compliqué. Après, pour les supervisions, l'année prochaine je ferai différemment, non pas parce qu'elles n'ont pas besoin de supervision, j'aimerais même qu'elles en bénéficient tous les mois parce que quand on a des moments difficiles, attendre deux mois pour en parler c'est loin, mais c'est cher. Ce n'est pas payé par l'hôpital, c'est payé par les associations.

*(interruption et fin de l'entretien).*

## Entretien 24

06/06/2013 Durée : 45 minutes

Entretien avec C.

**Catégorie professionnelle : Assistante sociale (ASS1)**

**Service : oncologie-hématologie pédiatrique (6D) –**

**Ancienneté sur le poste : 4 ans**

**Age : 33 ans**

*EGS : pourriez vous m'expliquer ce qui vous a conduit à devenir assistante sociale et à exercer dans ce service ?*

**ASS1 :** j'ai un poste spécifique, qui a été créé par le plan cancer au 6D et à l'hôpital de jour, avec un financement double : mi-temps plan cancer et mi-temps CHU. C'est un poste qui, avant, était couplé avec d'autres services. Mais depuis quelques années c'est un poste qui est sur le 6D et l'hôpital de jour pour ce tout ce qui est hémato-oncologie, donc tout ce qui est cancéro, mais aussi tout ce qui est maladie hématologique, donc ça peut être les enfants porteurs de VIH, drépanocytoses, thalassémies... Ici, dans le service du 6D, je rencontre en fait, toutes les familles suite à l'annonce-diagnostic. C'est ce qui a permis en fait l'annonce de ce poste-là. Moi, je connais toutes les familles qui passent ici au 6D et ensuite, il y a tout le suivi qui se met en place avec ces familles-là, ce qui ne pouvait pas se faire avant parce que, quand on a plusieurs services, on ne peut pas faire du systématique. Donc, ça a permis de gagner en qualité de prise en charge. Moi, je suis assistante sociale depuis ? J'ai été diplômée en 2001, donc cela fait 12 ans que j'exerce au CHU. Alors, j'ai commencé assez jeune, parce qu'en fait j'ai fait mes études tout de suite après mon bac, donc mes 3 ans de formation d'assistante sociale, orientée surtout, parce qu'on a beaucoup de stages pendant ces trois années, vers le domaine de l'enfance. J'ai eu la chance de faire mes stages dans le domaine de l'enfance et ensuite de pouvoir travailler sur des postes dans le domaine de l'enfance aussi, puisque j'ai commencé par 5 années à la maternité pour ensuite venir ici à l'hôpital des enfants, mais sur d'autres postes puisque j'ai fait de la pédiatrie générale, de la réanimation pédiatrique, de la chirurgie, et les urgences pédiatriques. Quand ma collègue qui était sur ce poste spécifique en hémato-oncologie est partie à la retraite, on travaillait ensemble, je la remplaçais pendant ses congés, j'étais donc déjà assez sensibilisée et intéressée par ce poste-

là, et quand elle est partie, tout naturellement j'ai pris le relais sur ce poste-là. Alors, pourquoi ? Parce que, ce qui m'intéressait c'était, par rapport à ce poste, cette notion de suivi et de rencontre systématiques qui permettait d'engager un travail de proximité avec les familles, d'être présente sur la durée et de pouvoir suivre en fait l'évolution de l'état de santé de l'enfant, de la famille, de tout ce qui se passe autour de l'annonce de la maladie, ce qui n'était pas le cas dans les autres services. Dans les autres services, enfin dans la majorité des autres services, parce qu'il y a d'autres services qui prennent en charge des maladies chroniques, on intervient sur du court terme. On voit les familles, elles repartent, et puis après ça s'arrête là. Moi, de ça, j'en avais un petit peu marre. J'avais envie de faire autre chose et ce poste-là, il m'a permis de m'inscrire dans une autre dimension de travail. Et puis, avec une équipe, cela permet aussi de se connaître mieux, et de travailler aussi différemment ensemble, parce que, quand on est sur plusieurs services, on connaît les équipes mais on ne fait partie intégrante d'une équipe médicale et paramédicale. On est un petit peu là, en électron libre et c'est différent, voilà. On est sur plusieurs services et on vient comme ça, se greffer, apporter ce qu'on peut au niveau des situations mais là, on fait partie de cette équipe-là. Déjà, ça fait la différence.

***EGS : alors, l'hôpital, ça a été un choix ou un hasard ?***

**ASS1 :** alors l'hôpital, je pense qu'au départ, cela a été un petit peu le hasard, lié au stage, puisque mon stage de troisième année de formation, je l'ai fait à la maternité auprès de Mme R. qui a ensuite été notre coordinatrice de l'action sociale. Ensuite, quand elle a changé de statut, elle a libéré son poste et moi je suis arrivée à ce moment-là. Quand je suis arrivée, j'ai effectué des remplacements dans des services adultes, elle a quitté son poste, personne n'était intéressé, parce que ces postes dans le domaine de l'enfance, à la maternité ou à l'hôpital des enfants, ce ne sont pas ceux vers lesquels la majorité des professionnels vont se tourner, parce que ce sont des postes qui peuvent faire un peu peur, par rapport à la dimension affective et émotionnelle des situations rencontrées. C'est vrai que du coup, on ne se bat pas pour arriver sur ces postes-là. Moi, c'est complètement ce que je voulais faire donc j'ai été comblée. Je suis venue ici pour des remplacements et puis cela fait 12 ans que je suis là.

***EGS : alors, vous évoquez la notion d'équipe, de quelle équipe avez-vous l'impression de faire partie ?***

**ASS1 :** moi, j'ai l'impression de faire partie de l'équipe du 6D. Alors, plus du 6D parce qu'effectivement je suis là de façon plus importante. On parle beaucoup des familles, on se

parle régulièrement, mais de l'hôpital de jour aussi, parce que maintenant, il y a un staff qui a été instauré auquel je participe aussi le jeudi après-midi. Finalement, cela permet aussi de se connaître, de savoir ce que l'on fait, ce que font les différents professionnels. Cela permet également que ce que moi je fais en tant que professionnel soit connu et reconnu même si ce n'est pas encore tout à fait ça. Je pense qu'il y a encore beaucoup de professionnels dans l'équipe qui ne savent pas exactement ce que je fais ou qui ont une vision, on va dire assez superficielle, de mon travail. Je travaille aussi assez seule. Les parents, ils me contactent quand les enfants sont sortis. Je laisse mes coordonnées et on se contacte, on se voit, sans que les autres professionnels soient informés. Je pense qu'il y a toute une partie immergée de l'iceberg que les autres professionnels ne connaissent pas. Mais oui, moi je me sens faire partie de l'équipe paramédicale et médicale.

***EGS : pourriez-vous me raconter une situation de travail qui vous a apporté particulièrement de satisfaction ou de bonheur ?***

**ASS1 :** je me le dis souvent donc déjà c'est pas mal. C'est vrai qu'en fait il y en a beaucoup. Cela va être toutes les situations que l'on arrive à démêler. En début d'entretien, on a des parents qui sont quand même assez effondrés, suite à l'annonce, qui ne savent pas comment ils vont s'organiser, comment ils vont faire pour rester auprès de leur enfant, les difficultés que cela va générer financièrement dans leur quotidien. Finalement, quand moi je leur dis : on se pose et je vous explique tout ce que l'on peut faire ensemble pour que le souci financier ne soit pas le principal souci, qu'on puisse se concentrer sur le reste, que vous puissiez suspendre votre activité pour rester auprès de votre enfant, qu'il y ait des aides financières pour pouvoir permettre au papa qui va continuer son activité professionnelle de pouvoir faire des allers-retours. Souvent ce sont les mamans qui restent ici, auprès de l'enfant. On essaye comme ça de trouver des petites solutions, en bricolant autour de la situation personnelle de chacun. Finalement, ce sont toutes ces situations-là qui sont satisfaisantes, alors cela va être la majorité des situations, finalement.

***EGS : a contrario, auriez-vous un épisode à me raconter qui vous a posé difficulté ?***

**ASS1 :** ce qui va me mettre en difficulté, c'est quand les parents ont des demandes inaccessibles, et qu'effectivement, on sent que le mal-être va perdurer. Parfois, on a des parents qui ont un sentiment d'injustice. Ces derniers temps on a eu pas mal de demandes de la part de personnes pour des hébergements, qui souhaitent rester auprès de l'enfant, tous les deux. En fait, on a un système de maison des parents mais qui n'est accessible que pour les

parents qui ne peuvent pas rester dormir auprès de leur enfant. Par exemple, en néonate, en réanimation pédiatrique, en secteur protégé, parce qu'en fait, les parents n'ont pas de lit accompagnant, ils ne peuvent pas rester. Dans ce cas là, ils sont prioritaires pour la maison des parents, ils peuvent rester et ils font les allers-retours. On a des parents qui ont cette demande pour pouvoir rester auprès de l'enfant, tous les deux, alors que l'enfant est en chambre particulière et qu'un des deux parents peut rester. Là, on est obligés de leur dire que ce n'est pas possible. On a des parents qui s'insurgent beaucoup contre ça. On a des parents qui malgré tout, dans la difficulté à vivre la situation de leur enfant, ont un grand sentiment d'injustice. C'est ça qui va être le plus compliqué à gérer. Parfois, quelles que soient les réponses que l'on va apporter, les parents ne vont pas arriver à trouver quelque chose d'apaisant. Et c'est là que ça va être difficile, parce que mon travail, je le vois comme un soutien, pouvoir être là, pouvoir porter, prendre le relais sur de l'administratif, tout bêtement, ils ont déjà beaucoup de choses à penser. Quand je sens que ne vais pas arriver à être assez soutien pour les apaiser, que cela va me mettre en difficulté, là, je me dis : qu'est-ce que j'ai raté ? Est-ce que j'aurais pu faire autrement ? Parfois, on ne peut pas. On a l'exemple avec certaines familles qui ont des demandes très récurrentes. Même si on trouve des réponses à leur demande, chaque jour, il va y en avoir de nouvelles, jusqu'à un moment où on va être coincés. Donc, il y aura forcément des gens qu'on ne pourra pas apaiser.

***EGS : dans ces difficultés-là, où pouvez-vous trouver du soutien ?***

**ASS1 :** auprès de la psychologue, on se voit régulièrement par rapport aux situations, pour voir comment on peut essayer d'avancer. Quand on est en difficulté toutes les deux, on se pose pas mal pour en discuter. Avec la cadre de santé aussi. Elle est accessible et quand elle est dans son bureau, on peut frapper et venir parler d'une situation. A l'inverse, elle le fait aussi. Il y a cet échange-là, entre nous trois, qui fonctionne pas mal. Les médecins aussi, alors plus ou moins, parce que c'est vrai que par rapport à nos professions... Il y a le côté médical et le côté psycho-social pour le coup. Parfois, il peut y avoir un fossé, des incompréhensions, mais voilà, on peut quand même arriver à discuter. Moi, j'ai l'impression qu'on peut quand même arriver à parler des choses, après parfois on n'est pas satisfait du résultat, on se sent pas forcément entendus mais bon ça je crois que c'est inévitable.

***EGS : auriez-vous un exemple d'une situation qui posait un problème et que vous auriez résolue en équipe ?***



**ASS1** : on a la situation d'un petit garçon qui est arrivé dans une situation très complexe, très précaire. Une maman qui vivait seule avec ses enfants au domicile, avec 4 enfants, de trois papas différents et c'est le petit dernier qui a été malade et qui a été hospitalisé ici. La maman était très peu présente, un enfant qui était très seul, qui présentait des troubles du comportement, qui se tapait la tête contre les barreaux du lit, qui criait, qui était dans le refus, dans l'opposition, très en difficulté dans le contact physique, donc pour les soins, et une maman qui ne venait pas auprès de lui parce qu'elle avait aussi ses propres difficultés, les enfants à la maison qu'elle ne pouvait confier à personne, avec des papas absents. Donc là, on a pu d'abord beaucoup en discuter avec la psychologue, beaucoup en discuter avec la cadre de santé, du coup organiser une réunion d'équipe avec les puéricultrices, les auxiliaires, définir des référents professionnels à qui s'adresser pour cet enfant : puéricultrice et auxiliaire-puéricultrice, définir un planning pour être auprès de cet enfant. On a passé auprès de lui, une heure tous les jours : la psychologue, le professeur d'éducation physique adaptée et moi-même, en fonction des disponibilités. Cela nous a demandé beaucoup de temps, et puis finalement, tout ça s'est mis en place, et on a vu un petit garçon qui a avancé, qui a été apaisé, qui est entré en contact, et voilà, la situation a bien évolué. C'est un petit garçon que je revois aujourd'hui en hôpital de jour et qui est quand même assez transformé par rapport à la façon dont il s'est présenté en début d'hospitalisation. Oui, il y a des choses qui se font comme ça et à ces réunions-là, les médecins viennent, on arrive quand même à mobiliser l'équipe.

**EGS** : *si je comprends bien, ce qui a été satisfaisant dans cette situation, c'est à la fois le fait que vous ayez réussi à apaiser ce petit garçon et le fait que vous ayez réussi à travailler tous ensemble autour de cette prise en charge ?*

**ASS1** : oui. A ce que tout le monde se mobilise finalement autour de cette situation. Cette situation, je pense qu'elle a touché tout le monde et ça paraissait complexe pour tous. Donc, c'est vrai que tout le monde a réussi à se mobiliser, avec des désaccords, on n'était pas forcément tous... Il y a des choses qui ont été demandées et qui ont mis du temps... Notamment, on voulait un tour de lit pour cet enfant, parce qu'il se cognait la tête contre les barreaux et que du coup il se faisait mal, on a mis du temps à réussir à faire intégrer ces idées-là mais petit à petit cela a fait son chemin. Oui, c'est satisfaisant d'arriver à mettre en place des choses comme ça.

**EGS** : *cela vous est-il arrivé d'être confrontée à un dilemme éthique, c'est-à-dire à un conflit de valeurs personnelles, professionnelles ou institutionnelles ?*

**ASS1 :** oui, tout à fait. Dans ma profession, on a une mission qui est quand même très importante : c'est la prévention et la protection de l'enfance. Toute la question de ce service-là, autour de la maladie grave de l'enfant va être de : comment gérer des situations qui sont très limites au niveau prévention et protection de l'enfance avec la maladie grave ? Est-ce que c'est le moment de faire des informations préoccupantes, des signalements au procureur ? Alors, si c'est une situation clairement de maltraitance, là on ne va pas se poser la question, mais c'est sur des situations qui sont un peu limites : dans des situations où il y a des carences éducatives. Dans le cas de ce petit garçon, la question pouvait largement se poser, ou bien des situations d'absence des parents, où on a du mal à les mobiliser, où on sent qu'à la maison cela se casse la figure et ça s'effrite ou ça tient pas la route. Voilà, alors l'intérêt de l'enfant, où est-il à ce moment-là ? D'être avec son parent ? Parce qu'il a une maladie grave et qu'il va avoir besoin de sa présence, quelque soit le contexte ? De mettre en place des mesures préventives ? C'est là où moi, je me pose beaucoup question et en plus je ne trouve pas forcément écho sur ces questions-là, avec l'équipe. On a des médecins, notamment le chef de service, pour qui ces questions-là, de protection de l'enfance, c'est pas possible. Si je parle d'écrire un rapport à l'aide sociale à l'enfance ou quelque chose comme ça, on sent vraiment que ça freine des 4 fers, parce que pour eux, ce n'est peut-être pas admissible dans ce contexte-là qu'il y ait des mesures comme cela qui soient posées. Moi, ça, ça me pose question. On a d'ailleurs des réunions de réseaux au niveau Aquitaine, avec des collègues des hôpitaux périphériques, et c'est un sujet qu'on a abordé il y a deux ans et qui pose vraiment question.

**EGS :** *ce sont des questions que vous abordez davantage avec vos pairs en dehors du service ?*

**ASS1 :** oui et avec la psychologue aussi, parce que je pense qu'on a un peu le même ressenti par rapport à ça et qu'effectivement... Et puis moi, je travaille en équipe ici. Même si parfois je travaille un peu seule, on a une équipe service social, hôpital des enfants, ici. J'ai 4 collègues assistantes sociales ici. Cela me permet quand même d'avoir... Alors quand on parlait d'appartenance à l'équipe tout à l'heure, je vous ai répondu au niveau du service, mais fondamentalement, je me sens appartenir à l'équipe service social. En premier lieu, je me sens appartenir à l'équipe service social de l'hôpital. On a toute une hiérarchie, une coordinatrice de l'action sociale, on a un cadre socio-éducatif, et ensuite on est en équipe en fonction des sites. Ça c'est mon équipe de rattachement. Après, par rapport à mon lieu d'exercice, je me sens tout de même appartenir à l'équipe médicale et paramédicale du 6D/hôpital de jour. Je

peux quand même évoquer des situations avec mes collègues et ça permet effectivement de pouvoir me décentrer du service et c'est quand même bien.

***EGS : du coup, quand vous avez ce type de dilemme, vous les discutez avec ce service d'action sociale ?***

**ASS1 :** alors, deux niveaux. Je vais en parler en staff pluridisciplinaire ici. C'est là où je vais me heurter au plus de résistance en ayant quand même des alliés, on va dire, auprès de tous les personnels qui sont un peu plus paramédicaux on va dire, plus dans le psycho-social on va dire. Ensuite, si vraiment je suis très embêtée, je vais en référer à ma collègue et à ma cadre, puisque je peux moi aussi, de par ma profession, prendre la décision de faire un écrit. Alors ce serait compliqué de le faire envers et contre tous, on est bien d'accord. Ce n'est pas comme ça que ça doit se poser. Mais, s'il me semble qu'il y a une situation de danger ou d'enfant en risque de l'être, et qu'il me semble nécessaire de faire une information ou un signalement, bien sûr que je vais l'amener à l'équipe pour que, quand même, on arrive à un consensus, mais malgré tout, je me sentirai tout à fait légitime de venir porter cette idée-là, parce que c'est mon évaluation.

***EGS : cela vous est-il déjà arrivé ?***

**ASS1 :** ce qu'il y a, c'est que dans certains services, on travaille un peu plus seul et on peut être amené à poser cette décision-là. Ici, c'est un peu différent quand même. Ici, l'équipe est plus restreinte et on a, à discuter et à avancer autour de ces choses-là et à trouver un consensus. Cela se pose rarement ici quand même.

***EGS : du coup, vous avez l'impression de pouvoir exercer librement votre jugement personnel ?***

**ASS1 :** oui parce que j'ai des ressources en dehors du service et que cela me permet aussi de prendre du recul.

***EGS : à prendre du recul, ça veut dire quoi exactement ?***

**ASS1 :** si l'équipe n'est pas d'accord avec moi, soit c'est moi qui ne suis pas dans le juste et ça peut arriver, soit je vais pouvoir aller chercher des ressources ailleurs, de réflexion auprès de mes pairs. C'est important.

**EGS :** *et quand vous menez cette réflexion avec vos pairs, cela vous est-il arrivé de prendre une décision qui n'était pas en accord avec le reste de l'équipe ici ?*

**ASS1 :** non, je ne crois pas que cela soit allé jusque là. Ce ne sont pas des situations qui se présentent souvent. Non, il ne me semble pas. Non, ça a toujours pu en discuter.

**EGS :** *quelle est la définition que vous pourriez donner du mot éthique ? Est-ce que c'est quelque chose qui compte dans votre exercice quotidien ?*

**ASS1 :** ça compte bien sûr. Je crois que c'est quelque chose qui fait vraiment partie intégrante des valeurs de ma profession. On a un code de déontologie. On a effectivement toutes ces valeurs éthiques qui sont importantes. Ce qui est parfois complexe, c'est qu'ici parfois, l'éthique, c'est d'un point de vue médical. Il y a des réunions éthiques qui vont parfois être autour de la continuité des soins, et toutes ces choses-là et après il y a nous, avec notre identité professionnelle, et avec ce qu'on entend nous, par le mot « éthique », c'est être en accord avec les valeurs inhérentes à ma profession et les situations que je peux rencontrer. C'est difficile de trouver des mots pour expliquer tout ça. Je parlais du code de déontologie parce que c'est un petit peu lié tout ça. Par rapport aux parents parfois, on va mettre un point d'honneur à respecter certaines choses. Si on prend contact avec des collègues assistantes sociales de l'extérieur, qui vont connaître la famille, on va informer la famille de ce contact-là. On ne va pas le faire sans le dire. Si on fait une information préoccupante ou un signalement, on reçoit la famille et on les informe. Ce sont des petites choses comme ça, du quotidien, c'est aussi du respect quelle que soit la situation des familles.

**EGS :** *que diriez-vous que vous avez appris dans ce service depuis 4 ans ?*

**ASS1 :** la spécificité ici, c'est le lien qu'on peut tisser parfois avec la famille, parce que c'est du suivi sur la durée. C'est ce que je trouve de différent ici. On va allier l'entretien dans un bureau, de façon assez carré, un entretien très professionnel, et le côté « lâcher-prise » qu'on peut avoir avec les parents qu'on rencontre dans les services, quand on vient prendre des nouvelles, dire un bonjour, demander comment ça va, parler avec l'enfant, être un peu plus dans le lâcher-prise sans pour autant oublier quelle place on a. Je trouve que ça, c'est quelque chose qui m'a beaucoup apporté, de pouvoir se dire qu'on peut être à sa place professionnelle et avoir ce côté relationnel qui est super. C'est ce pourquoi je suis là et ce pourquoi je reste. Je crois que sur ce poste-là, ce qui m'apporte beaucoup, c'est tout ce côté relationnel, toutes ces

rencontres. On fait de vraies rencontres ici, assez intenses, et qui nous portent en tant que professionnels. Tout ça, c'est quelque chose qui me motive beaucoup et qui me passionne.

***EGS : quand est-ce que votre rôle s'arrête ? Quand est-ce que vous les lâchez ?***

**ASS1 :** ah ! C'est plutôt quand est-ce que les parents arrivent à lâcher ? C'est pas facile. On est là au tout début, et malgré ce lien qui va se tisser, où il faut porter les parents dans le moment le plus complexe qui est l'annonce de la maladie, ils nous sollicitent régulièrement. Certains ne nous sollicitent pas du tout. On va les voir une fois et c'est tout. Tant mieux ! Chacun est libre et heureusement parce que sinon je ne m'en sortirais pas. Ils vont me rappeler pour toutes les démarches administratives, pour les renouvellements, au moins tous les ans pour certains. Cela permet de refaire le point et d'évoquer plein d'autres choses. S'il n'y avait que de l'administratif ce ne serait pas intéressant. Certains, je les revois jusqu'aux 5 ans, jusqu'à l'annonce de guérison. Parfois aussi, il y a des rechutes.

***EGS : vous êtes présente aussi au moment du décès, même si ça arrive peu ?***

**ASS1 :** Effectivement, quand il y a une famille pour laquelle il y a une annonce de soins palliatifs, moi, je me mets à disposition systématiquement. Ce sont des familles que je connais. Au tout début, c'était un petit peu différent parce que c'étaient des familles que je ne connaissais pas, mais là, maintenant, ce sont en majorité des familles que je connais. Ils savent que je suis là, en tous cas je leur rappelle. Après, au moment vraiment du décès de l'enfant, je vais les voir aussi pour leur proposer qu'on puisse se rencontrer. Cela peut être à différents moments. Pour l'équipe, j'étais présente dans le service, l'enfant était décédé, il fallait trouver un moment de transition pour pouvoir faire la toilette de l'enfant, l'habiller. Les parents ne voulaient pas forcément être présents, alors ils sont venus avec moi dans le bureau et on s'est posés. Parfois, on ne dit rien mais ça permet de se poser. Je propose aussi de les voir pour tout ce qui concerne l'après décès, les obsèques, l'organisation, comment ils souhaitent que les choses se passent, ce qu'on peut faire. Les parents, ils ne sont pas forcément au courant, même si ils savent que l'enfant a une maladie grave, même s'ils savent que l'enfant va décéder, les parents ne savent pas forcément ce qu'ils vont faire : enterrement, crémation, où on peut mettre les cendres ? Comment ça se passe ? Qu'est-ce qu'on peut mettre dans un cercueil ? Moi, je leur dis qu'ils peuvent apporter des petites choses pour l'enfant, qu'on peut aller au dépositaire voir son enfant. Il y a plein d'informations comme ça, et puis il y a le côté financier aussi. On y revient toujours mais c'est comment moi je peux les aider financièrement.

***EGS : et là, vous êtes seule pour cet accompagnement ?***

**ASS1 :** après, la psychologue peut les rencontrer s'ils le souhaitent, les médecins, mais effectivement je les vois aussi en entretien. Tout ce côté-là, autour du deuil, c'est quelque chose que j'avais abordé, d'une façon un petit peu différente à la maternité. Cela peut paraître un peu paradoxal mais des interruptions médicales de grossesse, des morts fœtales in utero. C'est quelque chose qui dès le départ, m'a beaucoup intéressée quand j'ai commencé à travailler, dans cet accompagnement-là aussi de proximité. Alors je suis peut-être très motivée par... Quand j'en parle ça me fait écho, par cet accompagnement-là, dans une situation de crise aussi, et dans ce pourquoi réellement, aussi... Je dis souvent que je sais pourquoi je suis là. C'est vrai que dans ces moments-là, on le ressent de façon encore plus importante, plus intense. C'est vrai que tous ces moments-là, c'est quelque chose qui m'intéresse beaucoup. Le pourquoi on est là, à ce moment-là, et ce qu'on peut essayer d'apporter aux gens. Tout ce côté autour du deuil, c'est quelque chose que j'avais déjà pu aborder avant, de façon différente, et avec lequel je ne suis pas forcément mal à l'aise. Je sais pourquoi je suis là, à ce moment-là. J'y avais déjà pas mal réfléchi.

***EGS : qu'est-ce que cela veut dire que vous y aviez déjà réfléchi ? Vous y aviez déjà réfléchi à l'IRTS<sup>10</sup> par exemple ?***

**ASS1 :** non. Pas du tout, ma formation principale, elle s'est faite sur le terrain. On a des amorces de réflexion à l'IRTS mais c'est complètement différent. Quand on arrive ici, on est un peu jetées et puis il faut y aller. Tout dépend après des centres d'intérêt de chacun, de ce qu'on est, de ce qu'on a envie d'apporter, dans le travail que l'on fait avec les gens que l'on va rencontrer. Non, les questions, elles émergent ici. Pour moi, elles ont aussi émergé différemment à partir du moment où j'ai été moi-même maman. Et ça, j'ai vu comment on peut comprendre différemment. Je pense que j'étais à l'écoute mais il y a des choses que je saisis différemment. Mon accompagnement était tout autre aussi. Il y a les questions qu'on va se poser en étant ici avec les situations que l'on va rencontrer, et puis, il y a ce que la vie va nous apporter personnellement et qui va faire qu'on va peut-être avoir aussi un autre angle de vision. C'est tout ça qui est intéressant.

***EGS : et c'est un cheminement personnel ou ce sont des choses dont on discute ici ?***

---

<sup>10</sup> IRTS : Institut Régional du Travail Social : institut de formation aux métiers du social

**ASS1 :** nous, on en discute entre collègues assistantes sociales. On va prendre un café et puis on va discuter des situations, de comment on ressent les choses. Ici, on a cette chance d'être une équipe d'assistantes sociales de l'hôpital des enfants, on s'entend toutes bien, on a sensiblement le même âge. En même temps, on avait aussi beaucoup de discussions avec notre collègue qui vient de partir à la retraite parce que justement, elle avait toute une expérience différente. On est une équipe où on peut tout se dire : si on est en difficulté, si on n'est pas bien, on rit, on pleure, et ça c'est vraiment une chance ici dans notre équipe de service social. Mais ce cheminement, je le fais aussi seule. Il y a des choses dont je me suis rendu compte il y a très peu de temps, même au bout de 12 ans. Avant, je rentrais chez moi en me disant, finalement je suis bien, je ne pense pas aux situations parce que tout le monde me disait ça, même mes collègues qui travaillent sur le secteur adulte : « *comment tu fais quand tu rentres chez toi avec des situations d'enfants qui ont des graves maladies, qui meurent, qui rechutent ?* ». Moi, je me disais que non, que je rentrais chez moi et que je ne pensais pas aux enfants et que c'est que cela devait aller bien. Finalement, je me suis dit que ça ne va pas toujours aussi bien que ça, parce que je suis très désagréable parfois chez moi quand je rentre le soir. Il m'a fallu un moment pour m'en rendre compte. Je pensais que c'était juste parce que j'avais mauvais caractère, mais en fait il n'y avait pas que ça. C'était parce que la répercussion n'était pas de penser aux enfants mais je n'avais pas réalisé que cela pouvait se manifester autrement. Comme quoi parfois, on ne va pas au fond des choses.

**EGS :** *il faut du temps pour appréhender cela ?*

**ASS1 :** ah oui. Bien sûr, complètement ! Complètement. Et c'est peut-être l'an dernier que j'ai compris ça, que parfois je pouvais être désagréable pour un rien, qu'on pouvait me dire un mot et que j'allais sauter sur la personne qui s'adressait à moi. C'est bien qu'il y a quelque chose en nous qui a du mal à se faire au monde hospitalier et à tout ce qu'on peut se prendre dans la figure. Je pense que ce n'est pas anodin malgré tout. On a beau beaucoup aimé ce qu'on fait. Je ne sais pas si c'est un métier qu'on peut faire toute sa vie.

**EGS :** *qu'est-ce qui pourrait un jour vous pousser à quitter le service et peut-être l'hôpital ?*

**ASS1 :** quand vraiment je n'aurai plus envie de me lever le matin. Il y a des moments où je ressens ça. Il y a des moments où je me traîne un peu. Quand je suis là, ça va mieux, donc déjà c'est une bonne chose, c'est que je ne suis pas encore... Ce qui pourrait me pousser à arrêter ? C'est si je n'avais vraiment plus envie, quand je me sentirai moi, trop mal pour venir et si cela a une répercussion trop importante sur ma vie personnelle. Là, je pense que cela

pourrait me pousser à partir parce que je ne suis pas prête à faire le sacrifice de tout pour mon travail, loin de là. Donc si je sens que la répercussion est trop importante, que je me sens mal, déprimée ou triste. Voilà, si je vois des manifestations chez moi qui me font dire que ce n'est pas possible. Je pense qu'il faut savoir s'arrêter à temps.

**EGS : *c'est quelque chose que vous avez en tête ?***

**ASS1 :** oui. Je ne resterai pas ici jusqu'à la fin de ma carrière. Je le sais. Je ne pense pas non plus que je serai assistante sociale jusqu'à la fin de ma carrière. Enfin je dis ça et en même temps, je ne pensais pas que je resterai aussi longtemps à l'hôpital. J'ai déjà d'autres choses en tête. Il y a une chose qui me motiverait bien depuis que je suis maman et que j'ai rencontré le monde des assistantes maternelles, ce sont les relais d'assistantes maternelles. Alors, c'est autre chose pour le coup. C'est toujours lié à l'enfance mais sous un autre versant. C'est tout ce qui est formation des assistantes maternelles, professionnalisation, tout ce côté-là, lié à la petite enfance mais la petite enfance qui ne va pas trop mal. C'est un peu comme ça que je l'analyse, dans des situations un peu basiques de la vie de tous les jours.

**EGS : *vous pensez qu'à un moment cela pourrait être important pour vous ?***

**ASS1 :** oui. De revenir à quelque chose de ... ici, on peut avoir l'impression que... Moi, je me dis souvent le cancer des enfants c'est 1%. Ce sont des situations exceptionnelles. Moi, je ne connais personne à qui c'est arrivé. Je me le dis souvent, et je me le répète souvent. Ce sont des situations exceptionnelles, ce n'est pas la vie de tous les jours. Il faut se le dire souvent, je crois pour ne pas être complètement paniquée, par rapport à ma fille, pour ne pas me dire : « *qu'est-ce qui peut lui arriver demain ?* ». Sinon, on ne vit plus. Je crois qu'à un moment donné, il faut aller voir ce qu'est la vraie vie. Je ne sais pas si c'est le bon terme mais... revenir à quelque chose d'un peu plus normalisé.

**EGS : *que diriez-vous à une jeune collègue qui pourrait prendre votre poste ?***

**ASS1:** c'est amusant parce que j'ai eu à parler avec une jeune collègue avec qui je travaille en réseau dans un hôpital périphérique et qui m'a questionnée sur ce poste-là. Donc, j'ai eu à expliquer. Cela m'a fait réfléchir. Je pense que je suis encore assez motivée par ce que je fais parce que j'en parle plutôt de façon positive, avec toutes ces rencontres et tout ce qu'on peut trouver dans le quotidien, dans les rencontres avec les familles. Le travail avec les équipes aussi. Moi j'aime bien parce que c'est détendu. On passe dans le service, on papote, on rigole. J'aime bien tout ça. J'ai à en parler parfois à certaines collègues qui me demandent comment



je fais. Je leur dis qu'il y a ce qu'on s'imagine de ce poste-là et ce qu'il est en réalité. Je trouve que parler d'une situation ce n'est pas pareil que quand on la vit. Cela peut paraître très compliqué, alors que quand on y est, cela fait partie du quotidien et cela a une autre dimension. C'est ce que je leur dis souvent. Si vous veniez, peut-être que vous auriez un autre avis sur la question.

***EGS : parce que cela leur fait peur ?***

**ASS1 :** ah oui. Tout ce qui est petite enfance, oui. Il y a toute la dimension prévention et protection de l'enfance, et je pense qu'il y a plein de collègues qui ne veulent pas être confrontés à cela, parce que c'est compliqué de recevoir des parents pour dire qu'on va signaler une situation, qu'on demande le placement de l'enfant. Ce ne sont pas les situations que je préfère.

***EGS : cela vous est déjà arrivé ?***

**ASS1 :** oui, beaucoup, à la maternité, sur les postes précédents. C'est d'ailleurs aussi pour ça que j'ai eu envie de faire autre chose. Là, malgré tout, je fais autre chose. C'est plus dans l'accompagnement. On a des parents en situation de précarité mais pas que, et ça aussi c'était important quand j'ai pris ce poste-là. Dans les autres services, on a beaucoup de familles en situation de précarité, et de situations prévention et protection de l'enfance. C'est la maladie grave certes, mais on a un peu toutes les familles. Cela peut arriver à tout le monde, malheureusement et donc les rencontres sont très, très variées.

***EGS : du coup, du point de vue de votre éthique professionnelle, cela peut être moins compliqué pour vous ?***

**ASS1 :** oui, tout à fait. Je suis plus dans le soutien, l'aide et l'accompagnement et ça fait du bien. Alors on va dire que c'est le côté un peu plus valorisant de ma profession et ça fait du bien. Les parents sont contents, ils nous remercient. Ce côté un peu plus valorisant et un peu plus dans la reconnaissance finalement de ce qu'on peut apporter aux gens, il est un peu apaisant aussi. Alors d'accord c'est la maladie grave mais on ne peut pas tout avoir !

***EGS : et la reconnaissance, elle vient principalement des familles ?***

**ASS1 :** oui. Il me semble. Parfois des médecins aussi, quand on arrive à démêler une situation. Ils nous formulent des demandes aussi. Ils nous disent qu'il faudrait qu'on rencontre telle famille. Ils nous expliquent la situation, on revient, on dit voilà, c'est fait, c'est bon, je

les ai vus, on a tel et tel projet ensemble. Parfois, ils nous disent : « *super* ». Cela aussi, ça fait du bien.

**EGS :** *vous êtes présente durant les staffs, le jeudi ? En tant qu'observatrice ? Ou bien vous intervenez ?*

**ASS1 :** j'interviens, parfois. Peut-être pas à la hauteur de ce que... Je pense que là aussi, la visibilité qu'ils vont avoir de mon intervention, elle est à 10%. Mais, à la limite, ce n'est pas très grave. Les familles, elles savent ce que je fais avec elles et c'est déjà pas mal.

**EGS :** *c'est ce qui vous importe le plus ?*

**ASS1 :** oui. Pas que, non plus. Faut pas rêver. On a beau être altruiste, pas que, mais j'arrive à trouver la satisfaction. Ce qui m'embête, je le laisse assez facilement de côté.

**EGS :** *et avec les puéricultrices et les auxiliaires, ça se passe comment ?*

**ASS1 :** il y a une situation dernièrement, j'ai été obligée de me justifier, tous les jours, de ce que j'avais fait ou pas d'ailleurs. C'était par rapport à une demande d'hébergement : « *mais la pauvre famille, tu te rends compte, tu n'accèdes pas à leur demande, ils ne peuvent pas être hébergés à la maison des parents, ils ne peuvent pas faire venir leurs enfants* ». Effectivement, il y a un cadre et moi je m'en tiens au cadre. C'est ce que je disais aux familles et aux équipes, si cela ne tenait qu'à moi, j'accéderais à toutes les demandes, mais on doit respecter le cadre. Moi, je n'ai pas de mal à expliquer ce pourquoi il faut respecter le cadre. Mais les équipes, elles viennent nous trouver pour nous dire : « *tu as vu ce que tu as fait ? Tu te rends comptes ?* ». On est remis en question quand même. C'est pas facile. Parfois, c'est un peu lourd. Quand c'est tous les jours et qu'il faut une demi-heure d'explication pour arriver à se justifier sur ce qu'on a dit à une famille et pourquoi. Ça des fois, ça fait un peu exploser. Ouais.

**EGS :** *et ces justifications, elles ne se font pas forcément sur les temps institutionnels ?*

**ASS1 :** non. Elles se font là. Parfois, elles se font au milieu du couloir ou au bureau des puéricultrices. Mais c'est comme ça. Parfois, on n'est pas d'accord, parfois, les ressentis sont différents. Mais je l'entends aussi. Les puéricultrices, elles sont au quotidien avec les familles. Moi, je peux prendre de la distance, c'est ce que je me dis souvent. Les familles, je les rencontre, très régulièrement. Je me sens complètement partie prenante du projet de soin et par rapport à ce que je peux leur apporter, mais si j'en peux plus, je m'en vais. Je pars dans

mon bureau à l'hôpital de jour, je m'enferme dedans, je suis toute seule et je souffle. Les puéricultrices, les auxiliaires, elles y sont tout le temps. Les griefs des familles, ce sont elles qui vont les recevoir en priorité et cela je pense que c'est compliqué pour elles. J'entends que parfois, elles ne comprennent pas les actes que j'ai posés, les refus ou...

**EGS : oui, ça c'est une grosse différence le fait de pouvoir se mettre dans son bureau...**

**ASS1 :** ouais. Ah oui, se décentrer. Je peux prendre de la distance et je sais que c'est une chance. Je comprends que les soignants se retrouvent plus en difficulté parce qu'elles sont dans un quotidien avec les familles malgré tout. Moi, je ne me sens pas vraiment dans un quotidien. Elles, elles ont tous les temps du quotidien d'une famille, transposés dans un service, et ça c'est compliqué. Les repas, le sommeil, quand les gens ils ne sont pas bien, quand ils pleurent, quand ils... Et c'est tout le temps. Quand ils ont quelque chose à dire, c'est à elles qu'ils le disent en priorité, quand ils ne sont pas contents. Moi, je peux partir. Cette famille pour l'hébergement, il a fallu que j'y passe tous les jours pour essayer d'apaiser les choses. Au bout d'une semaine, il y a des gens qui m'ont dit : « *avec ce que vous faites, il y a des gens qui vont se tuer, qui vont se jeter sous le tramway !* ». Parfois, c'est rude quand même.

**EGS : comment vous faites face à ça ?**

**ASS1 :** je ne réponds pas à ça parce qu'il n'y a rien à dire. Il y a des familles qui me disent : « *si vous voulez qu'on vous mette la pression, on va vous la mettre* ». Souvent, c'est pour des questions d'hébergement. Souvent on va me dire : « *si vous voulez qu'on vous mette la pression, pour mieux porter notre situation !* ». Alors moi, je réponds « *ça va aller vous savez* ». Cela m'est arrivé très rarement de m'agacer.

**EGS : vous diriez qu'il faut des compétences particulières ou ce sont des compétences propres à votre profession ?**

**ASS1 :** je ne sais pas si on peut dire que c'est propre à notre profession parce que je pense que nous sommes tous très différents, que nous avons des personnalités différentes, et je crois qu'on ne travaille pas tous de la même façon, même avec mes collègues on a des façons de travailler qui sont différentes. Parfois, mes collègues me disent : moi, je n'aurais pas fait ça, donc c'est qu'on a chacune notre façon de faire. On va plus ou moins loin dans l'accompagnement. On propose plus ou moins de choses. Il y a des choses avec lesquelles, moi, je vais me sentir à l'aise, et mes collègues ne vont pas se sentir à l'aise avec ça. Après,

on a des services différents : je me mets très à disposition des gens, parfois trop. Je suis en train de réfléchir aussi parce que du coup, je suis un peu débordée. Il y a un moment aussi où il faut arriver à calmer un peu le jeu. J'ai des collègues qui vont être dans l'excès inverse et qui vont laisser les familles se débrouiller toutes seules. Chacun a son idée de la question.

***EGS : ce qui vous apporte du bonheur, c'est quand vous arrivez à apaiser les gens et à leur trouver des solutions ? Ce qui peut vous mettre en difficulté, c'est lorsqu'il faut vous expliquer ou vous justifier vis-à-vis des équipes ou bien lorsque vous vous demandez si vous ne devriez pas faire de procédure de signalement mais cela finalement ne s'est jamais produit ici ?***

**ASS1 :** on s'est questionnés par rapport à des situations mais du coup justement, on n'est pas allés jusqu'à l'information préoccupante de signalement.

***EGS : et le fait de ne pas être allée au bout aujourd'hui, ne vous a pas ...***

**ASS1 :** non, parce qu'on a pu mettre en place autre chose ensemble, sur le secteur, avec la PMI, avec les assistantes sociales de secteur, les collègues de l'hospitalisation à domicile... Finalement, cela ne s'est pas trop mal passé.

***EGS : les solutions là, elles ont été trouvées avec des collègues qui étaient extérieurs au service ?***

**ASS1 :** oui. Disons que ça traîne. On a la situation d'un petit garçon, à l'hôpital de jour, on m'a ré-interpellé par rapport à lui, en me disant qu'il arrivait dans un état d'hygiène déplorable, il y a des difficultés au niveau alimentaire et la maman ne sait pas ce qu'elle doit donner à manger à son enfant. Là, il y a des carences importantes quand même. J'ai rappelé la PMI, qui m'a dit qu'elle n'arrivait pas trop à accéder au domicile, que la maman fermait la porte, que l'hygiène à domicile était déplorable. C'est compliqué. Alors oui, ça pose question. Mais était-ce nécessaire d'engager une action pendant qu'il était là, en plein dans son traitement ? De rajouter des difficultés peut-être à cette famille ? Est-ce que le fait d'avoir différé l'action n'était pas mieux ? Parce qu'on y viendra dans cette famille à formuler une information préoccupante. Cette maman, elle a vraiment beaucoup de difficultés à s'en saisir.

***EGS : cela ne vous pose plus problème aujourd'hui ?***

**ASS1 :** c'est complexe. Quand ce sont des situations entre deux, c'est complexe. Si c'était une situation clairement de danger pour l'enfant, je ne me poserais pas la question.

***EGS : ça, c'est votre critère ? Vous avez dû essayer de classer les situations ?***

**ASS1 :** oui, c'est ça. On a des enfants qui arrivent ici à l'hôpital, avec hématomes sous-duraux, des bébés secoués, des fractures. Moi, j'ai été amenée à faire des signalements pour des situations comme ça. Je ne me suis pas posée la question. Parfois, on ne savait pas ce qui se passait, puisque les parents arrivaient sans explication, on se doit de faire un signalement au procureur. Tout ça ne me pose pas de soucis quand c'est clair. C'est plus compliqué, quand on est entre deux.

***EGS : quand vous devez exercer votre jugement ?***

**ASS1 :** oui, voilà. Quand on est un petit peu entre deux et qu'il n'y a pas de maladie grave, on va peut-être plus facilement faire une information préoccupante qui va déclencher assistante sociale de secteur, enquête sociale et toutes ces choses-là, que dans ce service-là. C'est sûr. Mais on essaye de résoudre les problèmes de façon un peu différente. Je ne sais pas si je me résigne ou... Cela pose question à l'équipe mais à moi aussi cela pose question de poser ces actes-là. Cela me pose question réellement de faire une information préoccupante, dans une situation très difficile médicalement où la vie de l'enfant est en danger de façon différente pour le coup, et où les parents sont quand même, malgré tout, même si ce sont des parents défaillants, absents et pas forcément adaptés, sont quand même bouleversés et très mis à mal par la situation. Oui, cela me pose question et peut-être que j'arrive finalement à m'accommoder du chemin qu'on arrive à prendre ensemble en équipe, sans que ce soit forcément très tranché. Si j'étais si sûre de moi, je le porterais peut-être de façon différente. Je dirais que pour moi, il y a nécessité de faire une information préoccupante. J'aurais mon cadre socio-éducatif qui me suivrait et je le ferais si j'étais aussi claire avec moi.

***EGS : ce qui est peut-être difficile, c'est de prendre en compte toutes les problématiques autour de la situation ?***

**ASS1 :** oui. C'est de prendre en compte tous les paramètres et arriver à proposer quelque chose qui soit le plus cohérent possible.

***EGS : des fois, c'est en staff, des fois c'est en réunion d'équipe que c'est discuté ?***

**ASS1 :** en staff, le « problème », c'est que l'on passe toutes les situations en revue, c'est très médical. On est tous là mais c'est très médical. Cela dure longtemps. C'est pas forcément le lieu, on n'a pas forcément le temps d'aborder les choses en profondeur s'il y a une

problématique particulière. Alors, il vaut mieux une réunion d'équipe où on est là pour ça et on aborde la problématique. On a essayé, avec la psychologue, en staff. Si on est en désaccord, on n'a pas le temps réellement d'expliquer notre point de vue, notre évaluation. Il n'y a pas assez de temps pour ça.

***EGS : alors les réunions d'équipe, c'est avec les puéricultrices et les auxiliaires ?***

**ASS1 :** quand je dis réunion d'équipe, c'est une réunion exceptionnelle et pas la réunion avec la cadre, l'équipe et tout ça. C'est créer une réunion exceptionnelle et particulière. On essaye de trouver un temps commun à tous, pour trouver une situation. C'est pas fixe, c'est quelque chose qu'on va venir poser en plus.

***EGS : et là, il y a quels types de professionnels ?***

**ASS1 :** les médecins, les puéricultrices, les auxiliaires, qui connaissent l'enfant, qui sont disponibles, la psychologue, les professionnels de santé, les professionnels qui sont concernés par la situation.

***EGS : il y a des réunions d'équipe qui sont plus régulières ?***

**ASS1 :** oui je pense. Il y a des réunions, je crois, avec la cadre de santé.

***EGS : si vous deviez un jour quitter ce service, de quoi pourriez-vous lui être reconnaissant ?***

**ASS1 :** c'est difficile comme question. Je ne sais pas si cela se poserait en termes de reconnaissance. J'aurais plutôt la satisfaction d'être passée par là. Je sais que je ne serai pas là éternellement. Sur tous les postes où je suis passée, c'est comme ça que j'ai fonctionné. Je vais prendre tout ce que ça peut m'apporter, toutes ces rencontres, tout ce travail, et ce que cela peut développer professionnellement, en termes de spécificités, de connaissances.

***EGS : d'être passée par là ?***

**ASS1 :** oui, d'avoir connu cette expérience professionnelle-là, mais d'avoir traversé des épreuves aussi. Parfois c'est mouvementé, parfois on est mis à mal. Je pense que les situations professionnelles qu'on peut rencontrer, cela s'imbrique en nous. C'est le recul qu'on arrive parfois à prendre, par rapport à certaines situations du quotidien, la façon qu'on peut avoir de relativiser certaines situations aussi. C'est toute cette richesse...

***EGS : que voudriez-vous ajouter sur cette idée de sens au travail ?***

**ASS1 :** ce qui a du sens dans mon travail et dans ma profession et spécifiquement dans ce travail-là, c'est la dimension du travail d'assistante sociale dans l'aide et l'accompagnement. Finalement, je crois que j'ai trouvé ce pourquoi je voulais faire ce travail-là. Quand j'ai voulu faire cette formation d'assistante sociale, j'étais quand même assez jeune. J'ai passé les concours, j'avais 17 ans. Je me rappelle que l'idée que j'avais du métier c'était d'être là pour aider les gens. C'était une idée qui ne correspond pas forcément à la réalité de la profession mais on se fait tous des idées. Je crois que je ne savais pas ce que c'était une assistante sociale, en fait. Ici, je touche cela vraiment du doigt : être là pour aider les gens. Quelqu'un est en difficulté, on le reçoit pour trouver des solutions. Dans les autres services, ce n'était pas forcément le cas. On nous appelle quand quelque chose ne va pas, quand la maman a une attitude un peu particulière avec son enfant et on va nous exposer, on va arriver alors que les gens ne sont pas en demande. Les gens ouvrent grand leurs yeux, les mâchoires se ferment et effectivement c'est compliqué. Je savais aussi pourquoi j'étais là. C'est de la prévention et de la protection de l'enfance et on sait pourquoi on est là, mais c'est quand même différent comme angle d'approche. Dans ce service-là, je crois que je touche effectivement du doigt ce qui me porte.

***EGS : et qu'est-ce qui fait qu'à 17 ans, on ait envie de faire quelque chose qui fait du bien ou qui aide les autres ?***

**ASS1 :** et bien je n'en sais rien. Alors, j'ai réfléchi longuement, peut-être parce que ma mère est infirmière à Bergonié<sup>11</sup> ? Alors, c'est rigolo comme les choses se rejoignent à un moment. Est-ce qu'il y a de ça, puisqu'elle est finalement dans un métier tourné vers les autres, aussi. J'ai un père qui a fait pas mal de métiers différents, qui était dans l'enseignement, qui a été viticulteur et qui finalement, sur sa fin de carrière, a été éducateur technique dans un ITEP. Il doit y avoir quelque chose qui tourne autour de nous.

***EGS : un climat familial qui s'y prête ?***

**ASS1 :** oui, certainement. Moi, j'ai beaucoup d'amis qui ne sont pas du tout dans ce domaine là, ben, ça ne me fait pas rêver quoi ! Il y a certains métiers qui sont complètement aux antipodes : dans le commerce, dans le business, tous ces trucs-là, ça ne me parle pas du tout.

---

<sup>11</sup> Institut Bergonié de lutte contre le cancer à Bordeaux

Si je devais faire autre chose, ce serait toujours dans ce domaine-là, lié à la rencontre. Je ne sais pas, on a peut-être ça en nous, quelque part.

J'espère que c'était assez clair parce que c'est difficile de parler de ce qu'on fait. On est pris par le quotidien et c'est bien justement, de pouvoir prendre du recul et d'en parler comme ça, parce que ça permet de mettre les idées en forme. De savoir pourquoi on est là, c'est essentiel et c'est ma sécurité et ma satisfaction.

***EGS : Je vous remercie de la confiance et du temps que vous m'avez accordés.***



## Entretien 25

5/05/2013 Durée : 47 minutes

Entretien avec F.

Catégorie professionnelle : Enseignante en activité physique adaptée, santé (PEPA1)

Service : oncologie-hématologie pédiatrique (6D) et Hôpital de jour

Ancienneté sur le poste : 2 ans

Age : 25 ans

*EGS : pourriez-vous me raconter comment vous êtes arrivée sur ce poste d'éducation physique ?*

**PEPA1** : c'est un poste qui a été créé il y a trois ans. Il y a eu quelqu'un avant moi pendant 5 ans. En fait, sur le service d'onco-hémato de l'hôpital des enfants, il y a de l'activité physique depuis maintenant 12 ans. Cela a commencé par des stagiaires et puis il y a eu une véritable création de poste il y a 3 ans, et moi, je suis là depuis 2 ans. Ils cherchaient un master 2 Activité Physique Adaptée. Je finissais mes études à Toulouse et j'ai postulé. J'ai été embauchée suite à un entretien d'embauche.

*EGS : vous aviez eu d'autres expériences de travail avant celui-là ?*

**PEPA1** : non, c'est mon premier emploi. J'ai eu beaucoup d'expériences de stages.

*EGS : pourriez-vous m'expliquer en quoi consiste votre travail ici ?*

**PEPA1** : il y a plusieurs axes de travail. Le principe ici, c'est la promotion de la santé et la prévention. Je travaille avec l'outil qui est l'activité physique. C'est un outil qui me permet d'améliorer les conditions d'hospitalisation. La question que je pose c'est : comment l'enfant arrive-t-il à supporter les conditions d'hospitalisation ? Il s'agit de créer et de re-crée un nouvel espace, hors des soins, qui permet à l'enfant de s'exprimer, de faire des choses qui sont en rapport avec son âge, avec son développement, et qui sont à côté des soins. C'est un enfant, c'est un ado, et pas seulement un patient.

*EGS : c'est un poste que vous envisagiez quand vous faisiez vos études ?*

**PEPA1** : pas du tout. Non. C'est une opportunité qui s'est présentée. J'ai trouvé ça intéressant et j'ai construit le projet au fur et à mesure. Cela fait deux ans et il y a encore plein de choses auxquelles je réfléchis que je n'ai pas encore mises en place.

***EGS** : en travaillant ici, avez-vous le sentiment de faire partie d'une équipe, et si oui laquelle ?*

**PEPA1** : oui. Le statut est particulier parce qu'on n'est pas dans les soins médicaux, qui sont quand même très, très présents, ici. Je discute beaucoup avec la psychologue, la neuropsychologue, l'institutrice que je croise tous les jours. On s'organise en fait toutes les deux, tous les après-midi, pour le roulement. On discute du développement de l'enfant avec les psychologues. En fait, il y a beaucoup de communication avec cette équipe-là. Il y en a aussi avec l'équipe médicale. Dès que j'ai un doute sur un gamin, je vais voir les médecins pour qu'ils m'expliquent exactement ce qu'il a. Je leur demande s'il n'y a pas de contre-indications par rapport à ce que je veux faire avec tel ou tel enfant. Il faut absolument que je sache aussi où ils en sont dans leurs traitements, ce qu'ils ont comme pathologie. Je suis présente aux transmissions entre midi et deux, avant de prendre en charge les enfants l'après-midi, pour savoir ce qu'ils ont eu le matin, s'ils ont des problèmes particuliers. D'un jour à l'autre, l'enfant peut-être très bien ou pas du tout. Il ne faut pas que j'entre dans une chambre pour proposer de l'activité alors que ce n'est pas possible. Il faut qu'il y ait une véritable prise en charge de la famille et qu'elle n'ait pas l'impression de voir plein d'intervenants qui n'ont pas de liens entre eux.

***EGS** : pouvez-vous me raconter une situation de travail dont vous êtes particulièrement satisfaite ? Ensuite, je vous demanderai au contraire une situation qui vous posait particulièrement difficulté ?*

**PEPA1** : juste pour revenir sur la question d'avant, je participe aussi au staff pluridisciplinaire, ce qui permet aussi de donner un avis et des évaluations des enfants au niveau de l'activité physique et au niveau éducatif. Alors, les situations que je n'aime pas, c'est arrivé une fois, c'est quand l'enfant que j'ai vu dans l'après-midi, finalement en fin de journée, il n'est pas bien, il vomit. C'est pas lié à l'activité physique spécialement mais n'empêche qu'on est passé par là, et forcément on se dit : mince, j'ai dû faire quelque chose qu'il ne fallait pas. C'est par rapport au bien-être de l'enfant, déjà qu'ils ne sont pas bien, alors si on les rend encore plus mal. Bon, c'est pas forcément ma faute mais ça reste en mémoire. Je me pose des questions. C'est vrai qu'il y a tellement de facteurs qui peuvent faire

que l'enfant ne soit pas bien. On émet l'éventualité que... Après, je me suis dit que ce que je lui avais fait faire n'était pas intense. On essaye de se raisonner mais c'est vrai que, partir avec la sensation d'avoir fait plus de mal que de bien, c'est pas terrible. Au contraire, les après-midi où on voit plusieurs enfants, on voit que les enfants nous attendent, et on finit sur une bonne impression, les enfants ont apprécié la séance, là c'est agréable. On se dit qu'effectivement, on est là pour quelque chose d'important quoi !

**EGS :**  *dans la situation que vous avez mentionnée, qui vous a été difficile, comment avez-vous résolu votre questionnement ? Vous résolvez ça toute seule ou vous en discutez ?*

**PEPA1 :** non, je n'en discute pas forcément. Je me dis, bon voilà, ça arrive. Dans ces maladies, on ne contrôle pas tout, il y a cette part d'incertitude. Je me dis que la prochaine fois, je ferai davantage attention et puis voilà. Une fois sortie de l'hôpital et après avoir fait cette petite réflexion, je coupe et il n'y a plus de problème. Non, je n'en parle pas forcément.

**EGS :**  *quelles sont les principales difficultés auxquelles vous pourriez vous heurter dans votre pratique ?*

**PEPA1 :** d'être toute seule. Je suis toute seule à faire ça, donc c'est vrai qu'au niveau des échanges, de la prise en charge, de la compréhension d'un enfant, c'est compliqué. En étant toute seule, je n'ai que mes outils à moi. Parfois, j'aurais besoin de discuter avec quelqu'un qui fait la même chose que moi. C'est pas prêt d'arriver puisqu'on est trois en France à faire ça. Oui, voilà, ma principale difficulté c'est d'être toute seule dans ce boulot. Finalement, il faut que je m'impose toute seule. Il faut vraiment de l'énergie pour dire non, pour faire ce que je veux faire, pour m'imposer. Au staff, je prends la parole. Je n'attends pas qu'on m'interpelle. Ils ne le font pas, peut-être parce qu'ils n'ont pas le temps. Parfois, ils le font quand même. Mais souvent, il faut y aller, prendre ça à bras le corps. Après, on est écouté, il n'y a pas de problème mais il faut s'imposer. Comme je n'ai pas d'équipe, il n'y a pas d'effet groupe. Si on n'a pas de retours, tant pis, c'est comme ça, c'est pas grave. Il ne faut pas se dire que si on n'a pas eu de retour c'est que ça n'intéresse pas. C'est nouveau comme métier alors si on ne s'impose pas... C'est compliqué pour les gens d'intégrer que je suis là.

**EGS :**  *vous avez dit qu'il y avait trois postes en France, vous interagissez avec eux ?*

**PEPA1 :** pas du tout. Justement, on en parlé avec le chef de service hier, on envisageait de faire une petite enquête dans chaque hôpital et de voir qui est en place, de regarder quels sont leurs diplômes, etc.

***EGS : le fait d'être seule vous a posé questions pour prendre le poste ?***

**PEPA1 :** non. Cela ne m'a pas fait peur. Je me suis dit que ça allait être une expérience et que je verrais comment j'arriverais à la mener. En fait, pendant mes études, j'avais déjà conscience que je serai seule. C'est quelque chose qu'on entend. On sait très bien qu'on n'est pas reconnu, qu'il faut batailler. Le poste sur lequel je suis ne correspond pas du tout à un niveau master, c'est un poste d'animatrice. Voilà. On le sait qu'il y a des échelons à gravir. Je n'ai pas eu peur non plus de la population.

***EGS : au cours de ces deux années, vous est-il arrivé que vos valeurs personnelles, professionnelles soient en désaccord avec celles des autres ?***

**PEPA1 :** non. Au départ, je me demandais comment cela allait se passer avec les kinés. J'ai monté mon projet et cela n'a tellement rien à voir avec la rééducation puisque ce que je fais moi, ce n'est pas de la rééducation, que je ne me suis finalement pas inquiétée.

***EGS : quand vous faites un projet pour un enfant, comment cela se passe-t-il ? Vous le soumettez au médecin ?***

**PEPA1 :** oui, oui à l'équipe médicale. Avec le kiné, je discute de la façon dont cela se passe avec les enfants. J'aime bien discuter avec eux parce qu'ils ont une connaissance beaucoup plus fine des incapacités corporelles, musculaires, etc. C'est vrai que cela me donne des indications pour la prise en charge. On échange avec eux aussi pour qu'il n'y ait pas de problème pour les rendez-vous. En fait, je fais mon projet et j'en fais part à l'équipe, et inversement, les médecins viennent me voir pour me dire que tel enfant, il faudrait l'inscrire pour tel séjour à la montagne, etc. Je suis en relation avec quelques associations qui proposent des séjours. Là, ce sont les médecins qui viennent me chercher. Quand je fais le bilan et le projet, j'en fais part aux médecins mais c'est à titre informatif.

***EGS : ce n'est jamais arrivé qu'on vous dise qu'un projet n'était pas possible pour tel enfant ?***

**PEPA1 :** non, parce que je demande avant. Hier, par exemple, j'ai posé la question de la reprise de l'EPS pour une ado parce que je sentais qu'il me manquait des éléments. Effectivement, on m'a dit qu'il ne valait mieux pas, qu'il valait mieux attendre la rentrée de janvier pour commencer. Il y avait des choses d'ordre un peu plus médical qui demandaient réflexion.

**EGS :** *vous vous en remettez à l'expertise médicale en fait ?*

**PEPA1 :** oui, tout à fait. Quand je ne suis pas sûre de moi, je préfère demander ou ne pas intervenir. J'ai peur de la faute en fait, tout simplement. J'ai toujours peur de faire mal les choses. Quand il y a des termes médicaux que je ne comprends pas, je demande toujours et c'est oui ou non.

**EGS :** *vous interagissez avec les équipes d'auxiliaires et de puéricultrices ?*

**PEPA1 :** oui mais ça reste assez distant quand même comme relations ou comme informations.

**EGS :** *vous ne considérez pas que vous faites partie de la même équipe, par exemple ?*

**PEPA1 :** non. Pas spécialement, pas spécialement. Après, je pense que c'est une question de caractère. Elles, elles ont très bien intégré qu'il y avait de l'activité. Elles savent qu'il y a de l'activité physique, et quand il y a un enfant qui a du mal à se mettre debout, à se mobiliser, tout de suite, elles viennent me chercher. Mais ça reste des rapports assez distants. Je pense aussi que c'est une question de caractère. Je crois que la fille avant moi, était beaucoup plus dans l'équipe. Elle faisait des soirées avec elles. Elles avaient une relation en-dehors, quoi.

**EGS :** *vous, vous mettez davantage de distance ?*

**PEPA1 :** je ne sais pas. Avec d'autres, on se voit à l'extérieur. Par exemple, avec l'institut, on se voit à l'extérieur. Là, je pense que c'est juste avec l'équipe de puéricultrices et d'auxiliaires. Je vais quand même aux transmissions. J'essaie d'être là. Après, je pense que c'est assez hermétique là-haut. Ce sont des petits clans. Moi, j'arrive après quelqu'un qui était là pendant 5 ans, qui avait beaucoup de copines en fait là-haut. Moi, je mets plutôt de la distance avec les enfants, les parents mais pas avec l'équipe. Je retrouve les collègues psy ou instit. pour manger. Il n'y a pas de problèmes.

**EGS :** *quand vous dites : c'est assez hermétique là-haut, qu'est-ce que ça veut dire exactement ?*

**PEPA1 :** c'est-à-dire que... Ce que je remarque c'est que les filles parlent entre elles, mais beaucoup du planning, du boulot, des difficultés auxquelles elles sont confrontées au quotidien. Et moi, je n'ai pas ces difficultés-là du tout, parce que je ne suis pas dans la même grille, dans le même emploi du temps. A ce niveau-là, je n'ai rien à discuter avec elles. C'est

vrai que je n'engage pas de conversations avec elles, et elles n'engagent pas de conversations avec moi. Elles ne viennent pas me parler spontanément, donc... Elles parlent entre elles, de ce qu'elles vivent, de leurs problèmes, de leur vie privée parce qu'elles se voient ailleurs. Moi, je vais davantage leur parler des enfants, de ce qu'ils ont réussi à faire. Voilà.

***EGS : qu'avez-vous appris sur votre pratique professionnelle depuis que vous êtes en poste ici ?***

**PEPA1 :** à faire un projet en fonction des enfants et trouver une problématique d'intervention par rapport au public qu'on a ici, en oncopédiatrie, et qui n'a rien à voir, par exemple, avec le problème de l'obésité, ou autre chose. Au départ, sur le terrain, j'ai mis un moment à créer mes grilles d'évaluation parce que, celles que j'avais vues, que je connaissais, n'étaient pas du tout adaptées, n'avaient aucun intérêt à être appliquées ici. Donc il a fallu réfléchir à des projets particuliers, à comment j'allais mettre en œuvre, un projet, des grilles d'évaluation, pour que ce que je fasse soit intéressant et intéresse justement les autres professionnels. C'était plus prendre du recul par rapport à ce que je faisais, c'était de voir ce que je pouvais, par rapport à toutes les données de terrain que j'avais, mettre en avant. Qu'est-ce qui m'intéresse ? Qu'est-ce qu'il y a à prendre en compte, ici, réellement ? J'y ai réfléchi et j'y réfléchis encore très, très souvent, à ce qui est intéressant dans la pratique. Qu'est-ce qui peut être traité, qu'est-ce qu'on peut faire avec ces données ?

***EGS : qu'est-ce que c'est qu'un projet intéressant ?***

**PEPA1 :** en fait, ce que j'ai fait c'est que je me suis dit que le public, c'était des enfants, des ados. Je me suis dit que déjà, on allait différencier les pratiques. Ce ne sont pas les mêmes tranches d'âge, ce ne sont pas les mêmes problématiques. Je me suis dit que j'allais m'intéresser à ce qui pouvait être intéressant d'évaluer par rapport aux enfants qui vivent là-haut et à ce que je pouvais en dire aux médecins. Donc, dans un premier temps, on va essayer de lutter contre le déconditionnement physique provoqué par les traitements, par l'enfermement. Donc, il y a un ensemble d'items que j'ai sélectionnés. Deuxièmement, j'ai pu observer qu'au niveau du désir et de l'expression de l'enfant... L'enfant se trouve enfermé, avec certainement quelquefois une diminution de l'estime de soi. L'enfant ne peut pas faire ce qu'il a envie de faire, ce qu'il fait d'habitude. Je me suis demandé ce que je pouvais faire pour lui permettre d'exprimer son désir, d'exprimer ses envies, pour essayer d'améliorer ses conditions d'hospitalisation. Donc là aussi, j'ai un ensemble d'items que j'ai créés, qui me permettent de dire si l'enfant prend des décisions ou pas, s'il me laisse faire, si petit à petit, il

arrive à choisir ses jeux. Ce sont des éléments qui correspondent au développement de l'enfant. Après, je me suis demandé comment était traitée la socialisation là-haut. Ils ont des groupes de pairs, ils arrivent à interagir avec autrui. La question, c'est comment produire les conditions de socialisation, entre guillemets, les plus communes possibles ? Par exemple, l'après-midi, je regarde les enfants que je peux regrouper, ceux qui ont le même âge. Si je ne peux pas, tant pis. Je fais des séances individuelles pour ceux qui ne peuvent pas sortir de leur chambre. Je regarde comment les ados peuvent se retrouver entre eux, voilà. C'est faciliter les conditions de socialisation et puis proposer des activités qui soient identifiées par les jeunes. Par exemple, je ne vais pas proposer aux ados du badminton avec un ballon de baudruche. Cela ne rime à rien. En fait, c'est du fitness spécifique pour les ados, pour qu'ils aient une activité reconnue institutionnellement. C'est le travail que j'ai fait, au fur et à mesure. Au départ, on ne connaît rien, et puis on s'aperçoit de beaucoup de choses au fur et à mesure. Ensuite, il y a la sortie de l'hospitalisation. Comment faire pour que les jeunes et les enfants se retrouvent dans les conditions dans lesquelles ils étaient avant ? Certes, il va y avoir des passages un peu difficiles, au niveau de la fatigue, des traitements à suivre, etc. Mais c'est, comment réintégrer les jeunes dans les groupes sportifs, scolaires, ou au niveau des colonies de vacances ? Ce sont des choses qu'on pense aussi avec la famille.

***EGS : qu'est-ce qui vous satisfait vraiment dans votre travail ?***

**PEPA1 :** se dire que ce qu'on fait c'est bien, c'est très, très important. C'est pour ça que je me dis que j'ai envie de venir le matin. Parfois, le soir quand je pars, je me dis : mince, je n'ai pas vu untel... Tant pis, je le verrai demain mais... C'est vrai qu'on se demande toujours si on a satisfait assez l'enfant, si pendant l'activité il s'est senti bien, s'il s'est amusé, ou bien au contraire pas du tout, est-ce qu'on ne l'a pas contraint à faire quelque chose ? Enfin, voilà, j'ai l'impression de faire quelque chose d'utile, quoi. Au départ, je ne connaissais pas du tout ce milieu-là. Je ne m'étais pas dit que je travaillerais avec des enfants. Je venais vraiment pour une expérience, voir ce que je pouvais développer, développer un nouveau métier. Mais c'est vrai qu'au-delà de ça, le fait de voir le sourire des gamins, de savoir qu'ils nous attendent. La première fois que je suis partie en vacances, ça m'a fait bizarre. Je me disais que pendant deux semaines, ils n'auraient pas de sport. C'était difficile. Après, une fois qu'on est en vacances, on est en vacances. Il faut aussi savoir se dire que c'est un boulot... On est professionnel, c'est normal de prendre des vacances. C'est comme de finir à l'heure. Personne ne me dit à quelle heure je dois partir. Il faut se l'imposer aussi. Au départ, j'avais du mal. Maintenant, j'y arrive bien. C'est quelque chose d'assez rythmé. J'essaie de finir à l'heure, de me dire que

je verrai ceux que je n'ai pas vus le lendemain. A la fin de la journée, il y a une certaine fatigue quand même qui se fait sentir. On donne énormément, évidemment. Quand je rentre dans une chambre, on donne de l'énergie ; donc c'est vrai qu'à la fin de la journée, on est fatigué. C'est le moment où généralement, ça tombe bien, c'est fini. Après, une fois que je rentre chez moi, je suis chez moi.

***EGS : que diriez-vous à une collègue qui prendrait un poste similaire au votre ?***

**PEPA1 :** elle viendrait ici. Je lui ferais une formation. On échangerait sur nos pratiques. Je lui montrerais comment ça se passe. On ne peut pas faire autrement que ce qu'on fait là, avec des grilles d'observation, des projets communs. Il faudrait que ce boulot qui est fait là, soit le même partout pour que nous puissions échanger, que cela soit beaucoup plus puissant, mettre en relation nos connaissances, échanger les expériences et mettre en place quelque chose de fort.

***EGS : quelles sont les compétences que vous pensez nécessaires pour exercer ce travail ici ?***

**PEPA1 :** savoir faire des projets, en plus de l'animation, pour que le poste soit intéressant. Il y a tellement de choses intéressantes à faire ressortir. C'est dommage de se cantonner à l'animation.

***EGS : qu'est-ce qui pourrait éventuellement vous donner envie de quitter le service ? Est-ce que c'est quelque chose à laquelle vous pensez ?***

**PEPA1 :** non. Pas du tout actuellement. En fait, il y a tellement de choses à faire. Je pense que le jour où j'aurai vu tout ce que je peux faire ici et que j'aurai monté ou que je gérerai une équipe... Mais cela resterait dans le même cadre, dans le même milieu, avec ce public-là en tout cas.

***EGS : pourquoi ?***

**PEPA1 :** parce qu'en fait, c'est le début... Là, je développe un nouveau métier.

***EGS : qu'est-ce qui vous a frappée quand vous êtes arrivée dans ce service ?***

**PEPA1 :** C'était très, très fatiguant. C'étaient que des têtes nouvelles, des familles nouvelles. Le contact avec des familles malades... Au départ, je me souviens que je ne savais pas comment me présenter, ce que je devais dire, comment réagir si l'enfant était trop mal.



C'étaient plus des... Comment on dit ? Euh... Bref, je n'étais pas très sereine face aux familles. J'avais peur des choses que je pouvais dire et qui ne se disent pas...

***EGS : d'être maladroite ?***

**PEPA1 :** oui, c'est ça, et d'être intrusive. On entre quand même dans la chambre. Je ne les connais pas, ils ne me connaissent pas. Comment prendre contact avec ces gens-là ? Je trouvais ça très fatiguant. Tout était nouveau de toutes les façons. Il y a, comment on se présente aux enfants, faire attention aux réactions, à ce qu'on peut lire sur le visage. La façon dont les parents nous regardent. Quand on est nouvelle et que les parents vous voient pour la première fois. On se demande ce qu'ils peuvent penser de ce que je suis en train de leur raconter. Maintenant ça va...

***EGS : maintenant ça va... Cela n'a pas toujours été le cas ? Vous avez un exemple plus précis à me raconter ?***

**PEPA1 :** je n'en ai pas le souvenir. Par rapport à ça, non. En fait, les parents reçoivent très bien l'information finalement. Ils sont très intéressés par ce qu'on fait. Je n'ai pas eu de retours négatifs de la part des parents. Après, c'est une question de feeling. Déjà, on n'impose rien. Si l'ado n'a pas envie, il n'a pas envie. Du coup, ils ne le vivent pas comme un soin. On est obligé de faire la piqûre, on est obligé de prendre un médicament. C'est aussi une échappatoire. Le gamin, il sait qu'il va venir avec moi, qu'il va faire l'activité qu'il veut. Par contre, il y a des rituels, un début, une fin, mais s'il est fatigué, il n'y a pas de soucis, on arrête avant. Je ne pense pas qu'ils perçoivent cela de façon intrusive.

***EGS : vous avez toujours l'impression de leur faire du bien en fait ?***

**PEPA1 :** oui, que ce soit physique ou moral. En tout cas, j'essaye. Je fais en sorte que cela fasse du bien à l'enfant. C'est vrai que les infirmières, elles sont obligées de leur faire des piqûres, cela ne leur fait pas plaisir. Je fais en sorte que la séance plaise à l'enfant et qu'il soit libre de choisir. Je leur demande toujours à la fin de la séance si cela leur a plu, si ce n'était pas trop difficile pour eux.

***EGS : quand vous êtes arrivée dans le service, comment cela s'est passé ? Avec votre matériel et tout ?***

**PEPA1 :** oui. Déjà, elles avaient l'habitude de voir quelqu'un. Le service a été refait, à l'image du sport, du loisir et de la culture. Il y a une piste d'athlétisme, peinte sur le sol, un

panier de basket accroché à un poteau. Les murs sont décorés. Il y a un côté sport, un côté musique. Tout ça, fait partie de l'ambiance qu'on veut retrouver et que le chef de service veut mettre en place dans le service. Je pense que c'est un choix et que tout le monde doit suivre cette logique-là. C'est un service dans lequel il y a des enfants, donc on peut jouer, faire du sport. Le panier de basket, c'est vrai que c'est pas très agréable à l'oreille, mais je n'hésite pas à prendre toute la place pour mettre un filet énorme parce que c'est une activité pour les enfants, les gens doivent passer dessous, c'est comme ça. On ne va pas se mettre dans la salle de jeux. Il n'y a pas de place. C'est pareil pour la table de ping-pong. J'aligne quatre grandes tables, cela prend toute la place. Je laisse un petit couloir, mais les infirmières quand elles passent, soit elles jouent un petit peu, soit... Voilà, cela fait partie de la dynamique du service, même si je fais du bruit, même si...

***EGS : ça ne pose pas de soucis ?***

**PEPA1 :** si ça pose des soucis, tant pis. C'est l'heure du sport. Je ne prends pas non plus tout l'après-midi et ce n'est pas tous les jours que j'installe le filet. Il y a des enfants que je vais voir dans les chambres.

***EGS : si je résume un peu ce que vous m'avez dit jusqu'à présent, les difficultés que vous pouvez avoir, c'est de savoir jusqu'où vous pouvez aller sur le plan des activités physiques avec les enfants, c'est parfois le fait de vous sentir seule et de ne pas pouvoir échanger avec des alter ego.***

**PEPA1 :** alors j'ai des stagiaires sur l'année et cela aide bien. Ils donnent des idées. C'est vrai que c'est plus sympathique d'être deux. On a des échanges.

***EGS : peut-être aussi parfois la difficulté à imposer sa mission, sa fonction, durant le staff ?***

**PEPA1 :** oui, il faut le faire mais je le fais.

***EGS : votre équipe finalement c'est peut-être plutôt ceux qui sont sur des postes un peu comme le votre ?***

**PEPA1 :** oui.

***EGS : ce qui fait sens, c'est de faire du bien, d'être utile ?***

**PEPA1 :** oui.

***EGS : souhaitez-vous ajouter quelque chose ?***

**PEPA1 :** oui, c'est ça. C'est de permettre à l'enfant de pouvoir évoluer dans ce cadre-là, de l'hospitalisation. C'est vraiment, lui montrer qu'il y a de la continuité entre ce qu'il était avant l'hospitalisation, ce qu'il est avec l'hospitalisation et ce qu'il sera après. C'est de développer un projet de vie avec le jeune. C'est ma mission.

***EGS : ce qui est important, c'est de remplir votre mission professionnelle ?***

**PEPA1 :** oui, c'est ce pourquoi je suis là. Ce qui est important, c'est, à partir de l'activité, de travailler sur le corps, et le corps c'est vecteur de plein d'affects, d'émotions. On voit bien que par le corps, on peut redonner sens à un projet de vie.

***EGS : c'est un travail qui vous tient à cœur depuis vos études ?***

**PEPA1 :** oui. Quand on fait staps généralement...

***EGS : pourquoi on fait staps ?***

**PEPA1 :** je savais que j'allais en staps pour faire activités sportives adaptées, santé. Je savais que je voulais faire ça. Je n'allais pas en staps pour faire prof de sport, cela ne m'intéressait pas. Je ne pourrais pas, être prof de sport dans les lycées, les collèges. Faire de la didactique à des jeunes qui n'en n'ont rien à faire... Là, c'est un outil qui permet vraiment d'améliorer la qualité de vie des enfants. Je savais que j'allais en staps pour travailler avec des publics qui avaient des besoins particuliers. Là, c'est un public de cancérologie pédiatrique, mais j'ai fait des stages avec des jeunes polyhandicapés, des femmes enceintes, bon c'est pas une pathologie, mais ce sont aussi des besoins particuliers, avec des personnes âgées en cardiologie, déficients auditifs, cancérologie adulte, voilà.

***EGS : vous aviez des raisons particulières pour porter vos choix professionnels vers ce type de public ou...***

**PEPA1 :** je ne sais pas. Je me suis toujours dit que si je faisais staps c'était pour ça. Parce que ces publics m'intéressent, et que pour eux, il y a vraiment un besoin pour lequel je peux être utile. Par rapport à travailler dans un collège.... Il y a aussi tout ce qui est éducation à la santé au collège mais le public en soi ne m'intéresse pas vraiment. Là, il y a quelque chose qui est peut-être beaucoup plus fort, je ne sais pas. Là, ils ont un réel besoin, ils sont en détresse en fait. Ils sont menacés. Ils sont dans comment on peut améliorer à cette période de leur vie, les

conditions d'hospitalisation, pour qu'ils le vivent mieux, que ce ne soit pas un traumatisme pour eux. Tout le monde essaye de le faire là-haut, que ce soit l'atelier cuisine, par exemple. L'activité physique, je pense, améliore la qualité de vie là-haut. Ce sentiment-là, je l'ai eu avec les enfants polyhandicapés, la cancéro adulte, les personnes âgées, en cardiologie. Finalement, c'est le point commun dans tout ça, c'est le fil rouge. En y repensant, du coup, je m'en aperçois. Ces enfants, ils n'ont pas demandé à avoir ça, donc il faut... Pour moi, cela paraît logique et pas du tout difficile, parce qu'on m'a dit que cela allait être très difficile de travailler ici. Mais non. C'est vrai que moi, je les vois plutôt dans de bonnes circonstances parce c'est vrai que certains ne veulent pas me voir. C'est pas grave, au moins ils ont choisi de ne pas me voir. C'est bien, ils ont fait un choix, ils s'affirment un petit peu parce que... Je pense qu'il faut être souple et flexible. Si je devais aller travailler ailleurs, je ferais en sorte de construire un projet qui ait du sens. Au début, ici, quand je faisais de l'animation, cela ne me suffisait pas. Là, maintenant, j'ai un projet, le poste est beaucoup plus fixé. C'est quelque chose de réfléchi, de concret, qui peut être justifié dans le cadre du plan cancer.

***EGS : qu'est-ce que vous aimeriez changer si vous en aviez les moyens ici ?***

**PEPA1 :** je ne sais pas. J'aimerais que dans tous les hôpitaux, il y ait un enseignant APA et puis qu'il y ait un gros réseau qui se crée pour que ce soit reconnu au niveau national, porté par un projet commun.

***EGS : c'est votre principale difficulté ?***

**PEPA1 :** oui, bon après il y a la gestion de l'affect par rapport à la mort, ce qui est quand même présent là-haut. Bon, mais ça, pour l'instant, je n'ai pas de difficultés. J'arrive à mettre ce qu'il faut, quand il faut. Cela ne m'empêche pas d'avoir beaucoup d'affection pour les enfants. On est prévenus. Quand j'ai postulé ici, je savais que j'allais travailler avec des enfants malades qui pouvaient mourir. On le sait et en plus de ça, on le voit. On est confrontés à ça tous les jours, donc on le sait. Après, une fois que je sors de l'hôpital, je n'y pense plus. Cela ne m'envahit pas. Voilà. Après, il y a des réunions après le décès, on parle de l'enfant. Je crois que la cadre veut instaurer cela de manière un peu systématique. Cela permet de commencer le deuil, quoi. Cela permet de mettre les choses à plat et cela évite de se poser des questions, et que ça traîne pendant des mois.

***EGS : on vous raconte comment cela s'est passé ?***

**PEPA1** : oui. Cela crée une sorte d'événements autour de cet enfant et tout le monde est au courant des mêmes choses. Cela permet de marquer dans le temps ce qui s'est passé.

*EGS : je vous remercie du temps et de la confiance que vous m'avez accordés.*

**Entretien 26**

**13/09/2013 Durée : 1h13**

**Entretien avec G.**

**Catégorie professionnelle : Psychologue (PSY1)**

**Service : oncologie-hématologie pédiatrique (6D) et Hôpital de jour**

**Ancienneté sur le poste : 7 ans**

**Age : 34 ans**

*EGS : Bonjour G., pourriez-vous me raconter comment se passe le travail en équipe ici, le sens que les professionnels peuvent trouver à leur travail et puis aussi leurs difficultés et leurs manières de les résoudre ? J'aimerais entendre d'abord, votre point de vue d'experte sur le sujet, en tant que psychologue et puis qu'ensuite vous me fassiez part de votre expérience personnelle.*

*PSY1 : quand vous m'avez contactée en début de semaine, ça a fait écho. Je me suis dit que c'était certainement un hasard et une coïncidence mais que cela tombait dans une période où ces questions-là, de sens au travail, se posaient pour les uns et les autres dans le service, aussi bien sur l'unité du 6D que sur celle de l'hôpital de jour. Ce sont des équipes qui travaillent ensemble et les patients sont suivis par l'unité d'oncologie pédiatrique, et leur prise en charge se passe dans différents lieux. Il y a une hospitalisation au 6D pour les temps initiaux de la maladie et les traitements lourds et voire parfois les fins de vie. Ce sont des équipes qui sont quand même différentes, qui fonctionnent de manière séparée et d'une certaine façon qui sont indépendantes parce que ces deux unités ont des cadres différents et des équipes qui ne tournent pas entre elles. A un moment, c'était un projet pour la cadre de santé du 6D, de peut-être faire tourner certaines filles, pour qu'il y ait une autre dynamique, mais je pense que ce n'est pas demain la veille, honnêtement. Donc, du coup, il y a certains professionnels qui jonglent sur ces deux services-là : le poste de psychologue, le poste de neuropsychologue, le poste d'éducation physique qui est aussi sur les deux services et un poste de puéricultrice. Le chef de service est sur les deux services. Les médecins sont vraiment affiliés à chaque unité, après ils sont amenés à intervenir là-haut, quand il y a des gardes par exemple. Du coup, cela*

participe aussi aux difficultés qu'il peut y avoir pour les familles et pour les équipes dans la question de la temporalité, de la rupture, avec cette idée que l'hôpital de jour c'est très bien parce que cela veut dire qu'on n'est pas dans des traitements hyper-intensifs. Cela n'est pas complètement faux. Après, à l'hôpital de jour, il y a aussi des enfants qui sont en palliatifs mais qui ne sont pas dans des traitements aussi lourds qu'ils nécessitent une hospitalisation au 6D. Donc, c'est vrai qu'en ce moment on est dans une vie institutionnelle qui est un petit peu chaotique avec, ce que j'entends de ma place de psychologue, avec des médecins qui ne sont pas bien, des cadres de santé qui sont soumis à des difficultés, récemment de personnel, notamment à l'hôpital de jour. Du coup, ces difficultés de personnels engendrent évidemment des conflits au sein des équipes parce que la charge de travail est importante, qu'il y a toujours des gens qui travaillent plus vite que d'autres et que ce que je peux aussi constater, c'est qu'il y a aussi des conflits entre les filles parce qu'une telle a fait plus que machine, elle est revenue sur ses vacances, elle est revenue sur tel jour. Ce sont des problématiques qui reviennent régulièrement mais qui sont actuellement très présentes. Du coup, quand il y a des ambiances plutôt défavorables dans les équipes, forcément il y a des mécanismes de défense. Elles vont chercher des solutions mais comme cela s'élabore difficilement et que cela se parle difficilement, cela ne se dépose nulle part d'ailleurs, c'est souvent par des passages à l'acte que, je trouve, les équipes vont réagir. Elles vont trouver des boucs émissaires, soit au sein des équipes, soit dans les catégories professionnelles différentes. C'est-à-dire que les soignants, auxiliaires et puéricultrices, on va dire les paramédicaux, vont avoir comme boucs émissaires les médecins qu'elles vont voir comme responsables de leur situation, ou la cadre de santé, ou la psychologue. On va s'en prendre plein la tronche, on ne fait pas ce qu'il faut, on n'est pas à la hauteur, etc. C'est pas forcément dit directement mais c'est plus agi, ou dit à d'autres personnes qui répètent. On est donc dans une période où, à la fois les équipes sont malmenées par la charge de travail et la pression de la direction qui fait qu'on n'a pas forcément de remplacement pour les congés maternité par exemple, et du coup c'est difficile parce qu'effectivement en oncologie elles ont une charge de travail qui est difficile sur le plan physique, mais je crois surtout aussi sur le plan la disponibilité mentale qu'il faut déployer quand on travaille en oncologie, en termes de technicité. Effectivement, elles manipulent des produits qui sont extrêmement toxiques, extrêmement forts. Je crois que de par cette activité, cela leur demande beaucoup de disponibilité. Il y a eu une étude de faite ici sur le sujet par une psychologue de la santé, Nathalie Grillard. On est quand même aujourd'hui avec des filles qui sont fatiguées, donc des conflits entre elles, et puis il y a certains moments beaucoup de critiques faites à l'encontre des professionnels. C'est une période où moi je trouve que

personnellement en tant que psychologue, je me sens très seule, et je n'ai pas l'impression de travailler avec une équipe ni de faire un travail de qualité pour les patients. Vous arrivez dans une période où c'est comme ça. Maintenant, cela fait 7 ans que je suis ici, c'est récurrent quand même. Moi, je me suis dit que votre travail allait peut-être amener les uns, les autres, à déposer leurs difficultés. Je crois que quand on arrive à repérer et à parler de ses difficultés, on a déjà fait un pas du travail d'élaboration et peut-être de réflexion qui pourrait peut-être amener les uns, les autres, à se poser, à réfléchir comment on peut trouver des solutions ensemble. Voilà un peu pour mon expertise.

Après, on a aussi un fonctionnement institutionnel sur l'unité d'oncologie pédiatrique qui a des caractéristiques particulières. On a un chef de service qui, aujourd'hui, est beaucoup plus sur une position de chef de pôle. Il est donc chef de pôle de la pédiatrie et dans une position de chef de la société française de la cancérologie pédiatrique, et aussi de chef de service de son unité avec beaucoup de médecins qui maintenant travaillent avec lui. Je crois que le temps qu'il passe à chercher des fonds, à organiser des choses pour la pédiatrie en général, je crois que c'est du temps qu'il ne donne pas à l'équipe avec laquelle il travaille, autour de la réflexion autour du quotidien, pour organiser, pour renvoyer chacun à son rôle, à sa place. Je pense que cela fait aussi partie de son travail, à un certain moment de poser certaines règles, certaines limites. Je pense que c'est compliqué pour lui et que depuis que je travaille dans ce service, cela été compliqué pour lui. Je pense que cela a toujours été compliqué pour lui de prendre cette place-là. Je pense qu'il ne le souhaite pas. C'est quelqu'un qui est plutôt a-conflituel. Cela a des avantages. Cela veut dire que moi, en tant que psychologue, il m'a toujours fait confiance. Ce n'est pas du tout quelqu'un qui va regarder mes horaires, qui va me pister. Il me fait vraiment une grande confiance. Après, les inconvénients que l'on a, c'est l'impression d'être un peu seule aussi, qu'on aimerait que quelqu'un porte davantage notre position. Alors, il l'a portée à plein de niveaux. Il m'a aidée à passer le concours de la fonction publique, il m'a fait une super lettre de recommandation. Aujourd'hui, je vais être bientôt titularisée, donc il porte mon travail dans ce sens-là mais j'aimerais bien qu'il le porte davantage auprès de l'équipe, au quotidien. Je crois qu'on ressent un peu tous cela, la cadre de santé aussi. C'est difficile à dire ça, dans un mémoire ou dans une thèse, je ne sais pas du tout comment on peut... Parce que moi, je suis souvent quand même allée le chercher de ce côté-là. Ce qu'il me renvoie, c'est qu'il ne peut pas, que ce n'est pas possible. Est-ce qu'il s'épuise avec le temps ? Certainement. Il faut qu'on s'appuie sur les autres médecins qui sont aujourd'hui en position de chefs, sauf que les choses ne sont pas clairement établies non plus,



en termes de succession pour sa place et de chefferie. Il me dit souvent : « *il faut vraiment que ce soit tel médecin qui prenne sa place de chef, etc.* ». Sauf qu'il s'adresse pas forcément à lui, pour lui dire : « *j'ai dit aux collègues que c'était toi aujourd'hui* ». Ou alors s'il lui dit, il ne le fait pas forcément en présence des autres médecins. C'est quand même compliqué. Je pense que la question de la chefferie c'est important. Un service a besoin d'un chef, vous devez savoir cela mieux que moi. Je pense qu'à ce niveau-là, vous allez pouvoir apporter certainement un éclairage différent qui pourrait amener les uns et les autres à se positionner et à travailler les choses avec Yves, parce qu'il est très sensible. C'est quelqu'un de très intelligent et qui a envie de faire bien. Après, on fait avec la personnalité qu'on a mais je crois quand même qu'il y a des choses... Alors, moi je suis très impliquée dans ce service, donc j'ai beaucoup de difficultés à avoir aussi parfois une vision externe et il faut peut-être avoir une expertise suffisamment neutre pour amener les uns et les autres à bouger, même si de temps en temps Yves Pérel me sollicite ou que la cadre de service me sollicite. Je veux dire que, quand on est dans ce service et qu'on est soi-même aussi impliquée dans la prise en charge de la famille, et que donc il y a une implication qui est quand même très importante, parce que mon quotidien c'est quand même l'angoisse de mort qui plane chez tous les parents ici. C'est vrai que moi, il faut que je travaille aussi avec ça et au bout de 7 ans, ce n'est quand même pas toujours très facile. Je suis maman depuis un an, donc ça me touche différemment, et j'ai envie de dire plus viscéralement, dans une identification, dans une empathie, qui est forcément différente, dans une problématique qui est différente forcément, et du coup je me retrouve aussi très souvent au milieu des conflits, attaquée, dans ma position, parce que je ne dis pas assez de choses, parce que je ne parle pas assez, parce que je ne dévoile pas assez la vie des gens, etc. Je suis dans une résistance parce que j'ai un code de déontologie et que ma mission, elle est là, de préserver l'intimité psychique des personnes, et de préserver la parole des personnes. Sauf, qu'aujourd'hui, ce n'est pas dans l'air du temps. Il faudrait tout se dire et moi, plus on me demande, plus je fais de la rétention. C'est une position de psy sauf que moi, à la base, j'étais une psy qui pensait que communiquer c'était important dans les équipes et qu'il fallait dire des choses mais uniquement celles essentielles à la prise en charge. Evidemment, cela se résume à pas grand-chose. Je ne vais pas aller raconter l'angoisse du parent, je ne vais pas aller raconter la vie des gens, voire leur enfance, etc. On est dans un service où aujourd'hui, on expose quand même beaucoup la vie des gens. Moi, je suis très attaquée dans cette position-là. Plus on expose, plus je fais de la rétention, plus je suis en colère, parce que cela n'a pas de sens pour moi. Ce n'est pas ce sens-là que je veux donner à mon travail. Mes missions, elles sont claires. J'ai un code de déontologie, voilà. Il faut que je

m'y tienne sinon cela n'a pas de sens ce que je fais. Je suis quand même souvent très attaquée sur cette question de la transmission de ce qu'on dit à la psychologue. Ce qui fait que je ne peux pas avoir un rôle très extérieur parce qu'il y a des gens avec qui je travaille que je ne peux pas supporter et qui me sortent par les trous de nez. Des fois, j'ai envie de leur rentrer dedans, bon voilà, comme tout le monde dans une équipe. C'est pour ça que moi, je ne peux pas être là pour l'équipe. Je suis à temps plein et je pense qu'un temps plein sur ce service-là, c'est léger. On serait deux, ce ne serait pas de trop. Je ne peux que dire à la cadre de santé, ce qui me semblerait bien, pour aider l'équipe, pour nous aider dans notre travail, pour faire de l'analyse de pratiques, par exemple, en groupe. L'analyse de pratique aujourd'hui, ne se fait que par petits groupes : les médecins travaillent ensemble, les puéricultrices et les auxiliaires travaillent ensemble avec un psycho-sociologue. Par contre, personne ne travaille complètement ensemble. La question de fond, de ce qu'on fait avec les familles, ne se pose jamais en équipe. Pour moi, je ne vois pas comment on peut avancer. A mon avis, les dispositifs qui existent renforcent les clivages et les difficultés à travailler ensemble. On a un staff une fois par semaine, où on va parler de tous les enfants, des 21 enfants. Alors, il y a le staff de l'hdj et le staff du 6D. On va parler des 21 enfants qui sont hospitalisés, en deux heures. C'est donc extrêmement dense, surtout que c'est aussi là que les médecins abordent les questions médicales : l'état de santé de l'enfant, les protocoles, et les décisions médicales vont être exposées. Donc évidemment, sur ce temps- là, on n'a pas forcément le temps de parler de tous les enfants. Sont présentes en général, au moins une puéricultrice du secteur, on essaye, mais c'est rare, que soit présente une auxiliaire, si possible du même secteur. Elles sont très occupées aussi, alors prendre deux heures de leur temps c'est quand même énorme, donc du coup... Enfin, c'est pas deux heures parce qu'il y a trois secteurs, mais c'est trois quarts d'heure chacune au moins. La cadre de santé est présente et finalement on a beaucoup plus d'externes et d'internes que de gens qui sont réellement impliqués dans la dynamique, dans la vie du collectif. On a la cadre de santé, l'assistante sociale, la diététicienne, la prof de sport, l'instit et le professeur du secondaire qui vient d'arriver cette année donc c'est super chouette. Finalement, ce sont plus des personnes sur des postes un peu comme le mien, singuliers finalement, mais l'équipe paramédicale est sous-représentée, même si une puéricultrice est présente. Il y a un cahier de staff, où elles mettent des notes. Il y a la puéricultrice d'annonce qui est présente et la puéricultrice coordinatrice des greffes. Il y a trois puéricultrices pendant ce staff, ce qui n'est vraiment pas beaucoup. Pour moi, c'est vraiment un temps fort de la semaine, même si c'est souvent un moment où les jugements vont bon train sur les familles et que du coup, parfois, il faut dire stop. Parfois, on n'en peut

plus et parfois aussi, on arrive vraiment à avoir des échanges intéressants. Cela dépend des staffs, de la dynamique à ce moment-là mais je crois que c'est un temps où on arrive à travailler ensemble, à réfléchir ensemble, à faire passer des choses, mais c'est vraiment insuffisant et pas du tout représentatif. Moi, je n'ai pas du tout l'impression de travailler avec des puéricultrices à ce moment-là. Les temps institutionnels vont être les temps organisés par la cadre de santé autour d'une situation clinique. A un moment donné, on se dit il va falloir qu'on se pose pour cet enfant, parce que la prise en charge est compliquée, parce que c'est compliqué avec la famille, soit parce que c'est compliqué avec l'enfant, soit c'est un enfant qui est très douloureux etc. Et il faut réfléchir ensemble sur un temps très défini où on va réfléchir à ce qu'on va mettre en place, à qui intervient, pour organiser un planning, ou alors c'est un enfant qui est en phase palliative par exemple. Ce sont des situations très aigües, pour lesquelles la cadre dit qu'il faut organiser une réunion. Alors on organise une réunion, souvent le jeudi après-midi, après le staff, ou un autre jour dans la semaine, et là, on se pose, en équipe. Et là, c'est une réunion d'analyse de pratiques où on peut réfléchir à ce que l'on fait autour d'une situation. Par contre, faire une supervision avec cette équipe, c'est pas possible. Le mot supervision, c'est pas possible. Cela a déjà été proposé, il y a quelques années avec une psychologue qui était d'orientation psychanalytique, qui venait pour qui voulait, c'est-à-dire, pour l'ensemble de l'équipe médicale et paramédicale, et elles y sont très peu allées. Elles ne voyaient pas le sens que ça pouvait avoir. Elles fonctionnaient un peu avec l'association libre, et ça c'est compliqué pour les équipes de parler des problèmes de fond, de leur souffrance de soignant, les unes, les autres. Cela peut s'entendre aussi. Du coup, je pense que ce qu'il faut, c'est partir d'une situation concrète. Cela, c'est très bien, sauf qu'on le fait vraiment très peu souvent.

***EGS : elles font un travail qu'elles ont l'air d'apprécier avec un psycho-sociologue...***

**PSY1 :** ouais. Mais elles le font entre elles, c'est-à-dire, qu'on n'est pas invités. Moi, j'y suis allée une fois, parce qu'on m'a demandé d'y aller, c'était pour casser du sucre sur le dos de la cadre de santé, qui est partie depuis, et savoir comment on allait la mettre dehors. Moi, ça m'a quand même vraiment dérangée. On m'y avait invitée pour me demander d'être là quand on allait annoncer à la cadre de santé qu'on avait envie qu'elle s'en aille. Voilà, c'est la seule fois où je suis allée dans cet espace-là et je me suis interrogée sur ce que ce psycho-sociologue mettait en place avec cette équipe et qui d'ailleurs ne s'est jamais rapproché de la cadre ou de moi. Je me questionne beaucoup et je n'ai pas l'impression que cela soit vraiment aidant pour l'équipe. Effectivement, c'est un homme qui est très dynamique, qui est beaucoup dans la

séduction et qui fait son show mais... Il est très apprécié par plein de gens mais moi je n'adhère pas du tout à ce qu'il fait avec cette équipe-là en tous cas. Depuis que c'est en place, en tout cas, je n'ai vu aucune amélioration dans le travail avec les uns et les autres, dans la capacité à réfléchir. Pour moi, cela n'a pas diminué les conflits.

***EGS : ce qui m'a frappée dans les entretiens, c'est un vocabulaire commun et l'idée qu'il faut tenir compte des points de vue des uns et des autres et je me demande comment cela se passe ?***

**PSY1 :** j'ai l'impression qu'il y a une réflexion individuelle qui n'existe pas dans le collectif. Je ne sais pas comment le dire. Individuellement, on peut avoir des échanges très intéressants les uns avec les autres. Il y a des questions qu'on peut travailler ensemble. Je ne dis pas qu'on n'a rien fait en 7 ans, et qu'on n'a pas posé des temps institutionnels, et qu'on n'a pas réfléchi les uns les autres. Ce serait faux de le dire. Peut-être qu'aujourd'hui, je dis ça parce que je suis dans une situation, un contexte, où on est les uns, les autres, malmenés par une dynamique, une vie institutionnelle qui est difficile. On est quand même en pédiatrie. On a un cadre de santé et un chef de service qui favorisent beaucoup la formation. Il y a beaucoup de filles qui partent en journées de formation en pédiatrie, sur l'éthique, en oncologie donc elles ont effectivement... C'est comme si individuellement, elles avaient déjà cheminé, réfléchi, sur ces questions-là mais que quand le groupe est ensemble il y a quelque chose qui n'est pas possible : peut-être d'exposer sa souffrance, quelque chose d'une impossibilité à l'élaboration d'une réflexion devant les autres, je ne sais pas. En tout cas, je ne dis pas qu'elles ne souhaitent pas se poser en réunion d'équipe parce qu'à chaque fois qu'on fait une réunion formelle autour d'une situation clinique, elles sont hyper présentes. Elles viennent en dehors du temps de travail. Ce qu'elles ne souhaitent pas, ce sont des analyses de pratique avec l'ensemble du groupe et encore, avec Monsieur C., elles y vont je crois très volontiers. Par contre, institutionnellement, rien ne porte ces réunions-là. Le chef de service n'est jamais présent. Plusieurs fois, je lui ai demandé d'être présent sur ces réunions d'analyse de pratique mais il n'a pas le temps. Concrètement, c'est vrai, mais je crois que d'avoir un chef de service présent sur des temps comme ça, ou alors un médecin chef identifié comme tel, c'est très important. La cadre de santé essaye de mettre en place des choses mais elle se sent seule aussi. Je ne crois pas que ce soit à la psy de toujours organiser les choses. J'essaie de le porter mais je ne pense pas que ce soit ma place. Je suis dédiée aux enfants et aux familles. Après, on a toujours le souci des gens avec lesquels on travaille et puis de l'institution dans laquelle on travaille. On essaye d'amener les choses... Mais je ne peux pas porter ça. Cette année, on

m'a demandé de mettre en place ce type de réunions en dehors des staffs, de manière plus régulière. J'ai un médecin à l'hôpital de jour qui est complètement en demande de ça. Alors pourquoi pas ? Tous les 15 jours, programmer un temps autour d'une situation clinique et puis là-haut, il faut qu'on en reparle. Avec la cadre de santé, on a plein de projets qu'il faut qu'on redémarre dans ce sens-là. Je ne vois que ça comme voie de dégagement pour aider les uns, les autres, à travailler ensemble. Je crois que si nous avons des missions différentes auprès de l'enfant, on parle quand même tous de la même chose : du soin, des enfants, et on a tous en tête de participer à leur guérison, à leurs traitements, pas toujours à leur guérison mais en tout cas à leurs soins.

***EGS : maintenant que je viens de recueillir votre expertise, j'aimerais que vous me parliez de vous, de ce qui vous a conduit à choisir votre métier et à exercer dans ce service, à l'hôpital des enfants...***

**PSY1 :** comment je suis arrivée en oncologie pédiatrique ? Alors, j'ai fait un master 2 de psychologie à Rouen, puisque je suis normande. En master 1, j'avais travaillé sur la question de la surdité et du handicap et j'avais fait aussi de la psychiatrie, et pour rentrer en master 2, mon projet était d'aller questionner la clinique du psychologue hospitalier, plus dans un service de médecine. Alors les raisons à l'époque, c'était d'aller travailler avec des enfants gravement malades. Cette question-là m'intéressait. Je ne savais pas pourquoi. Après 10 ans, maintenant j'ai compris pourquoi, mais ça c'est mon travail avec mon analyste qui m'a permis de comprendre pourquoi j'avais ce souhait d'aller du côté des angoisses, enfin de choses gravissimes, de drames qui pouvaient se passer dans la vie des autres. Cet intérêt clinique-là, évidemment il n'était pas du tout anodin. Dans mon histoire à moi, évidemment, cela prenait du sens. Donc, j'ai fait mon master 2 de psychologie clinique et patho et j'ai fait mon année dans un service d'oncologie pédiatrique au CHU de Rouen. J'ai fait un mémoire sur l'enfant et le cancer, et j'avais questionné la question du sujet et de l'identité, et la question de la permanence de l'identité pour l'enfant lorsqu'il subit ce type de pathologie. Comment, malgré tout, il va continuer de se construire en tant que sujet en s'appuyant sur ses parents, etc. Quelles difficultés il allait rencontrer et quelle aide en tant que psychologue on pouvait apporter. Le master professionnel, c'était aussi de se construire une identité professionnelle. Quelle est la place du psychologue dans un service et auprès d'une population donnée ? Du coup, j'avais écrit un mémoire. Cela a été difficile pour moi, parce que cette année-là, j'étais aussi à la maison des familles, qui était aussi une maison McDo, entant qu'étudiante, et j'y passais les nuits. Je faisais une sorte de permanence téléphonique, et un enfant que j'avais

suivi cette année-là, est décédé. Il est décédé une nuit où j'étais présente et la maman était là et j'avais été très ébranlée par ce décès, par le contact avec cette maman, les regards qu'elle avait eus. Pour moi, cela a été très compliqué d'écrire mon mémoire parce que cet enfant faisait partie des enfants sur lesquels j'avais écrit, élaboré ma clinique, etc. Je n'avais pas parlé de cet enfant-là dans mon mémoire, ce n'est que plusieurs années après que... Mon maître de mémoire m'avait dit que j'aurais peut-être besoin de mettre les choses en mots, plus tard, et c'est effectivement ce qui s'est passé. Donc, j'ai fini mes études. J'ai mis l'oncologie un peu de côté. J'avais été un peu malmenée, j'avais 23, 24 ans à l'époque, donc la question de l'enfant, je voulais aller vers ça, mais la réalité de la mort, je m'étais un peu fait mal. Après ça, je suis partie travailler à Paris, je n'ai pas trouvé de travail, donc je suis retournée en Normandie. Je faisais beaucoup de remplacements et j'ai travaillé vraiment dans autre chose. Je suis revenue à la surdit , au handicap, etc. J'ai travaillé en psychiatrie. J'avais plusieurs postes. Je travaillais aussi dans un service de m decine, en tabacologie. J'aidais les gens   arrêter de fumer. Cela m'a vite fatigu e quand m me, au bout de deux ans, parce que les gens qui veulent arrêter de fumer, ce n'est pas ceux qui viennent voir le tabacologue, ni la psychologue. J'ai fait  a pendant deux ans,  a m'a fait beaucoup de bien de faire autre chose, de construire ma pratique en tant que jeune professionnelle. Ensuite j'ai d m nag , je suis arriv e sur Bordeaux en 2005-2006, et l , j'ai mis un an   retrouver du travail. Je suis rest e un an au ch mage, ce qui  tait tr s compliqu  pour moi mais pendant cette ann e-l , j'ai fait beaucoup de choses, j'ai fait de l'associatif et je suis all e frapper   toutes les portes, notamment   celles de tous les psychologues hospitaliers, et fruit du hasard, un jour, ce poste-l  s'est lib r  puisque la psychologue qui  tait l    temps plein avant moi est rest e un an. Il n'y avait pas de bureau, elle  tait dans celui de la cadre de sant ,   l' poque l -haut, ainsi que la prof de sport. Elles  taient trois dans le m me bureau. Pour elle, ce n' tait pas tenable en termes de cadre de travail. Cela ne lui correspondait pas, donc au bout d'un an, elle est partie. J'avais entendu parler de ce poste. On m'avait dit que c' tait un poste de titulaire et donc qu'il y avait peu de chance quand m me pour que je l'obtienne. J'ai eu directement Yves P rel au t l phone. Finalement, j'ai fini par  tre recrut e, tr s contente, et peu importait si l' quipe n' tait pas bien, machin truc, j'y suis all e. C'est vrai qu'au bout d'un an de ch mage, on est tr s content de pouvoir travailler sur un poste   temps plein. C'est le r ve quoi. Du coup, la question du bureau, ce n' tait pas grave, on allait construire une pratique, surtout que ma coll gue s' tait un peu  puis e mais elle avait quand m me construit des bases, sur ce que c' tait que le travail psychologique, la fonction psychologique dans un service. Avant elle, il y avait eu des temps tr s partiels avec une psychiatre qui n'allait pas tr s bien non plus dans sa

tête, qui était encore là quand je suis arrivée. Il y avait un poste de neuro-psy à mi-temps et finalement le poste de pédo-psy qui était un poste intéressant, qui avait deux demi-journées, mais qui n'allait vraiment pas bien, suite à des décès, etc. Yves Pérel a progressivement supprimé ce poste-là pour y mettre un poste de Ph. Bon, voilà. C'est dommage quand même, parce qu'on a perdu un poste de pédo-psy qui était quand même fort intéressant parce qu'il travaillait avec la pédo-psy de liaison mais voilà... Depuis que je travaille ici, on est quand même dans une pratique clinique où ça coûte quand même sur le plan psychique parce qu'on est toujours dans le cœur de vie, dans le drame, dans le traumatisme. Je crois qu'à la fois, c'est très épuisant, et à la fois cela entraîne une certaine addiction. On imagine qu'ailleurs on s'ennuierait, que le travail ne serait pas aussi intéressant, parce que c'est vrai qu'on a l'impression d'être utile quand on travaille dans un service comme celui-là. Les parents sont très en demande. Ce qui est compliqué, c'est qu'on est constamment dans des ambivalences professionnelles. On est partagé entre le sentiment presque parfois de toute puissance, c'est-à-dire qu'on nous laisse penser qu'on est important, les soignants, les parents, qui ont besoin d'étayage, de soutien, etc. Les équipes aussi disent qu'elles ont besoin de moi. Et, à certains moments, on nous renvoie à l'impuissance totale, c'est-à-dire qu'on est totalement impuissant face à la maladie, on est impuissant face à ce qui se passe pour ces gens, on est impuissant dans ma place, parce qu'on n'a pas l'outil médical ou paramédical. Concrètement, moi je ne travaille avec aucun outil. Je n'apporte pas de traitement, et du coup, autant parfois on se sent très utile, autant parfois c'est très compliqué de savoir ce qu'on fait là, finalement. Cela forme aussi une certaine dépendance je crois, ce travail. Ce qui à mon avis fait que, même s'il y a beaucoup de turn-over chez les soignants, il y a aussi beaucoup de soignants qui restent là très longtemps. Il y a beaucoup de soignants qui sont là depuis 15, 20 ans. Pour les médecins, ce n'est pas pareil. La spécialité en oncologie médicale, je crois que quand on est oncologue, on le reste. Alors que moi, en tant que psychologue, non. Aujourd'hui, oui, j'ai construit les ¾ de ma pratique en oncologie pédiatrique mais mon diplôme il est général. Je pourrais travailler avec des adultes, je pourrais travailler ailleurs. J'y pense. J'y avais pensé déjà avant mais j'y pense notamment depuis mon congé maternité. Revenir ici, cela a été un cauchemar pour moi en janvier dernier. J'ai mis trois mois à m'en remettre, quoi ! Quand on est maman, on est à la fois plus forte mais on est aussi plus fragile. Ce avec quoi j'arrivais à faire : les différences de point de vue, les gens qu'on n'aime pas, etc. Depuis que je suis maman, j'ai beaucoup moins de facilités à faire avec ça. Ma tolérance par rapport aux jugements vis-à-vis des parents, de la place parentale, est aussi beaucoup moins importante. Je sens que je ne vais pas tenir encore très longtemps. Je suis contente du travail que j'ai fait ici, un peu dépitée aussi quand je me

dis qu'il y a des choses qui n'ont pas avancé autant que j'aurais aimé. Quand mon chef de service me répond que les choses se répètent, que l'histoire se répète et que finalement on ne peut pas y faire grand-chose... Je me dis que moi, en tant que psychologue, je ne peux pas me confronter toute ma vie à des angoisses aussi mortifères, aussi parasitantes, aussi sidérantes. En tant que psy, je serai toujours confrontée aux souffrances quelles qu'elles soient, mais cette souffrance-là, elle est quand même très singulière : perdre son enfant, faire le deuil de son enfant, etc. Je crois qu'il faut aussi savoir dire stop à un moment donné. C'est aussi un projet que j'ai, de partir. D'où mon ambivalence et mon côté dur parfois. Quand on est dans un travail de séparation, c'est compliqué. On ne peut pas être complètement dans l'idée qu'on va partir dans un service comme celui-là, parce qu'on nous demande énormément d'implication et en même temps c'est une question de survie...

***EGS : si un jour vous quittiez ce service, que pensez-vous que vous y auriez appris que vous n'auriez peut-être pas appris ailleurs ?***

PSY1 : beaucoup de choses. Je me suis construite en tant que professionnelle. J'ai appris beaucoup des gens. À la fois des professionnels avec qui j'ai travaillé et avec qui j'ai travaillé autour de ces questions-là. J'ai appris beaucoup autour de la place en tant que psychologue à l'hôpital, dans un service de médecine. J'ai appris beaucoup sur l'oncologie, sur la question du mortifère, de l'angoisse des parents, l'angoisse de mort, des angoisses archaïques qu'on a tous, les uns les autres, et puis la question de la séparation, la question du deuil, la question du trauma, la question des mécanismes psychiques, des mécanismes de défense face au traumatisme, face au drame de vie. Voilà, du côté du savoir psychologique, d'une expertise. Après, j'ai appris beaucoup de choses sur moi aussi, puisque du coup, j'ai dû faire un travail sur du long terme, pour essayer de penser ce qui se passait ici et pour pouvoir continuer à penser, à être dans une bonne santé psychique, parce qu'on peut vite aussi s'effondrer en travaillant dans ce service-là, ou alors on se met sur un registre de pilote automatique et on met à distance ses affects, mais là je crois qu'on n'est pas loin de l'épuisement professionnel. Moi, je suis toujours à fond dans les affects, cela me déborde toujours, donc je me dis que je ne suis pas encore complètement épuisée, mais je ne voudrais pas que ça arrive. Quelque chose d'essentiel que j'ai appris aussi, c'est quand même le savoir des enfants, la clinique auprès des enfants et puis ce que ces enfants ont à transmettre, parce qu'ils ont quand même un savoir sur la vie que l'on a pas du tout, et lorsqu'on se laisse porter, quand on se laisse enseigner par les enfants et leurs familles, on apprend plein de choses, c'est essentiel, du côté de l'humain, de la vie psychique, c'est pas mal déjà.



*EGS : pourriez-vous me raconter une situation, qui dans votre travail, vous a apporté de la satisfaction, voire du bonheur ? Une situation qui vous a amené à penser quand vous êtes rentrée chez vous le soir que c'était pour cela que vous aviez choisi ce métier. Et puis après, je vous demanderai à l'inverse de me décrire une situation qui vous a vraiment mise en difficulté.*

**PSY1 :** il y a tellement de situations. En fait, dans chaque situation, il y a un peu des deux. Une histoire très triste mais qui finalement m'a beaucoup enseigné et là, j'ai eu l'impression de participer au travail de deuil d'une famille. C'était un petit garçon qui avait une tumeur cérébrale, ça remonte au moins à 4 ans. C'était un petit bébé. Avec le recul, je crois qu'aujourd'hui, j'aurais travaillé différemment, maintenant que je suis maman. C'est une famille qui avait un petit bébé de 5 mois, chez qui on diagnostique une tumeur cérébrale, une famille recomposée. C'est le seul enfant issu du couple. Ils avaient chacun des enfants de leur côté, un pour Madame, et deux pour Monsieur. Ils essayent de faire un enfant ensemble. Madame tombe enceinte de jumeaux et les perd pendant la grossesse. Ils refont un enfant, Léo. Et là, tumeur cérébrale. Le couple un peu maudit dans la question de l'enfant. C'est un petit garçon qui a eu une excellente qualité de vie pendant tout le traitement de sa maladie. C'était une tumeur qui d'emblée était extrêmement agressive. Il n'y avait pas d'espérance de vie pour cet enfant. Une tumeur inopérable et qui n'était pas sensible à la chimiothérapie. Il y a quand même eu un peu de chimiothérapie pour essayer de réduire la tumeur, et certainement pour faire en sorte que Léo vive le plus longtemps possible, le mieux possible, sa pathologie. Les parents ne m'ont jamais sollicitée, sauf une fois, au début, pour questionner ce qu'on pouvait dire aux frères et sœurs. C'étaient des parents qui avaient déjà les réponses à beaucoup de leurs questions, qui étaient à la fois sur une anticipation, pour ce qui allait se passer pour Léo, qui avaient déjà réfléchi. Donc, ils souhaitaient être le plus possible à la maison, avec lui, ce qui parfois est très mal perçu par les équipes, quand les parents anticipent des choses autour du décès de leur enfant, pour elles c'est du deuil anticipé. Je crois qu'on conclut un peu trop vite quand on parle de deuil anticipé. Il y a des mamans qui ont besoin de se raconter les choses de cette manière, de déposer les choses, et quand elles partent de l'hôpital et qu'elles ont déposé des choses, ça ne veut pas dire qu'elles ne sont pas dans l'investissement et dans la vie avec leur enfant, mais souvent, il y a une confusion par rapport à ça. Quand cet enfant à commencer à se dégrader, il n'a plus été possible pour les parents de rester avec lui, parce qu'il se dégradait beaucoup, qu'il vomissait, etc., qu'il était

physiquement très affaibli, que du coup pour les frères et sœurs, c'était compliqué. Du coup, l'accompagnement s'est fait ici, à l'hôpital. De ce jour-là, ils ont demandé beaucoup à me rencontrer. J'ai fait avec cette famille un travail intéressant. Je vous raconte cette histoire-là, parce que c'est une histoire qui a été très marquante pour moi, parce que j'étais présente le jour où est décédé cet enfant. C'est un moment où les parents étaient dans la chambre. Ils attendaient que leur enfant meure. C'était très compliqué parce que dans ces moments-là, les gens n'osent pas trop rentrer, et moi ils m'avaient invitée à venir un peu tous les jours voir leur petit Léo. Au moment où il est décédé, je venais leur rendre visite, ils étaient en train de faire une partie de dominos, ils m'ont demandé de participer à la partie de dominos. Ils étaient en train de rire. Quand on est à l'extérieur, on se demande comment on peut rire alors que votre enfant est en train de mourir dans son lit mais en fait, bon, voilà. Il avait 9 mois quand il est décédé. Un moment donné ils se sont arrêtés, et le petit garçon a cessé de respirer.

*(L'entretien s'interrompt, la psychologue est submergée par ses émotions et se met à pleurer. Après un bref échange, l'entretien reprend.)*

**PSYI :** là, on a fait vraiment un travail intéressant avec les puéricultrices, les médecins, on s'est organisés auprès de l'enfant. C'est vrai que dans ces moments-là, quand on partage des choses ensemble, avec l'équipe, des choses très fortes, très intenses, comme le décès d'un enfant, il y a une espèce de collectif là. On sent bien qu'après, il faut se restaurer ensemble, il faut être ensemble pour reparler de ce qu'on a vécu, et tant qu'on a pas vécu quelque chose comme ça avec cette équipe-là, parfois, elles vous mettent à l'épreuve pendant très longtemps. Après, j'ai revu cette famille-là, avec les frères et sœurs, longtemps après. On a travaillé la question du deuil puis je les ai orientés différemment en fonction des enfants. Quand ils sont revenus ici quelques mois après, c'était aussi pour venir chercher quelque chose de leur enfant. C'est souvent le cas quand il y a un décès. Avec cette famille-là, j'ai le sentiment d'avoir partagé, d'avoir été là pendant des moments importants. Quand ils sont revenus me voir, j'étais témoin de ce qu'il s'était passé. Pour les familles, c'est important d'avoir du lien avec des personnes qui ont partagé des moments importants avec elles. Ce qui est compliqué aussi pour la famille, c'est la rupture avec le milieu hospitalier. Quand l'enfant décède, tout s'arrête, mais tout s'arrête aussi du côté du lien. Les gens qui ont passé beaucoup de temps avec une équipe, à un moment donné, soit parce que ça va mieux, soit parce qu'il y a une fin de vie, il y a tout qui s'arrête. L'équipe ressource en soins palliatifs réfléchit à faire partir un courrier aux familles. En réanimation, cela se fait déjà. Mais je crois que pour les parents, il y a certaines personnes de l'équipe avec lesquelles quelque chose s'est passé, et avec ces

personnes-là, je crois qu'il peut être important à un moment donné, qu'il y ait un lien qui perdure, mais un lien professionnel, pas un lien sur le plan affectif. Je sais qu'aujourd'hui il y a beaucoup de soignants qui entretiennent un lien avec les familles sur Facebook, des choses comme ça, mais moi je parle d'un lien vraiment professionnel. Cela m'a éclairée beaucoup sur ces questions-là, sur la perte d'un enfant, et puis je me suis sentie... Je suis rentrée chez moi, même si j'avais vu un enfant mourir et que c'était compliqué.... Ce n'est pas souvent le cas aujourd'hui, les enfants meurent de moins en moins souvent. Autant en réanimation c'est deux décès presque par semaine, autant en oncologie, ils meurent de moins en moins à l'hôpital et puis on est sur toute la région Aquitaine, Charente, donc on a moins d'enfants qui meurent à l'hôpital. Quand j'ai commencé, c'était une dizaine de décès par an, à peu près dans le service. Cette année, depuis que je suis revenue (*en janvier*), il n'y en a pas eu dans le service, et on est quand même en septembre. Je ne vais pas dire qu'on décède moins du cancer mais avec les HAD qui se sont mises en place et les centres à proximité de la maison, je pense quand même qu'il y a une évolution.

***EGS : en fait, ce qui vous a plu dans cette situation, c'est, d'une part, que vous avez appris des choses et d'autre part, que vous avez partagé une expérience avec une équipe, c'est ça ?***

**PSY1 :** oui, voilà. Et puis, la relation aussi que j'ai eu avec la famille, avoir pu être présente à un moment important pour cette famille et avoir pu apporter un soutien, avoir pu être témoin de la fin de la vie de Léo. Par contre, autant c'était une expérience intéressante, autant ce n'est pas une expérience que je souhaite renouveler tous les 4 matins.

Voilà, ça c'était plutôt pour une belle expérience, et pour la situation difficile, c'est quand je suis revenue en janvier. En février, mars, un petit garçon est arrivé. Il avait une leucémie. Sa mère l'a déposé aux urgences et elle est repartie. Elle vivait à Bergerac, contexte familial hyper défavorisé, une maman qui était sous curatelle, avec plusieurs enfants de pères différents. Une femme, je pense, très déficiente et psychotique, et un petit garçon qui évidemment à deux ans et demie, a passé dix jours sans voir sa mère. Il présentait déjà, je pense, une fragilité psychologique mais euh, donc euh, du coup, il se tapait la tête contre les barreaux, ne voulait pas qu'on l'approche. On vous en a peut-être parlé de cette histoire ?

***EGS : oui.***

**PSY1 :** c'était très compliqué pour moi. Quand j'ai fait connaissance avec ce petit garçon, je revenais d'une semaine de vacances, c'était en mars, on me parle de cet enfant qui se tapait la

tête contre les murs, qui hurlait toute la journée, etc. Qui n'a pas sa maman à ses côtés. Quand je vais à la rencontre de cet enfant, je le vois dans son lit, se taper la tête contre les barreaux, très difficile pour moi de l'approcher, je mets mes mains pour essayer de protéger sa tête, il tapait sur mes mains d'une violence, d'une force extrême. Je questionne de ce qu'il en est de la présence d'un tour de lit, je trouve laborieusement un tour de lit avec l'aide d'une auxiliaire qui était aussi en difficulté, comme moi. On met un tour de lit et on essaye d'en trouver un autre pour mettre de l'autre côté. Chaque jour, pendant une semaine, je suis allée, les tours de lit étaient enlevés. Je questionnais l'équipe tous les jours de ce qu'il en était des tours de lit ? Moi, j'avais un bébé tout jeune à la maison, c'était insupportable, ce bébé qui se tapait la tête contre les murs. J'en rêvais la nuit, c'était... On me répondait que cela ne servait à rien. Au début, il n'y avait qu'un tour de lit donc on me répondait que cela ne servait à rien parce que de toute façon il allait sur l'autre coin pour se frapper. C'est pour cela que j'avais dit qu'il fallait un autre tour de lit. Après, on me disait, ce n'est pas la peine les deux tours de lit, il a besoin de contacts (*rires jaunes*). Une auxiliaire de puériculture quand même qui me dit ça ! Il s'est ouvert le crâne trois fois quand même ! Du coup, là, j'étais très en colère après l'équipe. Déjà, j'étais à moitié *border line*, parce que j'étais revenue depuis janvier et que cela ne s'est pas très bien passé. J'ai eu un accueil mitigé de certaines personnes que je n'aime pas et qui du coup vous font bien sentir que la personne qui vous a remplacée était vachement sympa, bref, mais ça, on voit ça dans toutes les équipes. Cela met quand même un peu à mal, surtout quand on n'a pas envie de revenir après avoir cocooné pendant 6 mois, revenir en oncologie pédiatrique... Et au bout de trois mois, avec cette situation-là, j'étais très, très en colère. J'ai donc pas toujours été très sympa quand même autour de cette situation-là. Avec la cadre de santé, on se dit qu'il faut absolument mettre des choses en place pour cet enfant. On le mettait sur sa chaise haute et comme il ne voulait, soi-disant, pas manger en présence des soignants, on le laissait tout seul dans sa chambre, sur sa chaise haute et on lui posait le biberon et on se cassait ! J'ai vu des scènes, tout juste pensables. Evidemment là, c'est compliqué de vous en parler, mais ce sont des situations que j'ai rapportées au chef de service parce que cela m'avait mise très en colère. Je n'ai absolument pas fait de pratiques de délation, je n'ai donné aucun nom, etc. Mais je devais dire que j'avais été témoin de certaines choses, qui pour moi, s'apparentent à de la maltraitance institutionnelle. Du coup, on a mis en place pour cet enfant un planning, on a actionné des choses pour permettre à la maman d'être là, parce qu'elle avait ses trois enfants à charge à la maison. Elle était en difficulté pour prendre les transports. On a actionné les choses mais ça a pris du temps. On disait que l'assistante sociale ne faisait rien alors qu'elle y passait toutes ses journées. On disait, la psychologue ne fait rien, bon. On a mis

en place un planning de présence pour cet enfant-là. J'ai dégagé deux heures par jour pour cet enfant, une heure le matin, une heure l'après-midi. Ce qui est énorme sur mon temps de travail, parce que cela prenait aussi sur mon temps de travail pour les autres familles, mais ce n'était pas pensable de faire autrement. Au bout de 15 jours, on a un enfant qui a commencé à s'apaiser. En plus, il avait des corticoïdes, donc il était complètement fou. Cela rajoutait à sa détresse psychologique. C'était un enfant qui se psychotisait, qui était en danger, et avec une équipe qui disait de toute façon, il est autiste. Il faut appeler des spécialistes de l'autisme. Bon, je suis un peu psychologue quand même alors bon... Chacun s'en prenait plein la tronche dans sa position. Elles étaient... On n'écoutait pas ce que j'avais à dire. Chacun était mis à mal. Il hurlait toute la journée, il se frappait la tête toute la journée. Tout le monde était en difficulté donc c'était la faute de tout le monde. Personne ne faisait bien, la psychologue ne savait pas comment faire, bref. On n'a pas appelé un spécialiste de l'autisme mais on a mis en place ce planning, et au bout de 15 jours on a eu un enfant qui s'était apaisé, qui est entré en contact avec nous, qui a commencé à jouer. On s'est tous demandé si cet enfant avait déjà joué un jour, et je pense qu'il était dans un milieu vraiment carencé. En tout cas, on a eu un enfant qui avait des demandes, qui entrait en contact et qu'on a pu apaiser, qui se promenait, qui sortait de sa chambre et qui a commencé à parler. Difficile à dire aujourd'hui si cet enfant était psychotique mais je pense qu'il avait quand même une désharmonie du développement. A deux ans et demi, on ne peut pas poser un diagnostic dans un cadre aussi dramatique. Pour moi, ce qui a été compliqué, c'est qu'on ne s'est pas entendus les uns, les autres, dans ce qu'on avait à dire. La souffrance générée par la prise en charge de cet enfant a tellement été massive chez les uns et chez les autres, et chez moi aussi. J'ai été en colère, je ne supportais rien de ce que je pouvais voir, mais malgré ça, on a réussi à faire du temps ensemble, et à faire un travail de qualité, parce que cette souffrance-là, était tellement importante, qu'elle nous a amenés à nous poser, même si on s'en est pris plein la tronche. On s'est posés quand même pour s'en mettre plein la tronche. Après, je ne pouvais pas laisser les choses en l'état. On m'a reproché de prendre cet enfant dans les bras, parce qu'on ne prend pas les enfants dans les bras, sinon ils vont s'habituer ! Voilà, des choses comme ça, quand même, de mes collègues auxiliaires, hein ? Je le prenais encore plus dans les bras, voilà. On a quand même réussi à faire quelque chose pour cet enfant. J'ai quand même vu des collègues s'engueuler à propos de cet enfant, dans la chambre de l'enfant, sous prétexte que comme il n'y avait pas de famille, elles lavaient leur linge sale dans la chambre de l'enfant, devant moi. C'était insupportable quoi ! Autour de cette situation-là, je me suis dit que j'allais partir, vraiment. Je suis allée voir le chef de service. Je lui ai pas dit comme ça, mais il a bien dû sentir que pour

moi l'éthique et le sens au travail, là, pour le coup, il n'y en avait pas. C'était impossible. Est-ce qu'on met une étiquette d'autiste à un enfant pour se déculpabiliser et le laisser se taper la tête contre les murs ? Parce que cet enfant nous prend trop de temps et trop de disponibilité ? C'est sûr qu'il nous a tous pris énormément de temps, et on rentre chez soi le soir en se disant qu'on laisse cet enfant dans cette position psychique. Pour moi, cela m'a vraiment questionnée et je me suis dit que je n'avais plus rien à faire ici. Ce n'est pas comme ça que je peux travailler. En posant des choses aussi extrêmes, cela nous a permis d'avancer, de faire un projet pour cet enfant, d'avoir une maman qui ne s'est pas forcément sentie jugée, qu'on a pu accueillir, qu'on a pu entendre dans ses difficultés. Il y a un projet d'HAD<sup>12</sup> qui s'est mis en place, elle a accepté que des professionnels entrent dans la maison. Aujourd'hui c'est un enfant que je vois à l'hôpital de jour, qui ne me reconnaît plus trop. Je me dis que c'est bien. On sent bien que c'est compliqué, que l'hygiène c'est pas ça, mais il y a maintenant beaucoup de professionnels qui sont autour de cette situation. C'était vraiment une situation difficile pour moi et qui a remis en question ma place ici. J'en ai fait des cauchemars, je me disais que je leur en voulais. J'étais en colère. C'est une situation qui m'a fait dire à mon chef de service : stop, il y a ça qui se passe dans votre service. Qu'est-ce qu'on fait ?

**EGS : et pourtant, vous êtes toujours là. Qu'est-ce qui a fait que...**

**PSY1 :** eh bien d'aller voir mon chef de service, de poser tout ça, cela m'a fait beaucoup de bien. De pouvoir déposer ça, de savoir qu'un petit garçon a pu rentrer chez lui plus serein et plus apaisé, avec une maman dans la même disposition psychique, de pouvoir échanger beaucoup avec mes collègues, avec l'assistante sociale avec qui je suis quand même très liée sur le plan professionnel, ma collègue diététicienne, le prof de sport, on est quand même ...

**EGS : c'est votre équipe à vous ?**

**PSY1 :** complètement. Avec ma collègue neuropsychologue, avec qui on échange beaucoup. On va dire tous ceux qui sont sur un poste un peu singulier. Il y a une autre équipe, oui.

**EGS : on pourrait dire qu'il y a des équipes qui finalement paraissent assez séparées les unes des autres ?**

**PSY1 :** oui.

---

<sup>12</sup> HAD : Hospitalisation A domicile

*EGS : vous est-il arrivé dans votre pratique professionnelle, d'être confrontée à un dilemme éthique, c'est-à-dire de vous trouver en difficulté parce que les valeurs professionnelles n'étaient pas forcément en accord avec vos valeurs personnelles ou les valeurs institutionnelles ? Et puis si cela vous est arrivé comment avez-vous résolu la difficulté ?*

**PSY1 :** un conflit interne en fait. Moi, les conflits internes que j'ai beaucoup, c'est vraiment au quotidien la question des transmissions. Effectivement, quand l'équipe est très en demande pour avoir des informations pour la prise en charge d'une famille, sur cette famille-là, sur son histoire, sur pourquoi le père ou la mère peuvent réagir de telle façon, on aurait tendance à leur dire en tant que psychologue : ça ne vous regarde pas. Il y a des choses qui font dans l'histoire de cette famille, que les réactions sont comme ça, mais si on va les dévoiler... Moi, je ne peux pas les dévoiler. Quand on me dit : pourquoi tu ne peux pas me dire ça ? Mais qu'est-ce que c'est, alors ? Qu'est-ce qu'elle a eu ? Dans les transmissions, il y a marqué ça, mais c'est quoi exactement ? Là, moi ça me met complètement en conflit interne et parfois je dis des choses et après je suis profondément mal parce que je me dis : est-ce que ça cela valait le coup que je le dise ? Cette maman ou ce papa, quand il a déposé ça dans mon bureau... A chaque fois, je dis aux familles, que je suis liée par le secret professionnel, que ce que je livrerai aux familles c'est avec leur accord, et du coup c'est difficile, et aussi parce que les jugements de valeurs vont bon train sur les familles. On se dit stop là, cette famille, elle a vécu aussi des choses difficiles, ou bien, la maman elle a déjà perdu un enfant, et là on se dit mince. Et quand je dis ça aux équipes, je me dis mais qu'est-ce que j'ai fait ? Moi, ça me met en conflit éthique. Du coup, le psychologue à l'hôpital... J'avais fait une étude sur le psychologue au CHU. J'avais construit un questionnaire avec une collègue dans le cadre d'une enquête sur le rôle et les fonctions du psychologue à l'hôpital et la manière dont les soignants se représentaient sa place. Effectivement, on avait beaucoup de soignants qui reconnaissaient l'importance du psychologue mais on avait quand même beaucoup de soignants qui donnaient tout et n'importe quoi comme réponse parce que les attentes... Quand on questionne du côté des attentes, des désirs et des fantasmes on obtient des choses totalement différentes. Je crois que le problème c'est peut-être que les psychologues communiquent assez mal sur leur travail et sur les missions qui sont les leurs dans les services d'oncologie. Je crois qu'on aurait intérêt à rappeler régulièrement nos missions, nous ou les médecins avec lesquels on travaille régulièrement en tout cas, avec notre chef de service même si mon chef finalement, c'est la Direction, qui délègue au chef de service, à communiquer sur notre travail. La question de la déontologie, ils n'en savent rien finalement,

la question du secret professionnel, etc. Moi, là-dessus, je n'ai certainement pas assez communiqué. Moi, je suis constamment en difficulté avec ces questions-là, sur les transmissions. On me renvoie constamment des choses autour de ça. Je fais des transmissions dans les dossiers patients mais personne ne les lit parce qu'elles n'ont pas accès aux ordinateurs, et en même temps, dans mes transmissions, je ne mets rien. Ce sont des choses très descriptives : j'ai rencontré la famille, il y a un suivi avec tel ou tel parent et à la limite, l'organisation familiale, la fratrie, etc. Mais je ne peux pas mettre plus. Enfin, je ne suis pas d'accord avec mes collègues qui en mettent des tonnes. On ne sait jamais qui va nous lire. Ce sont des dossiers que les parents peuvent consulter aussi. On imagine un parent qui perd son enfant et qui lit un truc psychologique sur un enfant, c'est terrible quoi ! Un moment donné, on m'avait demandé de faire des transmissions dans des cahiers sauf qu'une fois, j'ai retrouvé une feuille volante : entretien psychologique par terre. Donc, ce n'est pas possible, non. Régulièrement la cadre de santé me dit : « *vous ne faites pas de transmissions, gnagnagna* ». Celle qui m'a remplacée pendant que j'étais enceinte, c'était une jeune professionnelle que j'avais formée, elle faisait beaucoup de transmissions parce que, quand on arrive dans un service comme celui-là, on veut faire plaisir. Quand on veut faire plaisir, quand on veut faire bien et qu'on est jeune étudiante, il faut répondre à la demande. Et la demande, c'est ça. C'est uniquement ça, et le travail qu'on fait avec les gens, on s'en fout. On est d'abord là pour les familles mais comme on travaille en équipe, on a à améliorer le soin et la prise en charge de l'enfant. Moi, la façon de voir ma mission, c'est de transmettre aux équipes ce qui pourrait aider l'enfant à aller mieux. Je travaille avec mes collègues qui font de la relaxation, de l'hypnose, avec la kiné, la psychomotricienne. Mon évaluation de clinicienne elle est là : dire tel enfant il aurait besoin d'une approche psychocorporelle. Là, sans problème, je travaille ça avec l'équipe mais je ne viens pas donner des éléments sur la vie de la famille. Moi, j'ai l'impression d'être celle qui fait le lien, qui cherche, celle qui pourrait aider le mieux l'enfant. Si l'enfant aime la musique, je vais solliciter la blouse rose adéquate, je regarde si pendant le soin, on peut distraire l'enfant avec telle ou telle chose, mais je ne souhaite pas transmettre autre chose, sauf s'il y a une famille qui décompense, une psychotique ou une névrose grave, là je considère que c'est important de prévenir les collègues quand même, pour éviter le passage à l'acte. Mais tant qu'on n'est pas dans le pathologique, même si avec le trauma, on est quand même à la limite. Mais ça, elles le savent : les parents qui pètent les plombs, qui s'énervent, qui s'agacent, qui crient dans le couloir, c'est du quotidien mais... On sait bien que tout est exacerbé, et nous-mêmes, si on était dans leur situation, on sait bien qu'on pourrait rapidement péter les plombs. Plus d'une fois, je me le suis dit. C'est affreux, si je



vivais cela, je ne sais pas comment je réagirais. Après, c'est mon travail de psychologue et d'empathie que j'ai et la question du transfert, du contre-transfert, qui fait que je suis amenée à me poser des questions comme ça. Des fois, on aurait envie de dire à l'équipe : aujourd'hui c'est compliqué. Cette famille elle est comme ci, comme ça, mais si on se recentrait sur ce qu'ils sont en train de vivre là ? Est-ce qu'on pourrait mettre en place des choses pour améliorer, quelle que soit leur personnalité, quelle que soit leur façon de réagir, etc. Qui nous sont parfois intolérables. Moi, si un soignant me dit : « *je ne supporte pas cette maman, elle m'agace* », je peux l'entendre. Moi aussi, il y a plein de familles et plein de soignants qui m'agacent. Il y a des gens avec qui ça n'accroche pas, il y a des gens qui nous harcèlent et on peut aussi dire : stop. Par contre, si on me dit : « *elle est comme cette maman, elle m'a traitée* », parfois ce sont des choses que j'entends. Ben là, je ne peux pas travailler. Pour moi, en tant que psychologue, je ne vois pas comment on va pouvoir amener le soignant à se décentrer, par rapport à une attaque qu'il a perçue comme personnelle. Là, il ne se situe plus du tout sur un plan professionnel. À partir du moment où ils ne sont plus sur le plan professionnel, je vais avoir beaucoup de mal à m'ajuster. C'est ça que j'aimerais faire avec l'équipe, c'est le sens que je souhaiterais donner à mon travail avec cette équipe, c'est poser des indications, des orientations, les aider dans leurs soins en fait. Après, je crois que le travail psychologique avec les familles, il faut vraiment le protéger.

***EGS : si vous aviez une collègue qui envisageait de venir travailler ici, qu'est-ce que vous lui diriez ?***

**PSY1 :** bon courage ! Oui, je crois que je lui dirais bon courage. J'ai une étudiante qui va venir travailler là, 500 heures. En fait, elle est enseignante à la fac mais elle est brésilienne et il lui faut une validation des acquis de l'expérience pour être inscrite sur le registre de l'ARS<sup>13</sup>. Elle est psychologue, elle fait de la clinique ailleurs. J'y vois plus un partenariat, la possibilité de travailler avec quelqu'un régulièrement, qui pourrait prendre en charge aussi les familles. Enfin moi, j'y vois un plus et une ressource pour l'équipe. Mercredi quand je l'ai vue, avec une master 2, qui va venir aussi, je pense que j'ai été assez négative vis-à-vis de l'institution et je me suis dit mince ! Elles doivent se dire que cela va être difficile. J'espère que je ne leur ai pas retransmis tout ça parce que... Ce que j'ai envie de dire, ce que je dis aux étudiantes puéricultrices, c'est que même si on a l'impression, comme beaucoup de professionnels qui arrivent ici, que tout se passe bien, qu'on arrive à mettre de la distance

---

<sup>13</sup> ARS : Agence Régionale de Santé

avec la vie des gens, etc. Tout ce discours... Ce n'est pas possible, ou alors on est en épuisement professionnel, et je ne crois pas que cela soit le cas quand on est jeune professionnel. Moi aussi, quand je suis arrivée, je me disais ça, je gère, nickel, mais c'est faux. Le trauma il se fait au fur et à mesure, et le trauma c'est pas seulement un événement à un moment donné, c'est pas parce qu'on est confronté à une brutalité, qu'on peut comparer à l'annonce de diagnostic grave, l'idée qu'on pourrait perdre un enfant, ça c'est traumatique mais le contact avec ces familles et ces angoisses-là, c'est traumatique mais sur le long terme. Chaque jour, c'est une petite graine d'angoisse semée en chacun d'entre nous, et on ne peut pas penser que cela n'a pas d'impact sur notre vie. On sera tous différents en sortant de là et cette histoire-là, professionnelle, elle nous aura marqué, comme toute histoire professionnelle, mais là, elle nous aura marqué singulièrement du côté de la vie et de la mort. Ce que j'ai envie de dire c'est qu'il faut être attentif à ça parce que j'ai beaucoup de collègues qui font des dépressions et qui s'en rendent pas compte, beaucoup de collègues médecins qui vont très, très mal.

***EGS : qu'est-ce qui finalement fait sens à votre travail ? Vous parliez d'identité au départ, qu'est ce qui fait que cette identité professionnelle, elle rejoint peut-être quelque chose d'une identité plus individuelle ?***

**PSY1 :** quelque chose qui fait beaucoup de sens, c'est de pouvoir faire un travail psychologique, de rencontrer des familles et des enfants qui sont dans des phases extrêmes, et moi sur un plan contre-transférentiel, ça fait sens parce que ça me permet en tant que professionnel de me sentir utile. Je crois qu'en tant que psychologue, à un moment donné, c'est cette envie d'aider l'autre, quel que soit ce qui sous-tend ce désir-là, cette attente-là. Donc, bien sûr, je m'y retrouve en tant que professionnelle. Bien sûr que cela vient nourrir quelque chose de mon identité professionnelle. Je m'en suis bien rendu compte quand j'ai été au chômage pendant un an, j'étais complètement perdue dans mon identité en tant que sujet. Je ne savais plus exactement qui j'étais quelque part. On perd de son identité quand on est dans un statut professionnel comme ça, dans lequel on est très impliqué. Cela fait partie de notre vie. Mon identité elle était très, très nourrie par ma vie professionnelle en tant que psychologue, elle l'est beaucoup moins aujourd'hui parce que je suis maman et que j'ai vécu quelque chose de magnifique avec ma fille et que j'ai découvert que j'avais peut-être moins besoin aujourd'hui de ce travail-là pour exister, que je pouvais aussi exister en tant que maman, en tant que femme, que je pouvais aussi exister sans forcément être confrontée à des choses aussi extrêmes. Je crois que, quand on est quand même un peu addict un peu à ça, c'est

qu'on a besoin d'expériences fortes pour pouvoir exister. Ça c'est ma personnalité et ma problématique hein. Aujourd'hui, j'ai réglé des choses avec ça, en étant maman et puis en faisant un travail sur moi, ce qui me fait penser que je pourrais travailler dans un autre domaine qui serait moins extrême, moins emprunt de drames. Je me sentirais peut-être capable de travailler en psychiatrie, des choses qui m'intéressaient beaucoup moins avant. Aujourd'hui, avec le temps et avec la réflexion, je suis en train de me décoller de ce travail-là. C'est un travail de séparation, qui à mon avis, est intéressant pour le travail que je fais avec les familles. J'apporte aussi des choses différentes dans mon travail de psychothérapeute. L'idée c'est de me séparer complètement de ça, d'exister en tant que psychologue et pas forcément en tant que psychologue qui travaille sur des choses aussi extrêmes. Je ne sais pas si c'est clair ce que je raconte parce que je suis en train de cheminer en même temps que je vous parle.

*EGS : je vous remercie du temps et de la confiance que vous m'avez accordés.*

Cas n°2

**Entretien 27**

**10 octobre 2014 - Durée : 1h01**

**Entretien avec M.**

**Catégorie professionnelle : puéricultrice diplômée d'Etat (PDE) Service : ERRSPP –  
CHU de Bordeaux**

**Ancienneté : 2 ans et demi**

**Age : 28 ans**

***EGS : pouvez-vous me raconter ce qui vous a conduit à suivre des études de puéricultrice et à prendre un poste dans cette équipe ressource régionale de soins palliatifs pédiatriques ?***

**PDE :** je pense que le contexte familial y est pour quelque chose. Mes parents sont tous les deux médecins. J'ai baigné dans ce milieu-là depuis toute petite. Très tôt, j'ai dit que je voulais être infirmière, et infirmière auprès des enfants. Mes études ont permis que j'entre à l'école d'infirmières puis en suivant à l'école de puéricultrices. Mes stages en pédiatrie ont vraiment confirmé ce que je voulais faire, loin de la personne adulte et de la personne âgée. Voilà. Ce qui a guidé mes choix c'était l'envie de m'occuper de l'enfant et de l'enfant malade. C'était quelque chose qui me parlait. Tout un parcours hospitalier qui a fait que je suis arrivée à l'hôpital des enfants en 2002, juste après l'école de puériculture. J'ai d'abord fait 8 ans de pédiatrie générale en pneumo et gastro, au 5<sup>e</sup>A, avec une année en réanimation pédiatrique. Je voulais aller voir ce qui se passait en réanimation pédiatrique parce que j'avais été un peu en difficulté sur des prises en charge avec des enfants qui remontaient dans notre service, de la réa, et qui étaient lourdement médicalisés. J'avais peut-être des inquiétudes, peur de ne pas savoir bien faire. Je n'y avais jamais été confrontée pendant mes stages et c'était un peu l'idée du challenge. Je me suis dit que si je ne le faisais pas à ce moment-là, ce ne serait pas dans 30 ans que je ferais la démarche d'aller en réa, que j'appréhendais un peu et que je mystifiais beaucoup. C'était un peu le challenge et je n'y suis restée qu'un an. Je ne me retrouvais pas en fait dans ce service-là, parce que trop technique, avec une relation différente de celle qu'on peut avoir dans les services où l'enfant parle et communique. Cela me

manquait beaucoup. Et puis, c'était quelque chose de trop brutal, trop violent, trop court, et puis le fait que quand l'enfant va bien, il n'a plus de raison de rester en réa. Cela me pesait trop, donc un an m'a suffi pour voir ce qu'il en était et pour me dire que je n'étais pas faite pour la réa. Par contre, j'étais depuis toujours attirée par l'onco-hémato, la maladie chronique que je connaissais en pneumo-gastro, avec des enfants atteints de mucoviscidose, des maladies chroniques du système digestif, comme les maladies de crohn, des enfants que l'on suit durant tout leur parcours hospitalier, mais des maladies dont les traitements sont possibles avec très peu d'accompagnement finalement. Les accompagnements de fin de vie que nous avons eus au 5<sup>e</sup>A m'ont beaucoup questionnée. Je les compte sur les doigts de la main mais cela a été des accompagnements pas simples, peu parlés, avec le sentiment d'être un peu seules, en première ligne, infirmières et auxiliaires et avec des médecins dont je peux, avec le recul, envisager qu'ils étaient en difficulté, mais qui sur le moment me paraissaient un peu trop fuyants. Je me suis dit qu'il y avait des choses à faire. Ensuite, avec mon passage en onco-hémato, j'imaginai que la mort était plus présente en cancéro et que les prises en charge étaient plus... Je me disais que j'allais voir comment les choses se faisaient, comment les accompagnements se faisaient, en plus de voir les prises en charge chroniques de tous les enfants qu'on guérit. C'est vrai que j'avais pensé qu'une équipe d'onco-hémato était plus rôdée, si on peut dire. Finalement, j'ai été un peu déçue, pas tant d'un accompagnement d'une fin de vie mais finalement, d'une prise en charge globale au 6<sup>e</sup>D, hyper technique. J'étais sortie de la réa à cause de ça et là, j'arrive au 6<sup>e</sup>D, et même si l'enfant parle, pleure, rit, joue, en fait, je ne partageais pas ces moments-là avec eux parce que j'étais envahie par la technicité. Ça va bien deux secondes de faire perf sur perf mais j'avais l'impression d'être un peu la fourmi, qui œuvre, qui œuvre, qui peut éventuellement poser des guirlandes au sapin de Noël des enfants mais sans avoir le temps de se poser, et qui du coup ne posait pas la question de savoir comment l'enfant et ses parents allaient, parce que sachant que je n'en avais pas le temps. Je l'ai vécu comme quelque chose de frustrant, et au bout d'un moment, voyant que cela n'évoluait pas et que cela ne pouvait pas évoluer parce que tous les enfants ont une charge médicamenteuse très lourde... La cadre m'a parlé de l'équipe de soins palliatifs au moment où la création d'une équipe au niveau régional était en pourparlers parce que j'avais évoqué avec elle des formations en soins palliatifs et qu'elle a pensé que cela pouvait me correspondre. Du coup, c'est un projet qui a germé, qui est venu répondre à une attente de comment prendre soin au mieux de ces enfants et ces familles sur un accompagnement long, chronique et parfois sur certaines spécialités, de façon un peu plus brutale mais en tous cas en

étant un peu plus disponibles. Voilà mon parcours et ce qui m'a fait arriver sur l'équipe de soins palliatifs.

**EGS : vous avez donc été à l'origine de la création de cette équipe. Ce que vous y faites correspond-il à vos attentes ?**

**PDE :** globalement oui. Je vous le dis là aujourd'hui parce que maintenant j'en suis sûre mais 6 mois auparavant je vous aurais dit que je n'en savais rien. Le travail qu'on fait auprès des professionnels, des familles et des enfants, il est très riche, donc de ce point de vue cela répond à mes attentes. Je trouve que nous faisons quelque chose de qualité. Là où cela peut être très compliqué à gérer, c'est ce positionnement d'équipe transversale. Ça je ne l'avais pas perçu. C'est une création d'équipe. On tâtonnait un peu toutes, on se demandait ce qu'on attendait de nous. Ma collègue pédiatre, qui avait depuis 6 mois travaillé sur le projet, avait un peu guidé les choses et imaginé grosso modo comment on pouvait fonctionner, mais cela reste du tâtonnement. C'est en faisant les choses que, petit à petit, on voit comment cela est possible de tenir. En fait, la première année, il y avait cette dynamique de créer quelque chose de nouveau, de comment se faire identifier par les autres services, comment ils peuvent nous solliciter, aller à la rencontre de plein de monde, sortir de l'hôpital, c'était hyper riche, d'aller sur d'autres structures hospitalières de la région mais aussi dans des structures médico-sociales. C'était une ouverture sur des choses que je n'avais jamais touchées. La neurologie, par exemple, c'était un domaine que je ne connaissais pas du tout et que, je crois, j'évitais bien soigneusement. Là, on s'y frotte et je découvre plein de choses. Pour ça, c'est très positif. Là où c'est plus difficile, c'est finalement dans les relations humaines. Quand on est infirmière dans une équipe, dans un service, on est quand même très protégée parce qu'on fait bloc, même si on se malmène entre nous, vis-à-vis de l'institution et des collègues médecins ou autres, on est quand même un peu protégée, je trouve. Là, on est vraiment sans filets. Certes, nous sommes une équipe de quatre, mais seules dans notre profession. Cette notion de transversalité, de crédibilité, de pouvoir montrer comment on peut aider et puis être crédible... Avec tout ce que cela peut renvoyer aux équipes que cette notion de soins palliatifs. On a plein de projets, on pense qu'on va aider et en fait on est face à plein de contraintes, à des personnes qui ne veulent pas être et qui ne sont pas au même rythme que nous. En fait, il faut s'ajuster, réfléchir à comment on peut être supportées par les autres équipes. Parfois c'est facile et parfois c'est vraiment douloureux.

**EGS : pourriez-vous me raconter une prise en soin qui vous a satisfaite ?**

**PDE :** j'en ai plusieurs en têtes. La plus récente, c'est celle d'un petit qui est décédé en août. Là, c'était vraiment le lien qui a été important. Ce que cette équipe peut apporter c'est de faire du lien entre différents acteurs : ceux du CHU et les référents des CH de proximité. C'était un petit garçon suivi pour une tumeur cérébrale dans le service d'onco, avec un domicile à côté d'Agen, avec toute la difficulté quand la maladie évolue, de savoir où il peut être hospitalisé. Notre travail c'est de pointer aux parents toute l'importance de la prise en charge du confort et de la douleur et que peut-être cela passe par une hospitalisation plus proche de leur domicile, plutôt que par le CHU, qui jusqu'à présent était leur lieu d'hospitalisation, depuis 6 ans de maladie. C'est comment faire cet accompagnement auprès de l'enfant et de leur faire rencontrer une autre équipe qui ne les connaît pas. On a vraiment fait ce boulot correctement parce que cela nécessite forcément de se déplacer. Le fait de se déplacer fait qu'ensuite c'est plus facile de pouvoir se téléphoner. Initialement, à la maison, c'était des infirmières libérales qui étaient en place depuis très longtemps. La question, c'était comment accompagner les infirmières libérales avec tout l'affect que cela comporte et les liens très forts avec cette famille. Cela nécessite d'être le plus objectif possible dans une prise en charge pédiatrique avec un petit qui va décéder. C'était loin d'être évident pour elles qui ont davantage l'habitude de prises en charge palliatives adultes. Comment les accompagner au mieux et à un moment les alerter, leur dire qu'elles n'étaient plus compétentes pour évaluer correctement les choses, qu'elles avaient besoin d'un relais. D'abord, parce qu'elles n'étaient que quatre, dont deux en extrême difficulté, avec des mécanismes de défense très parlants, minimisant tout, alors que notre visite à domicile montrait qu'elles étaient en complet décalage, en disant que tout allait bien alors que le petit était vraiment très mal. On s'est dit que c'était bien notre rôle que d'être garants de la sécurité, du confort de Romain à la maison. Nous avons expliqué, avec toute la diplomatie possible, qu'elles avaient besoin d'un relais, que ce n'était plus possible, et puis que c'était aussi quelque chose qui allait soulager la maman qui était prise aussi dans des relations complexes avec les infirmières. Elle ne voulait pas vexer les infirmières... C'était beaucoup de pédagogie et de lien en tout cas. Le fait que nous ayons pu nouer des liens avec le centre hospitalier d'Agen, faisait que Romain était connu. De là, on a pu nouer un lien avec l'HAD, qui est une HAD adulte mais avec laquelle nous avons déjà travaillé. Je crois que notre équipe a permis de relier tous ces gens-là autour de Romain pour que l'accompagnement se passe le mieux possible. On s'est beaucoup questionné en équipes. Au début, moi j'étais pour soutenir ces infirmières qui étaient là depuis longtemps et je trouvais cela compliqué de les destituer d'une prise en charge sous prétexte que l'enfant était dans une démarche de soins palliatifs. On a essayé, jusqu'à ce qu'elles

atteignent leurs limites et que finalement elles finissent par dire, qu'elles aussi, cela les soulageait. Si notre équipe n'avait pas été là, je crois que c'est un enfant qui aurait été hospitalisé à Bordeaux, avec des parents qui auraient dû faire des allers-retours ou pas, un frère qui aurait été seul avec des grands-parents. Alors que là, quand on écoute la maman, c'était compliqué pour elle d'envisager un décès à domicile, et en même temps, elle avait une demande de Romain de ne pas retourner à l'hôpital. Elle était aussi prise là-dedans. L'accompagnement de notre collègue psychologue a beaucoup aidé à déculpabiliser cette maman en disant que ce n'était pas tant le lieu qui était important que sa présence. Elle a pu être présente aussi parce qu'il y avait un relais pour son fils aîné. On a fait en sorte que la famille soit unie autour d'un projet qui leur correspondait au mieux et de sorte que Romain soit le plus confortable possible. Ça c'était une situation de qualité et c'était bien que nous soyons là.

Une situation qui me met à mal et qui est très compliquée, c'est celle d'une petite qui est suivie en néphro. Je vais essayer de la faire courte mais c'est assez compliqué. C'est une maladie qui a été diagnostiquée à l'âge de 5 ans, elle a 15 ans maintenant. C'est une maladie rarissime, les vaisseaux fonctionnent mal, il y a des nécroses et on a dû petit à petit l'amputer. C'est une jeune fille qui a 15 ans et qui, en deux ans, a subi trois amputations. C'est un peu lourd ce que je vous raconte... C'est une jeune ado qui a 15 ans et qui là actuellement est amputée de ses deux jambes et de son bras droit. Elle n'a donc plus que son bras gauche. Nous avons été sollicitées il y a deux ans de ça, d'abord pour un suivi psy, pour un suivi psychomotricien, puis très rapidement pour aider une équipe qui est vraiment en difficulté avec un parcours aussi long et avec cette espèce d'impression qu'on allait la découper en rondelles, avec des questions éthiques. C'est extrêmement difficile parce que l'équipe référent est aussi dans l'affect parce qu'elle suit cette jeune fille depuis 15 ans, avec la difficulté d'être la plus objective possible. C'est à nous de tenir ce rôle-là mais avec un médecin qui finalement est... Enfin pour qui c'est impossible en fait d'imaginer le décès de N. En tout cas c'est quelqu'un qui ne veut pas en parler. Elle sait bien qu'il peut y avoir un décès un jour parce qu'on va la découper. On imagine qu'un jour on va découper le membre, mais une fois qu'on aura découpé les 4 membres, les vaisseaux peuvent aussi nécroser à l'intérieur et ça peut entraîner un infarctus du myocarde, un infarctus du mésentère. Il y a beaucoup de choses qui peuvent se passer donc forcément son pronostic vital il est engagé, mais on ne sait pas le délai donc comment faire pour y être au quotidien et pour construire quelque chose qui soit de l'ordre de la vie et en fonction du désir de N. Le médecin est tellement dans le vouloir la vie à



tout prix, tellement d'un optimisme démesuré, que c'est impossible d'aborder les éventuelles difficultés, les éventuels signes, les éventuelles anticipations. C'est vrai que nous, à l'inverse, on est tellement à essayer... En tous les cas que ce soit parlé, que... On s'est un peu retirées parce qu'on se rend compte que ce n'est pas possible d'anticiper et que par rapport à cette situation, c'est au coup par coup qu'on peut prendre des décisions. Mais de ne pas vouloir s'opposer à ce que son genou soit complètement tendu... Elle a une prothèse à la jambe droite, mais elle ne s'en est jamais servie malgré la rééducation, alors on ne voit pas bien les objectifs de vouloir lui en mettre à la jambe gauche. Mais c'est tellement compliqué pour cette médecin de ne pas aller en avant et de ne pas rajouter des médecins, une équipe de pédo-psy, des ceci, des cela, plein de pions parce qu'il faut faire, il faut faire... Moi, cela me met beaucoup en difficulté parce que, de ma place de puéricultrice et de par ma conviction personnelle, c'est difficile de cautionner ça, d'être embarquée dans un tourbillon de trucs, mis les uns après les autres sans que cela soit réfléchi. Je sais bien que cette médecin ne peut pas faire autrement mais je trouve que là, on ne joue pas notre rôle, qu'on est enlisées comme tout le monde, parce que finalement mes trois collègues sont mises en première ligne alors que notre équipe elle doit être une équipe ressource et être en deuxième ligne. L'équipe référente a tellement été mise à mal et a tellement besoin de relais que cela a été je crois, compliqué de dire non. On a eu une demande d'un relais psy parce que les pys, elles sont épuisées et qu'elles n'y arrivent plus, parce que ce serait bien d'avoir la psychomotricienne parce que cela ferait du bien, et puis finalement on a demandé le relais de la pédiatre parce que J. elle répond facilement oui. Mais maintenant, elle s'est faite embarquée là-dedans et N. a deux médecins référents. Moi, en tant que puer. je ne suis pas en première ligne parce que les puer. elles n'ont pas besoin de moi dans les soins quotidiens, mais j'ai l'impression que mes trois collègues sont embarquées dans le truc et qu'il n'y a aucun moyen de les freiner et je me dis qu'on ne joue pas bien notre rôle.

***EGS : votre rôle, comment le définiriez-vous ou comment le décririez-vous ?***

**PDE :** par rapport aux équipes on a vraiment un rôle de ... Alors je dis « on » parce que on est toujours en binôme ou en trinôme. C'est la complémentarité de nos différentes professions qui fait qu'on soutient nos équipes. Précisément, par rapport à mon rôle de puéricultrice, il va y avoir une évaluation d'une aide par rapport à la prise en charge de la douleur, une évaluation clinique avec des échelles, des outils, comment aider les équipes avec des moyens simples à prendre en charge la douleur, à se positionner. Finalement, cela va être des discussions en équipe, toutes les quatre, et après redites par les unes ou par les autres, avec

chacune nos spécificités. Tout ce qu'on discute entre nous, sur comment aborder les choses, comment aider l'équipe à accompagner une famille, quel positionnement avoir, c'est d'abord le débriefing que nous allons avoir d'abord entre nous pour avoir quelque chose de clair et de cohérent pour les équipes, pour qu'on soit un soutien pour les équipes afin de les aider à accompagner au mieux le projet parental, celui d'une famille, d'un enfant en particulier, et pas le projet des soignants. C'est beaucoup dans la rencontre et dans la parole. On vient les aider à réfléchir ensemble et aux côtés des parents. C'est ce décalage qui leur permet de faire un pas de côté et de ne pas être pris dans des injonctions qu'ils se sont imaginées ou dans des jugements. Nous, avec notre regard extérieur, on permet que les parents et les équipes arrivent à se rejoindre.

***EGS : si j'ai bien compris, votre travail consiste d'abord à vous mettre d'accord toutes les quatre, après discussions, sur une situation, puis vous allez transmettre votre réflexion aux équipes. Vous êtes dans une position de passeur ou de traducteur entre les familles et les équipes soignantes ?***

**PDE :** oui. Tout à fait. Surtout lorsqu'il s'agit de retours à domicile ou dans des hôpitaux périphériques. A ce moment-là, on va être le passeur entre les équipes référentes hospitalières et l'équipe périphérique ou les acteurs à domicile. Avec cette continuité, que je pense précieuse pour les parents, de nous avoir identifiées sur un lieu et de nous voir à la maison. C'est quelque chose qui leur va bien parce qu'ils ont tellement été habitués à un référent hospitalier, à une équipe, que c'est toujours compliqué en pédiatrie... L'enfant est toujours rattaché à une équipe de professionnels précise et c'est compliqué. Le fait pour nous d'avoir cette transversalité sur le CHU et à l'extérieur permet de faire le lien, de faire le « passeur », oui c'est assez juste.

***EGS : ce que vous faites auprès des équipes, c'est de l'ordre de recommandations de bonnes pratiques ou...***

**PDE :** par rapport à une prise en charge, on va créer un lien en binôme, en faisant des entretiens avec l'enfant, avec les parents. Après, on va être en soutien auprès des équipes à partir d'un questionnement que la cadre d'un service va avoir relevé. Ces derniers temps, suite à plusieurs décès, est en train d'émerger une demande d'un temps où on peut poser les choses. En effet, sur cette question de la mort qui est finalement très peu abordée et qui dans tous les cas l'est de façon très ponctuelle puis qui est recouverte par le décès suivant, pour lequel il y a peu de temps de paroles. Nous on soutient le fait de débriefer après un décès et puis peut-être

d'engager un travail d'équipe sur ces projets-là, d'enfants en soins palliatifs. Cela peut être à la fois très pratique sur des prises en charge mais aussi sur comment aider des équipes à se questionner sur ces prises en charge. Cela peut être aussi bien en néotat où ce sont des prises en charge très nouvelles, comme en onco où ce n'est pas nouveau mais c'est tellement peu parlé que peut-être il y a des choses à faire émerger et à éclairer, ou bien dans des structures médico-sociales où là ce ne sont pas des soignants mais des éducateurs, des auxiliaires de vie, des gens qui n'ont pas du tout de formation soignante et pour qui la structure est vue comme quelque chose de l'ordre de l'apprentissage, de l'accompagnement, et pas du tout de l'ordre d'une fin de vie, en tout cas pas de soins palliatifs. En fait, cela leur fait violence quand ce mot-là est posé sur des enfants dont ils ont la charge depuis très longtemps. Là, c'est comment arriver à réfléchir ensemble pour démystifier ce mot « palliatif » et à redéfinir ce qu'il en est, et pouvoir les rassurer sur ce qu'ils font, et voir comment on peut continuer alors que l'enfant se dégrade de plus en plus et que la maladie évolue, et c'est les aider à trouver un sens à ce projet de vie qui pourrait leur paraître un peu à côté de la plaque parce que la maladie resurgit.

***EGS : quelles sont selon vous, les principales difficultés dans vos relations avec les équipes ?***

**PDE :** au départ c'était vraiment les résistances à envisager ce mot-là. Palliatif et pédiatrie c'était incongru. Comment c'est possible qu'une équipe se crée ? Ils n'envisageaient pas de nous solliciter parce qu'ils n'identifiaient pas de situation palliative. Cela ne les concernait pas, c'était quelque chose de très collé à la mort. Alors oui, on pensait qu'on était peut-être utiles pour l'onco-hémato et pour la réa, mais certainement pas dans tous les autres services. Ça c'était compliqué au début. On se dit qu'on est soignante, j'ai fait de la pédiatrie générale, de la réa, de l'onco, j'ai bien vu des situations qui relevaient du palliatif, et on ne peut pas se voiler la face, se dire que cela n'existe pas et qu'on va guérir tout le monde. Ça paraît une base mais en fait tout le monde ne l'a pas. C'est ça qui me heurte le plus, que la mort soit tellement difficile à évoquer, parler, que finalement on se met des œillères. On ne veut surtout pas que quelqu'un vienne nous titiller là-dessus. Ça c'était un peu compliqué au début parce que franchement cela a été des gens qui se retrouvent avec nous dans l'ascenseur et qui n'osent même pas échanger un regard avec nous parce qu'on était des soins palliatifs. Ce sont des collègues, que j'apprécie par ailleurs, et qui quand ils nous voient arriver dans le service nous disent, effrayés : « ah mais pourquoi vous êtes là ? » « Ah mais tu sais je t'aime bien mais là je n'ai vraiment pas envie de te voir ». Bon, ouais. Ça va deux secondes mais la première année, on a essayé tout ça. Ça c'était il y a deux ans. Maintenant, elles ont vu

comment nous travaillons. Il y a un service pour lequel c'est encore compliqué, étonnement le service d'où je viens, la pédiatrie générale, pneumo-gastro. Pour eux, ils ne font pas du tout de soins palliatifs alors que si, mais ce n'est pas du tout identifié, ni par le chef de service, ni par la cadre. On est un peu des ovnis pour eux mais les autres services, au fur et à mesure des prises en charge, ils ont vu comment on pouvait collaborer et cela s'est apaisé. Les gens pour qui c'était compliqué de nous regarder, maintenant il n'y a pas de problème. On prend des cafés ensemble et on parle de situations.

***EGS : dans la discussion informelle que nous avons eue en début de semaine, vous évoquez l'image de la « faucheuse ».***

**PDE :** oui, c'est ça. Parler de la mort, cela veut dire la précipiter. Comme si d'en parler... Pour des prises en charge très précises, pour lesquelles la maladie évolue et pour lesquelles on voit bien que les signes annoncent une mort imminente, même si on ne sait pas ni le jour, ni la date, pour les soignants c'est difficile de l'aborder avec les parents, alors qu'en fait, les parents sont un peu soulagés, même si ce sont des entretiens hyper douloureux, hyper difficiles. De pouvoir poser cette question-là, de voir comment ils s'imaginent les choses, en fait cela les apaise. En fait, ce sont des soignants mais c'est tellement compliqué pour eux d'aborder ça que cela met encore plus à mal les familles de ne pas en parler. On ne les accompagne pas si bien en fait, en pensant bien faire, parce que c'est trop coûteux et trop douloureux de l'aborder, trop violent. Comment on peut parler de ça ? Ce n'est pas possible. D'en parler un peu et de pouvoir répondre à des questions très pratiques comme qui j'appelle s'il se passe ceci ou cela ? Qu'est-ce qu'on fait ? Est-ce que là ce ne serait pas de l'acharnement si on fait une énième ligne de chimio ? A partir de questions très pratiques, surtout quand il s'agit d'un retour à domicile, ce n'est pas simple. Personne ne veut en parler, c'est un peu la patate chaude qu'on se refile. On aide un peu à ça même si on rame dans certains services.

***EGS : là vous évoquez des difficultés que vous avez avec vos collègues de l'hôpital des enfants, y-a-t-il des situations qui vous ont posé personnellement des difficultés, des conflits internes ? Des situations pour lesquelles vous vous êtes vraiment demandée quelle était la bonne attitude à adopter ?***

**PDE :** là où j'ai été personnellement mise en difficulté, c'est par exemple la semaine dernière, par rapport à ce médecin dont je vous ai parlé. Cela me heurte qu'elle soit dans autant d'optimisme. Par exemple, il y a deux kinés qui sont passés. L'un a dit que l'extension de la

jambe était possible, l'autre a dit que ce n'était pas possible. Le médecin a dit : « moi je prends l'avis du kiné qui dit que c'est possible, moi je prends l'avis optimiste ». Puis, elle s'en va et parle d'un autre enfant. Là, moi, je n'arrive pas à cautionner. Vraiment, physiquement, je n'arrive pas à cautionner. Ce n'est pas souvent que cela m'arrive mais là, physiquement... Ma collègue pédiatre de ce service m'a dit : cela se voit que tu ne la supportes pas, il vaut mieux que tu ne viennes pas. C'est la première fois que ça m'arrive. Généralement, on est en binôme, en trinôme, il y en a une qui est plus ou moins mise en difficulté, l'autre prend le relais. Mais là, physiquement, tout mon corps devait parler. Comment je fais pour résoudre ? Ma collègue m'a dit de me retirer, elle n'a pas attendu que je craque. Cela m'a soulagée. Comment travailler là-dessus ? Il faut accepter que cette médecin soit comme ça, mais cela ne va pas se faire comme ça. En tout cas, moins je la verrai, mieux je me porterai. Après je me questionne beaucoup. Je me dis que si moi, je n'arrive plus à supporter ça, alors je ne suis plus ressource. C'est peut-être mes limites. Je ne peux pas être ressource sur toutes les situations. Il faut que j'accepte de ne pas l'être sur certaines situations.

Il y a eu une autre situation en début d'année. Je vous parle beaucoup de l'importance du travail en binôme. Quand la collègue pédiatre était en congés maternité et que, étant donné que mes deux autres collègues sont à mi-temps, je me suis retrouvée toute seule. C'était une petite fille qui était hospitalisée et qu'on voyait régulièrement à la maison. Je suis donc allée voir cette petite fille qui était hospitalisée en neuro. Autant cela se passait très bien à domicile parce que nous étions deux, là de me retrouver seule avec une maman sur un épisode aiguë, avec une petite qui était très mal, je me suis retrouvée en énorme difficulté, face à une maman qui était très mal. Je ne pouvais pas répondre à ses questions d'ordre médical, j'essayais de tâtonner mais je m'enlisais dans les explications. Je n'arrivais pas à m'en sortir. Cela ne convenait pas à la maman. C'était insupportable pour elle que je sois là en train d'essayer de bricoler quelque chose. Il n'y avait rien de crédible, ni de juste. Là, je me suis dit : plus jamais ça. On peut être ressource mais on a aussi nos limites. Résultat, c'est bien de pouvoir s'appuyer sur nos collègues, débriefer avec elles. On se dit qu'on doit répondre à la demande. Au début c'était très vrai, pour être crédibles, on répondait tout de suite, pour qu'on voie qu'on était super disponibles. Maintenant que les gens ont connaissance de comment on peut travailler, on a une activité grandissante, des demandes plus présentes, plus nombreuses et on est un peu happées par ce besoin d'y répondre vite, sauf qu'en fait il faut se freiner, pouvoir dire qu'on va en discuter avec nos collègues et voir quand est-ce qu'on peut intervenir. Depuis 10 jours, c'est exactement ce qui se passe, on est très vite happées alors que pour être

ressource, il faut qu'on reste en deuxième ligne. Il n'y a pas d'urgence à ce qu'on intervienne, les équipes sont présentes au quotidien. Il ne faut pas aller trop vite parce qu'on risque de se faire mal et de ne pas être aidante, ni pour les familles, ni pour les équipes.

**EGS : avez-vous toujours la sensation d'apporter la réponse adéquate ?**

**PDE :** non. Non mais en tout cas, en binôme, parce que c'est J. et parce que c'est M., mes collègues pédiatre et psychologue, elles ont la juste évaluation pour savoir jusqu'où aller, jusqu'où questionner. Ce n'est pas tant une réponse que de savoir jusqu'où on peut questionner. Quand on est en binôme, on arrive à se freiner. Il y en a une qui parle et une qui observe et qui voit bien quand quelque chose peut faire un peu violence. Elle peut freiner, couper et on s'ajuste parce qu'on a appris à se connaître. Ce n'est pas tellement la réponse adéquate mais la réponse au plus juste, au moment où on voit les parents et les équipes. Il y a des moments, quand on sort de structures médico-sociales, où je me dis : mais on va arriver à le sortir, là qu'ils ont juste peur qu'il meure dans leurs bras, dans leur espace ! Tout est voilé, la mort est voilée, personne n'en parle. J'avais envie d'intervenir mais la psychologue m'a freinée. En sortant dans la voiture quand on a débriefé elle m'a dit : on va les laisser venir. Bref, il ne faut pas trop en dire mais être là, entendre, réceptionner les choses. Cela s'apprend, beaucoup par le contact, avec ma collègue psy.

**EGS : vous pensez faire carrière au sein de cette équipe ?**

**PDE :** non, pas du tout. On se dit toutes, qu'en fonction des opportunités, parce qu'on n'est pas aussi libres que ça, que c'est juste pour un temps. On s'est fixé 5 ans. Quand j'ai pris le poste, ma cadre a bien insisté que c'était un poste à durée déterminée, comme au CAUVA, 5 ans. Alors, ce n'est pas marqué sur ma fiche de poste mais cela a été dit. La nécessité de se projeter sur autre chose après est évidente. Finalement on s'est toutes questionnées assez rapidement, au bout de la deuxième année. On a toutes imaginé qu'il y aurait un après. On a vu comment étaient les équipes dans d'autres régions. Certaines sont plus vieilles que la nôtre parce qu'elles ont succédé à des équipes douleur qui n'étaient pas exactement les équipes ressources telles que demandées par le ministère de la santé en 2011. On voit bien comment c'est compliqué : les burn out, les difficultés pour certaines à sortir de ces postes, avec l'étiquette « soins palliatifs ». Comment faire pour s'en sortir alors qu'on est toutes puéricultrice, psychologue, pédiatre et psychomotricienne, certes avec un bagage théorique en « soins palliatifs » mais on n'est pas que ça. On se dit bien que si on reste trop longtemps, on risque de nous y cantonner. Il y a à la fois notre besoin de faire autre chose et la

crainte que pour l'administration, ce soit bien pratique qu'il y ait une petite équipe qui roule, qui va bien, qui s'entend bien, qui doit rester en fait. Les collègues vous en parleront parce que nous avons toutes des problématiques spécifiques par rapport à nos professions. C'est peut-être moi qui suis la plus protégée parce qu'il y a 10 services sur le pédiatrique et que mon parcours montre bien que j'ai toujours été tournée vers le changement et que je serai prête à accepter n'importe quel service le jour où il faudra que je parte de là. Par exemple, je n'ai jamais fait de néonate et c'est quelque chose que je verrais bien arriver après le palliatif, quelque chose que j'imagine plus tranquille. Oui, il y a un après, et oui c'est réfléchi.

**EGS : que pensez-vous que vous aurez appris de cette expérience ?**

**PDE :** beaucoup de choses. D'abord sur l'avis très tranché qu'on peut avoir du rapport conflictuel médecin-puéricultrice. Cela s'est complètement apaisé. Le fait d'avoir pu basculer, par l'intermédiaire de ma pédiatre, dans des discussions dans lesquelles je suis entourée de médecins, et puis de les voir de façon informelle dans les escaliers, tout ça. C'est très étonnant, cette équipe elle m'amène à boire des cafés avec des médecins, qui étaient mes chefs au 6<sup>e</sup>D avant. On les découvre complètement. C'est fou ce qu'ils renvoient en tant que médecins dans les services, leur côté très rigide pour certains, leur côté complètement folie pour d'autres ou fuyant. On les étiquette très facilement, on dit : « c'est nul, ce n'est pas bien ». On peut être très exigeant quand on est en équipe infirmière. On voit bien là que l'union fait la force et qu'il faudrait être un peu moins exigeantes et un peu plus ouvertes. Il y a des médecins qui sont bien seuls face à des entretiens ou des situations hyper lourdes et ils ne le disent pas assez en fait. C'est peut-être aussi comme cela qu'ils se protègent mais... Ça c'est un truc énorme que j'ai appris. Cela permet de relativiser ce rapport un peu scindé. Après, personnellement, cela apprend forcément beaucoup de choses parce qu'à un moment on se questionne sur les raisons qui ont poussé à venir travailler en soins palliatifs. Les collègues nous le renvoient, et puis la famille, les amis. Le monde extérieur, il est un peu scotché de mon parcours. Ils ne pensaient pas que c'était possible de faire du soin palliatif pédiatrique. L'association de ces deux mots-là est compliquée. Je sais pourquoi je suis là, mais à un moment donné on se questionne sur ce rapport glauque à la mort. On se demande ce qu'on vient chercher, tout ça alors que je ne m'étais pas du tout questionnée sur les raisons pour lesquelles j'avais voulu être soignante. Là, cette expérience m'a poussée, fortement poussée par ma collègue psychologue, à aller voir un psychologue en libéral. Alors on a creusé un peu. Cela apprend beaucoup sur le plan personnel. J'aurais pu faire cette démarche

dans 10 ans mais là cela s'est imposé. Ce n'est pas simple mais au final c'est plutôt très bien je crois.

***EGS : qu'est-ce que vous diriez qui donne du sens à votre travail aujourd'hui ?***

**PDE :** le retour des patients, des familles et finalement des équipes. On aide à ce que la prise en charge ne se passe pas trop mal, donc ça, pour moi, cela a clairement du sens. On est utile. Il y a un intérêt à ce que ces équipes ressources soient là. Je sais que ça reste du luxe parce que le soin palliatif, tout le monde peut en faire. On n'est pas détenteur d'un savoir sauf qu'on a ce temps-là, cette disponibilité, cette souplesse. Demain on part, hier nous étions à Saintes. C'est super. C'est quelque chose que je n'aurais pas pu faire dans une autre équipe, avec des horaires fixes, quelque chose de routinier. Là, tous les jours, c'est quelque chose de différent. Cela a du sens parce que ce sont des rencontres, une énorme ouverture d'esprit. Je n'aurais jamais pensé être impliquée dans une prise en charge en neuro, par exemple. Je me suis énormément ouverte. Cela a du sens évidemment parce que c'est la rencontre de l'autre.

***EGS : une prise en charge qui se passe bien, qu'est-ce que c'est ?***

**PDE :** c'est quand les équipes arrivent à peu près à être sur quelque chose qui est en adéquation avec le projet des parents. C'est quand on arrive à identifier ce qui peut être une rupture ou un malaise pour les uns ou pour les autres et pouvoir aider à construire quelque chose qui convient à peu près à tout le monde et en tout cas au mieux pour le patient.

***EGS : il y a des conditions pour que cela se passe bien ?***

**PDE :** la rencontre est nécessaire entre les différents professionnels. Le fait de se poser autour de l'enfant, enfin autour du dossier je veux dire, en équipe. Les situations où c'est très compliqué et où cela devient conflictuel entre soignants, c'est parce que ce n'est pas parlé, ou bien qu'on pense l'avoir dit mais cela n'a pas été dit. La crainte de beaucoup de services, c'est la réunionite mais on ne peut pas juste se dire que cela a été dit avec les parents et que cela suffit pendant que les  $\frac{3}{4}$  de l'équipe n'ont pas participé. C'est ce qu'on essaye de soutenir, la nécessité que les gens se rencontrent et se posent pour définir les rôles de chacun, et que les craintes et les idées des uns et des autres puissent être abordées. Avec les familles, c'est un peu pareil. C'est aider à ce que les choses soient dites, parlées mais sans les brusquer. C'est toujours la juste position vis-à-vis du rythme de chacun. C'est faire toucher du doigt aux soignants que la temporalité qu'ils ont de la maladie ce n'est pas la même que celle des parents. Les parents, ils sont dans un autre temps. C'est comment s'ajuster et voir comment



doucement, ensemble, on peut se retrouver. Ça passe par des entretiens, par la parole. Quand il n'y a pas de discussion, ça explose.

***EGS : vous, auriez-vous quelque chose à ajouter ? Que souhaiteriez-vous si tout était possible ?***

**PDE :** ce qui me heurte le plus en fait c'est l'aveuglement des soignants par rapport aux situations. Je trouve ça vraiment compliqué et j'ai du mal à comprendre. Ça me paraît tellement évident mais en fait cela ne l'est pas, la question de la mort. Elle est compliquée, difficile, en fonction de l'histoire de chacun. Si j'avais une baguette magique, j'aimerais que ce soit quelque chose de plus fluide, de plus facile à discuter.

***EGS : la mort, sujet tabou des soignants ?***

**PDE :** oui. C'est clairement ça. Avec l'état des lieux qu'a fait Julie, il y a une forte demande d'accompagnement, de formation mais... Quand on voit qu'il y a encore des services qui n'imaginent pas nous solliciter alors qu'on sait bien qu'il y a des besoins. Quand j'entends certaines de mes collègues mais ce n'est pas identifié comme... Je trouve ça dommage.

***EGS : je vous remercie du temps et de la confiance que vous m'avez accordés pour cet entretien.***

## Entretien 28

14/10/2014 - Durée : 1h32

### Entretien avec A.

**Catégorie professionnelle : psychomotricienne (PM) Service : ERRSPP – CHU de Bordeaux**

**Ancienneté : 2 ans et demi**

**Age : 25 ans**

*EGS : pouvez-vous me raconter ce qui vous a conduit à devenir psychomotricienne et à exercer votre métier dans cette équipe ?*

**PM :** j'ai fait une faculté de STAPS dans la région bourguignonne, à Dijon exactement. Au cours de cette formation, certes très intéressante, je me suis rapidement rendu compte que donner des cours d'athlétisme, de foot et autres, ce n'était pas pour moi. Etant aussi une ancienne sportive de haut niveau, la natation cela me bottait, mais le reste, pas plus que ça. Néanmoins, ce qui m'intéressait beaucoup, c'est tout ce qui était physiologie, biomécanique. Je me suis renseignée auprès d'un maître de conférences, je lui ai raconté là où j'en étais et il m'a suggéré d'aller voir du côté de la psychomotricité. J'ai terminé ma licence « entraînement et management » et j'ai validé mon brevet d'état en natation. Mon conjoint étant bordelais, je suis arrivée dans cette région et j'ai pris le parti de me réinscrire en médecine parce qu'à Dijon, à l'époque, il n'y avait pas d'école de psychomotricité, il n'y en avait que 6 en France. J'ai découvert que ce cursus existait à Bordeaux. Au départ, je m'étais inscrite au concours de médecine, kiné, sachant que l'aspect très mécanique des choses me laissait très insatisfaite. Personnellement, je ne pouvais pas me contenter de rééduquer quelque chose de très mécanique. Il y a des enjeux psychologiques dans la dimension corporelle. J'ai donc fait mon cursus en psychomotricité. J'étais très intéressée par le domaine des maladies graves telles que le cancer, sans penser initialement à la pédiatrie. Ma sœur est oncologue. Vous imaginez les repas de familles ! Nos conversations nous amenaient à penser qu'il y a forcément un impact dans la dynamique psychomotrice, psychocorporelle, de techniques aussi invasives. Même si il y a un taux de guérison énorme, les gens n'en ressortent pas totalement indemnes. C'était partir de l'idée très caricaturale du chirurgien qui sauve une personne et qui ne

comprend pas pourquoi après l'opération cette personne va déprimer, alors qu'il lui a sauvé la vie. C'était vraiment ce lien corps-psyché qui m'intéressait. Quand je parlais de ça à ma sœur, elle me disait : « reviens avec des arguments et on en rediscute plus tard ». C'est ce qui m'a orientée vers ce domaine-là, en ayant fait des stages à l'hôpital St Antoine à Paris dans son service, et en faisant ce qu'on appelle en psychomotricité, un stage expérimental en oncologie adulte à l'hôpital St André. Il n'y a pas de psychomotricien présent dans ce service-là. J'ai été chapeautée par la psychomotricienne de l'équipe de soins palliatifs adultes, qui est Isabelle Marcos. Elle m'a dit qu'elle était très demandée dans ce service d'oncologie, y compris dans le domaine curatif. Nous avons donc monté un protocole. Cela a été une année extrêmement riche. J'y passais deux jours et demi par semaine. J'y ai fait mon petit trou. C'était une équipe très en attente de ce que pouvait apporter la psychomotricienne, ultra sollicitée. C'était très valorisant en tant qu'étudiante car on m'a demandé d'intervenir dans un congrès dédié aux soins de support. J'étais complètement paniquée mais j'ai compris le sens que cela pouvait avoir pour les gens de parler du confort, de la détente, de la réappropriation de tout ce qui est schéma corporel, l'image du corps. J'ai fait un mémoire de fin d'études très orienté sur la question du temps, pas le temps objectif mais le temps subjectif, le temps psychique. La question c'était : la psychomotricité peut-elle permettre aux gens de se réapproprier quelque chose de ce temps subjectif ? Peut-elle relancer une dynamique de projet tout en trouvant des appuis corporels solides ? En s'adressant, comme on dit en psychomotricité, au corps qui va bien et pas à celui qui fait mal ou qui va mal. Même si la personne est douloureuse à 99% (c'est l'image plus que le pourcentage qui est intéressant ici), il reste 1% qui va bien et c'est ce pourcentage-là qui va bien qu'on va aller chercher pour aller accompagner la personne. J'ai été diplômée et je suis allée travailler en Maison d'Accueil Spécialisée où j'ai retrouvé cette démarche palliative d'accompagnement, de constitution de projet de vie. Puis, l'hôpital m'a recontactée parce que des gens de l'hôpital avaient assisté à la conférence à laquelle j'étais allée, en me proposant le mi-temps pédopsychiatrique qui existait. C'était inespéré. Ce poste qui apparaissait sur les soins palliatifs pédiatriques, je me suis dit que c'était pour moi ! J'ai été recrutée par Julie qui est le médecin de l'équipe. Cela fait trois ans que je suis dans cette équipe-là et je suis ravie d'y être et j'espère y être encore pendant quelques années.

***EGS : si je résume, vous avez été aiguillée vers cette voie par un enseignant qui a compris ce que vous souhaitiez faire professionnellement, cela vous a plu, vous êtes arrivée à l'oncologie à partir de discussions familiales qui vous ont conduit à penser votre futur***

*métier dans ce cadre-là. Vous avez fait des stages, vous avez travaillé dans une MAS puis on vous a contactée. C'était au démarrage de l'équipe ?*

**PM :** c'était au moment où Julie constituait l'équipe. Elle était en place depuis 6 mois et elle avait envisagé de créer cette équipe avec son temps plein médical, avec Marianne qui est la puéricultrice et un mi-temps de psychologue et un mi-temps de psychomotricienne. Je suis extrêmement reconnaissante à Julie d'avoir pensé à la psychomotricité parce que cela n'a rien d'une évidence. Quand on voit les équipes similaires à la nôtre dans les 22 régions, on s'aperçoit que je suis la seule psychomotricienne en place, sur une équipe. Il y a une kinésithérapeute, il y a eu un petit temps, dans l'équipe de la Réunion de psychomotricité mais cela n'a pas tenu. Je ne sais pas pourquoi.

*EGS : qu'est-ce qui explique selon vous, qu'on ait pensé ici à cette discipline ?*

**PM :** je pense qu'on y a pensé parce qu'il y a 5 psychomotriciennes d'implantées sur l'hôpital des enfants. Principalement dans le service de neurologie pédiatrique et aussi dans le domaine des grands prématurés, tout ce qui est réa bébés et néonats. En fait, il y a un petit pôle avec, en dehors de la clinique, la mise en place des consultations conjointes pédiatre/psychomotricienne pour faire le point sur l'évolution de l'enfant prématuré. Peut-être que ceci explique cela.

*EGS : en quoi consiste votre travail ou votre mission dans cette équipe ?*

**PM :** alors, tout d'abord, les missions de la psychomotricienne sont complètement incluses dans les missions de l'équipe. Ces missions sont celles d'accompagnement des équipes, accompagnement de l'enfant et de sa famille, une mission de formation et une mission de recherche. Qu'on soit bien clair, je ne peux pas être sur tous les plans en étant à mi-temps. Je n'ai pas encore trouvé comment me dédoubler ou me détrippler... C'est surtout une mission prégnante d'accompagnement de l'enfant, de sa famille et de l'équipe. Il est parfois demandé, vis-à-vis des équipes, d'avoir un retour, un regard de la psychomotricienne sur le travail effectué. Je crois que ce qui caractérise la pédiatrie et encore plus les soins palliatifs pédiatriques, c'est la notion de confort, de l'enfant et de ses parents. Parfois, dans des situations un petit peu avancées, les soignants se demandent s'ils font bien ou pas, s'ils font mal à l'enfant, s'ils ne pourraient pas faire autre chose. On a peur de le mobiliser, on a peur de le toucher, de le solliciter ou pas. Parfois l'enfant ne parle plus, la dégradation est très importante, on se demande s'il se passe encore quelque chose. La spécificité de la

psychomotricienne, par exemple, cela va être, soit de partir de ce que les soignants disent et de les reprendre dans leur manière de décrire les choses, de leur expliquer qu'il ne se passe pas rien dans ce qu'ils mettent en place : la musique, les rituels, la verbalisation de tout ce qui se passe, de proposer aux parents des petits temps de confort, de massage. C'est de dire qu'il ne se passe pas rien. Il s'agit de valoriser les pratiques qui sont déjà en place. Si on est dans un niveau un peu plus élevé, je vais proposer de venir en co-soin, et d'accompagner le moment de la toilette, et de décortiquer tout ce qui peut se passer au niveau de la communication non verbale. Je repense à une situation au 6<sup>e</sup>D où l'équipe était en difficulté parce qu'elles avaient l'impression d'être maltraitantes et elles me demandaient d'y aller. Ma position c'est de dire que je n'y vais pas seule, parce que sinon je vais renforcer ce sentiment d'être un mauvais soignant mais d'y aller ensemble. Chez ce jeune qui n'avait plus de communication verbale, qui était alité 24h/24h, il ne se passait pas rien parce que, quand les soignants rentraient dans la chambre, il y avait des changements respiratoires, il y avait une modification de la couleur de la peau, il y avait des soupirs, des signes de détente. Dès qu'il y avait une absence de verbalisation ou des gestes un peu brusques non accompagnés, il y avait des manifestations corporelles de stress. Cela s'appelle de la communication non verbale. De décortiquer ces signaux-là, c'est important. Même si l'enfant avait un niveau de conscience diminué, il me semble que ce n'est pas parce qu'on a l'impression qu'il ne se passe plus rien que pour autant, on ne doit pas humaniser la situation. On ne peut pas penser que l'enfant est déjà parti alors qu'il est toujours là. C'est redonner du sens, de l'humanité à ce qui se passe. C'est aussi d'être convaincu que ce qu'on fait, on le fait au mieux, sans provoquer d'inconfort ou de douleur. Auprès des enfants et de leurs familles, cela dépend des situations, des pathologies, il n'y a pas deux prises en charge qui vont se ressembler. Cela peut être une prise en charge directe, c'est-à-dire, je propose un soin régulièrement, une fois par semaine. L'enfant peut dire qu'il adore les massages. Le massage c'est un outil pour moi. Derrière, j'ai des objectifs de retravailler la représentation corporelle, de maintenir des repères, de remobiliser l'image du corps, les schémas corporels, les repères corporels qui constituent la sécurité de base de tout un chacun. Il s'agit aussi de travailler énormément avec les parents, en m'appuyant sur leur regard, dans une guidance parentale, en positionnant le fait que c'est eux qui savent. Quand je demande comment va l'enfant, les parents répondent en prenant le langage hospitalier : il n'a pas chauffé, il a bien fait pipi, etc. Alors là, moi je précise que je ne suis pas puéricultrice, et je leur demande s'il y a eu des moments de jeux, de partage ? Quelque chose de cet ordre-là, pour les ramener dans la relation parent-enfant. Parfois, les parents disent qu'ils ne savent pas trop quoi faire, alors je pars de ce que je trouve, par

exemple les doudous. On peut faire une histoire avec les doudous, qui se baladent. C'est rigolo, c'est ludique et en même temps, c'est confortable. Parfois, les parents sont demandeurs et demandent si je pourrais leur apprendre des techniques. Généralement, je démystifie le mot technique, en leur disant que les massages des parents, même si on n'a pas de technique, ce seront toujours les meilleurs du monde.

***EGS : c'est une double mission. D'abord auprès des équipes, de les rassurer sur leurs pratiques, d'être le traducteur de signes qu'elles ne détectent pas forcément, et puis il y a le travail que vous pouvez faire avec les parents et les enfants, vous avez employé le terme de co-soin...***

**PM :** tout à fait. Il y a aussi tout ce qui se passe à la maison. Cela peut être d'accompagner un psychomotricien qui est déjà en place. C'était le cas ce matin, où la psychomotricienne avait besoin d'être soutenue dans ce qu'elle proposait. Il s'agit aussi de faire le lien entre ce qui a déjà été fait à l'hôpital et ce qui va être fait au domicile. Idem, par rapport au kiné, à l'ergo. Tout ce qui peut étoffer le projet de vie ou de soin de l'enfant et de sa famille. Il faut proposer des choses mais en laissant le temps aux familles de prendre leurs marques quand il s'agit d'un retour à la maison, de trouver leurs repères, leur organisation familiale. Tranquillement, nous, on va ajouter des choses. Une fois que les choses se mettent en place, je peux me déplacer à la maison pour faire des choses en soutien, faire du lien entre le domicile et les partenaires extérieurs : l'HAD, l'hôpital. Rester tout simplement en soutien téléphonique, prendre des nouvelles, demander comment se passe la prise en charge. L'expérience montre que c'est plus facile de discuter de pair à pair : de psychomot à psychomot ; de psychomot à kiné ; de psychomot à prestataire de matériel ; de pouvoir évoquer la présence d'une psychologue s'il y a une trop grande souffrance. Leur dire qu'ils peuvent appeler sur le portable.

***EGS : parmi les situations que vous avez rencontrées, y en a-t-il eues dont vous êtes particulièrement satisfaites ? Qui vous confortent dans vos choix professionnels ? Et puis, au contraire y a-t-il eu des situations qui étaient beaucoup plus compliquées ?***

**PM :** c'est une question qui est difficile parce qu'elle vient toucher le cœur de notre travail qui est qu'on s'occupe d'enfants qui sont en situation palliative. Quand on est sur des pathologies neuro dégénératives, on sait qu'on va partir sur des prises en charge à très long terme, pendant des années, et parfois on a des situations en oncologie où le pronostic de l'enfant va être bien plus vite engagé. On est sur des délais beaucoup plus courts. Quand je

suis sur des situations, j'essaye de proposer tout ce qui est dans mon pouvoir de psychomotricienne, le mieux, le meilleur, mais en fait il n'y a pas d'idéal. On fait en fonction de la situation, de comment sont les gens à ce moment-là. Moi, ma position c'est de rester la plus adaptable et la plus flexible. J'ai un fil conducteur qui est le confort de l'enfant, de ce que je pourrais mettre en place mais qui peut être remis en question en fonction du retour de l'enfant et de celui de sa famille. On passe un temps fou au sein de l'équipe à débriefer, ce qui permet de partager ce que je fais et aussi d'avoir un retour de la part de mes collègues. On re-questionne en permanence ce que l'on fait et ça, ça me satisfait. C'est une remise en question pour toujours s'assurer du confort de l'enfant et de sa famille et de ne pas aller trop loin, d'imposer quelque chose. Ce serait pour moi, pas acceptable.

***EGS : ce que vous dites, c'est que le fait de pouvoir débriefer, c'est satisfaisant parce que cela vous rassure ?***

**PM :** non, je n'irai pas jusqu'à dire que cela nous rassure mais c'est un garde-fou qui est extrêmement, qui est indispensable pour moi. Quand je suis en prise en charge psychomot, je sais exactement ce que je viens y faire. Cette spécificité de la psychomotricité d'être adaptable fait que... on s'adapte à l'enfant, aux parents. Il faut veiller à ne pas trop fatiguer l'enfant pour qu'il puisse passer du temps avec ses parents, sa fratrie, sinon ce n'est pas satisfaisant pour moi. Discuter avec l'équipe c'est indispensable parce que personne n'est à l'abri de mouvement émotionnel. On peut se dire qu'il faut y être absolument alors que personne n'est indispensable. Personne n'est indispensable dans le soin et encore moins la psychomotricité car ce n'est pas un soin « obligatoire ».

***EGS : qu'est-ce que c'est une prise en charge idéale ?***

**PM :** la prise en charge idéale pour moi, c'est une prise en charge globale, adaptée aux besoins de l'enfant et de sa famille, et surtout en ayant la garantie du confort maximal. Je ne pourrais pas détailler en fait, cette prise en charge idéale, parce que cela dépend des besoins d'une famille et de l'enfant. C'est vraiment l'adaptation aux besoins de la famille qui est indispensable. C'est aussi avoir des soignants qui pourront être les garants du confort de l'enfant et qui pourront être ressources.

***EGS : y a-t-il des situations qui sont éloignées de cet idéal et comment cela se passe-t-il ?***

Il y a une situation pour laquelle moi j'étais en deuxième ligne. C'était une prise en charge un peu extériorisée. C'était un petit garçon à la limite du Lot et du Gers. Il y avait beaucoup

d'inquiétude et c'était une inquiétude partagée au sein de l'équipe. C'étaient des professionnels, infirmiers et médecins, pas formés à l'évaluation de la douleur, pas formés à la prise en charge de la douleur et pas formés à la réponse à une douleur, et pour moi, ça, cela a été compliqué. C'est extrêmement compliqué de savoir qu'un enfant est potentiellement douloureux et que potentiellement il n'y a pas de réponse en face, parce que c'est insupportable de voir un enfant douloureux. D'autant plus quand les parents, même s'ils constatent que ça ne va pas, n'osent pas ou ne peuvent pas emmener leur enfant à l'hôpital, ou dire qu'il faut absolument soulager leur enfant, soulager la douleur. Ça c'est difficile et c'est compliqué quand les ressources locales sont fragiles. Au travers des réunions de coordination, quand on se présente aux soignants, il s'agit de s'assurer de la possibilité d'un retour à domicile. Pour cet enfant, nous avons pensé que c'était le cas et puis finalement, nous nous sommes aperçus que c'était très compliqué, très, très compliqué. Là, on se trouve un peu en porte-à-faux. On essaye de positionner une hospitalisation à domicile, mais en ménageant les susceptibilités des soignants qui sont présents à domicile, de façon à ce qu'ils n'aient pas l'impression qu'on leur arrache quelque chose ou bien qu'on les considère comme de mauvais soignants ; ce qui n'est pas le cas. Il s'agit de proposer quelque chose de solide, en tout cas autant que faire ce peut.

***EGS : qu'est-ce qui explique, selon vous, que la prise en charge n'était pas satisfaisante ?***

**PM :** je pense qu'il y avait beaucoup de crainte et beaucoup d'a priori sur les enjeux médicamenteux, et notamment des préjugés concernant l'utilisation de certains morphiniques. C'est ce qui a pu être renvoyé après : « la morphine, ça rend dépendant ! » « Vous vous rendez compte, c'est pas possible ! » « Juste un doliprane, ça va le soulager ! ». Eh bien non ! Là, il faut être subtil ! En tout cas, Marianne et Marie-Nang ont dû jouer de subtilités. On a demandé une intervention de Bordeaux, des médecins de Bordeaux, pour qu'il y ait une ré-explication des outils mis en place, de la notion d'objectivité. Malheureusement cela n'a pas suffi. Malheureusement j'ai envie de dire, notre travail est d'anticiper, mais il y a des biais qui nous échappent et on est obligés de composer avec la réalité. Quand cela se passe moins bien, on est obligés de, de... Reconduire le projet, c'est-à-dire de passer par un autre chemin pour remettre les choses au mieux pour l'enfant et sa famille.

***EGS : ce que vous venez de me raconter, c'est une situation difficile qui tient aux divergences de points de vue avec les équipes qui sont sur place. Y a-t-il des difficultés qui***



*sont liées à des conflits de valeurs internes ? Qui vous ont empêché à un certain moment de savoir comment agir ?*

**PM :** je n'irai pas jusqu'à dire que tout est clair concernant ce que j'ai à faire, encore une fois, cela dépend de la situation. Il n'y a pas deux prises en charge qui se ressemblent. A chaque fois que je suis sollicitée, il s'agit de me demander pourquoi suis-je sollicitée ? Est-ce ma place d'être dans cette situation ? Si ce n'est pas le cas, il faut que je dise : non, ce n'est pas possible. Si c'est le cas, je dois savoir pourquoi je suis dans cette situation et que j'y trouve du sens. Si ce n'est pas aussi clair, je me laisse du temps. Je ne réponds pas immédiatement. Je dis que j'ai entendu la demande et qu'on va en rediscuter, je diffère la demande dans le temps. La psychomotricité, il n'y a aucune urgence. Je m'octroie ce temps et on prend ce temps, en équipe, de bien réfléchir. Si ce n'est pas clair pour moi, j'essaye de ne pas m'engager et/ou je demande à mes collègues ce qu'elles en pensent. Là encore, c'est le garde-fou de l'équipe.

*EGS : vous êtes une toute petite équipe, on voit le souci de prendre les décisions en commun, l'importance de la réflexivité, y a-t-il toujours consensus entre vous ?*

**PM :** au sein d'une même équipe, il peut y avoir des zones de tensions, qui peuvent être liées au rythme de l'équipe, au nombre de demandes, de sollicitations. Pour moi, les moments douloureux au sein de l'équipe ont eu lieu quand mes collègues étaient en congés maternité. J'étais ravie pour elles mais j'ai été tirillée pendant un an et demi. Pourquoi c'était douloureux ? Il m'a fallu du temps pour comprendre pourquoi c'était aussi douloureux et pourquoi cela générait autant de stress. Quand une personne part, effectivement, il y a un déséquilibre au sein de l'équipe, il faut s'adapter à cette personne qui n'est pas là et qui a une place si importante. C'était le cas de Marianne qui est notre infirmière coordinatrice. Il a fallu essayer de prendre un peu le pas de cette coordination. Pour une psychomotricienne de formation, cela n'a rien d'une évidence. J'étais en difficulté quand il a fallu faire du lien avec les équipes, prendre des nouvelles d'un enfant hospitalisé dans un hôpital périphérique. Ce n'est pas la même chose quand c'est Marianne qui appelle en tant que puéricultrice que quand c'est la psychomotricienne qui appelle ! Généralement, on ne s'attarde pas, on vous dit que ça va et c'est tout. Au bout d'un moment, j'ai laissé tomber. J'ai dit : cela ne fonctionne pas, ce n'est pas possible. Cela a été difficile, douloureux pour moi et source de stress parce qu'il fallait se réadapter à une nouvelle circonférence d'équipe, à parfois des chevauchements de rôles ou de fonctions. Moi, la coordination, je ne suis pas à l'aise avec ça. Moi, je sais

comment faire avec mes pairs mais dans une coordination avec des infirmières ou des équipes d'infirmières, je ne sais pas faire.

**EGS :** *ce que vous me dites, dites-moi si je me trompe, c'est que la hiérarchie entre les professions qui n'a pas l'air de peser très lourd au sein de votre petite équipe, elle est plus difficile à vivre avec les autres équipes ? C'est de ça dont vous êtes en train de parler ? De la difficulté à poser des questions à des infirmières ou à des médecins ?*

**PM :** alors, je peux poser ces questions-là. Quand je suis sur ce site pédiatrique. Vu que le lien est déjà fait, qu'il est déjà bien établi, les gens nous connaissent, je peux faire ce lien-là. Par contre, dès qu'on bascule sur l'extérieur et sur le périphérique, par téléphone, cela devient compliqué. Tout simplement parce qu'effectivement, il y a ce rapport hiérarchique qui existe dans tous les hôpitaux et qui vient dire : « bon d'accord, c'est la psychomotricienne des soins palliatifs pédiatriques qui m'appelle mais... » C'est plus facile pour la puéricultrice de s'adresser à une autre puéricultrice parce qu'il y a un langage technique. Au sein de l'hôpital des enfants c'est quand même plus facile de faire ce lien-là. Quand on sort dans la périphérie, les gens ne nous connaissent pas, c'est compliqué. Cela devient compliqué et l'absence de retour m'a fait penser que je n'étais pas légitime pour appeler l'équipe de Périgueux, par exemple. Je peux prendre des nouvelles mais en face, je sens bien qu'il y a des réticences, ou, tout simplement, on sent que cela n'a pas de sens que la psychomotricienne appelle pour prendre des nouvelles, sauf dans un cadre spécifique où mes collègues seraient en vacances et qu'il s'agirait pour moi, simplement, de leur relayer les informations. À ce moment-là, c'est plus facile, mais sur du plus long terme, c'est plus complexe.

**EGS :** *il y a encore un gros travail à faire en termes d'informations...*

**PM :** je pense que cela ne s'arrêtera jamais. Je pense que tout est à faire, à refaire, à re-refaire, à reconstruire. Je crois que les adultes nous le montrent qu'il y a encore beaucoup, beaucoup à faire sur ce qu'est une démarche palliative. Qu'est-ce qu'une situation palliative ? À partir de quand on parle d'une situation palliative ? Quels sont les enfants qui peuvent potentiellement bénéficier d'une prise en charge palliative ? Je crois qu'au pédiatrique, en tous cas sur Bordeaux, il y a eu un gros travail qui a été fait. Les liens avec les hôpitaux périphériques ont été faits. En neuro, ils font du palliatif depuis le début puisque les prises en charge ne sont pas curatives. On ne peut pas les guérir, donc d'emblée on est dans une situation palliative, mais ils nous sollicitent aussi quand il y a un niveau de complexité qui est supérieur. Quand par exemple, le diagnostic a été terrible pour la famille et on sent vraiment que c'est très

compliqué pour la famille à ce moment-là. L'équipe va alors être positionnée en tant que soutien, soit par le biais de la puéricultrice, soit plus en douceur par le biais de la psychomotricienne. Parce qu'à ce moment-là, les parents peuvent penser qu'il n'y a rien à faire. Mais si, la psychomot. elle va montrer des petites choses, des positions, ce qu'on peut faire, ce qu'on peut envisager. Cela va être montré en douceur. Ou alors ils sont éloignés, c'est compliqué, il nous semble qu'il faudrait y aller et aider les équipes à construire un projet, tout simplement. Après l'hospitalisation, qu'est-ce qu'on envisage ? Un retour à domicile ou pas ? Institution, pas institution ? Et si on décide d'aller vers l'institution, que fait-on avant que cela soit effectif ? Qu'est-ce qu'on fait ? Qu'est-ce qu'on propose ? Comment on soutient les gens avec les billes qu'on peut avoir.

***EGS : qu'est-ce qui fait selon vous, qu'un service ou une équipe soit plus ou moins réceptif à votre travail ?***

**PM :** la clinique. C'est le fait de voir comment on peut travailler ensemble. C'est vraiment le concret. Quand j'arrive dans un service, j'arrive jamais, jamais, en me présentant : « bonjour, je suis Amel, la psychomotricienne, vous n'avez pas de psychomotricienne et bien vous allez voir ! ». Je me l'interdis. Alors, en pédiatrie ils en ont entendu parler parce qu'il y a un petit groupe de psychomotriciennes... Mais, je leur dis d'emblée, que je ne connais pas l'enfant, que je ne connais pas la famille. Je propose qu'on y aille ensemble. Je leur dis que c'est eux qui savent. Voilà ma position. C'est une réalité. Elles connaissent mieux l'enfant que moi. Je demande ce qu'ils font ensemble, les choses qu'il apprécie. Je pars toujours de ce que l'équipe fait, et dans la mesure du possible, je propose toujours en premier lieu un co-soin. Parfois, ce n'est pas possible, cela part de suite dans une prise en charge mais je m'appuie toujours sur ce que l'équipe renvoie. Quand il y a eu prise en charge, je viens toujours les enquiquiner post-séance. Je ne repars jamais du service sans expliquer ce que j'ai fait, pourquoi, ce que j'ai évalué. Je reviens sur la douleur, l'anxiété, la communication verbale, comment l'enfant a réagi, comment les parents ont réagi à cette prise en charge. Je pose la question de la reconduction d'un rendez-vous. Je leur dis que c'est eux qui vont pouvoir évaluer la pertinence de ce travail auprès de l'enfant et de sa famille. Je leur demande de me dire si l'enfant est trop fatigué après une séance et c'est moi qui m'adapte. Ce n'est ni à l'enfant ni aux parents de s'adapter, c'est à moi.

***EGS : ce sont les équipes qui vous appellent ? Comment cela se passe-t-il ?***

**PM :** en fait c'est le médecin référent de l'enfant qui peut solliciter l'équipe. C'est de médecin à médecin que cela se passe, ou parfois c'est l'HAD qui sollicite. Puis, on se rencontre pour discuter de la situation. Généralement c'est Julie et Marianne qui vont discuter. Elles vont alors proposer une prise en charge psychomotricité si elles y voient un intérêt. Elles disent qu'elles vont en discuter avec moi. Personne ne s'engage pour personne. Cela ne m'est jamais arrivé mais je pourrais dire que ce n'est pas pertinent par rapport à une situation et ne pas y aller. Cela peut être des massages, des jeux. Cela peut être extrêmement dynamique. Avec une jeune, je travaille l'écriture par exemple. Si possible j'y vais en binôme, soit avec un membre de l'équipe référente, soit avec un membre de notre équipe. On décide au cas par cas. Jeudi matin, je vais rencontrer une petite fille par exemple. C'est Julie qui l'a proposé en disant que c'est moi qui jugerai si c'est pertinent ou pas et à quel rythme je peux la voir. Cela peut être juste de donner des petits conseils au papa ou à la maman.

**EGS :** *qu'est-ce qui vous semble le plus difficile ? Qu'est-ce que vous aimeriez voir changer ?*

**PM :** qu'il y ait des ressources locales. Qu'il y ait des ressources locales étoffées, solides, sur lesquelles on pourrait s'appuyer. Des ressources locales : infirmières, puéricultrices, psychomotriciens, ortho, kiné.

**EGS :** *cela dépend de quoi ?*

**PM :** d'abord du nombre de professionnels présents sur la région. Il n'y a pas d'homogénéité. Si vous habitez Bordeaux, c'est chouette : il y a une HAD, il y a des institutions, des kinés, des ortho, des psychomot. Les rééducateurs, quand on appelle et qu'on se présente en tant que soins palliatifs, au début ils ont un peu peur. Puis, on reprend la définition avec eux. Finalement, en reprenant les choses calmement, ils se rendent compte que du soin palliatif pédiatrique, ils en ont déjà fait. Mais quand on habite dans le Médoc par exemple, cela devient plus compliqué. L'accès au soin est nettement plus difficile, donc il va falloir prioriser sans surcharger. Et puis, il faut de la formation. Cela me semble indispensable. La formation des professionnels à la douleur, à l'anxiété, et qu'on ne tarde pas parce que je le redis mais c'est insupportable de voir un enfant douloureux et pas soulagé alors qu'il y aurait des possibilités de le faire. On ne peut pas éradiquer complètement la douleur. Il y a des douleurs qui sont réfractaires à beaucoup de choses mais pouvoir tout mettre en œuvre pour pouvoir soulager l'enfant de ses symptômes, ça c'est une priorité absolue.

***EGS : qu'est-ce qui pourrait vous conduire un jour à quitter cette équipe ? En avez-vous l'intention ?***

**PM :** je pense qu'on ne peut pas rester ad vitam aeternam en soins palliatifs, que ce soit en pédiatrique ou chez l'adulte. Les situations, elles sont extrêmement chargées émotionnellement, source de stress aussi ! On est toujours en train de réfléchir, d'anticiper. S'il se passe ceci, on fait quoi ? Est-ce que tout est balisé ? Est-ce qu'il y a un minimum de sécurité ? On est toujours en train de réfléchir. Je crois que je quitterai l'équipe des soins palliatifs pédiatriques quand la charge émotionnelle sera trop dure à gérer, et qu'à cause de cette charge émotionnelle trop dure à gérer, je perde vraiment du sens à ce que je fais, que je sois un peu noyée. Même si je travaille dans cette équipe, la mort d'un enfant, c'est toujours douloureux, même si ce n'est pas des miens dont il est question. Cela m'attriste. Je le dis volontiers. Ce sont des enfants que j'ai suivis, qui sont décédés. Quand ça arrive, je dis à l'équipe que je vais faire, rien. De l'administratif pendant quelques temps, des trucs qui ne font pas réfléchir. Parce que, c'est l'horreur dans toute sa splendeur, la mort d'un enfant. Pour les parents en premier lieu et pour moi en tant que psychomotricienne, ayant partagé un petit bout de leur histoire. C'est douloureux. Certaines personnes parlent de distance mais moi, non. Je m'attache aux enfants et aux familles. Bien sûr que je m'y attache. Le jour où ce ne serait plus le cas, il serait temps de partir.

***EGS : qu'est-ce que vous diriez, si on vous demandait en quoi consiste votre travail ? Quel sens il a pour vous ?***

**PM :** alors premièrement, moi, je suis passionnée par mon travail. Je réfléchis toujours à ce que je pourrais faire évoluer. J'ai la liberté d'avoir un travail qui laisse libre cours à la créativité, et de vraiment faire avec les moyens du bord, tout en travaillant, je pense, correctement. Même si j'ai qu'un doudou dans la pièce, je vais m'en servir pour faire mon travail. Si je devais expliquer ce que je fais à un petit enfant, je dis que psycho c'est pour les émotions qu'on traverse, la colère, la tristesse, et puis motricité, c'est le mouvement, c'est le corps. Je leur fais mimer la colère. Généralement l'enfant, il fronce les sourcils. Alors, je lui dis eh bien voilà, il y a l'émotion que tu ressens et puis il y a tout ton corps qui en parle. C'est ça la psychomotricité. Je leur explique que la douleur et l'inquiétude, cela fait qu'on est très contracté et qu'on pense qu'à la zone qui fait mal. Je leur explique que je vais les aider à se détendre et à sentir des parties du corps qu'on ne sent plus très bien parce qu'on est allongé, le dos par exemple. Je leur dis que je travaille avec lui et pas contre lui, et que c'est lui qui saura

me dire ce dont il a envie. Les parents, ce qu'ils me renvoient c'est qu'ils savent que je suis professionnelle, que je viens chercher la douleur, l'inconfort, même quand l'enfant n'arrive pas à le dire, tout en ayant le sourire. Ils apprécient ça. Ils apprécient aussi de pouvoir aller faire un petit tour quand je suis avec l'enfant.

***EGS : et ça c'est ce qui donne un sens à votre travail ? De vous sentir utile à l'enfant et aux parents ?***

**PM :** oui... Oui. Oui, c'est ce qui m'anime. C'est ce qui donne du sens et qui prend plus ou moins de temps. Je leur dis toujours que je leur fais confiance et que j'ai bien conscience de la confiance qu'ils m'accordent en me laissant travailler avec eux. Je leur dis que par contre, je ne fais pas confiance à la douleur, que je sais que parfois on veut bien faire, en disant qu'on a pas mal, mais que si j'ai un doute... J'ai des signes d'appel qui montrent que l'enfant n'est pas si confortable que ça, mais je leur dis ça et je leur dis que, peut-être, je me trompe.

***EGS : souhaitez-vous ajouter quelque chose ?***

**PM :** je crois que le sens au travail on le trouve à partir de plusieurs choses. De l'expérience que j'ai des soins palliatifs pédiatriques, c'est avant tout le travail en équipe. C'est une base solide de pouvoir échanger avec les collègues, de pouvoir discuter à bâtons rompus. Ce n'est pas évident. Ce n'est pas facile de dire là, je ne me le sens pas. Je n'y vais pas. Cela demande du temps. L'équipe interdisciplinaire, c'est une base fondamentale, de pouvoir travailler en confiance, encore une fois, de pouvoir échanger, se poser, de pouvoir poser des questions : « je ne comprends pas ce qui se passe ». On peut douter et heureusement, mais il ne faut pas que le doute s'installe trop longtemps et perdure, parce qu'à ce moment-là, il n'y a plus de sens au travail. Si on commence à douter de ce que fait son collègue, on génère quelque chose de suspicieux et on le transmet auprès des familles et de leurs enfants. Je le dis aux soignants. Les gens, ils voient comment on est. C'est essayer d'avoir un objectif clair quand on rencontre la famille et l'enfant parce qu'il ne faut pas se leurrer. Les situations deviennent parfois extrêmement compliquées parce que les gens souffrent et que c'est insupportable. Si on est dans une vision idyllique parce qu'on croit qu'on est une super équipe... Parfois, les gens ne peuvent pas faire confiance parce qu'ils sont trop mal, trop malmenés. Il faut accepter d'être les mauvais objets auxquels les familles peuvent s'attaquer, parce que c'est plus facile que de s'attaquer à quelque chose d'invisible. C'est la capacité à pouvoir se le dire qui est importante, comme la capacité à dire que, parfois, les gens sont casse-pieds, et que cela ne se passe pas toujours de façon idéale, qu'on est malmenés et qu'on trouve une solution en

équipe, comme y aller à deux par exemple. L'important c'est que les gens ne se sentent pas seuls, ni les familles, ni nous, parce que nous sommes tous dans le même bateau. Si on se sent seul dans son travail, je ne sais pas quel sens on peut y mettre à son travail.

*(reprise de l'entretien après interruption)*

**PM :** c'est une situation qui est extrêmement complexe puisque c'est une jeune fille qui a une maladie vasculaire très rare. Je crois que la littérature référence 300 cas dans le monde, et avec une évolution dite positive. Sauf que chez elle c'est une évolution défavorable, que cette jeune fille est connue depuis sa toute petite enfance, depuis l'âge de deux ans, par l'hôpital. Elle a aujourd'hui 15 ans. Sa maladie évoluant avec des crises ischémiques, nous avons été appelées sur cette situation en 2012, suite à une première amputation du membre inférieur droit, une amputation assez haute. De par la complexité de la situation, c'est une jeune fille qui est connue par la réanimation, l'équipe de post-chir au 3<sup>e</sup>, par le 5<sup>e</sup>, connue par le 6<sup>e</sup>. C'est une situation qui met en émoi parce qu'elle est très compliquée. Depuis 2 ans, sa maladie flambe entre guillemets. L'équipe avait d'abord été sollicitée par les équipes paramédicales. Les psy avaient contacté Marie-Nang, en tant que psy, les psychomot et les kinés m'avaient contactée en tant que psychomotricienne. Nous ne pouvions intervenir tant qu'il n'y avait pas une sorte d'accord médical et que le médecin de l'équipe soit contacté. On ne peut pas intervenir dans les services sans qu'il y ait un travail pluridisciplinaire. Donc, le médecin a été sollicité, non pas par le médecin référent au départ, mais par le médecin réanimateur. Marie-Nang et moi avons été sollicitées en première ligne. C'est une jeune fille qui potentiellement peut redescendre en réanimation, monte au 3<sup>e</sup>, remonte au 5<sup>e</sup>, repart dans un autre service, etc. Avec un contexte familial très compliqué, une maman qui souffre beaucoup de la situation, mais qui néanmoins ne facilite pas la prise en charge. Elle peut remettre en question beaucoup de choses. Même moi qui intervenais au domicile, c'était tellement compliqué, je ne savais jamais si la jeune fille allait se trouver ou pas chez elle, qu'au bout d'un moment, j'ai fait un courrier pour dire stop. Elle a été ré-hospitalisée cette année suite à une nouvelle crise d'ischémie du membre supérieur droit, avec une amputation brutale jusqu'à l'avant-bras. Une crise ischémique du membre inférieur gauche s'est déclenchée. Une situation de multiples amputations, une réflexion éthique menée, des médecins référents qui la connaissent depuis qu'elle est petite. C'est l'histoire de leur carrière aussi. Une attaque de la famille par le biais d'un avocat du médecin référent, etc. On ne sait pas comment cette maladie va évoluer. Elle évolue par strates avec une jeune fille prise en charge en post-chirurgie, etc. Elle était repartie à la maison mais ce qu'elle montre, c'est que c'est compliqué en fait. Donc, elle revient à

l'hôpital. Elle est à nouveau hospitalisée depuis août. Sur des problèmes du type maux de ventre ou maux de dents. Il y a toujours une plainte somatique. Ce qu'elle nous montre aujourd'hui c'est que c'est compliqué de rentrer chez elle. Si elle a mal est-ce que quelqu'un viendra la voir ? Dans l'idéal, il faudrait une hospitalisation à domicile mais la famille refuse l'hospitalisation à domicile. Les infirmières libérales sur une telle situation, n'en parlons même pas ! Qu'est-ce qu'on fait ? Quel projet on construit ? Pourra-t-elle retourner à l'école ? La rééducation, tout ça, tout ça. Aujourd'hui, on envisage un retour à la maison, mais l'interne que j'ai vu tout à l'heure disait que cela allait être compliqué. L'équipe tâtonne. C'est une situation assez exemplaire de nos difficultés et sur ce qui donne du sens à notre travail. Ce qui est compliqué pour moi dans cette situation, c'est qu'il n'y a pas un consensus. Les médecins n'arrivent pas à trouver un consensus. Quand on se met autour d'une table et qu'on semble s'être mis d'accord, il suffit que les médecins rencontrent les parents, ou qu'il se soit passé quelque chose, pour qu'une heure plus tard, le discours ait changé. C'est impossible de tenir des positions. En plus, il y a des relations très complexes. Cette jeune fille a été amputée par un chirurgien qui, en fait, est l'employeur de sa maman. L'AVS qui la suit à l'école est en fait la cousine de cette jeune fille. Il y a des chevauchements, des enchevêtrements qui sont insécures pour la famille comme pour les professionnels. J'imagine le pauvre chirurgien qui a fait l'amputation et qui se retrouve chez lui avec la maman qui fait le ménage. Quel enfer ! Quel enfer. Un anesthésiste très affecté, que j'ai trouvé plus bas que terre. Il disait : « je fuis la situation ». « Je fuis la situation parce que c'est compliqué ». À un moment donné se pose la question : jusqu'où on va ? Jusqu'où on ampute ? Quelle qualité de vie ? En l'occurrence, il y a quelques temps, nous avons envisagé l'idée que peut-être il faudrait arrêter d'amputer par petits morceaux, et en fait cela a été impossible à tenir parce qu'insupportable. Elle est devenue gauchère, donc moi en tant que psychomotricienne, on travaille beaucoup sur l'écriture. Elle est impressionnante parce qu'elle a récupéré sur beaucoup de choses en très peu de temps. Pour les kinés c'est compliqué, parce qu'on leur a demandé de mobiliser la jambe gauche. Il faut mobiliser la jambe gauche ! On est dans le cadre d'une maladie qui progresse. J'avais dit à ma collègue kiné que s'il fallait l'amputer de la jambe gauche, ce ne serait pas dû à son travail mais à la maladie. Le kiné, il ne sait pas pourquoi il y va. Mobiliser pour mobiliser ? Il faut demander au médecin : quel est l'objectif ? Là, ce n'est pas du tout clair. Au même titre, moi je fais le maximum, aussi horrible que soit la situation. Cependant, je sais que potentiellement, un jour, elle peut perdre son membre supérieur gauche. Il faut que je le fasse. Je sais qu'il faut que je le fasse mais je sais qu'un nouvel épisode pourrait lui faire perdre le bras gauche. De même qu'il me semble déraisonnable pour cette jeune fille de parler



de prothèses des membres inférieurs pour remarcher. Lors de sa première amputation, elle ne s'est jamais saisie de sa première prothèse. Je ne vois pas pourquoi sur une deuxième amputation, elle se saisirait de la prothèse, en tout cas d'un point de vue mécanique. Par contre, si on lui présente la chose d'un point de vue esthétique, elle va peut-être s'en saisir. J'ai l'impression que dans cette situation, il y a des décalages énormes et que c'est aussi fatigant... Il faut tenir un fil conducteur plutôt que de dire, tu vas faire ci et tu vas faire ça. On me demandait plein de choses mais j'ai dû rappeler que je n'étais pas Mary Poppins et que je ne faisais pas de miracle, dans un projet de soins qui me semblait adapté, ni dans le trop, ni dans le pas assez... Elle veut vivre sans avoir mal, sans douleur et sans anxiété, malgré l'horreur de sa maladie et de la crainte que cela revienne. Le problème c'est que la maman elle peut laisser penser que c'est pas la maladie qui fait souffrir mais que c'est parce que les gens font mal leur travail. Si son doigt se nécrose c'est parce qu'on n'aurait pas respecté les protocoles pour les pansements, qu'on n'a pas fait assez d'examens, qu'on n'a pas réagi assez vite, etc. C'est LA situation du pédiatrique très compliquée ! Très complexe, de par la maladie, peu connue, qui évolue par ces atteintes physiques, avec une jeune fille qui est de plus en plus dépendante de cures qui se rapprochent dans le temps, qui se chronicise à l'hôpital et qui va présenter des difficultés pour quitter l'hôpital...

***EGS : je vous remercie du temps et de la confiance que vous m'avez accordés pour cet entretien.***

**Entretien 29**

**21/10/2014**

**Durée : 1h15**

**Entretien avec M.N.**

**Catégorie professionnelle : psychologue (PSY) - Service : ERRSPP – CHU de Bordeaux**

**Ancienneté : 2 ans et demi**

**Age : 32 ans**

*EGS : pouvez-vous me raconter ce qui vous a conduit à devenir psychologue et comment vous vous êtes retrouvée dans cette équipe ressource de soins palliatifs pédiatriques ?*

**PSY :** j'ai entamé des études de psychologue il y a maintenant une dizaine d'années. Euh, un peu plus... La dimension psychique du soin était quelque chose qui m'intéressait. Je me suis finalement intéressée en clinique et patho, à la question du désir que j'ai finalisée dans un travail de master 2 clinique auprès d'une personne âgée, dans une maison de retraite dans laquelle j'étais en stage et qui m'a fait questionner le sens du désir en fin de vie. La question du désir. À ce moment-là, je faisais quand même un sacré amalgame entre différentes notions, notamment, désir et pulsion. J'ai cru que c'était au même niveau que cela se passait et il m'a fallu faire un travail de recherche pour me rendre compte que cela ne l'était pas. Après avoir finalisé ce travail et après avoir eu mon diplôme, je me suis engagée dans un travail de psychologue auprès de personnes âgées et en soins palliatifs mais adultes. Face à la difficulté que j'avais de travailler avec certains collègues, notamment par rapport à la prise en charge, maintenant on dit prise en soin, et le confort de la personne en fin de vie, face à cette incapacité de ma part de trouver les bons mots, de les apprivoiser un peu, de faire en sorte qu'ils aient moins peur de ce qu'ils auraient à évaluer pour le faire et pour prendre en charge la douleur, je me suis formée. Je me suis engagée en 2006, 2008, dans une formation, DIU, diplôme inter-universitaire de soins palliatifs, qui s'appelait « soins palliatifs et accompagnement ». Par la suite, alors que je travaillais chez l'adulte et chez la personne âgée, on m'a proposé de travailler en pédiatrie avec des questions qui étaient sans doute communes, vis-à-vis de la prise en charge de la douleur, la nécessité de l'évaluer, la dimension psychique

dans la prise en charge globale en soins palliatifs de la personne en fin de vie, travailler en pédiatrie, m'associer à des équipes pluridisciplinaires et là, pour le coup, parce que je m'étais formée et que j'avais appris un peu à parler une langue commune avec les soignants tout en ne perdant pas la mienne, j'ai rejoint, presque naturellement, l'équipe ressource régionale de soins palliatifs pédiatriques. Voilà.

***EGS : en quoi consiste la mission de cette équipe ? Comment êtes-vous parvenue à la définir puisque vous étiez au démarrage de cette équipe ?***

**PSY :** pour moi, rejoindre l'équipe ressource de soins palliatifs pédiatriques, répondait à un engagement du côté de : quelle est la fonction d'une équipe mobile de soins ? Au-delà de la pédiatrie et au-delà du soin palliatif, pour la prise en charge de l'enfant gravement malade. Equipe mobile, cela voulait forcément dire, être désolidarisée de l'idée d'une unité, de soins palliatifs pédiatriques. En amont de cette expérience dans cette ERRSPP, j'ai participé à l'expérimentation d'une maison de répit et de soins palliatifs pédiatriques dans la région Midi Pyrénées. J'avais rejoint ce projet en me disant initialement que cela ne devait pas exister, une unité de soins qui soit spécifiquement dédiée aux enfants en fin de vie. Il me semble qu'à la différence peut-être de l'adulte, encore que c'est peut-être une erreur de penser que c'est différent, mais ce que j'ai remarqué, c'est que l'enfant, il est souvent pris dans une triangulation : parents, enfant, soignants, et accompagner un enfant en fin de vie avec des gens qui entre guillemets ne le connaissaient pas d'avant l'entrée en soins palliatifs, me paraissait être un non-sens. Finalement, être dans une équipe ressource de soins palliatifs pédiatriques, c'est me déplacer moi, au chevet de l'enfant malade et gravement malade, et de ses parents, là où il est et à côté des équipes qui le connaissent depuis toujours ou depuis longtemps. Participer à étayer ce maillage existant et ne pas avoir l'idée d'en créer un nouveau qui finalement perdrait du sens pour lui, pour l'enfant. Le rôle de l'équipe, pour moi c'était très clair quand j'ai fait ma lettre de motivation, c'est peut-être moins clair aujourd'hui. C'était soutenir les équipes référentes, participer au maillage, étayer, promouvoir la démarche des soins palliatifs auprès des équipes référentes, soutenir la dimension psychique et la singularité de chaque prise en charge. Voilà, mon action elle se situait dans ces verbes-là.

***EGS : pourriez-vous me raconter une situation de travail qui vous a satisfaite ou qui vous a confortée dans le choix professionnel que vous avez fait et puis une situation au contraire qui a été vraiment difficile à vivre ?***

**PSY :** (silence) En fait c'est le terme de satisfaction qui m'empêche de penser. Cela attaque ma pensée puisque je n'arrive pas à penser en termes de satisfaction. Peut-être que la satisfaction ça fait... pour moi, elle se situe du côté du travail en équipe et de ce que je peux recevoir et avoir l'impression d'alimenter avec mes collègues. Peut-être que, du côté de l'enfant, parce qu'on s'engage systématiquement sur des enfants qui vont mourir ou qui meurent, aujourd'hui, je me rends compte que les décès des enfants ne m'ont pas non plus laissée indemne. Je crois que satisfaction, j'ai du mal à... Ce n'est pas un mot qui définit ce que je suis dans cette équipe. Peut-être que ce qui me satisfait et que mon engagement se situe là, c'est la garantie d'une réflexion qui soit éthique, respectueuse de ce à quoi on s'est engagé auprès de l'enfant et des parents. Finalement, la part obscure de cet engagement-là, c'est que, comme c'est une équipe ressource et que ce n'est pas une équipe de première ligne, nous ne pouvons pas véritablement garantir ni aux parents, ni à l'enfant, qu'il ne souffrira pas, parce que nous ne sommes pas des acteurs de soins de première ligne. Après, il me semble que nous pouvons être satisfaits auprès des équipes, pour construire un projet de soin, pour s'engager mais il y a des choses qui ne nous appartiennent pas.

**EGS :** *selon vous, que serait une prise en soins réussie ?*

**PSY :** un ajustement entre les attentes de l'enfant, des parents, et les propositions qui leur sont faites dans la façon dont on prend soin d'eux. Finalement, ce serait s'ajuster au mieux dans la singularité de ce qu'ils viennent demander à un moment précis de leur vie. A la rigueur, ça, cela peut me satisfaire.

**EGS :** *vous disiez malgré tout que vous trouviez une forme de satisfaction au travail en équipe, pourriez-vous m'expliquer ce que cela veut dire ?*

**PSY :** pour moi, c'est satisfaisant, parce que j'ai l'impression que mes collègues puéricultrice, psychomotricien, médecin, ne sont pas insensibles à ce que j'essaie d'apporter. Voilà. Je crois qu'il y a une reconnaissance de ce que le psychologue peut apporter, de ses regards sur la situation, de ses rencontres avec les parents, de ses rencontres avec les enfants. Ce que j'entends moi et pas elles, parce que ce ne sont pas leurs formations et que ce ne sont pas à elles que cela s'adresse, moi, j'ai l'impression que c'est reconnu. Cette parole-là, du coup, elle a du sens et elle participe à la construction de ce qu'on fait en équipe, pour l'enfant.

**EGS :** *quand vous dites « mes collègues », ce sont les collègues de l'équipe ou les soignants avec lesquels vous êtes en interaction dans les différents services ou à domicile ?*

**PSY** : je pense que la parole que j'arrive à soutenir à l'extérieur c'est d'abord parce qu'elle est soutenue dans l'équipe, que les collègues de l'équipe en entendent quelque chose. Ce que je peux apporter hors de l'équipe parce qu'on est amenés à travailler avec l'équipe de réa, etc. c'est d'abord parce que ma parole est reconnue et soutenue par mes collègues. J'en ai fait vraiment l'expérience, d'abord quand l'une d'entre nous est absente et que du coup, il y a quelque chose qui de par leur absence ne fait pas écho. Cela ne résonne pas dans l'équipe, donc cela a du mal à raisonner dehors. Quand ma collègue médecin et ma collègue puéricultrice n'étaient pas là, parce que cela ne raisonnait pas dedans, cela avait du mal à raisonner dehors. C'est là quand même tout l'intérêt du travail pluridisciplinaire.

**EGS** : *peut-être aussi une question de légitimité plus grande à l'hôpital, du médecin, de la puéricultrice...*

**PSY** : c'est exactement ça. À l'hôpital, en tout cas général, le discours médical prime, et c'est vrai qu'éclairer un autre registre, ce n'est pas la vocation première de ce lieu. Peut-être que la dimension palliative, parce qu'elle met en échec un certain savoir et pas qu'un savoir médical, mais parce qu'elle met en échec un certain savoir, elle laisse un peu de place à un autre registre.

**EGS** : *qu'est-ce qui vous met le plus en difficulté dans votre travail au quotidien ?*

**PSY** : l'impossibilité de penser, d'avoir le temps de se poser. Je trouve que ne pas céder à la notion d'urgence, au même niveau qu'elle est évoquée, quand on parle d'urgence médicale, c'est ce qu'il y a de plus difficile. Dans la façon dont notre équipe est interpellée par d'autres équipes et parce que c'est du soin palliatif, parce que l'enfant est en fin de vie, la question de la temporalité, organique, celle du corps, vient faire effraction à la temporalité subjective, psychique, de l'enfant, de ses parents mais à la nôtre aussi. Il y a vraiment une attaque de l'élaboration. Il y a un temps qui peut être complètement recouvert et on peut très vite... En ce moment, nous accueillons une stagiaire psychologue dans l'équipe, et je me rends complètement compte que la façon dont on peut parler et penser entre nous les prises en charge, est parfois complètement envahie par la nécessité crue que l'on va immédiatement répondre à la demande qui nous est faite de participer à une prise en charge ou d'avoir une réflexion éthique aux côtés des équipes pour tel ou tel enfant parce que la fin de vie est proche et que entre guillemets il faut qu'on soit dans les clous. Ça c'est une vraie difficulté. Cela peut nous empêcher de penser et le risque c'est que cela nous empêche d'être garants d'une réflexion. Je ne pense pas qu'on puisse la garantir, finalement. C'est quelque chose qui peut

aussi entraîner des tiraillements dans notre propre équipe. On fait un focus de ce qui se passe dans les autres équipes, on est professionnels et on n'agit pas au même moment de la prise en charge. La priorité, parce qu'on est à l'hôpital, elle est médicale, mais comme nous, nous ne sommes pas une équipe de première ligne, normalement, nous n'aurions pas à répondre à cette priorité médicale sur ce même mode puisqu'il y a un médecin référent. Mais le médecin de l'équipe se retrouve parfois acculé par les demandes qui lui sont faites et croit avoir le rôle et le devoir d'y répondre dans l'instant. Résister à cette pression, il y a des moments où l'équipe arrive à le faire et il y a des moments où on n'y arrive pas.

***EGS : vous auriez un exemple concret à me raconter de situation qui vous aurait posé des problèmes de conflits de valeurs ? Qui auraient entravé votre action ?***

**PSY :** je crois que finalement, des conflits internes on en retrouve à chaque prise en charge et que, peut-être que si vous étiez venue à notre rencontre à la création de notre équipe, cela aurait été plus marqué, les conflits de valeurs auxquels on pouvait être confrontés. Maintenant, je trouve que depuis qu'on se connaît et qu'on a appris à travailler ensemble, il y a des choses qui se sont atténuées. Je ne sais pas si à chaque fois, à chaque situation, il n'y a pas quelque chose comme une remise en question des valeurs des uns et des autres. Parfois, on arrive à faire en sorte que ce ne soit pas conflictuel. De mémoire, il n'y a que deux situations dont une avec la puéricultrice. Elle ne comprenait pas que je puisse lui dire que je ne trouvais pas juste qu'elle aille soutenir certains parents. Il s'agissait de parents qui avaient perdu un enfant, qui avaient pris contact avec notre équipe afin de promouvoir l'installation d'une association d'aide aux parents endeuillés, qui voulaient obtenir des financements par le biais d'une entreprise de pompes funèbres, pour faire fonctionner l'asso ou avoir des bons d'achats ou je ne sais quoi... C'était absurde en fait, d'accepter le financement de l'entreprise des pompes funèbres qui apparaîtrait sur le flyer de l'association de parents. C'était finalement faire une espèce de pub sur le marché bien connu de la mort. La mort a un coût, et effectivement, il y a certains parents qui sont un peu happés par ce qui leur arrive et ce qui gravite un peu autour, la nécessité de faire enterrer l'enfant. Moi, je ne pensais pas qu'il soit judicieux pour notre équipe de participer à ce que ces parents essayaient de mettre en place. Je pensais qu'on pouvait être solidaires de leur peine, mais sûrement pas de cette manière-là. Là, il y a peut-être eu quelque chose de l'ordre du conflit de valeurs parce que la puéricultrice a pensé que, d'une part, je ne voulais pas les aider et que d'autre part, j'aurais pu juger que... Je ne sais pas ce qu'elle imaginait à ce moment-là ! Que j'aurais pu les laisser tomber parce que l'enfant était mort et que maintenant ce n'était plus la question. Ça, cela a été vraiment

compliqué. Compliqué au point qu'il faille en reparler à deux ou trois reprises, que cela passe par des pleurs, malheureusement de son côté à elle parce qu'elle a eu le sentiment que je la jugeais sur la façon dont elle s'investissait auprès de ces parents et que je questionnais la légitimité de sa place dans l'équipe. Ce n'était pas mon but premier. Justement pour ne pas être trop à côté de l'aide qu'on pouvait apporter aux parents.

**EGS :** *là, c'étaient des difficultés qui étaient peut-être de l'ordre de la définition de votre mission ? Qui ont été résolues, si j'ai bien compris ce que vous m'avez dit, après plusieurs discussions, des larmes...*

**PSY :** oui. Cela passe aussi par des enjeux émotionnels. Il n'est pas question de n'importe quoi quand on travaille dans notre équipe. Etre affecté par la douleur de ce que traversent les gens, les parents, les enfants, c'est quelque chose avec quoi on travaille.

**EGS :** *Cela fait-il partie de vos missions que de donner des avis sur des questions éthiques liées aux fins de vie ? Et si c'est le cas, quel est le processus qui vous amène à trouver ensemble une position, un avis ?*

**PSY :** oui. Alors, concrètement... Peut-être que vous partez de l'idée que notre équipe aurait un discours commun.

**EGS :** *oui, enfin c'est l'hypothèse effectivement avec laquelle je suis partie.*

**PSY :** qui dans l'idéal serait vraie ! Soyons clairs ! Je pense que cette hypothèse, elle peut être soutenue par le fait que nous sommes trois sur quatre dans cette équipe à être titulaires d'un diplôme universitaire de soins palliatifs. Le fait est que la réflexion éthique, elle ne se valide pas par le diplôme de soins palliatifs. Elle peut être validée soit par l'engagement professionnel initial, notamment sur la prise en charge de la douleur, et une réflexion personnelle sur ce qu'est la mort, la « bonne » mort à l'hôpital. Là, je trouve que peut-être que, la force que l'on a, avec la puéricultrice, la pédiatre et moi-même, nous sommes sur des engagements de valeurs qui sont communs, en termes notamment de la prise en charge de la douleur de l'enfant, au niveau des symptômes cliniques, parce qu'on sait ce qui existe. On sait ce que l'on peut mettre en place, on sait ce qui ne peut pas être mis en place. La garantie que ce soit l'accompagnement du projet parental et pas du projet médical, le projet parental avec un accompagnement du médical. Ce sont deux éléments qui sont fondamentaux. Cela nous permet de garantir un discours commun. C'est ce qui fait le socle de notre discours. Et on n'a pas tant besoin que ça de se le redire. Je différencie d'avec notre collègue psychomotricienne,

pas tant parce qu'elle n'est pas diplômée du DU, mais parce qu'on n'a pas le même vécu professionnel, ni en termes d'années, ni en termes d'expériences, qu'avec aucune des autres mais... (silence). Je crois qu'il y a des expériences passées qui ont teinté la façon dont on a choisi d'intégrer cette équipe. Peut-être qu'il y a eu des moments où, avoir assisté impuissants soit à des prises en charge d'enfants extrêmement douloureux et des positionnements de soignants qui étaient tout sauf éthiques et qui ne garantissaient absolument pas la prise en soin d'un enfant, d'un enfant ou de quelqu'un d'autre d'ailleurs... Notre collègue psychomotricienne, elle est plus jeune tout simplement. Je crois qu'on a quasiment 10 ans d'écart d'expérience professionnelle, ça y fait. La puéricultrice, la pédiatre et moi-même, nous nous sommes retrouvées alors que nous avons 10 ans d'expérience antérieure. Ma collègue psychomotricienne, elle était diplômée depuis juste 6 mois. Finalement, sa première expérience professionnelle, elle l'a faite dans un service autre, notamment en pédopsychiatrie, et elle a intégré le soin somatique avec ce poste-là. Je trouve que ce n'est pas la même chose.

***EGS : ce que vous êtes en train de dire c'est que l'expérience de la mort que vous avez pu avoir dans vos expériences professionnelles elle est tout à fait fondamentale dans la démarche que vous allez bâtir...***

**PSY :** en tout cas, d'avoir été confronté à des situations extrêmement conflictuelles et complexes à différents niveaux. Et c'est peut-être dans la façon dont on ne s'en est pas sorti qu'on est venu là pour dire qu'on allait réussir à résoudre. Ce qui me rassure c'est que le leurre ne tient pas trop, que parfois c'est très difficile et très dur à supporter et que ça prend différents visages au sein de l'équipe mais qu'on ne se leurre pas. Je sais que de façon très provocante, quand j'ai été recrutée pour ce poste, il y a maintenant trois ans, j'ai dit à mes collègues, après qu'on s'est eu connus un peu, qu'on était bien d'accord qu'on ne faisait pas carrière dans le soin palliatif pédiatrique. En tout cas, que moi je m'en irai. Le soin palliatif, que ce soit chez l'adulte ou chez l'enfant, ça... Eh bien, cela nous traverse, cela nous affecte, et que sans doute que l'on en sort pas indemne. Cela nous abîme, voilà, ça nous abîme, et peut-être ça abîme le désir de soigner, donc il faut partir au bout d'un moment.

***EGS : vous m'avez expliqué ce qui fait un peu consensus entre vous mais qu'est-ce qui peut poser difficultés ? Sans entrer dans les problèmes de personnalités...***

**PSY :** vous dites, sans entrer dans les problèmes de personnalités, mais je crois que ce qui nous permet de dépasser certaines situations extrêmement dures c'est justement nos personnalités. Moi, je sais que j'ai été recrutée sur cette équipe-là parce qu'on s'est



véritablement rencontrées avec la pédiatre et la puéricultrice. Au-delà de nos cursus professionnels, il y a eu quelque chose de l'ordre d'une rencontre. C'est parce qu'elles sont comme elles sont et qu'elles sont ce qu'elles sont, qu'on a pu travailler ensemble, et que du coup on résiste en équipe, et elles résistent à ce que je peux leur renvoyer et ce que je pourrais leur renvoyer chez elles qui serait défaillant. Si elles n'étaient pas ce qu'elles sont là et qu'on n'avait pas noué de relations comme elles se sont faites, peut-être qu'elles n'y résisteraient pas à ce que je vienne les questionner sur leurs failles, les raisons pour lesquelles elles croient qu'elles ont besoin de répondre alors qu'elles se trompent peut-être. Cela vient attaquer des choses qui sont intimement liées à ce qu'elles sont. Heureusement, qu'elles ont ces personnalités-là. Je ne sais pas si en fait, on peut dépasser cette question des personnalités. Par exemple, il y a peut-être une pédiatre qui va pouvoir s'articuler avec nous parce qu'il y a un temps médical qui se libère. Moi, systématiquement cela me questionne parce que ce n'est pas évident de rejoindre une équipe qui est déjà en place, ça c'est la vie des équipes à l'hôpital. Il y a des gens qui s'en vont, il y a des gens qui arrivent, des gens en transition... Je ne sais pas comment je vais pouvoir la questionner. Le but, ce n'est pas tant de leur faire du mal, loin de moi cette idée, mais la dimension phobique mais un peu masochiste de travailler là quand même, c'est important de pouvoir se le dire. Il y a des moments où cela prend la forme de quelque chose de très abrupte. On se dit arrête de te faire mal, tu veux voir quoi ? Tu veux voir que tu n'y arrives pas ? Pour pouvoir dire ça de cette manière-là et même sur le ton de l'humour, il faut vraiment bien se connaître... ce qui est certain et qu'ont pu me renvoyer mes collègues, c'est qu'elles savent que quand je les questionne, ce n'est pas pour leur faire du mal ! C'est fondamental et c'est quelque chose qu'on doit pouvoir se dire avec les autres équipes. On va questionner là, des choses qui ne vont pas forcément vous faire du bien. Il y a des choses qui peuvent aussi vous faire du mal au même titre qu'il y a des choses qu'on va aborder avec l'enfant qui peuvent faire du mal, mais cela peut aussi lui faire du bien. Finalement je trouve que c'est la même chose avec mes collègues, avec l'enfant. Il y a des choses qui font du mal dont on peut se parler.

***EGS : comment cela se passe-t-il avec les services dans lesquels vous intervenez ? Y a-t-il des services qui sont plus réceptifs que d'autres à votre démarche ?***

**PSY :** c'est souvent ce qui est repéré dans les équipes et qui vient comme une réponse à une démarche éthique dans nos services, c'est un manque de formation. Après, moi je trouve que ça, c'est qu'un élément du décor. Il me semble qu'il n'y a pas la nécessité d'avoir un diplôme de soins palliatifs pour s'engager dans une démarche éthique. Il me semble que cela a plus un

lien avec le désir qu'ont les gens de bien faire, au plus juste de ce que traverse cet enfant-là, à ce moment-là, de cette vie avec ses parents. Finalement, c'est ça qui est garant d'une démarche éthique, à mon sens. Ce n'est pas un soignant identifié avec une étiquette de soins palliatifs. Il y a des enjeux chez les acteurs des soins palliatifs dans ce qu'ils viennent défendre dans un regard de non expertise. On ne voudrait pas être les experts du soin palliatif parce que dans l'idéal, la démarche palliative, elle serait commune à différents professionnels. La spécificité que l'on a c'est que nous sommes en 2<sup>ème</sup> ligne, et que nous sommes garants d'une démarche éthique parce que nous sommes en 2<sup>e</sup> ligne, et que nous ne sommes pas affectés directement parce que se traverse là, au chevet de l'enfant. Je pense que la façon dont on est accueillis dans les services, elle est intimement liée à la vie de ce qu'ont traversé ces gens-là, dans ce service-là. Par exemple, il y a des services dans lesquels la vie et la mort se côtoient au quotidien et des services dans lesquels on est dans le soin chronique pur. Par exemple, mais aussi parce que ce sont des personnalités particulières, nous avons la chance que le chef de service de réanimation pédiatrique nous fait un très bon accueil. Sans qu'il soit là dans les réunions, il a insufflé dans son service, depuis toujours, une réflexion éthique autour de ce qui se passe, des limitations et des arrêts de traitements, parce qu'il est question au quotidien de vie et de mort dans son service. Il a su parfaitement identifier notre équipe comme un support à la réflexion, pour alimenter et donner du souffle, mais ils n'ont pas besoin de notre équipe pour être engagés dans une réflexion éthique. Souvent, ils nous interpellent quand la situation est complexe à différents niveaux. Maintenant, je trouve que, peut-être parce que nous avons fait correctement notre boulot, ce niveau de complexité n'a cessé d'évoluer. On vient rarement nous interpellier maintenant pour une réflexion qui serait que... Je vais grossir le trait mais par exemple : est-ce que l'extubation d'un enfant pour lequel le pronostic vital est engagé doit se faire dans les bras de sa mère ou pas ? Maintenant ce sont des choses qu'ils arrivent parfaitement à poser sans nous. Il y a des positions qui peuvent être diverses dans les équipes. Si l'enfant n'est pas confortable si on l'installe dans les bras de sa mère, ce n'est pas possible. Ne peut-on pas quand même privilégier la relation à la mère ? Cette relation à la mère passe-t-elle par la mise aux bras ou pas ? Voilà, il y a des tas de choses qui maintenant arrivent à se parler sans qu'il y ait besoin d'une équipe tiers pour garantir des échanges constructifs et pas des guerres de tranchées. J'ai l'impression qu'au début, sur certaines situations, on venait pour apaiser certaines guerres de tranchées entre les représentations et des questions de valeurs des uns et des autres. Il y a des équipes dans lesquelles on n'est plus obligés de faire ça. Il y a des équipes où au contraire, il le faut. La semaine dernière nous sommes allés en déplacement dans une équipe sur un centre hospitalier

périphérique et finalement je crois qu'on a eu tous ces niveaux-là : les guerres de tranchées, les avis un peu préétablis, des projets qui étaient déjà préétablis bien qu'ils s'en défendent, mais en fait, tout était déjà dit et tout était déjà arrêté. Il a fallu qu'on prenne deux heures et demie de réflexion pour faire évoluer et évaluer les différents discours et s'ajuster quoi.

***EGS : comment vous faites pour aider à cet ajustement ?***

**PSY :** moi, cela m'interroge beaucoup parce que quand j'y vais avec ma collègue pédiatre ou puéricultrice... La plupart du temps, nous y allons en binôme. Là, c'était un peu exceptionnel que nous y allions toutes ensemble. On commence toujours par faire énoncer aux gens là où ils en sont de la prise en charge et ce à quoi ils ont pensé, et puis on les invite à préciser ce vers quoi ils tendent et ça, cela prend toujours beaucoup de temps. Moi, j'ai remarqué que dans les réflexions éthiques, aussi parce que les gens, on ne les connaît pas, et que s'ils viennent nous demander de l'aide ou un regard extérieur, c'est important qu'on ne se positionne pas, ni en rivalité, ni trop en donneur de leçons, parce qu'il y a quand même quelque chose qu'ils attendent de nous qui serait un certain savoir. Or, le truc c'est de ne pas se tromper sur ce qu'est ce savoir. Faire émerger ce qui n'est pas encore dit ou su à ce moment-là, c'est ce qu'il y a de plus dur. C'est là où je trouve hyper intéressant les binômes composés, soit médecin-psy soit puer-psy. Elles, elles savent. Je dis souvent à Julie qu'elle sait, en tant que médecin elle est là pour ça ; moi, je peux douter. Je peux dire que je ne sais pas et ça c'est fondamental, et le fait que ce soit supporté par elles, cela permet aux autres de le supporter aussi, de faire émerger d'autres choses : des hypothèses auxquelles ils n'avaient pas pensé, des choses qu'ils s'étaient interdites, des choses qui étaient sous-jacentes, qui d'après eux ne méritaient pas d'être énoncées et qu'il fallait pourtant qu'elles le soient. Il y a un médecin la semaine dernière qui m'a dit au bout d'une demi-heure ou trois quarts d'heure de discussion et puis il a fallu y revenir, parce que souvent... Le langage, la parole ça fait des boucles et de temps en temps il faut savoir cueillir le truc pour pas qu'il soit recouvert par le discours des autres... Pourtant au début il disait les choses assez finement mais il n'était pas allé au bout de la réflexion au début. Or, pour la suite cela allait être un enjeu éthique important par rapport à ce qui allait être décidé par la suite. C'était le désir, un peu paradoxal, que la fin de la vie de l'enfant arrive dans le service, soulagé et entre guillemets un peu lié au traitement médicamenteux qui allait être mis en place. Bon, cela n'a pas été dit comme tel, c'était voilé parce qu'à ce moment-là, on ne pouvait pas parler d'euthanasie active, pourtant c'était de ça dont il était question. Cette question-là, il a fallu aller l'aborder un peu de biais pour que ce soit supportable. Je crois que fondamentalement, notre position éthique, elle était

là, de dire, attention, là on touche à quelque chose de l'ordre de la loi, de ce qui nous est autorisé ou pas. Est-ce que là, il est véritablement question de l'enfant, de ses parents ou de ce qui est supportable pour vous, qu'est-ce qui va être mis en place par rapport à cette souffrance-là ? De quelle souffrance est-il question ? Cette question, pour moi, elle était éthique, de pouvoir garder ça ouvert, quelque chose d'ouvert, ça c'était éthique. Peu importe la décision qui est prise, j'ai envie de dire, parce que ce n'est pas nous qui sommes là, référents de l'enfant. Par contre, garantir une réflexion éthique, c'est garantir quelque chose qui ne pourrait pas se dire ailleurs.

***EGS : c'est compliqué de parler d'euthanasie active ?***

**PSY :** c'est compliqué. J'imagine peut-être que c'est d'autant plus compliqué qu'avec l'identité de soins palliatifs, c'est directement connecté à une réalité possible même si c'est interdit. Les médecins savent ce qu'il faut mettre en place pour entraîner le décès de quelqu'un. Garantir la réflexion autour de l'intentionnalité de la mise en place du produit, le bénéfice risque pour le patient, le double effet, ce sont des choses qui doivent véritablement fonder notre discours. Quand on parlait de socle commun, c'est qu'avec la puéricultrice et le médecin, on a des lignes, de ce qu'autorise ou pas la loi, en dehors de l'hôpital aussi, et qu'on s'engage à rappeler. On ne peut pas forcément le garantir mais on rappelle ce que nous dit la loi.

***EGS : là-dessus, est-ce qu'il y a une idéologie du soin palliatif et comment elle est perçue par vous, par les autres ? Par exemple sur cette question de l'euthanasie active ?***

**PSY :** une idéologie, je ne sais pas. Les autres, je ne sais pas. Je me dis que quand on n'a pas été confrontés à la mort d'un enfant, les gens ils ont des grandes idées mais... Cela rejoint la question des directives anticipées. Quand on n'est pas dans cette situation-là, quand ce n'est pas de nous dont il est question, c'est toujours très facile d'avoir un discours préétabli de ce que l'on craint, mais pour soi encore une fois ! Je crois qu'avec les soignants que j'ai l'occasion de rencontrer à l'hôpital des enfants dans ce cadre-là, je n'ai jamais rencontré quelque chose de très naïf, sur ce que serait la « bonne mort » par exemple. Des choses qu'on peut très facilement rencontrer vite chez l'adulte par contre. Cela ne fait pas très longtemps que j'ai arrêté le soin palliatif adulte, jusqu'à il y a 7 mois j'étais encore engagée dans des prises en charge adultes en soin palliatif, il y a quelque chose qui se diffuse beaucoup plus facilement autour de la bonne mort et notamment de l'euthanasie.

*(Interruption. Marie-Nang répond au téléphone)*

***EGS : les idéologies, elles sont plus présentes chez l'adulte...***

**PSY :** j'imagine que parce que c'est un centre hospitalier universitaire, et du coup un centre de référence sur la région, les soignants des services ici, sont amenés à rencontrer des enfants gravement malades pour qui parfois la question de la survie est en jeu. Pour eux, accompagner des enfants si gravement malades qui engagent leur vie, c'est peut-être moins exceptionnel que pour d'autres. Sans doute que cette expérience-là teinte la façon dont ils envisagent la fin de vie comme quelque chose de possible. Cela reste toujours très douloureux à penser mais c'est quelque chose qui est de l'ordre du possible. Je trouve que de temps en temps, dans les centres périphériques, y compris chez l'adulte, cette question de la mort et du risque qu'elle soit si proche, elle est un peu éloignée par le fait que ce soit exceptionnel. Il y a des tas de gens qui n'envisagent même pas qu'on puisse faire du soin palliatif pédiatrique. Ils n'envisagent même pas qu'un enfant puisse mourir.

***EGS : y compris des soignants ?***

**PSY :** des soignants, des médecins, des infirmières, qu'elles soient libérales ou hospitalières. Voilà des gens qui sont censés s'engager dans des soins médicaux, qui partagent complètement l'illusion que la médecine peut guérir et sauver de tout. Dans la continuité de cette idée-là, si ce savoir est mis en échec, il y a souvent la question de l'euthanasie qui émerge. Je crois que c'est là aussi qu'il ne faut pas rater le coche. Quand certains médecins vous le disent par exemple, en réanimation par exemple. Un enfant est gravement malade, il y a eu une réflexion engagée par les parents autour de l'idée que, parce qu'il est gravement malade, il y a certains soins de réanimation, très invasifs, qu'ils ne voudraient pas pour leur enfant parce que cela ne correspondrait à rien, j'ai envie de dire, dans le sens où cela ne respecterait pas son confort, sa qualité de vie, qui au chevet de l'enfant, quand il ne faudrait pas le réintuber ou le réanimer, vont vous dire : faites ce que vous avez à faire, vous le réanimez, vous le réanimez, coûte que coûte. Là, le médecin, il se retrouve dans une position extrêmement compliquée, un dilemme qui est presque indépassable. Il se dit que sa mission initiale c'est de réanimer, c'est de sauver, c'est de guérir en tant que médecin, et puis il y a la réflexion éthique qui a été portée à côté. Finalement, permettre à ce médecin à ce moment-là de se décaler de la demande faite initialement par les parents, de réanimer l'enfant coûte que coûte, et arriver à lui donner assez de billes pour qu'il puisse assurer aux parents qu'il avait entendu ce qu'ils lui avaient dit, mais qu'une fois la phase aigüe passée, il faille se donner 5

minutes pour se poser et réfléchir ensemble au projet. Prendre le temps d'envisager qu'il y a peut-être des manœuvres qui seraient déraisonnables. J'imagine que ce médecin, il aura du mal à soutenir cette position si en amont, cela n'a pas été pensé en équipe pluridisciplinaire, avec une réflexion éthique.

***EGS : et vous, c'est dans cet amont que vous avez votre place ?***

**PSY :** quand ils nous la donnent oui. Souvent, en réanimation notamment, quand on est interpellé, c'est rarement dans le cadre d'un problème imminent. Cela peut arriver mais souvent nous sommes appelées en amont pour que ces médecins, ces équipes, aient à réfléchir sur ce qu'ils jugent raisonnable ou déraisonnable, et comment le positionner ou l'orienter pour que cela ne vienne pas annuler le projet ou la demande parentale. Comment faire en sorte que ces équipes-là parviennent à accueillir le paradoxe dans lequel se trouvent les parents, tout en gardant un cap qui est le confort et la qualité de vie de l'enfant ? Souvent, on vient en amont de ces discussions-là, de ces rencontres avec les parents, parfois en binôme quand le médecin ou l'infirmière a besoin d'un relais, de quelqu'un qui soit là, pour soutenir ce qui a été dit en amont. Souvent, on ne participe pas mais on est là comme garants qu'on a réfléchi, qu'on a pris du temps.

***EGS : ce « bien mourir », il est à réfléchir à chaque situation, y a-t-il malgré tout, une forme de « standardisation » dans vos façons de faire ?***

**PSY :** ça je crois que ce sont mes collègues qui vous répondraient mieux que moi. Peut-être parce que je n'y crois pas, à la protocolisation de la mort, du coup je ne m'y intéresse pas. Mes collègues participent quand même à ces protocoles, ces harmonisations de pratiques de la « bonne mort » mais tout en s'en défendant. Du coup, moi je ne joue pas le jeu parce que je n'arrive pas à retenir ce qui se dit. Je sais que du point de vue médical, il y a entre guillemets des médicaments phares. Quand on énonce certains médicaments, on parle de quelque chose qui risque d'être létal. Voilà. Je sais aussi que cela a une fonction d'anxiolyse, la prise en charge de symptômes de fin de vie qui pourraient être extrêmement douloureux, bon. J'imagine que là, il y a quelque chose de l'ordre d'un protocole, avec la difficulté que l'hypnovel est une substance qui ne peut être qu'utilisée qu'à l'hôpital, et qui n'est pas la moindre des choses pour notre équipe notamment, qui sommes censés soutenir le projet parental de soins palliatifs et de fin de vie, y compris quand il est à domicile. Pouvoir imaginer des gens qui ne seraient pas à l'hôpital, qui souhaitent accompagner leur enfant en fin de vie, sans ces substances-là mais avec soit des substituts, soit autre chose, soit avec une

autre idée de la mort. Il y a à penser la mort à l'hôpital et penser la mort en dehors de l'hôpital. Pour le domicile, n'en parlons pas.

***EGS : à domicile cela pose des problèmes particuliers...***

**PSY :** il y a quelque chose autour d'un enjeu... Ce qui se dit depuis quelques années autour du soin palliatif pédiatrique, c'est de démedicaliser la fin de vie. Pour grossir le trait c'est : aurait-il besoin d'être scopé ? C'est leur grand mot ça, scopé ou pas scopé. Il y a aussi la question de l'oxygène, la surveillance des constantes. Au-delà des appareils électriques il y a tous les autres éléments qui composent normalement un accompagnement de fin de vie, notamment la présence infirmière en continu. À domicile pouvez-vous avoir une présence infirmière en continu ? Pas certain. Mais véritablement est-ce une nécessité ? Il y a la question de la réactivité. Quand vous êtes à domicile et que vous habitez le fin fond du Lot et Garonne, même si vous avez votre téléphone à portée de main, peut-être que si vous habitez à trois quarts d'heure du centre hospitalier périphérique, votre demande sera toujours au moins à trois quarts d'heure des réponses attendues. Ça, ça fait partie des limites qui ne me semblent quand même pas négligeables dans la construction d'un projet qui serait cohérent et qui garantisse le confort et la sécurité de l'enfant.

***EGS : tout à l'heure vous m'avez dit que dès le départ, vous n'envisagiez pas de faire carrière dans le palliatif, du coup quelles sont les possibilités que vous envisagez et selon vous, qu'auriez-vous appris de cette expérience professionnelle ?***

**PSY :** jusqu'en février 2014 je travaillais à plein temps en soins palliatifs : enfants et adultes. En février, j'ai suspendu mon activité avec les adultes pour imaginer m'installer en libéral, à mi-temps. J'envisage donc une installation en libéral qui se rapproche plus de mon désir personnel de travailler différemment, sur d'autres questions, des questions de vie aussi je crois. Ce que j'aurai appris c'est un travail pluridisciplinaire mais c'est au-delà de ça. Ce n'est pas juste ça. C'est vraiment la rencontre de ces personnes-là qui a fait que je suis là aujourd'hui et que peut-être je pourrai y tenir un peu. On n'est pas interchangeable. Si un des éléments de l'équipe changeait, je ne suis pas certaine que mon engagement resterait intact, même si cela ne viendrait pas remettre en cause les compétences de la personne qui serait recrutée. C'est important de s'autoriser à se dire qu'on a le droit de partir et que la personne qui reprendrait le relais ferait sans doute les choses différemment, et que cela ne voudrait pas dire que ce serait mieux ou moins bien.

*EGS : comment fait-on quand on est dans l'idée d' « équipe éphémère » qui est une idée que j'ai beaucoup entendue de la part des soignants, pour transmettre son expérience ?*

**PSY :** moi, je trouve ça très compliqué. J'avais décidé de ne pas prendre de stagiaire dans cette équipe, bon, finalement j'en ai une. Je n'avais pas pris de stagiaire jusqu'à présent parce que je trouve que cette pratique, elle est tellement hors du cadre de la pratique initiale du psychologue que cela me semblait risqué. Finalement, depuis l'année dernière, j'ai décidé de prendre le risque, de sortir de quelque chose de conventionnel. Cela veut dire se mettre en danger quand même. Les étudiants, cela peut très bien venir questionner votre positionnement en vous disant que vous sortez des clous et en vous demandant pourquoi. Le pire, ce serait vraiment que l'on soit sur des certitudes. Moi, je veux être dans la certitude de garantir le confort de l'enfant, mais les autres certitudes, cela ne me va pas trop parce que dans ma personnalité je ne me contente pas de penser que tout tourne rond. Le socle de ce que l'on souhaite transmettre ? Avant j'étais très attachée à la diffusion d'articles, à la transmission de savoirs par le biais de recherche, l'inscription dans quelque chose d'universitaire en fait. Ce n'est pas pour rien que j'ai rejoint le CHU, c'était pour cette dimension de recherche et donc de diffusion et de transmission. Du coup, j'ai écrit des articles, j'ai participé à la formation et je participe toujours à la formation d'infirmiers, de médecins en DU d'éthique et en DU de soins palliatifs. Jusqu'à il y a un mois, je participais quand même au congrès de soins palliatifs. Et puis, c'est hyper récent mais quelque chose là, a chuté. Je me suis dit que c'était un exercice trop coûteux et que je le faisais probablement pour assoir une légitimité, sauf que maintenant je n'en ai plus besoin. Enfin je crois, que je n'ai plus besoin de ça pour légitimer le fait d'être là. Du coup, peut-être que je suis déjà un peu partie. Parce que dans notre mission on a vraiment cette mission de diffusion et de recherche. Cette année, cela a pris une autre tournure puisque nous avons écrit à trois et que c'est devenu quelque chose d'équipe. Au congrès de soins palliatifs Aquitaine, je n'ai pas voulu parler, alors qu'avant c'était un exercice auquel je me pliais bien. J'ai quand même du plaisir à le faire en équipe, mais encore une fois parce que c'est elles ! On est rompu à cet exercice et on se dit qu'on va peut-être rencontrer quelqu'un dans le public qui va nous poser une question qu'on n'aurait pas... Ce qui était grisant au début, c'était le fait que les gens ne s'attendaient pas à ce que nous ayons un discours un peu éthique parce qu'on a l'air jeune. Quand on a commencé avec Julie, on nous appelait « les petites dames du soin palliatif » ou « les bonnes sœurs du soin palliatif », quelque chose de très naïf. Il a fallu qu'on publie, qu'on soit appelées, pour que ce ne soit plus remis en question. Il y avait quelque chose de l'ordre de : pouvez-vous faire du soin palliatif



quand vous êtes jeune ? Monsieur P., qui est palliatologue, il a 35 ans de pratique, il est légitime ! Nos premières années de pratique elles sont venues questionner ça... Pour être légitime, parce que nous sommes dans un CHU, cela devait passer par les publications, les congrès, les cours, etc. Maintenant, quand j'arrive quelque part, les gens savent exactement comment je me positionne parce c'est tracé, je l'ai écrit. Le comble du luxe c'est que maintenant, les gens ils viennent me chercher pour ça, pour éviter que cela tourne en rond. Bon, c'est pas mal. Quand quelqu'un aura à prendre cette place, il aura à faire ça. C'est un acquis personnel mais ce n'est pas un acquis d'équipe. J'ai une collègue à Pau qui a été recrutée et qui n'avait pas du tout imaginé cette dimension et c'est un peu dur. En même temps, il n'y a pas tant de mouvement que ça. Moi, j'ai bricolé un mi-temps mais j'y suis quand même. On imagine pouvoir ne pas y être mais on y est. Je crois que ce n'est pas dans tous les services que les soignants imaginent leur passage comme quelque chose de transitoire. Il y a quand même quelque chose de la proximité avec la mort qui fait que quand même on doit pouvoir imaginer qu'on pourra en partir. C'est bien quand cela arrive à être dit parce que souvent cela passe par les congés maternité, par exemple.

***EGS : avoir un enfant cela peut être une raison de départ...***

**PSY :** il y en a pour qui c'est vrai, et pour d'autres cela peut être révélateur de ce pourquoi elles ont voulu prendre soin de l'autre, et qui peut-être n'a pas tant de choses à voir que ça avec le fait d'être mère. Là aussi, pour pouvoir venir les chercher sur ce terrain-là, il faut qu'elles m'y autorisent.

***EGS : qu'est-ce qui fait du sens aujourd'hui à votre travail ?***

**PSY :** pouvoir en partir ! Oui, je crois que c'est important. Ne pas être complètement submergée, envahie par la question de la mort que l'on arrive gentiment à garder à distance mais qui finit par nous rattraper au moment où on ne s'y attend pas. C'est tellement près qu'il faut pouvoir imaginer de pouvoir s'en éloigner. Il y a des questions qui sont compliquées et il faut pouvoir ajuster le discours. Je vois que les gens ils ne sont pas au même rythme d'élaboration des pensées que moi, mais il y a un moment dans le discours où je sens c'est là qu'il faut pointer, que c'est là qu'il faut s'arrêter. Je vais le dire à ma manière. Ils vont dire que je jargonne, mais ne pas se comprendre, ça permet des fois de faire un point d'arrêt de la pensée, de le déplier un peu différemment, de faire en sorte que les autres s'en saisissent, le reprennent, le reformulent. On fait évoluer le discours. Finalement, en parlant avec vous, je me rends compte de ça, j'arrive à repérer dans le discours des soignants quelque chose, soit

qui n'est pas encore exploré, soit qui ne l'est pas assez, qui fait un point de butée à la réflexion, qu'il va falloir pousser parce que c'est cet élément-là qu'il faut approfondir.

***EGS : vous disiez hors enregistrement que ce qui était très important c'était la confiance qui régnait dans cette équipe et que cette confiance elle pouvait être transmise aux équipes.***

**PSY :** oui. Il y a un effet de contagion. Vous disiez qu'elles me servent de passeurs mais je crois qu'il y a vraiment quelque chose de cet ordre-là. Passer d'un discours à l'autre. Au début, avec ma collègue, on nous a demandé d'intervenir dans une journée de formation continue sur le thème du consentement du mineur en soin palliatif. Finalement, plutôt que de parler de ce que disait la loi, on a décidé de parler de comment faire des ponts entre les différents acteurs. Finalement, notre travail, en pluridisciplinarité, je crois qu'il sert à ça, à faire des ponts entre les différentes langues des uns et des autres pour arriver à s'ajuster sur un discours commun autour de l'éthique et la démarche palliative. On a besoin de passeurs. Si personne ne me dit que je jargonne... Parfois on ne se rend pas compte que les familles par exemple, elles sont dans une autre temporalité, qu'elles n'entendent plus ce qu'on dit, là on a besoin de point d'arrêt. Parfois, cela passe par le corps parce qu'on se connaît bien. Je leur mets la main sur l'épaule, je les arrête vraiment. Ce mouvement de la parole au corps, ce n'est pas évident. Quand vous ne connaissez pas les gens, les arrêter de cette manière-là, ce n'est pas simple. Quand vous touchez à leur corps alors qu'on parle du corps de l'autre, je vous jure que ça les interpelle. Il y a quelque chose d'une intrusion. En soin palliatif, on a cette image de la main sur l'épaule, ou bien on se tient la main pour faire lien, pour faire maillage. Les soignantes, quand on leur parle de disponibilité, elles pensent à la disponibilité de temps, et moi je leur parle de disponibilité psychique, et là il nous faut du temps pour définir ensemble ce dont il est question, pour parler la même langue. Parfois on n'a pas le temps alors je leur dis. Elles le prennent comme elles veulent ou comme elles peuvent...

***EGS : je vous remercie du temps et de la confiance que vous m'avez accordés pour cet entretien.***

### **Entretien 30**

**24 octobre 2014 Durée : 58 minutes**

#### **Entretien avec J.**

**Catégorie professionnelle : pédiatre (P1)**

**Service : ERRSPP – CHU de Bordeaux**

**Ancienneté : 2 ans et demi**

**Age : 34 ans**

***EGS : pouvez-vous me raconter ce qui vous a conduit à devenir pédiatre et comment vous vous êtes retrouvée dans cette équipe ressource de soins palliatifs pédiatriques ?***

**P1** : je viens de Champagne Ardennes. J'ai des parents qui travaillent dans le milieu médical : un papa qui est généraliste et une maman infirmière. Je me suis longtemps défendue que cela ait pu m'influencer dans mes choix mais je pense que bien sûr que si. En tout cas, j'ai toujours eu envie de faire un métier ouvert sur les autres. Les choix se sont donc faits assez facilement. J'ai commencé mes études de médecine à Reims puis j'ai fait l'internat à Bordeaux. Je m'orientais vers quelque chose de très général, soit de la médecine interne pour les adultes soit de la pédiatrie. Les choix se sont faits aussi en fonction du classement. J'ai donc décidé de venir à Bordeaux où j'avais pu avoir pédiatrie. L'internat a duré 4 ans. J'ai fait mon premier semestre en onco-hémato quand j'étais toute fraîche interne. Cela avait été un stage difficile mais très intense. Cela m'allait bien parce que cela alliait la relation avec les gens, les enfants et la rigueur des protocoles, des prescriptions. C'est quelque chose qui m'allait bien. A la fin de ce stage, mes chefs de l'époque, Mr Pérel et Mme Notz m'ont demandé si j'étais intéressée par faire un clinicat à la fin de mon internat. J'ai gardé ça dans le coin de ma tête jusqu'à la fin de mon internat. On a une maquette d'imposée pendant l'internat. On doit faire un stage en pédiatrie générale, en réa, en néonatal, et d'autres stages en fonction des opportunités. Moi, j'ai fait un stage en inter-CHU à l'Institut Curie à Paris. J'ai fait un deuxième stage au 6<sup>e</sup>D. J'ai été chef de clinique au 6<sup>e</sup>D en 2007 pendant trois ans. Avant le clinicat j'avais fait un DU d'oncologie pédiatrique. Au cours du clinicat, j'ai fait un DU de douleurs et soins palliatifs parce que c'était des thématiques qui m'intéressaient et puis c'était

des choses auxquelles on était assez facilement confrontés au 6<sup>e</sup>D même si la plupart des enfants guérissent, mais quand même. En tant que chef de clinique du service on est confronté aux situations les plus à risque : soit les diagnostics, soit les rechutes, soit les fins de vie. Cela m'intéressait de faire ce DU. À la fin de mon clinicat il n'y avait pas de poste en oncologie mais par contre c'était l'époque où le ministère avait débloqué des sous pour créer des équipes telles que la nôtre. Je suis donc arrivée à ce moment-là, à la création de l'équipe. Monsieur Pérel m'a demandé si cela m'intéressait de monter cette équipe. J'ai donc eu ce poste en 2011 qui consistait à mener une réflexion pour créer une équipe de soins palliatifs pédiatriques avec des contraintes, mais aussi avec beaucoup, beaucoup de liberté. Voilà comment les choses se sont faites.

***EGS : c'est très intéressant parce qu'en fait vous avez été à l'origine de la création de cette équipe. Vous avez dû réfléchir j'imagine à sa mission ? Comment avez-vous fait à ce moment-là ?***

**P1 :** je suis partie du projet ministériel qui prévoyait des missions assez larges : accompagnement des familles et des équipes, formation et recherche. On part de ça mais finalement, chaque équipe est assez libre de se construire comme elle veut en termes d'effectifs et de ce qu'elle veut faire des missions. Nous avons un rapport d'activités à rendre à l'ARS mais pour l'instant, nous n'avons pas de retours en quelque sens que ce soit, ni sur notre travail, ni sur la façon dont on le mène. C'est super parce que c'était beaucoup de liberté. La première réflexion a porté sur de qui j'allais m'entourer. Nous avons réfléchi avec le chef de pôle et puis c'est lui qui chapeautait le projet, donc on avait imaginé un temps plein de puéricultrice et un mi-temps de psychologue et un mi-temps de psychomotricienne. C'est ce qui rentrait dans le budget. Après, il a fallu faire le recrutement, chose que je n'avais jamais faite de ma vie, créer les fiches de poste des unes et des autres et puis imaginer quel sens je voulais donner à l'équipe. Au début, c'est vrai que ce n'est pas évident. Je sortais du clinicat en onco-hémato avec quelque chose de très tracé, fléché. On se pose des questions bien sûr mais pas sur le travail qu'on va faire au jour le jour. On arrive le matin dans le service, on a la visite, les prescriptions, le staff, le machin, le truc... C'est assez routinier en fait. Tandis que là, il y avait tout à construire. Qu'est-ce qu'on fait du temps de cette équipe ? Comment on le construit ? Moi, je venais de la clinique, et je n'avais pas envie de lâcher la clinique et les liens avec les enfants. Moi, j'avais vraiment envie de privilégier, au moins au début, l'accompagnement des enfants et des familles plutôt que l'aspect formation, parce que c'est ce qui me plaît dans la pédiatrie. Au début, on a quand même assez privilégié ça.

Ensuite, on a plutôt équilibré avec la formation et le soutien des équipes. On a réfléchi avec les filles à la place que nous voulions prendre auprès des équipes, auprès des familles. Les filles ont déjà dû vous expliquer, on est une équipe de deuxième ligne en fait. On travaille toujours en lien avec les équipes référentes, sans jamais se substituer à elles. Tout ce travail-là, d'ajustement, de positionnement auprès des équipes, savoir ce qu'elles attendent de nous parce que les sollicitations ne sont pas forcément évidentes. Est-ce qu'ils veulent de nous ? À quelle place veulent-ils nous mettre ? Ce n'était pas évident et ce n'est toujours pas évident. C'est une de nos grosses difficultés.

***EGS : c'est une de vos principales difficultés ?***

**P1 :** oui. Il y en a d'autres. La première c'est celle-ci. Comment on se positionne ? Ce n'est pas toujours évident. On travaille de façon transversale, sur tous les services de l'hôpital des enfants et on travaille sur toute la région : les centres hospitaliers, les structures médico-sociales, les HAD et les domiciles. C'est donc un champ qui est hyper vaste et du coup la question c'est : comment on se positionne pour pouvoir répondre à la demande sans mentir aux équipes sur la façon dont on pourrait s'investir en fait. Etant sur toute la région, on ne peut pas imaginer se déplacer au domicile de tel ou tel enfant, à Pau comme à Saintes ou à Agen. C'est aussi ce qui est très riche parce que cela permet de voir plein de choses et ça oblige à avoir un temps de réflexion en équipe. Ça, on le fait de mieux en mieux, de réfléchir en équipe avant de pouvoir répondre à la demande. Je pense qu'au début, on se précipitait un peu dans les prises en charge. Maintenant on arrive à avoir un peu plus de recul, de distance, à avoir un temps où on va réfléchir à la façon dont on va se positionner, à ce que les gens attendent de nous. C'est la difficulté ça, d'organisation, de contrainte d'équipe. Après bien sûr, faire du soin palliatif pédiatrique c'est quand même vachement dur. Enfin je n'imaginai pas quand j'ai commencé en pédiatrie au bout du compte ne faire que du soin palliatif et je n'imagine pas faire ça toute ma carrière. C'est certain. Même si c'est très riche, qu'on rencontre plein de gens différents, n'empêche que les enfants qu'on prend en charge ou les situations pour lesquelles on est sollicitées, les enfants ne vont jamais guérir, à plus ou moins long terme. On n'est pas sollicitées que pour le moment du décès mais il n'empêche que les enfants ne vont jamais guérir et ça c'est quand même vachement difficile. Et puis, on est sollicitées que pour des situations complexes en fait et de plus en plus. Le niveau de complexité augmente en fait. C'est-à-dire que plus on avance dans le temps et dans ce qu'on peut apporter aux équipes, plus le niveau de sollicitation et de complexité est important. Il y a des choses pour lesquelles les équipes nous sollicitaient il y a trois ans et puis maintenant elles

nous sollicitent pour des choses de plus en plus complexes. On est appelées que pour des situations difficiles soit sur le plan médical, soit sur le plan socio-familial, soit sur le plan relationnel avec les équipes, pour faire tiers, en tant qu'équipe extérieure, pas impliquée. Du coup, cela permet d'être détachées des affects quand on est sollicitées de cette façon-là. Cela reste toujours des situations difficiles, toujours. Pour moi, les deux grosses difficultés, c'est ça.

***EGS : pourriez-vous me raconter une prise en soin qui aurait été satisfaisante par rapport aux missions de votre équipe ? Puis au contraire je vous demanderai de me raconter une situation qui s'est moins bien passée.***

**P1 :** une situation où les choses se sont bien passées... Je pourrais peut-être vous parler d'Emma ? C'est une jeune fille qui avait 15 ans, qui est décédée au moment de Noël l'année dernière. Nous avons été sollicitées par le biais de l'onco-hémato assez tôt dans l'évolution de la rechute en fait. Nous ne sommes pas toujours sollicitées au même moment de la prise en charge. Cela dépend des équipes et des situations. Il n'y a pas forcément de règles en fait. Là, nous avons été sollicitées assez tôt. Les parents étaient séparés en fait et nous avons pu mettre en place une prise en charge aux deux domiciles des deux parents, avec une jeune fille qui a pu garder des activités, une qualité de vie vraiment chouette jusqu'à la fin, avec une HAD qui a pu se déplacer au domicile du papa et au domicile de la maman, un lien avec les professionnels qui a été assez fluide entre les services et entre les parents séparés, et avec les fratries et avec l'HAD. Cela a plutôt bien circulé. Nous sommes allées régulièrement au domicile mais notre position était bien claire sur ce que nous pouvions faire. Personne n'a voulu nous mettre équipe de référence en fait. Nous étions bien identifiées comme l'équipe de soins palliatifs qui venait, en lien avec les équipes de référence, pour s'assurer que les choses roulent, en fait. Les échanges ont été riches avec les parents par rapport au lieu du décès, par rapport à la fin de vie, aux symptômes. C'était fluide. Après elle a été hospitalisée. Elle est décédée au 6<sup>e</sup>D. Voilà. C'était fluide, il n'y a pas eu de heurts dans cette prise en charge.

***EGS : une bonne prise en charge, c'est quand il y un échange riche avec les familles ?***

**P1 :** entre nous déjà, que ça roule. Cela ne veut pas dire qu'il n'y ait pas parfois d'échanges assez vifs parce que parfois, nous ne sommes pas forcément d'accord. Cela veut dire qu'on puisse se parler, qu'on ait le temps de se parler, de faire des transmissions de qualité. Puis, oui, cela veut dire également des échanges riches avec les familles, qu'on ait le temps d'aborder certaines questions. Et puis, cela veut dire aussi des échanges fluides avec les

équipes parce que... Je vais vous parler d'une situation mais je pense que c'est la même qu'a évoquée avec vous ma collègue. En fait, plus il y a d'intervenants et plus les échanges sont difficiles, moins c'est fluide. Oui, une prise en charge de qualité, c'est je crois une prise en charge où tout le monde est à sa place, parle aux autres, voilà. Une prise en charge plus difficile c'est par exemple, celle pour laquelle nous sommes sollicitées en ce moment. C'est Natacha. Je crois que mes collègues vont en ont parlé aussi. Là, c'est vachement difficile parce que... C'est une jeune fille de 15 ans qui a une maladie qui a été diagnostiquée dans la toute petite enfance et qui donne en fait des ischémies vasculaires très sévères pour lesquelles elle a été amputée. C'est une maladie qui s'aggrave depuis deux, trois ans. Ce sont des amputations qui se sont succédées. La jambe droite d'abord, puis la jambe gauche, puis le bras droit et donc, voilà. Une situation médicale hyper-complexe. La première difficulté cela a été déjà, d'identifier qu'il s'agissait d'une situation palliative, dans le sens où on ne pouvait pas guérir cet enfant. Ce n'est pas une question qui est simple pour toutes les équipes ça. Je crois que maintenant, nous arrivons à ce que les équipes identifient ça mais au départ pour la plupart des professionnels, les soins palliatifs, c'était uniquement rattaché à la fin de vie. Nous, on a vraiment essayé de se défendre de ça, en disant que le soin palliatif en pédiatrie, ce sont toutes les pathologies dont on ne peut pas guérir mais justement où on peut espérer avoir une qualité de vie la meilleure possible pendant des jours, des semaines, des mois et parfois des années. Donc, la première difficulté, cela a été d'identifier cette situation comme du soin palliatif. Ensuite, deux autres grosses difficultés, au niveau relationnel et familial, un fonctionnement parental vraiment difficile, en tout cas avec une maman qui ne comprend pas toujours les choses, qui est très interprétative et puis qui peut être paranoïaque, et puis qui est très maltraitante avec les professionnels qui s'occupent de Patricia. Les parents avaient porté plainte après la première amputation, donc vraiment malmenant les professionnels, portant plainte contre le médecin traitant et puis contre le médecin référent hospitalier qui était Brigitte F. à l'époque. Brigitte nous a sollicitées et pour réfléchir sur un plan médical et aussi pour prendre la place de médecin référent parce qu'elle ne pouvait plus l'assumer compte tenu du contexte. Du coup, cela a été et reste difficile parce que cela n'est pas une place à laquelle on est d'habitude. On est très rarement référent d'une situation, une situation dans laquelle il y a énormément d'intervenants : le 5<sup>e</sup>B, la réa, les chirurgiens, les adultes (médecine adulte). Du coup, il y a des difficultés de communication avec les professionnels, les gens qui ne sont pas forcément sur la même longueur d'onde, qui transmettent des informations aux parents, qui les interprètent à leur façon. Cela fait une espèce d'imbroglio et de micmac. En plus, on nous demande d'être référent ou co-référent de la prise en charge mais finalement les gens

continuent à être happés... En fait quand on est investi dans cette situation, on a l'impression d'être happé par une espèce de truc et on a du mal à se poser pour réfléchir en fait. C'est ce qui est difficile. Notre rôle d'équipe, c'est d'obliger les gens à se poser et à réfléchir, alors c'est sûr, cela demande un peu de temps mais c'est quand même extrêmement nécessaire pour prendre correctement en charge les enfants. Dans la situation de Natacha, nous sommes happées par ça, par l'histoire, par les médecins, par le rythme, par les parents, et on n'arrive pas à se poser pour réfléchir. On fonctionne par à-coups, on n'arrive pas à se projeter et à avoir un projet de long terme pour cette jeune fille.

***EGS : peut-être pourrions-nous revenir sur cette situation avec vos collègues pour tenter d'en comprendre toute la complexité ?***

**P1 :** oui. Ce serait super intéressant.

***EGS : Au sein de votre équipe et avec les autres équipes, arrive-t-il qu'il y ait des conflits de valeurs qui peuvent entraver l'action ? Des différences de déontologies ou bien de systèmes de valeurs qui pourraient entraver votre action ou votre réflexion ? Et le cas échéant comment parvenez-vous à les dépasser ?***

**P1 :** pour toutes les quatre, cela nous arrive de ne pas être d'accord, dans ce que nous souhaitons insuffler dans un projet, la façon dont on voit les choses. Marianne, la puéricultrice et moi, on l'est moins maintenant. On arrive à se freiner mais au début nous étions très... Nous fonctionnions un peu tête baissée dans les situations et nous avions du mal à prendre le temps de... Nous répondions très vite et très facilement à la demande. Du coup, ce n'était pas toujours judicieux. Cela nous est arrivé d'avoir des échanges un peu vifs entre nous avec Marie-Nang et Amel qui elles étaient peut-être, un peu plus en retrait de par leurs professions. Marianne et moi nous avons une profession et une formation très ancrées dans l'acte : un symptôme, un diagnostic, un traitement, une réponse, alors que MarieNang et Amel sont peut-être dans quelque chose d'un peu plus posé, d'un peu plus réfléchi de par leurs formations. C'est vrai que Marianne et moi, nous avions du mal à nous détacher de ce rythme-là. On nous sollicite, il faut apporter une réponse de suite. Cela a pu amener des échanges un peu vifs mais on a toujours essayé que ces échanges aient lieu au sein de l'équipe et que cela ne transparaisse pas à l'extérieur. On s'est toujours dit que nous avions une position d'équipe à afficher et que quand on venait dans les services, on y venait en tant qu'équipe et pas forcément en tant que profession. Du coup, il fallait qu'on réfléchisse ensemble et que nous lavions notre linge sale ensemble. Il ne fallait pas laisser transparaître nos désaccords auprès



d'autres équipes. Il y a donc cette position d'équipe-là et puis bien sûr entre les professions ce n'est pas toujours évident. Je pense que c'est peut-être pour Amel que cela a été le moins évident, à trouver sa place en tant que psychomotricienne : à quels moments elle avait sa place de psychomotricienne et à quels moments elle devait représenter l'équipe de façon un peu globale. A ce moment-là, la profession s'efface un peu ; ce qui devient prépondérant c'est l'équipe de soins palliatifs qui devient prépondérante et pas la profession. Quand on est sollicitées par un service, on évite d'y aller seule, on essaye toujours d'y aller en binôme, justement pour éviter ce biais de la profession, pour éviter que ce soit le pédiatre ou la puéricultrice, ou la psychologue. On essaye toujours d'être en binôme, d'une part parce que cela permet de se présenter en tant qu'équipe et d'autre part cela est plus facile pour nous pour débriefer. Une fois qu'on a identifié les situations, on se dégage de cette position d'équipe et on arrive à mettre des professionnels en place selon si les besoins sont d'ordre psychologique, de l'évaluation médicale ou paramédicale. C'est vrai qu'au départ, c'était difficile pour les équipes ça. C'était surtout moi qu'on sollicitait pour une évaluation médicale : un symptôme, un traitement, une réponse. Puis, j'ai été en congés maternité l'année dernière, les filles ont dû vous le dire et cela a permis aux filles de se positionner un peu différemment et à l'équipe de se positionner un peu différemment et d'être moins dans la sollicitation médicale de fait, mais davantage dans la coordination, le lien. Du coup, les équipes je pense ont appris à nous solliciter différemment.

***EGS : quand vous êtes sollicitées en deuxième ligne, vous arrive-t-il que l'on vous demande de prendre position sur des sujets compliqués comme l'acharnement thérapeutique par exemple ? Est-ce que ce sont des choses dont vous débattiez et si oui, comment cela se passe-t-il ?***

**P1 :** nous sommes sollicitées assez régulièrement par la réanimation pour des questions éthiques autour des prises en charge, par les autres services aussi, mais c'est surtout le cas en réanimation, pour des décisions de limitation ou d'arrêt des thérapeutiques notamment. La loi impose que ces décisions se prennent de façon collégiale avec de la pluridisciplinarité. En fait, la loi impose ça donc cela doit être respecté. Les textes imposent que l'on fasse appel à un médecin extérieur au service. Moi, je joue assez régulièrement ce rôle-là, de médecin consultant, extérieur au service. L'équipe plus globalement est souvent sollicitée quand même, pour donner son avis, avoir un regard extérieur. Dans ces réunions, la parole de chacun va avoir une importance. Notre rôle d'équipe de soins palliatifs dans ces réunions, c'est de s'assurer que notre parole circule et que les gens aient pu donner leur avis, et que cet avis soit

entendu, pour que la décision ultime soit prise de la façon la plus collégiale possible. Ça, c'est la théorie. Après, la réalité, elle est un peu... On est un parfois un peu... On sort de ces réunions parfois un peu mal à l'aise parce qu'on peut avoir l'impression que les décisions elles peuvent déjà avoir été prises avant. La réunion se passe et au final, notre parole, elle n'a pas forcément de poids, que ce soit la mienne ou celle de Marie Nang. Cela arrive de temps en temps que nous ayons cette impression désagréable. Ce n'est pas systématique, mais cela peut arriver. En tout cas, dans ces réunions-là, ce que dit la loi, c'est que la décision ultime appartient au médecin référent mais sous réserve que la décision ait été réfléchiée par une équipe pluridisciplinaire. Donc, oui, la place de la puér. , la place de la psychologue, et leurs paroles sont importantes, et je pense que globalement, quand même, elles sont entendues.

***EGS : en fait, vous avez un rôle qui consiste à veiller à ce que chacun puisse exposer ses arguments, sa façon de voir et qu'on trouve une sorte de...***

**P1 :** compromis, avec l'enfant qui est au cœur des soins, de décision la plus raisonnable possible pour l'enfant, avec chacun son avis, sa place un peu différente. Moi, je crois que c'est toute la richesse d'une équipe pluridisciplinaire, c'est qu'on n'entend pas et on ne voit pas tous la même chose. En général quand on fait un entretien en binôme, il y en a un qui va prendre davantage la parole et l'autre va être un peu plus en retrait et forcément, il ne voit pas la même chose. Moi, je trouve cela hyper intéressant, au-delà de notre profession. Effectivement dans ces réunions-là, la puéricultrice, l'auxiliaire, la psychologue, vont avoir vu, entendu des choses différentes et du coup vont avoir un avis peut-être différent, qui va peser pour la décision finale.

***EGS : c'est très intéressant, ces expériences de pluridisciplinarité. Tout à l'heure vous m'avez dit que vous envisagiez un après équipe ressource de soins palliatifs. Pourriez-vous m'en dire un peu plus ?***

**P1 :** j'ai une formation initiale d'oncologue et c'est vrai que j'aimerais bien refaire de l'onco parce que cela me plaît et qu'il y a ce lien très fort avec les gens, et une chance de guérison qui n'est quand même pas négligeable. Pour le moment, il n'y a pas de poste et je ne sais pas s'il y en aura un jour. Il faut que je fasse aussi en fonction de ça. Les jours où on en a ras-le-bol, les jours où on trouve ça très difficile, on se dit avec les filles qu'on a quand même beaucoup de chance parce que nous sommes très libres, en fait. Nous faisons notre travail exactement comme nous en avons envie. Je pense que dans les équipes, les gens n'ont pas forcément cette chance-là. Forcément, il y a le rythme, le carcan de l'équipe. Nous, on fait les

choses comme on veut. On a beaucoup de chance. On rencontre énormément de gens, on rencontre énormément d'équipes avec des fonctionnements différents, on rencontre des spécialités différentes parce qu'on est sollicitées aussi bien par l'onco que par la neuro, la noénat, la réa. On a vraiment un champ d'actions qui est très large. Ça, je ne le retrouverai pas dans une autre équipe. Et puis aussi le lien avec mes collègues. C'est vrai qu'il n'y a pas de relations hiérarchiques. Il y a 4 professions différentes et on s'articule, mais il n'y a pas de hiérarchie et ça c'est super riche. Dans les autres pas, je pense qu'on n'a pas cette chance, cette liberté-là. Cela m'a ouvert vers l'extérieur. On sort de l'hôpital et ça c'est vraiment une chance d'aller voir ce qui se passe ailleurs, d'aller voir ce qui se passe dans les structures médico-sociales. Je ne suis pas sûre qu'il y ait beaucoup de gens à l'hôpital qui ont pu être autant confrontés à d'autres équipes, à des situations aussi différentes. Ça c'est super riche. Le domicile c'est pareil. C'est hyper intéressant. C'est difficile mais c'est hyper intéressant parce qu'on voit les gens différemment. On est dans leur intimité. Ce n'est pas eux qui viennent à nous mais c'est nous qui venons à eux. C'est une position qui est chouette !

***EGS : vous dites qu'il y a une évolution concernant le regard porté par les autres équipes sur la vôtre ? Comment cela se passait-il au début ?***

**P1 :** D'abord, Marianne et moi, nous avons la chance d'avoir passé beaucoup de temps sur l'hôpital des enfants. Marianne a été puer. dans plusieurs services, et moi j'ai été interne ici, donc on a la chance l'une et l'autre d'être connues par les équipes. Cela a été quand même très facilitant, nous étions connues et puis appréciées, donc cela a aidé. Ensuite, le soin palliatif dans l'esprit de la plupart des gens, de la plupart des professionnels, c'est vraiment accolé au décès, enfin à la fin de vie proche. Au départ, on nous voyait vraiment comme ça, comme l'équipe qu'on sollicitait pour la fin de vie. Cela a été difficile de réussir à se dégager de ça en fait. Après, il y a des équipes avec lesquelles il a été plus ou moins facile de travailler. L'onco-hémato, bon, moi je venais de l'onco-hémato, cela a été relativement simple. C'est une équipe qui est quand même régulièrement confrontée à des décès, des fins de vie, donc cela a été assez simple de parler du palliatif dans cette équipe. La neuro, à partir du moment où nous avons réussi à identifier avec eux que les situations dont ils s'occupent, sont pour la plupart, du soin palliatif, cela a été plus fluide. Avec certaines équipes, comme celle de pneumo-gastro où encore aujourd'hui, c'est très difficile d'y rentrer parce qu'on leur fait violence en fait.

***EGS : qu'est-ce qui fait violence ?***

**P1** : l'idée qu'on soit confrontées à la mort des enfants et que quand on vient c'est que les enfants peuvent mourir. Je pense qu'il y a de ça. Voilà, le gros de notre travail depuis le début c'est d'arriver à décoller cette idée que le soin palliatif c'est une fin de vie proche. Bien sûr, il y a l'issue fatale qu'on connaît, mais il y a plein de choses à vivre au milieu, et qu'on peut aider à améliorer la qualité de vie pendant ce temps-là, plus ou moins long. Parfois, ce n'est que quelques semaines, surtout chez les tout petits, en néonatalogie par exemple. Ouais, je pense que les résistances, elles venaient de ça. En pneumo, en gastro, on ne fait pas du soin palliatif ! Déjà il y a une grosse difficulté à identifier ce que c'est que le soin palliatif.

**EGS** : *en fait, vous avez dû passer du temps à expliquer...*

**P1** : oui, c'est ça. Dans les textes officiels, ils parlent d' « acculturation » des équipes. C'est aider les équipes à identifier ce qu'est le soin palliatif, et à identifier qu'ils en font, et souvent très bien. C'était ça les grosses difficultés initiales. Globalement, je crois qu'on a quand même bien fait avancer les choses parce que nous sommes de plus en plus sollicitées y compris par les équipes qui étaient les plus réticentes. D'ailleurs tout à l'heure j'ai rendez-vous avec le médecin et l'équipe pour discuter d'une petite fille. C'est la première fois qu'on nous sollicite en tant qu'équipe. On avait déjà été un peu sollicitées mais là j'ai reçu un mail destiné à l'équipe des soins palliatifs qui dit qu'on aimerait avoir notre avis pour telle situation... C'est la première fois donc cela veut dire que les choses continuent à avancer. C'est bien.

**EGS** : *que diriez-vous à quelqu'un qui prendrait votre succession pour présenter la mission de cette équipe, le sens que vous lui avez donné ?*

**P1** : on est là pour accompagner les équipes, les familles, les enfants, dans des situations difficiles, dont l'issue sera fatale à un moment donné. On n'est pas là, pour gérer uniquement les fins de vie. On est là pour donner du sens à la vie de l'enfant, de sa famille, et fluidifier les relations dans la famille mais aussi dans les équipes et entre les différentes équipes qui vont s'occuper de l'enfant.

**EGS** : *qu'est-ce que ça veut dire « accompagnement » et « fluidifier » exactement ?*

**P1** : alors, « accompagnement », c'est compliqué car c'est un mot qui peut avoir plusieurs sens selon les équipes. Par exemple, quand on parle d' « accompagnement » en réa, c'est quand on accompagne un enfant vers le décès. L'enfant va décéder et on l'accompagne vers le décès, et cela va prendre quelques heures, quelques jours au maximum, mais en général c'est un temps qui est très court. Quand on parle d'accompagnement en soins palliatifs, moi je

trouve que c'est un temps qui peut être beaucoup plus long, et c'est accompagner les familles, c'est-à-dire être aux côtés des familles, des enfants, dans le cadre d'une maladie qui ne pourra pas guérir. C'est s'adapter à leur demande. On a cette chance-là de pouvoir s'adapter, de voguer au grès des demandes de la famille, de comment ils vont. Il y a des jours où ils vont aller très bien et ils n'auront pas besoin de nous, et puis d'autres jours où cela va être très difficile et on va les rencontrer plus régulièrement. Pareil pour les équipes. Être à leur écoute, à côté.

***EGS : être à leur écoute, être à leur côté, répondre à leurs demandes, à leurs questions ?***

**P1 :** surtout se questionner avec eux en fait ! Parce qu'on a plein de situations où on n'aura pas de réponses, donc c'est être à côté et se questionner avec eux. Parfois, c'est apporter des réponses mais c'est surtout les aider à réfléchir. C'est ça pour moi l'accompagnement.

***EGS : ça peut vouloir dire mettre des mots sur des choses qu'on n'arrive pas à nommer ?***

**P1 :** parfois, oui. On le voit avec les équipes. Parfois, il y a des choses qui sont taboues, dans la réflexion avec les familles, dans... Parfois, il y a des choses dont on ne parle pas parce que c'est difficile pour certaines équipes d'aborder certaines choses, alors que les familles sont prêtes à poser des questions de l'ordre des symptômes, de la fin de vie, le deuil, enfin des questions concrètes. Il y a des équipes pour qui c'est difficile d'aborder ces questions-là. C'est effectivement les aider à mettre des mots, à dialoguer avec les familles, et puis aussi à dialoguer entre elles.

***EGS : vous êtes à leurs côtés...***

**P1 :** oui. Parfois, des équipes nous sollicitent et rien que le fait de nous avoir sollicitées, on a l'impression que cela va mieux alors qu'on ne les a pas encore rencontrées. Rien que le fait d'avoir mis une date. On a l'impression que ça va mieux, qu'elles ont pu se poser. Cela permet d'apaiser certaines choses rien que de nous avoir appelées. Cela permet à l'équipe de se poser des questions qu'elle ne se serait pas posées autrement. Parfois on a l'impression de ne rien faire, d'être juste là, à écouter. C'est juste notre présence qui permet de dénouer certaines choses, qui permettent à certaines questions de se poser. Nous, on va être garant qu'on respecte la place de l'enfant, peut-être son confort. Oui, notre rôle c'est d'être garant de ça et d'être à l'écoute des parents mais en respectant l'enfant. C'est d'être aussi à l'écoute des équipes. On essaye de composer avec tout ça, en rappelant toujours que c'est quand même l'enfant qui est au cœur des soins. On peut être amené à l'oublier ça, quand on est très

malmené. Parfois, on est sollicitées par des équipes qui vont nous parler que des parents, des parents, des parents, des parents ou de la famille, ceci, cela. Et nous on demande : « et l'enfant là-dedans ? ». Là, on joue vraiment le rôle de regard extérieur, dans ces situations-là où on ne rencontre pas, ni les enfants, ni les familles. On n'est pas impliquées émotionnellement de la même façon que les équipes de référence, et du coup, on va pouvoir ramener sur ce qui est important. En fait, rien que de forcer les équipes à nous raconter les histoires, souvent cela les apaise. Cela leur demande de prendre du temps, pour raconter. Rien que cela, ça apaise un peu les choses.

**EGS : quel a été le processus par lequel, en tant que soignant, vous êtes arrivée au soin palliatif ? C'est quelque chose de répandu en tant que médecin ?**

**P1 :** non, je ne crois pas. Pour un certain nombre de mes collègues, c'est très difficile d'imaginer que les enfants qu'ils soignent peuvent mourir. C'est quelque chose de très compliqué. Après, en pédiatrie, on a quand même cette culture-là, d'accompagner les enfants du début jusqu'à la fin. Contrairement aux adultes où on peut être amené à changer d'équipe de référence, pour aller en soins palliatifs par exemple. En pédiatrie, il n'y a pas du tout cette culture-là. Au contraire, il y a cette notion d'appartenance des histoires des enfants. D'ailleurs, je pense que parmi les difficultés que nous avons rencontrées, il y avait des équipes qui avaient un peu peur qu'on leur vole la prise en charge en fait, parce qu'il y a forcément un lien très fort avec les parents et les enfants. Il y a quand même des médecins pour qui c'est super difficile d'imaginer que des enfants peuvent mourir, donc non, ce n'est pas une évidence. Alors comment moi j'ai construit ça ? Ce n'est pas une évidence pour moi non plus. Il y a des situations qui sont vraiment difficiles. J'aime beaucoup les rapports humains en fait, parler avec les gens, parler avec les enfants. C'est quelque chose que j'aime. En partant de ça, je pense qu'on aborde plus facilement peut-être certaines questions. Je ne sais pas. L'idée qu'on peut perdre des enfants, parfois c'est quand même insupportable. Mais les choses, elles se sont faites un peu naturellement. D'abord le clinicat, puis le DU, puis ce poste. J'aurais pu aussi le refuser mais si je l'ai accepté c'est que cela m'attirait quand même, en tout cas que je m'en sentais capable. On n'a pas de formation pour ça. On n'apprend pas à gérer ses émotions, à gérer l'émotion des familles, on apprend sur le tas.

**EGS : on apprend sur le tas...**

**P1 :** oui, les rencontres aussi. Dans ma famille, mes parents ils sont tournés vers les autres, ils ont cette sensibilité, alors je crois que j'ai baigné là-dedans depuis toute petite. On a sa propre

personnalité. J'ai des frères et sœurs qui ne font pas du tout la même chose. En stage, les gens que j'ai pu rencontrer, les médecins qui ont été mes pairs, le docteur Notz qui est sur le réseau Résilience. Elle était médecin quand j'étais interne puis après chef de clinique. C'est quelqu'un pour qui j'ai beaucoup d'affection et de respect parce qu'elle m'a appris plein de choses. Cette façon de se positionner avec les enfants, avec les familles, d'accepter que certains peuvent mourir et que les choses échappent en fait. Ça j'arrive quand même à l'accepter parce qu'on fait tout ce qu'on peut et malheureusement la maladie... Par contre, c'est drôle mais je ne pourrais pas travailler dans des services qui s'occupent de maltraitance. C'est un truc qui pour moi est insoutenable. Autant j'arrive à accepter la fatalité de la maladie, on a fait tout ce qu'on a pu mais malheureusement les choses sont comme ça, mais la maltraitance, je crois que je ne pourrais pas. C'est drôle parce que... Après on se fait ses défenses avec ce qu'on connaît. Il y a plein de gens qui me demandent comment je peux faire ça ? On se crée ses propres défenses mais la maltraitance, c'est un truc, je ne pourrais pas.

***EGS : la plupart du temps vous êtes contente du travail que vous faites ?***

**P1 :** cela a été extrêmement dur l'année dernière. C'était peut-être dû au fait que j'étais enceinte même si je me dis que non. Forcément ce n'était pas étranger mais c'était aussi le fait que, et MarieNang et Marianne étaient enceintes et en congés maternité. Je me suis retrouvée un peu seule avec Amel qui est à mi-temps. Là, cela a été vraiment difficile. De ne plus avoir le soutien de l'équipe autour de moi, vraiment cela a été compliqué, d'une part pour la charge de travail. Je me retrouvais à faire toute seule le boulot des trois, mais aussi émotionnellement. Je n'avais pas mes collègues-copines pour débriefer et ça, ça m'a énormément manqué. Là, à ce moment-là, c'était vraiment difficile. Le congé maternité est arrivé à point et m'a permis de faire une bonne coupure, une bonne bouffée d'oxygène. Au moment de reprendre, on se questionne beaucoup. Je me suis demandé si j'avais vraiment envie de continuer à faire ça. Pour l'instant, de toute façon, je n'ai pas trop le choix mais au-delà de ça, c'est quand même hyper intéressant et je suis super contente de travailler avec Marianne, Amel et Marie-Nang parce qu'on s'apprend beaucoup de choses mutuellement. Si elles n'étaient pas là, ce serait difficile. Je n'aurais pas le même plaisir à venir travailler je pense. Au-delà de ça, il y a quand même la satisfaction de voir que parfois les histoires se passent bien entre guillemets. Je ne sais pas si on peut dire ça que les histoires se passent bien quand au bout du compte il y a le décès d'un enfant, mais en tout cas, quand les choses ont pu se dérouler aussi sereinement que possible, c'est assez satisfaisant. On ne va pas se mentir, narcissiquement... Les familles sont globalement reconnaissantes et ça, ça fait du bien aussi.

*EGS : souhaitez-vous ajouter quelque chose sur ce qui fait du sens à votre travail ?*

**P1 :** ce qui fait du sens à mon travail c'est vraiment le lien que je vais avoir avec les enfants malades, les familles, mais aussi avec les équipes, mes collègues, les professionnels que je peux rencontrer. S'il n'y avait pas ça... Je vois bien comment cela a été difficile pour moi, quand je n'avais plus mes collègues pour échanger. Ce qui fait vraiment sens, c'est le lien que je peux avoir avec les autres. Et puis après, bien sûr la satisfaction de bien faire mon travail, d'apporter quelque chose aux gens, que ce soit aux enfants, aux familles mais aussi aux professionnels, quand les équipes sont reconnaissantes du travail qu'on peut, enfin du soutien qu'on peut apporter. C'est valorisant et cela donne du sens à ce qu'on fait.

*EGS : je vous remercie du temps et de la confiance que vous m'avez accordés pour cet entretien.*



**Entretien 31**

**17/03/2015**

**Durée : 1h00**

**Entretien avec E.**

**Catégorie professionnelle : Pédiatre (P2)**

**Service : ERRSPP – CHU de Bordeaux**

**Ancienneté service : 2 ans et demi**

**Age : 29 ans**

*EGS : pouvez-vous me raconter comment vous êtes devenue médecin hospitalier et comment vous êtes arrivée dans cette équipe ?*

**P2 :** au départ je n'avais pas vraiment réfléchi. Je ne suis pas d'une famille de médecins mais déjà toute petite je voulais être médecin et particulièrement pédiatre. Je me souviens très bien de mon dossier de 6<sup>e</sup> que j'ai dû remplir sur le métier que je voulais faire plus tard. Je me souviens très bien de mon petit dossier sur le métier de pédiatre. Après, dire profondément d'où ça vient, c'est plus compliqué. Mes motivations au départ étaient plutôt des motivations utopistes, idéalistes, d'aller faire de la médecine humanitaire et d'aller vacciner les enfants. Au fur et à mesure, l'idée de la médecine est toujours restée présente, et je ne me suis jamais posée d'autres questions, sur d'autres parcours en fait. Je ne suis jamais allée dans les « salons étudiants ». Je n'ai jamais rien fait de ce type. J'ai toujours rempli mes dossiers en m'étant dit que je voulais faire médecine plus tard. Je ne me suis jamais posé aucune question bien que les gens me disaient que cela allait être compliqué, ceci-cela. J'ai foncé, c'est vraiment ce que je voulais faire, sans plus me poser de questions que ça. Une fois en médecine, j'ai un peu perdu de vue la pédiatrie. Il y a plein de stages qui m'ont plu hors pédiatrie. La pédiatrie m'avait plu, j'avais fait mon stage aux urgences. Après, j'avais adoré plein d'autres spécialités. Je n'étais plus du tout arrêtée sur quelque chose et quand j'ai passé le concours de l'internat, je n'étais pas du tout arrêtée sur pédiatrie. Je me suis dit que j'allais passer le concours et que je verrais bien ce que cela donnerait. Finalement, quand j'ai eu mes résultats, je ne savais pas trop à quoi je pouvais prétendre, et mine de rien j'ai quand même mis la pédiatrie en premier choix, en me disant que ça passerait peut-être et que je l'aurais peut-être.

Quand j'ai vu que je pouvais avoir pédiatrie, du coup, j'ai foncé. J'avais un peu perdu de vue la pédiatrie pendant mes études en fait, pendant les 6 ans de tronc commun. Je me suis dit que si l'idée revenait comme ça, c'est que peut-être il y avait une raison et que c'était peut-être vraiment ça que j'avais envie de faire. L'avantage de la pédiatrie, c'est qu'on est ciblé sur une tranche d'âge mais qu'après on peut faire plein de choses. On n'est pas sur un organe, on est plutôt sur une tranche d'âge de la vie. C'était plutôt séduisant comme projet.

### ***EGS : la diversité ?***

**P2 :** exactement. Déjà par rapport aux stages qu'on peut faire en tant qu'interne, et puis après au niveau de la pratique, parce qu'on peut se spécialiser ou bien faire de la pédiatrie libérale. Je trouvais cela plus intéressant d'être spécialisée sur une tranche d'âge plutôt que sur un organe en particulier. Donc j'ai continué en pédiatrie. Puis, mon deuxième stage m'a amenée en onco-pédiatrie, ici, choisi. Il y a beaucoup de gens qui finissent entre guillemets en onco-hémato en tant qu'internes sans vraiment l'avoir choisi parce que c'est un stage qui reste... Moi, j'étais plutôt bien classée mais j'ai voulu passer en onco-hémato parce que... C'est toujours difficile de trouver les vraies motivations profondes mais... Je me suis déjà posé la question sans vraiment trouver la réponse mais entre guillemets, cela m'attirait même si effectivement, on sait très bien avant d'y passer qu'il s'y passe des choses tristes, que tous les enfants ne guérissent pas, etc. Cela m'intéressait plus que la physiopathologie, l'approche de l'enfant, de la douleur, de la fin de vie, l'approche globale de ces patients qui viennent, qui reviennent et qui reviennent sur des traitements longs et on apprend à les connaître eux, leur famille, leur fratrie. On est plus dans un suivi, ce qui n'est pas le cas dans tous les services. Par exemple, en pneumo, on va prendre en charge des bronchiolites. On va les voir une fois de manière ponctuelle puis on ne les reverra plus. En onco-hémato, quand on voit un enfant, on est sûr qu'on le reverra parce qu'il y aura une cure dans trois semaines, parce qu'il sera opéré, etc. Quand j'ai choisi ce stage, tout le monde y est allé de son petit commentaire, je me souviens, à l'époque, j'étais en stage à Libourne et tout le monde y est allé de son petit commentaire. « Ah quand j'étais jeune, l'interne qui y est passé s'est suicidé 6 mois plus tard ». Enfin des choses complètement... Qui n'avaient aucun lien je pense avec le stage heureusement. Et puis, on me demandait : mais pourquoi tu prends ça ? C'est complètement fou, voilà. Non ce n'est pas fou. Non. Et du coup, j'y suis passée et j'ai adoré, j'ai adoré ce stage. Au départ, le début du stage a été le pire, pas vis-à-vis des enfants, des familles, etc. Mais au niveau de la charge de travail et de l'exigence de l'équipe d'infirmières d'en haut, qui ne sont pas faciles. Au début je pense que le premier mois, j'habitais encore chez mes parents,

je rentrais à 21h30 tous les soirs et je pleurais tous les soirs en disant que j'étais nulle et que je ne savais rien faire. Finalement, au fur et à mesure, j'ai adoré le stage, pour plein de raisons. Les internes, avec qui j'étais, étaient super, les médecins aussi, et puis les enfants et les familles. Les enfants qui ont une maturité déconcertante parfois dans ce qu'ils arrivent à comprendre, dans ce qu'ils nous transmettent et puis, mine de rien, l'attachement qu'on a à eux et voilà. Un bon souvenir et l'idée que cela me plairait bien de faire ça plus tard mais comme toujours, on n'a pas trop envie de se fermer des portes et surtout de se dire : j'aimerais bien faire ça en se disant oui mais peut-être qu'ils ne voudront pas de moi. Donc, je me l'étais gardé dans un coin de la tête mais en me disant : oui, j'aimerais bien faire ça mais il y en a sûrement d'autres qui veulent le faire. C'est peut-être pas moi qui serai choisie. Je n'étais qu'au deuxième semestre, je me disais que je verrais, je savais juste que cela me plaisait. Finalement, au 4<sup>e</sup> semestre, je suis revenue en stage à l'hôpital de jour. Yves Perel s'est rendu compte que j'aimais bien l'onco-hémato puisque j'y revenais. C'est là qu'il m'a proposé de faire mon clinicat après mon internat en fait. J'étais bien contente, j'ai dit oui. J'ai continué à faire mes stages ici et j'ai fait un stage à Villejuif, à l'institut Gustave Roussy en oncologie pédiatrique. Là pareil, j'ai adoré. Là par contre, tout ce qui était soins palliatifs était, je trouve, pas bien fait. C'est un centre de pointe sur la recherche contre le cancer et parfois, ils étaient assez jusqu'au-boutistes avec des situations qui m'ont un peu bousculée et questionnée sur ce qu'on faisait et jusqu'où on allait et quand est-ce qu'on parle de soins palliatifs ? Parce que plusieurs situations... dont une d'un petit garçon avec une tumeur cérébrale qui était à sa énième rechute... Le médecin référent, jusqu'au jour du décès, proposait de l'inclure dans des essais thérapeutiques. C'est une manière pour les médecins référents de ne pas voir entre guillemets leur échec. Ils prennent vraiment la prise en charge palliative comme un échec. Un échec médical. Le fait qu'on n'ait pas réussi à les guérir. Du coup, on arrive à des situations complètement folles. Je me souviens aussi d'un grand garçon de 26 ans, parce qu'il y avait aussi une unité d'ados et de jeunes adultes. Un grand garçon de 26 ans qui avait une tumeur cérébrale, qui en fait avait une aphasie, ne pouvait pas parler mais avait d'autres moyens de communication, notamment les yeux. Il pouvait faire d'autres choses, il pouvait communiquer. Son papa était favorable à ce qu'on fasse le plus de traitements, qu'on essaie les dernières molécules, les dernières choses. Les médecins ne sachant pas trop comment se positionner, et ce grand de 26 ans qui avait finalement quasiment mon âge et l'âge de l'autre interne qui était avec moi, à qui on n'essayait pas de proposer des moyens de communication parce que finalement, j'avais l'impression que les médecins référents avaient peur de ce que lui pouvait dire et que finalement, le discours du papa leur allait pas mal. Ce jeune garçon

finalement est décédé sans avoir pu dire ce qu'il voulait pour lui. C'était d'autant plus choquant que c'était un adulte en fait. Il y avait plein de petites situations comme ça où je me disais : mince mais qu'est-ce qu'on fait ? Jusqu'où on va ? Jusqu'où on va ? Finalement, on était pris dans une telle dynamique. Tous les médecins avaient une telle dynamique d'être très jusqu'au-boutistes que finalement les questions germaient dans mon esprit et dans les esprits de tous mes co-internes, mais sans jamais les poser parce qu'on avait l'impression qu'on allait heurter les grands chefs et on ne posait pas trop de questions, ou alors en en discutant entre nous. Cela n'allait pas plus loin. J'étais restée là-dessus et puis finalement les soins palliatifs ici c'est parce que j'ai terminé mon internat en novembre et Yves Perel m'a proposée, peut-être en septembre, de faire le 20% de Julie. J'y avais déjà réfléchi avant qu'il ne me le propose, parce qu'à la fin de notre internat, quand on n'a pas notre poste de clinicien juste après, on a 6 mois ou un an d'attente. Ils nous proposent des petits temps de praticiens attachés, qui peuvent être sur des équipes un peu transversales comme la douleur, etc. Moi je m'étais dit dans ma tête que je n'avais pas envie qu'on me propose tout et n'importe quoi, donc j'avais réfléchi à ce qu'on allait possiblement me proposer en me disant : ça, si on me le propose, je dis non. Ça, si on me le propose, ok. Les soins palliatifs, je m'en doutais parce que je connaissais un peu Julie et je savais qu'elle avait repris à 80% et je me doutais qu'il allait me le proposer. Je m'étais déjà dit que cela faisait partie des choses pour lesquelles je voulais bien m'engager pendant un an. Quand il me l'a proposé, j'ai dit oui sans trop hésiter même si je ne savais pas exactement le contenu de ce que j'allais faire. Je savais aussi qui était dans l'équipe et je connaissais un petit peu Julie parce que je l'avais rencontrée quand j'étais en stage au 6<sup>e</sup>. Marianne était encore puéricultrice au 6<sup>e</sup> quand moi j'y suis passée. Je connaissais un peu les gens, je les appréciais. Cela aurait été d'autres personnes, je ne suis pas sûre que j'aurai accepté.

**EGS :** *si je comprends bien ce que vous m'avez dit, vous avez construit votre parcours à partir de vos motivations qui vous ont poussée à faire des études de pédiatre, et à partir des stages que vous avez pu faire et des expériences que vous avez peut-être eues à Villejuif, vous vous êtes posé la question du palliatif. Il y avait des choses qui vous heurtaient mais vous n'aviez pas l'occasion d'en discuter. Et quand vous êtes arrivée à Bordeaux, comment cela s'est-il passé ? Par rapport à ces questions ?*

**P2 :** Quand j'étais là-bas, j'étais en 6<sup>e</sup> semaine donc j'étais un petit peu plus avancée et je me disais que peut-être je me questionnais plus parce que j'avais moins la tête dans le guidon, dans les prescriptions, etc. En fait, non. Je pense que quand j'étais moi, au 6<sup>e</sup>, il n'y avait pas

encore l'équipe ressource mais quand même c'était mieux fait que là-bas. Je pense que c'est dû à la structure parce qu'ils ont eu une équipe de soins palliatifs à laquelle ils ne faisaient jamais appel. Je pense que c'était moins bien fait là-bas mais parce que les problématiques ne sont pas les mêmes et qu'on n'est pas dans le même niveau de prise en charge. Ouais, c'est la recherche quoi. C'est la recherche clinique qui prime... On perd de vue le confort du patient, c'est... Je ne leur jette pas la pierre mais...

**EGS :** *quand vous étiez au 6<sup>e</sup>, vous avez évoqué les difficultés liées à l'équipe infirmière ? Pourriez-vous m'en dire un peu plus et d'une façon générale me dire quelles ont été vos principales difficultés en onco-hémato et dans cette équipe ressource ?*

**P2 :** les difficultés étaient essentiellement avec l'équipe paramédicale, c'était leur exigence, le fait de nous faire sentir souvent qu'elles en connaissaient plus que nous. C'est vrai qu'au début, quand on débarque, elles en savent plus que nous. On arrive, c'est une spécialité qu'on connaît peu. C'est très protocolisé donc forcément... Les soignants savent très bien qu'à tel jour de telle cure, il y a tel médicament ou qu'il y a un myélogramme à faire. Nous, quand on débarque, on connaît rien de tout ça. On nous fait toujours sentir qu'on a peut-être plus besoin d'elles qu'elles n'ont besoin de nous. C'est le premier palier peut-être. Après, elles sont très exigeantes. On est en train de travailler, vous voyez la configuration du service ?

**EGS :** *oui.*

**P2 :** bon. On travaille dans la salle qui est attenante à leur salle à elles. Donc là, quand on est en train de se concentrer sur quelque chose, toutes les deux secondes, elles ont besoin de quelque chose qui va être plus urgent que ce qu'on fait. Sauf que des fois, on est en train de prescrire une chimiothérapie et on a besoin de ne pas être dérangé et toutes les trois secondes, elles reviennent nous redemander quelque chose. Elles sont assez exigeantes. Et puis, il faut les prescriptions avant 13h. La première semaine, on patauge etc. A 13h, elles viennent quand même nous demander si les prescriptions sont prêtes. C'est vraiment, elles sont très, très exigeantes. Mais c'est ce qu'on dit dans plein de services, au début c'est un peu le test. Une fois qu'on a fait nos preuves, ça va aller mieux. C'est complètement désagréable et c'est complètement déplacé. Moi, je n'ai aucun mal à dire que quand j'arrive dans un service, il y a du personnel paramédical qui sait plus de choses que moi. Cela ne me gêne pas. Je le reconnais. Il faut avoir cette humilité mais... Et puis, il y a ce rapport hiérarchique au sein de l'hôpital. Nous, les internes, on est les bébés médecins et du coup... C'est plus facile de taper

sur les bébés médecins que sur les grands chefs. On va leur en faire baver parce qu'ils seront plus tard nos supérieurs hiérarchiques.

***EGS : et quand vous êtes arrivée dans cette équipe ?***

**P2 :** je savais un peu ce que faisait l'équipe au sein de l'hôpital, c'est-à-dire participer aux réunions éthiques, aider aux décisions, débriefer des situations. Par contre, la partie extra hospitalière et l'action sur les lieux de vie des enfants : le domicile, l'articulation avec les libéraux, ça j'avoue que je ne savais pas du tout que ça se faisait. En arrivant, je ne savais pas exactement tout ce qu'elles faisaient.

***EGS : qu'est-ce qui au quotidien vous conforte dans le choix que vous avez fait de rejoindre cette équipe et qu'est-ce qui vous pose des difficultés ?***

**P2 :** ce qui m'a posé des problèmes c'est de débarquer dans une équipe qui était là depuis 4 ans et de ne pas être identifiée comme médecin de l'équipe. Mais c'est encore le cas. Par les structures extra-hospitalières, ça se comprend parce qu'on ne va pas les rencontrer tous les 4 matins donc c'est normal. Mais pour les gens de l'hôpital, c'est Julie le médecin de l'équipe. Ce n'est pas moi. Ils vont envoyer des mails à Julie. Cela ne me dérange pas mais quand j'y vais, ils me redemandent encore 6 mois après, ce que je fais là. C'est toujours un peu... Je me représente à chaque fois. C'est plutôt ça qui a pu poser difficultés. Dans les rapports avec les filles de l'équipe, cela s'est toujours bien passé. Pendant les deux premiers mois, j'ai tout fait avec elles pour qu'elles me montrent le fonctionnement et après, je me suis mise en binôme comme elles font et ça fait un deuxième binôme dans l'équipe. C'est plus au sein de l'hôpital : d'être passée de l'interne à la médecin qui est là deux jours par semaine au sein de l'équipe de soins palliatifs, c'est un peu compliqué. Du coup, personne ne fait appel à moi directement.

***EGS : le reste du temps ?***

**P2 :** je fais des remplacements en libéral. Du coup, pour moi c'est compliqué, d'être morcelée sur des choses complètement différentes. Par exemple, à la fin de la semaine dernière, je n'en pouvais plus parce que j'ai fait du libéral lundi matin. Lundi après-midi j'étais ici. Mardi j'étais ici. Mercredi j'étais dans une clinique. Jeudi matin j'étais ici, jeudi après-midi j'étais en libéral. Déjà de ne pas avoir de lieu, de bureau pour dire voilà, c'est là que je travaille. J'étais partout et nulle part. Le fait de passer de choses complètement différentes, de l'examen du nourrisson de 9 mois, au cours de l'IFSI de Charles Perrens, de la même journée sur les soins palliatifs. C'est un peu compliqué pour moi mais je pense que les filles le comprennent.

*EGS : est-ce qu'il y a une situation qui vous a vraiment été difficile ?*

**P2 :** il y a deux semaines, on avait un petit garçon qui est atteint d'une leucémie, qui est en soins palliatifs, mais on ne participait pas à la prise en charge. Je crois que le médecin référent nous en avait parlé une fois mais ce n'était pas un patient qu'on suivait. Il était suivi dans un centre de périphérie à Libourne et puis le médecin référent était un médecin d'onco d'ici. Un week-end, il a été hospitalisé pour une dégradation respiratoire sur son centre de périphérie puis le mardi après-midi, il a été transféré ici parce qu'il n'était vraiment pas bien et à la demande un peu de l'hôpital de périphérie et du médecin référent d'ici pour l'évaluer. En fait, il est arrivé vraiment pas bien ici, en détresse respiratoire, sur un problème infectieux, mais tout le monde se disait qu'on ne passerait pas le cap du problème infectieux et qu'on était dans du palliatif fin de vie. Une réunion qui a lieu le mardi soir à 18h, où j'étais toute seule encore de l'équipe à être là, et le médecin référent m'appelle en disant : est-ce que tu peux monter ? On va parler de ce petit garçon. Du coup, je monte, c'était dans le bureau d'Yves Perel, le chef de service. Il y avait son médecin référent ; un médecin de pneumo-pédiatrie parce que c'est là qu'il avait été accueilli parce qu'il n'y avait pas de place au 6<sup>e</sup>D, le médecin qui s'occupait de lui en hôpital de jour. Bien sûr, on m'a réservé la meilleure des places, le plus joli fauteuil et Yves Perel me disant : « bah voilà, tu comprends ton rôle décisif ce soir ». Bon très bien. Je ne connaissais ni l'enfant, ni sa famille. J'avais juste lu sa feuille sur deskcare mais rien de plus. Finalement on se rend compte que... Enfin, j'avais l'impression d'être là pour rien faire. Je n'ai fait que les écouter. Je n'ai quasiment pas pris la parole tellement j'avais l'impression que dans leur tête tout était déjà tracé. Finalement, j'avais l'impression qu'on n'était pas tellement là pour échanger autour de ce petit garçon mais plus pour remplir la fiche de limitation thérapeutique parce qu'il fallait la remplir. Du coup, je suis sortie de cette réunion... J'ai rappelé Marianne directement. Je lui ai dit je te jure j'y étais mais j'ai eu l'impression de ne servir à rien. Elle me dit mais c'est comme ça. Je lui dis oui mais là, j'ai eu vraiment l'impression de ne servir à rien, d'être ridicule. Tout le monde avait déjà tout tracé dans sa tête et moi je suis arrivée, je ne connaissais rien et je n'ai servi à rien. Je suis rentrée chez moi, je me suis sentie nulle, d'avoir servi à rien. Pour l'expertise, il y a aussi une question d'expérience et de quel bagage on a derrière nous. Et forcément, moi, j'ai moins de bagages qu'Yves Perel ou... Et quand les gens plus expérimentés parlent on se demande toujours si finalement quand on a un avis un peu différent, on peut le dire. Est-ce que finalement mon avis a une valeur ? Comme si la parole de l'autre plus âgé, plus expérimenté, était plus toute puissante que la mienne. Ce jour-là, je me suis sentie mal,

d'autant plus qu'après il y a eu un quiproquo autour de ce dossier et que je me suis dit mince, il y a mon nom inscrit sur cette feuille. Il y a une mauvaise compréhension des choses et mon nom est écrit alors que je n'ai rien dit. J'étais encore plus embêtée.

***EGS : il y avait consensus entre les médecins ?***

**P2 :** tous les médecins étaient d'accord, mais même moi, sur le fond, j'étais d'accord, mais je pense que cela n'a pas été bien retranscrit et c'est de là qu'est partie la mauvaise compréhension entre les médecins. Parce que du coup, ce petit garçon est allé en réanimation parce que pas de place au 6° D et pas possible de le garder toute la nuit et de bien s'en occuper dans un service de pneumo en fait. On a descendu ce petit garçon en réanimation alors qu'il n'avait pas besoin d'être réanimé. Je pense que cela a été mal expliqué, et aux parents et à l'équipe de la réanimation. Je pense que c'est ça. Sur le fond, on était d'accord. Tout est parti de cette réunion qui a peut-être été mal retranscrite, soit par le médecin référent, soit mal comprise par les réanimateurs parce qu'ils n'avaient peut-être pas envie de comprendre. Mais du coup, j'étais embêtée que mon nom soit associé alors que... Mais je pense que c'est parce que tout a été tellement vite que... Il était 18h30 le soir parce que le médecin référent a vu les parents à 19h. Enfin, je pense que c'est parce que tout est allé trop vite. J'ai dit à Marianne, je n'ai servi à rien. J'étais là. J'étais assise au milieu d'eux. Je n'ai quasiment rien dit. Mon nom est quand même écrit, je n'ai rien dit et finalement tout s'est mal passé et j'étais représentante en plus de l'équipe. Et après, je me suis dit que tout ce qu'ils ont pu retranscrire à Marianne et à Julie, que nous n'étions pas toujours là où on nous attendait. Je me suis dit eh bien voilà : une réunion de plus pour nous le reprocher.

***EGS : qu'est-ce qui s'est mal passé ?***

**P2 :** cette réunion a eu lieu le mardi et le jeudi, S. a été transféré en réanimation vers 21h le mardi soir. Nous, nous n'étions pas là le mercredi mais le jeudi matin, moi je n'étais pas là mais les filles étaient là, son médecin référent est arrivé ici, bouleversé, en râlant sur les réanimateurs, qui avaient voulu l'intuber la nuit du mercredi au jeudi, qui comprenaient rien. Du coup, les filles ont dit qu'elles allaient aller en réanimation. Une fois en réanimation, tout le monde est tombé sur le médecin référent en disant que c'était n'importe quoi ces prises en charge en oncologie, que les patients n'avaient pas à être là, que les parents n'étaient pas du tout d'accord avec ce qui leur avait été dit. Quelque chose de très vif finalement. Julie a repris avec l'équipe de réa, avec les parents. Au final, elle est allée voir les parents, elle est allée leur expliquer que ce qui comptait c'était le confort de Sacha. Ils avaient l'air de plutôt



adhérer au projet et finalement ce petit garçon est décédé 48h plus tard avec une situation qui s'était bien apaisée, avec des parents qui étaient dans un projet d'accompagnement. Julie et Marianne avaient l'impression que cela s'était bien terminé. Finalement, la semaine dernière, les réanimateurs ont dit à Julie que non, cela ne s'était pas bien passé, qu'ils voulaient en discuter, que cela n'allait pas, etc.

***EGS : qu'aurait-il fallu faire de plus ?***

**P2 :** après, je pense que je n'aurais rien pu faire de plus. Peut-être de l'anticipation mais bien en amont de cette réunion du mardi soir mais qui du coup n'était pas de notre fait. Nous, nous n'avions pas été mis dans la boucle pour la prise en charge de ce petit garçon. Après, comme on dit avec les filles, on ne va pas aller regarder tous les enfants qui sont en soins palliatifs et se dire qu'il faudrait qu'on y aille. On n'a pas été mis dans la boucle c'est comme ça. On ne pouvait sûrement pas anticiper. Il s'est aggravé sur un épisode aigu. Ce petit garçon, deux semaines avant il allait encore à l'école, il était en CE2. On ne pouvait pas savoir que cela allait aller aussi vite. On ne peut pas tout anticiper. Et en plus, on ne peut pas s'auto-prescrire et se dire c'est à nous d'y aller. Non, je pense que nous n'aurions rien pu faire de plus. Ce soir-là, le mardi de la réunion, je ne me suis vraiment sentie pas bien, parce que l'impression de ne servir à rien.

***EGS : et y a-t-il d'autres situations pour lesquelles vous étiez plutôt contente de votre travail ?***

**P2 :** je pense à un garçon de 12, 13 ans qui était en rechute d'un sarcome d'Ewing, qui était en soins palliatifs, pour qui on avait essayé de mettre en place un retour à domicile qui n'a pas pu se faire finalement. On avait convié tous les libéraux, les infirmiers, les médecins traitants, les pharmaciens. On avait réussi à bien organiser une prise en charge, à bien dialoguer avec les libéraux. Je pense que si l'état de santé de ce petit garçon l'avait permis, il aurait pu rentrer à la maison et on aurait pu faire quelque chose de bien, de contenant et qui correspondait au souhait de sa famille et du petit garçon. Toutes ces prises en charge là, où le petit garçon est à la maison, on se déplace, on va les voir, on voit les libéraux. Là, je pense qu'on a vraiment l'impression de participer au projet de vie et de les accompagner aussi. Je pense que c'est sûrement dans les prises en charge à domicile où on a le plus une place importante de maillon entre la maison et l'hôpital. On essaye d'articuler, de coller le plus possible au souhait de l'enfant et de ses parents. Oui, moi je trouve que c'est par rapport aux prises en charge à domicile que l'on fait le plus. Ce qui est compliqué dans tout ce qui est intra-hospitalier et

inter services ce sont les relations avec les gens et l'impression d'être au milieu de tout ça, et parfois d'être mis un peu en porte-à-faux. Certains voudraient que l'on soit leur porte-parole et pas le porte-parole d'une équipe de soins palliatifs, mais le porte-parole de la réa, le porte-parole de l'onco. Finalement, à domicile, je trouve qu'on arrive à se dégager de tout ça et on se recentre sur l'enfant, son projet, sa famille.

***EGS : vous est-il arrivé d'être en difficulté parce que vous ne saviez pas quelle était la bonne décision à prendre ? Vous est-il arrivé d'être confrontée à un conflit de valeurs ?***

**P2 :** pas tellement. Je n'ai jamais été seule pour prendre une décision, j'ai toujours été soit avec Marianne, soit avec Julie et au final, toutes les décisions prises sur les fiches ou les décisions me correspondaient, me parlaient. De prime abord on peut se dire que c'est aberrant mais au fur et à mesure de la discussion on se dit que non, que ce n'est pas aberrant en fait. Des décisions qui peuvent nous paraître un peu jusqu'au-boutisme, une trachéotomie, une dérivation, des choses comme ça, alors qu'on est en soins palliatifs, et en fait au cours de la discussion on comprend, on dit d'accord, cela va lui apporter du confort. Certes c'est un geste invasif mais c'est pour plus de confort après, etc. et ça s'entend dans la situation de cet enfant. La décision au final elle correspond, même si au départ, de but en blanc, ce n'est pas le cas, mais après réflexion et discussion, oui.

***EGS : après discussion entre vous ?***

**P2 :** non même après discussion avec les services. Des fois, les gens soulèvent des questions qu'on ne s'est même jamais posées tellement ça pouvait paraître aberrant et puis finalement au fur et à mesure de la discussion, en déroulant un peu les choses, on dit : c'est vrai. Pourquoi pas ? Non, il n'y a pas eu de décision prise qui n'était pas conforme.

***EGS : Quelles compétences faut-il selon vous pour exercer dans cette équipe-là ?***

**P2 :** déjà au niveau connaissance et théorie il en faut, et sur tout ce qui est prise en charge de la douleur, soins palliatifs purs, c'est-à-dire tout ce qui est médicamenteux, etc. Il faut des connaissances assez transversales. Julie et moi on est plutôt hémato-onco et en fait ce ne sont pas la majorité des patients, donc il faut aussi un peu connaître le champ des pathologies neurologiques, de la néonatal. Point de vue purement théorique déjà, il faut pas mal de connaissances. Il faut aussi des connaissances sur tout ce qui est législation, qu'on ne nous apprend pas au cours de notre cursus même si on en entend parler. Après, il faut une énorme dose de patience. Ce qui est compliqué c'est d'être au milieu des services et donc d'être

pris... En plus, Julie et moi, nous avons été formées ici, donc on connaît la personnalité des gens. Il faut faire attention à ce qu'on dit quand on écrit un mail, il faut faire attention à qui on l'envoie, à bien parler, à ne pas dire tel truc parce que untel est comme ça. Il faut toujours chercher à s'accorder avec les gens, avec les personnalités. Je pense que ça c'est usant et fatiguant. Ensuite, il faut, alors pas pour moi parce que je suis là pour un an, et que je ne suis pas là souvent, mais Julie qui est médecin coordinateur, elle doit rappeler les missions au reste de l'équipe, elle doit cadrer les choses plus le côté administratif, rendre des rapports, etc. Et puis ensuite, humainement, avec les parents et les patients, je ne sais pas s'il y a un mot pour ça. Il faut savoir s'adapter aux gens. Des fois, il faut savoir juste être là. Finalement, ce sont aussi des choses qu'on demande aux médecins en onco-hématologie. Ce sont un peu les mêmes choses mais je ne saurais pas dire de mots pour ça. Tout ce qui est entretiens d'annonce, quand on annonce une maladie grave, une annonce de passage en soins palliatifs, euh...

***EGS : des postures, des attitudes ?***

**P2 :** c'est ça. C'est compliqué de les qualifier, de les dire...

***EGS : vous êtes là pour un an parce qu'après, vous allez partir en onco-hémato ?***

**P2 :** oui, ou en hôpital de jour pour deux ans. En fait, je pense que c'est décidé dans la tête du chef de service mais il ne nous l'a pas dit. Je pense que la chef de clinique du 6D et moi, nous serons les dernières au courant mais... Je ne sais pas s'il y a des mots pour dire quelle attitude on doit adopter mais en tout cas, au cours de notre cursus, on fait des entretiens d'annonce avec différents médecins et je pense qu'on sait un peu à qui on voudrait ressembler et à qui on ne voudrait pas ressembler. On voit un peu de chaque chose qu'on voit et on se dit : là, j'ai trouvé que c'était bien parce que, ou bien au contraire, là c'était catastrophique, parce que elle a noyé les parents dans un tas de détails scientifiques et les parents n'ont rien compris et cela ne leur sert à rien. Je pense qu'on prend un peu de ce qu'on trouve bien chez chacun et puis après, il y a nous.

***EGS : c'est comme ça qu'on apprend ? En étant observateur de ce que fait le senior ?***

**P2 :** exactement. Avant au 6<sup>e</sup>D, les internes ne cherchaient pas à assister aux entretiens d'annonce alors que moi, je me disais qu'il fallait y être, parce que cela fait partie de la prise en charge de notre patient. Quand on va le voir le lendemain, si on ne sait pas ce qui lui a été dit, on arrive comme un cheveu sur la soupe, on risque de dire des bêtises. Et puis, on a à être

là pour voir comment les autres font, c'est comme ça qu'on apprend. Si ce ne sont pas les seniors qui nous apprennent ça, qui va nous l'apprendre ? Ce n'est pas dans des cours théoriques qu'on va apprendre comment être devant le patient, comment annoncer une mauvaise nouvelle.

***EGS : qu'est-ce qui pourrait améliorer le fonctionnement de cette équipe ? Ou le regard porté sur cette équipe ?***

**P2 :** même s'il y a eu plein de choses qui ont évolué en 4 ans, même si... Il y a toujours ce truc... Oh là là, les soins palliatifs... Qu'est-ce que vous faites là mes pauvres ? Je ne sais pas si on arrivera à changer ce regard. On nous prend pour des mères Térésa. Qu'à l'extérieur, cela fasse ça, on comprend, mais au sein de l'hôpital... Au sein de l'équipe, après, il y a des moments de tension où on peut penser que chacune y est mais que certaines n'ont pas envie d'y être. Ce n'est pas tout le temps le cas mais... Quand je suis arrivée dans l'équipe, j'avais l'impression d'une équipe très soudée, et puis au bout d'un moment j'avais l'impression que les filles n'avaient plus envie d'être là. Ce que je peux comprendre, c'est lourd. Ça fait 4 ans. C'est vrai que parfois, cela fait des rapports tendus entre les gens, et dans une équipe où on est tous dans le même bureau et où on est censés parler d'une voix commune pour être cohérents auprès des services, auprès des gens à l'extérieur, il y a eu une période où cela été difficile de parler toutes entre nous. Parfois, moi j'avais envie de rajouter des choses pas du tout désagréables mais... Le matin où vous étiez là, il y avait une réunion en réa, Marianne n'a pas voulu y aller, du coup Julie y est allée. En fait, je voulais y aller avec Julie, parce que j'ai un peu de réticences à aller en réa, parce que je connais la personnalité des gens là-bas ! Je m'étais dit que plutôt que d'y aller un jour toute seule parce que je n'aurai pas le choix, je voulais y aller avec Julie. Julie s'était froissée le matin, nous étions là avec Marie-Nang et donc je n'ai rien dit à Julie, et du coup, elle y est allée toute seule alors que j'aurais aimé y aller avec elle pour apprendre justement.

***EGS : est-ce que vos professions, vos positionnements, vous amènent parfois à avoir des avis différents ?***

**P2 :** oui peut-être avec la psychologue qui pense toujours que ce n'est pas urgent, qu'on n'a pas forcément à répondre vite. La différence est peut-être là. Nous, médecins, on a appris à faire et à ne pas dire non, à faire, à faire, à faire, à prescrire et à rien dire, et à faire des gardes de 24h, bosser de 9h du matin à 9h du soir. C'est compliqué pour nous quand on nous sollicite de ne pas dire : oui d'accord, j'arrive. C'est là-dessus que parfois il peut y avoir des

distorsions et qu'on peut aller au clash. Finalement, sur les questions de fond, on en parle entre nous et on finit par se mettre d'accord.

***EGS : quand vous partirez de cette équipe, quels types de collaboration pourrez-vous développer avec cette équipe ?***

**P2 :** cela dépendra des personnes qui constitueront cette équipe. Si ce sont les mêmes personnes, je pourrai faire appel à elles pour des conseils, des réflexions. J'aurai peut-être plus le réflexe de descendre, frapper à la porte juste pour leur poser une question. Si ce ne sont pas les mêmes personnes, je pense que je ne ferai peut-être pas beaucoup différemment de ce que font les médecins en ce moment. Si ce sont toujours les filles, je leur passerai facilement un coup de fil, ou j'irai facilement les voir si j'ai une question éthique, de façon un peu informelle en fait.

***EGS : pourquoi les services sont réticents à solliciter l'équipe ?***

**P2 :** certains n'y pensent pas. Ce n'est pas rentré dans leurs pratiques. Vraiment, c'est bien loin d'eux, bien qu'ils aient des enfants qui en relèvent. Pour certains, les soins palliatifs c'est je baisse les bras et c'est l'échec. Et puis certains parce qu'ils pensent savoir et pouvoir se débrouiller en équipe et ne pas avoir besoin de faire appel à d'autres, je pense.

***EGS : qu'aurez-vous appris dans cette équipe ?***

**P2 :** déjà les missions de l'équipe que je ne connaissais pas. Sur les soins palliatifs en néonate, je n'avais pas trop de notions des soins palliatifs en néonate. Je savais que cela existait, que cela se faisait, mais je ne savais pas qu'il y avait eu autant de travail autour de ça. Par exemple, sur l'accompagnement des nouveaux nés qui naissent vivants à 23 semaines, tout ce qui est diagnostic ante natal. Après, j'ai l'impression d'avoir appris des choses mais qui ne sont pas forcément palpables. C'est compliqué.

***EGS : ce sont des savoirs un peu invisibles ?***

**P2 :** exactement. Je pense que cela imprègne la pratique mais qu'on n'arrive pas à mettre un nom dessus. Je pense que j'arriverai au 6D un peu imprégnée de cette culture palliative, beaucoup plus que si je n'y étais pas passée. Peut-être aussi l'importance d'anticiper, de ne pas vouloir à tout prix que les désirs des gens collent à nos souhaits à nous de médecins, de ne pas être dans le jugement. Parfois, on est dans le jugement, on dit : ces parents, ils ne sont pas adaptés mais c'est quoi adapté ? C'est être moins dans le jugement des proches, c'est plus être

imprégné. L'importance de discuter tous ensemble, le large champ des soins palliatifs, ce qui se passe dans les lieux de vie des enfants. J'y suis allée dans plusieurs et on découvre des gens hyper investis, des éducateurs, des auxiliaires de puériculture, des kinés, super investis auprès des enfants, pleins de ressources, capables de s'adapter à la situation des enfants, voulant très bien faire. A l'hôpital on en parle, de tous ces centres, mais sans trop savoir ce qui s'y passe.

***EGS : quelle définition vous donneriez de l'éthique ?***

**P2 :** respecter le patient, ses volontés, les parents, tout en étant garant de la sécurité de l'enfant. Toujours réfléchir, se poser des questions, se questionner et se re-questionner et ensemble, à plusieurs.

***EGS : qu'est-ce qui donne du sens à votre travail aujourd'hui ?***

**P2 :** la semaine dernière, je ne sais pas ce que je vous aurais dit. La première chose en règle générale, c'est quand même d'amener l'enfant vers la guérison en onco-hémato et après, après, le lien qu'on peut avoir avec ces enfants et leurs parents. Tout ce qu'ils nous apportent. On est contents de se lever le matin pour aller les voir et discuter avec eux. Moi, ce que j'aime dans la pédiatrie, c'est qu'on discute avec les enfants, c'est de pouvoir s'asseoir sur le lit d'un enfant parce que la pédiatrie ce n'est pas que des choses tristes.

***EGS : qu'est-ce qui pourrait un jour vous faire quitter votre travail ?***

**P2 :** quand je n'aurai plus envie d'y aller. Peut-être mes futurs enfants. Je me dis qu'on a qu'une vie et si un jour je n'ai plus envie de ça, il faudra que j'y réfléchisse. Ce n'est pas un boulot qu'on peut faire sous la contrainte. C'est normal de se poser des questions, c'est l'inverse qui n'est pas normal, qui est aberrant, mais je ne dis pas que je ferai ça toute ma vie.

***EGS : je vous remercie du temps et de la confiance que vous m'avez accordée pour cet entretien.***

## Entretien 32 : L'histoire de Natacha<sup>14</sup>

17 mars 2015 - Durée : 2h00

**Entretien collectif :** *Une pédiatre de l'équipe (P1) prend la parole pour raconter l'histoire clinique de Natacha, à partir d'un résumé qu'elle avait rédigé lorsque les soignants qui se trouvaient autour de Natacha avaient sollicité l'équipe. À sa voix, viendront se joindre celle de la psychologue (PSY), de la puéricultrice (PDE) et de l'autre pédiatre de l'équipe (P2). La psychomotricienne n'était pas présente ce jour-là.*

**Service : ERRSPP – CHU de Bordeaux**

**EGS :** *Comme convenu, pourriez-vous me raconter l'histoire de Natacha qui a mis votre équipe en difficulté ?*

**P1 :** toutes les réunions éthiques commencent comme ça : de la façon dont on raconte les histoires médicales, c'est-à-dire de façon très factuelle en fait, peut-être jusqu'à l'amputation, jusqu'au moment où nous avons été sollicitées. Alors Natacha, c'est une jeune fille qui est née en janvier 1999. C'est la troisième de sa fratrie. Elle a une grande sœur et un grand frère, deux parents qui sont ensemble. La maman est femme de ménage et le papa est maçon. Elle est née à terme, après une grossesse qui s'était bien passée. Son grand frère et sa grande sœur sont en bonne santé. Les parents n'ont pas de problèmes de santé. Dès le mois de juin, donc à 6 mois de vie, elle présente une stagnation du poids, une hypotonie pour laquelle elle est hospitalisée à plusieurs reprises, avec des examens complémentaires qui mettent en évidence une hypoganglionose. Ce sont des ganglions qui ne sont pas assez présents sur le tube digestif et qui font que l'absorption n'est pas correcte. Cela s'explique par une cassure de la courbe du poids et de la taille. Elle présente une hypertension au même moment. Elle est petite, elle a 8 mois. Le bilan étiologique reste négatif. A partir du mois de janvier 2000, donc elle a un an,

---

<sup>14</sup> Nous avons décidé d'appeler la jeune fille Natacha afin de garantir au mieux la confidentialité des données médicales.

est mis en place une nutrition entérale, donc avec une sonde naso-gastrique, et puis une gastrotomie à partir du mois d'avril, pour compléter l'alimentation orale. Elle a alors un an et 4 mois. En 2001 apparaissent une boiterie et puis des douleurs hémicorporelles droites qui sont associées à l'hypertension qui persiste et puis un livedo. C'est un aspect en mailles de filet de la peau, un peu comme quand on a froid, quand on va à la plage et qu'on se baigne dans de l'eau trop froide. Ça fait un aspect de réseau veineux en maille de filet sur la peau. C'est ça, le livedo. L'année suivante, en 2002, se majorent les douleurs hémicorporelles droites et puis apparaissent des troubles vaso-moteurs de la main droite qui conduisent au diagnostic, trois ans plus tard, en 2005, donc vraiment avec des difficultés de diagnostic, d'un cutis marmorata telegianctasia. C'est une pathologie congénitale extrêmement rare qui associe une héli atrophie corporelle, à droite pour Natacha, une hyper laxité des ligaments, une hypertension artérielle, un livedo et des crises vaso-motrices c'est-à-dire des artères qui se spasment. Pour elle, c'est à droite. Trois ans plus tard, apparaît la première crise ischémique du membre supérieur droit. Ce sont des artères qui se spasment, le sang qui circule pas bien et qui du coup n'irrigue pas bien les muscles, la peau, voilà. Ça c'était en 2008. Et puis entre 2008 et 2010 des crises ischémiques répétées sur le membre supérieur droit avec une sténose de l'artère. Donc, c'est l'artère qui se resserre, de l'artère humérale et de la veine radiale, à droite. Entre 2008 et 2010, des traitements sont mis en place de dilation des veines, avec des traitements médicamenteux. Et puis, en mars 2012, elle dort chez sa tante et en fait elle dort par terre. On ne sait pas trop le contexte mais a priori elle dort par terre et elle se fait une contusion, un écrasement au niveau du membre inférieur droit qui évolue vers une sténose de l'artère fémorale, et au mois de mai 2012 une amputation sus gonale consécutive à la sténose de l'artère. Euh, nous on est sollicitées à ce moment-là, au moment de l'amputation, où elle est hospitalisée en réanimation avec une problématique douloureuse au premier plan en fait, et on est sollicitées dans ce cadre-là, pour réfléchir à la prise en charge de la douleur et pour réfléchir à la prise en charge globale de cette jeune fille. Ça, c'était en mai 2012. À cette époque, elle est en réanimation. Il y a beaucoup d'équipes qui gravitent autour de Natacha puisqu'elle est suivie par les dermatos puisque la prise en charge initiale était surtout dermatologique. Elle est suivie par les néphros puisque le problème d'hypertension artérielle est pris en charge par les néphros, donc au 5<sup>e</sup> B. Elle est prise en charge par les anesthésistes autour des questions de voies centrales, de douleur, d'amputations. Elle est prise en charge par l'équipe chirurgicale, par l'équipe de la douleur, par la réanimation, j'en oublie ? Par les médecins vasculaires d'adultes puisque comme c'est une pathologie qui est extrêmement rare, pas très connue par la pédiatrie, les médecins vasculaires chez les adultes sont impliqués dans



la réflexion. Ça c'est Monsieur Constant. Initialement, ce sont les chirurgiens orthopédiques pédiatres qui avaient été sollicités et secondairement les médecins de chirurgie réparatrice. Ils ont été sollicités dans un deuxième temps parce que ce médecin (*le médecin de chirurgie réparatrice*), c'est le patron de la mère de Natacha, puisqu'elle est femme de ménage chez lui.

**PSY :** ce médecin n'a pas du tout été sollicité par ses collègues. Là, on passe sur le registre social et familial, avec un intervenant qui s'avère être important dans la prise en charge, puisqu'il a double casquette : il a cette compétence de chirurgien, qui en plus, s'engage à opérer, et il est impliqué dans la vie de la famille puisqu'il emploie la mère de Natacha. C'est une personne hyper importante pour la mère. Au-delà le fait que ce soit complexe parce qu'il y a de multiples équipes qui s'occupent de l'enfant, il y a aussi un fonctionnement relationnel particulier.

**P1 :** donc toute l'histoire de la maladie de Natacha, ce sont des termes très techniques mais ce que l'on peut se dire c'est que finalement, c'est une jeune fille qui est malade depuis sa naissance, qui est hospitalisée très régulièrement et prise en charge par des équipes diverses depuis qu'elle est toute petite. Avec des parents qui sont baignés dans le milieu hospitalier depuis juin 1999 avec, quand elle était toute petite, la question de la maltraitance qui avait été évoquée, en tout cas du Münchhausen par procuration, dans le sens où, comme la pathologie de Natacha était vraiment mal comprise, on s'était demandé à l'époque si la mère n'avait pas quelque chose à voir dans les symptômes que présentait sa fille. Donc, voilà, cette histoire-là, familiale, elle est importante. C'est pour ça qu'au-delà des termes techniques et de se dire qu'elle a été hospitalisée de telle date à telle date, il faut se dire que cette gamine, entre la naissance et 2012 l'amputation, ça a été des hospitalisations permanentes, répétées et...

**PSY:** il y a une forme d'errance un peu de diagnostic je crois...

**P1 :** de difficultés plus que d'errance en fait.

**PSY :** En tout cas, qui a été vécue du côté de la mère comme une errance entre les différents services, les différents interlocuteurs, essayant d'être rassurants mais n'ayant pas de réponse concrète jusqu'alors, ne pouvant pas lui donner de solutions. C'est vrai que parmi les hypothèses qui avaient été à ce moment là énoncées, cette histoire de maltraitance est venue marquer quand même quelque chose de très fort, de très traumatique et a toujours eu des

effets, a toujours des effets à l'heure actuelle sur les discussions qu'il y eu par la suite avec les parents.

**P1** : en tout cas, pour la mère parce que...

**PSY** : oui, mais la mère elle énonce ça de façon très vive, même 10 ans après. Elle est restée sur quelque chose d'une blessure et ça a quand même aussi un peu parasité les relations qu'elle a pu avoir avec les médecins par la suite. Les discussions éthiques elles ont été aussi un peu teintées, de cette blessure-là. Ce qui fait que les médecins en connaissance de cause de la pathologie avaient toujours en tête la blessure maternelle et comment faire pour que cette maman puisse ne pas être trop en souffrance. Le médecin référent, elle est beaucoup là-dedans...

**P1** : au-delà de ça, le médecin référent connaît Natacha depuis longtemps puisqu'elle avait été sollicitée en août 1999 pour l'hypertension artérielle avec un lien très fort avec cette petite fille. Au-delà de ce que la mère peut faire ou peut dire, etc. il y a un lien très fort entre ce médecin et cette jeune fille qui a pu nous mettre en difficulté en tout cas, des difficultés pour B. par rapport à ce qu'elle pouvait dire, faire, penser faire pour cette jeune fille.

**PSY** : il y a des enjeux de loyauté partagée.

**P1** : oui.

**PSY** : et à différents niveaux. Au moment où il y a eu des choses très graves qui ont été évoquées. Certes il y a eu cette première amputation qui ne nous a pas laissé de temps puisqu'elle est arrivée le vendredi et le vendredi soir elle a été amputée.

**P1** : non, non. Cela a été plus long, la réflexion autour de l'amputation. Cela ne s'est pas fait de suite.

**PSY** : en tout cas, moi j'avais l'impression que dans le discours maternel, il y avait quelque chose de très écrasé dans le temps, entre le moment où il y a eu cette plaie et l'amputation. En fait elle s'est écrasée le pouce et de cet hématome il y a eu quelque chose de gravissime puisqu'il a fallu une amputation chez une enfant qu'on savait fragile, mais peut-être que les parents n'avaient jamais entendu qu'il y avait la possibilité que l'enfant soit amputée.

**P1** : cela n'a pas été aussi ramassé dans le temps. C'est marrant parce que toi, tu as le discours de la maman finalement, alors que quand on reprend le discours médical, on voit qu'en mars

2012 Natacha présente des douleurs du membre inférieur droit après avoir dormi dans le sous-sol chez sa tante. L'échographie à ce moment-là, montre une contusion musculaire et puis une déchirure musculaire qui est visualisée sur une deuxième échographie avec persistance des douleurs. En avril, il y a une écho doppler qui montre une sténose à 50% de l'artère fémorale, blablabla et puis, elle est toujours très douloureuse. Elle est hospitalisée au 5eB pour la prise en charge des douleurs, et en mai, apparaît une fièvre, un syndrome inflammatoire, donc elle est traitée par antibiotiques et les scintigraphies osseuses qui sont réalisées à ce moment-là, le 9 mai, montrent des anomalies de la vascularisation au niveau du pied. Elle a une IRM pour compléter la scintigraphie qui montre des anomalies de signal au niveau des muscles. Alors est-ce que c'est une ischémie ? Voilà. Et puis, ensuite, elle a du caisson hyperbare. Le caisson c'est pour essayer de ré-oxygéner les tissus en fait. C'est une des prises en charge de l'ischémie. Donc, ça, c'est le 15 mai. Puis, apparaissent des lésions de gangrène au niveau du pied. Donc on change d'antibio et puis ensuite, décision d'amputation, après réunion pluridisciplinaire et ça c'est fin mai. Donc, ce qui te semble très ramassé dans le temps, quand tu dis qu'elle arrive le vendredi à l'hôpital et qu'elle est amputée le vendredi soir, en fait, il y a trois mois.

**PSY :** comme quoi... Ce qui est marrant c'est que moi, j'ai le discours maternel, de ce qui fait trauma pour elle. Pour elle, du moment où elles sont arrivées aux urgences, bam, on l'a amputée. On voit bien que cette maman elle a des difficultés un peu, d'étayage psychique. Enfin moi je trouve qu'elle est fragile cette mère. Elle n'arrive pas à déployer les choses. Du coup, quand on a été appelées c'est aussi ça qui mettait en difficultés les médecins, cette impossibilité pour la maman de déployer les choses et de ne pas être dans une attitude hyper défensive, hyper arrêtée. C'est toujours comme si les choses qui lui étaient annoncées, elles les prenaient de plein fouet. Et c'est là aussi que les médecins ont été aussi bousculés, ce qui a été difficile. Quand ils lui disent : « mais vous savez bien, on vous a expliqué que Natacha, elle avait fait tel et tel examen, vous savez bien qu'on essaye de voir ce qui est bien pour elle ». Et la maman, elle est toujours un peu prise comme ça, cueillie sur le fil. Alors que oui, quand tu re-déploies l'histoire médicale, il y a trois mois. Trois mois qui s'ajoutent à l'agitation qu'elle a connue depuis des années avec les différents moments d'hospitalisation...

**EGS :** *vous, vous portez la voix de la maman ?*

**PSY :** en tous cas, je crois que Julie a été appelée pour ses compétences spécifiques très médicales et aussi parce que un autre médecin pouvait dire les choses à la maman un peu

différemment, en ayant conscience qu'on avait jamais été dans la boucle. Elle ne nous percevait pas de la même manière, peut-être parce qu'on avait une identité soins palliatifs qu'on pouvait un peu déployer. Cette maman elle pouvait se sentir persécutée par le discours médical. C'est très subjectif mais du coup, cet éclairage-là sur le fonctionnement maternel permettait peut-être oui, de porter la parole de la mère. Oui, peut-être que c'était mon rôle de psy à ce moment-là, éclairer la façon dont elle pouvait ne pas entendre ce que lui disait le médecin. Le père lui, a eu la position de réguler un peu, de laisser les médecins dire et annoncer sans que ce soit trop interprétatif. La maman est très interprétative par rapport à la manière dont les choses sont annoncées. Du coup, cela peut être un peu déformé. La complexité de cette situation, je trouve que c'est aussi ça.

***EGS : vous parlez au passé ? Il y a eu une évolution ?***

**P1:** pas pour Natacha. Elle va bien. En fait, on n'en entend plus trop parler en ce moment. Du coup, on en parle au passé, ce qui est complètement fou parce qu'elle va très bien, justement.

**PSY :** il y a des moments où on a cru qu'elle était proche du décès...

**P1 :** donc ça, c'était 2012. Toute l'année 2012 finalement, après son amputation, il y a eu une hospitalisation très prolongée, en réa puis au 5eB pour la prise en charge de la douleur. Et là, on est sollicitées par l'équipe, pour l'équipe, plus que pour Natacha d'abord.

**PDE :** oui, on est sollicitées pour Amelle en tant que psychomotricienne et Marie Nang en tant que psy par l'équipe de soins intensifs.

**P1 :** c'est ça, vous êtes sollicitées pour Natacha, dans la transversalité.

**PSY :** Comme du fait de la pathologie, la prise en charge hospitalière était un peu morcelée, parce que relevant d'un tas de spécialités différentes, on s'est appuyées sur la transversalité de notre équipe qui a la possibilité d'aller dans tous les services. On a donné ainsi la possibilité à l'enfant, au fur et à mesure des prises en charge psychomotricienne et psychologique, d'avoir une seule personne qui la suivait. C'est nous qui nous déplaçons et qui la suivions.

**P1:** et ça, on l'avait validé en équipe en disant qu'effectivement la pathologie de Natacha, cela rentrait dans le champ des soins palliatifs parce que c'est une maladie qu'on ne guérira pas même si son pronostic vital n'est pas engagé dans le court terme. Effectivement dans un premier temps vous avez été sollicitées autour de Natacha puis dans un second temps pour

soutenir l'équipe du 5eB qui était très en difficulté avec cette jeune fille. Avec vraiment, la douleur en premier plan et qui mettait l'équipe en difficulté.

**PSY :** Ils avaient du mal à trouver du sens et à ne pas être complètement déboussolés par les plaintes à la fois de l'enfant et les plaintes maternelles. Il y avait des plaintes qui étaient peut-être un peu déconnectées des plaintes réelles de l'enfant. Tout ça venait au premier plan. Rien n'était hiérarchisé. Vous avez dû préciser l'importance de la prise en charge de la douleur, l'évaluer, cela remettait en place un peu les choses. Quand l'ensemble de l'équipe a été appelé, je pense que cela a permis de hiérarchiser un peu les choses. Cela a permis de dire : attention, il ne faudrait pas que la plainte maternelle ne nous fasse pas entendre la plainte de Natacha. On ne peut pas non plus nier qu'il y ait des plaintes qui soient réelles même si elles sont somatiques, elles n'en sont pas moins importantes à prendre en charge. Vous avez permis de remettre les choses dans un certain ordre.

**P1 :** à ce moment-là, il n'y avait pas de questions éthiques autour du projet de soins de Natacha. Elle avait été amputée et on était dans un projet de rééducation. Ça a été comme ça tout au long de l'année 2012, jusqu'au mois de mai 2013 où elle est hospitalisée en urgence pour hémorragie digestive, avec des parents, en tout cas une mère, à ce moment-là, très revendicative et très procédurière. Ils portent plainte contre le médecin traitant et aussi contre B., le médecin référent. Finalement, une plainte qui a été retirée mais bon... En tout cas, on est dans ce climat-là. Une plainte pour l'amputation, pour le fait qu'elle ait eu une hémorragie digestive et que le diagnostic n'ait pas été fait tout de suite. On est dans ce climat-là. Ça c'est l'été 2013. B., à ce moment-là nous re-sollicite en me demandant si je peux devenir médecin référent, pour qu'elle puisse se décaler des relations directes avec les parents qu'elle ne peut plus supporter.

**PSY :** elle a été médecin référent depuis le début B. ?

**P1 :** en tout cas en lien avec la dermato. Après la dermato, ils se sont un peu défaussés. Ils se sont tous défaussés. B. était médecin référente, obligée. Les autres l'ont un peu abandonnée. De fait, elle a été un peu obligée d'assumer ce rôle-là parce que tous les autres partaient.

**PSY :** du coup, se dessinait la question de l'enjeu global éthique à soutenir cette jeune fille et cette famille. Les uns et les autres se défaussant, il fallait bien se recentrer sur le projet de soin : qu'est-ce que c'est de prendre soin de cette jeune fille avec ces parents-là, dans ce contexte-là ? C'est là que sont prévues les premières réunions pluridisciplinaires.

**P1 :** oui. Avec dans le même temps, une pathologie qui devient très compliquée, qui s'aggrave, très parlante. Alors que jusqu'à présent, entre la naissance et 2012, il y a eu des hospitalisations un peu répétées, il y a eu des difficultés de diagnostic, des épisodes d'ischémie mais il n'y a pas eu de répercussions massives comme l'amputation en 2012. C'est vrai qu'on a eu l'impression qu'entre 2012 et maintenant, les choses se sont accélérées très fortement, avec des décisions à prendre de façon rapprochée, répétée, alors que jusqu'à présent c'était plus du suivi de pathologies chroniques compliquées, avec une famille compliquée. Là, alors que la pathologie s'aggrave, que les parents pètent un plomb, que des décisions difficiles doivent être prises, les uns et les autres qui sortent de la barque quoi ! La dermato qui donne un peu son avis mais plus trop, les chir qui pensent que finalement c'est très bien que le chir réparateur s'en charge parce qu'ils n'ont plus trop envie de s'investir et voilà. C'est à ce moment-là, que nous, on est embarqués pour assumer les décisions, les réflexions que beaucoup n'assument plus et que B. assume trop. Nous, on arrive là-dedans, à essayer de trouver un juste milieu, dans toute cette... Dans tout ce bordel...

**PSY :** c'est vrai que c'est dans l'après coup que B. a pu dire que ce qui l'avait vraiment aidée, c'était la constance d'une ligne autour de l'éthique. Même si l'équipe à ce moment-là, ne comportait plus de pédiatre et qu'on nous demandait pas exactement la même chose. On ne pouvait pas s'engager exactement de la même façon que Julie dans les discussions avec les médecins mais on était là pour garder une ligne. Il y a eu un moment où Julie a été beaucoup investie pour prendre le relais tandis que les autres se défaussaient, mais les gens ne pouvaient sûrement pas faire autrement à ce moment-là. Quand Julie est partie en congés maternité, ils ne pouvaient plus se défausser.

**P1 :** oui. J'étais investie des décisions à prendre et de leur retransmission aux parents.

**PSY :** cela a permis du répit...

**P1 :** cela a permis du répit pour B. effectivement, le fait d'avoir une espèce de ligne de conduite.

**PSY :** la question, c'est Natacha, mais en pédiatrie on voit bien qu'on ne peut pas faire sans les parents, et on voit bien que cette maman pouvait être très intrusive. Par son discours et par son positionnement elle pouvait déboussoler tous les interlocuteurs qu'elle avait autour d'elle. Alors que c'était très grave, à chaque fois que l'on s'est réunis, il a fallu redire que c'était une maladie qu'on ne guérirait pas, qu'on était dans un certain contexte. C'était peut-être

redondant mais c'était peut-être salvateur pour ne pas être emportés par les mouvements de pensée maternelle persécutante, interprétative, angoissante. La pensée maternelle nous absorbait. Tout le monde a été hyper angoissé.

**PSY :** et puis il y a eu une psychologue de l'hôpital qui est arrivée. Les parents ne voulaient plus la voir depuis qu'ils l'avaient rencontrée pendant des hospitalisations qui avaient été compliquées, notamment lors d'une hospitalisation où avait été fait l'hypothèse de maltraitance maternelle. La maman a complètement associé cette psychologue à cette annonce. Pourtant, cette psychologue est revenue en reconnaissant qu'à ce moment-là, ils avaient fait des hypothèses et qu'ils s'étaient trompés. C'est peut-être grâce à une certaine justesse, au fait de reconnaître qu'elle s'était trompée que cela a été possible. Mais cela s'est arrêté parce que c'était sur injonction médicale que la mère devait être vue par la psychologue, et une fois que l'amputation a été réalisée, elle est partie.

**P1 :** c'est une maladie qui s'aggrave beaucoup, avec des ischémies qui se majorent et qui du coup, nécessitent des amputations multiples et répétées. La question éthique sous-jacente était : jusqu'où on va ? Jusqu'où on coupe ? Qu'est-ce qui est raisonnable, qu'est-ce qui ne l'est pas pour cette jeune fille ? Dans le contexte d'une maladie qui continue de progresser et qui ne guérira pas. C'est la question éthique qui sous-tend toutes les décisions. À côté de ça, il y a le médecin référent pour qui c'est inconcevable de ne pas faire d'exams complémentaires en termes de gestes parce que c'est inimaginable de perdre cette gamine. Pour elle, tant qu'on sait faire des choses, tant qu'on peut faire des choses, c'est inconcevable de ne pas faire. Parfois, à la limite du raisonnable. Donc, nous, on est derrière à essayer de freiner ça. Et puis, une mère qui s'infiltre dans tous les biais des discours et ils sont nombreux, vu le nombre des intervenants. Elle s'engouffre dans toutes les failles, dans toutes les hétérogénéités des discours. Et puis, il y a Natacha au milieu. Le père lui quand même, il touche bien du doigt, la fragilité de sa fille, le fait qu'elle puisse mourir de sa maladie et le fait qu'un jour on n'ait plus de choses thérapeutiques à proposer. Le père qui comprend quand même bien ça, qui tempère un peu son épouse. Voilà, on est pris au milieu de ça avec quand même la question de fond qui est : jusqu'où on va ? Qu'est-ce qui est raisonnable, qu'est-ce qui ne l'est pas ? Ces questions-là sont revenues à plusieurs reprises. On avait eu une première réunion éthique où on avait sollicité l'ensemble des intervenants. On avait aussi sollicité le médecin des soins palliatifs adultes en se disant que c'était quand même quelque chose à laquelle on était davantage confronté chez les adultes qu'en pédiatrie pour réfléchir. A l'époque, elle avait donc été amputée de sa jambe droite et elle avait une ischémie au niveau

de la main droite dont on supposait qu'elle risquait d'être amputée. Il fallait réfléchir un peu sur le long terme et se demander ce qui était raisonnable. À cette réunion, il avait été dit de façon consensuelle que s'il y avait une nécessité d'une autre amputation majeure donc un autre bras, ou une autre jambe, cela ne semblait pas raisonnable de le faire pour la qualité de vie de Natacha.

**PSY :** le médecin de l'équipe palliative adulte avait dit, je m'en souviens très bien : « lui avez-vous demandé son avis ? ». C'est la seule chose qu'il ait dite et qui à ce moment-là était inentendable pour les uns et les autres. Même moi, je me souviens de lui avoir dit que là cela me semblait compliqué. Il est vrai qu'à l'époque nous n'avions pas à faire à la jeune fille d'aujourd'hui.

**P1 :** oui. Ça c'était novembre 2013. Avec l'arrière-pensée de chacun quand même qui était de dire on verra bien quand on y sera. Et puis, on verra bien quand on y sera, ça a abouti à l'amputation du bras droit et à l'amputation de la jambe gauche.

**PSY :** donc des amputations majeures alors qu'aux réunions on avait dit le contraire. Toutes les décisions qui avaient été prises n'ont cessé d'être annulées par la réalité de la maladie. La spécificité c'est que Natacha est toujours restée complètement consciente, en pleine possession de ses moyens intellectuels et cognitifs. Même s'il y a eu des moments où elle a été sous l'emprise de la détresse maternelle, il y a toute une période où elle n'arrivait pas à se décoller de ça, de cette angoisse de la maman. Ce qui a fait évoluer les choses, c'est quand le papa a dit qu'il fallait faire confiance aux médecins. Elle était déjà amputée des deux jambes et il y a eu une réunion alors qu'elle était endormie en réa pour savoir s'il fallait la réveiller pour lui dire qu'on allait l'amputer du bras... Il y a quand même un contexte d'horreur qui touche tout un chacun dans sa pensée. Il y a eu un moment où nous étions tous un peu attaqués par cette violence. C'était compliqué... Je pense que notre équipe elle a servi à ce que cela puisse continuer à se penser et à se dire même s'il n'y avait pas à la fin de ces réunions de décisions d'arrêtées.

**EGS :** *vous provoquiez des réunions à ce moment-là ?*

**P1 :** oui et on répondait aux sollicitations.

**PDE :** oui, enfin la première réunion c'est toi qui as dû insister pour que toute le monde se retrouve autour de la table.



**P1 :** oui exactement, et l'idée c'était justement de ne pas répondre à l'urgence mais d'anticiper ce qui pouvait se passer dans les mois à venir.

**PDE :** oui et puis d'éviter que ce soit juste du blabla parce qu'il y a quand même un peu de ça. On serre les fesses et puis c'est celui qui se retrouvera confronté à la situation qui gèrera. Cela fait écho à plein de situations, mais chez Natacha encore plus. A force de persévérance, de solliciter 15000 fois les gens, tu as quand même réussi à les mettre autour de la table pour aboutir à quelque chose de tracé et pas que du blabla. Tu as fait un résumé chronologique très clair avec des mots pesés très clairs, et c'est bien parce qu'on est en équipe ressource que c'est possible. Personne n'aurait fait le même résumé que toi.

**P1:** je suis d'accord mais cela n'a servi à rien.

**PDE :** en tout cas, cela permet de poser les choses. En novembre 2013, il y a eu ça. Après tu es partie, nous étions avec Amel et Marie-Nang. Ce qui a permis qu'on se re-questionne c'est quand elle était en réa. C'est une chose qui se passe quand même pour plein de situations. Il faut que les enfants arrivent en réa pour se questionner sur ce qu'on fait d'eux.

**PSY :** en tout cas, c'est à partir du moment où la question de la vie et la mort est si prégnante qu'on ne peut pas se défausser que...

**PDE :** la veille, la question était tout aussi présente mais il faut que l'enfant soit en réa pour questionner l'éthique.

**PSY :** la question éthique, elle se pose au-delà du risque que l'enfant se trouve dans un risque de mort imminente. Le truc, c'est que c'est comme ça qu'il l'appelle en réa...

**PDE :** je suis bien d'accord que c'est ce que nous soutenons, sauf que dans les services et la façon dont c'est structuré, c'est compliqué de l'anticiper. Quand on parle de démarche de non réanimation en amont de la réa, c'est quand même un travail de... un travail qui est encore en cours.

**PSY :** oui, au même titre que quand certains te disent que ce n'est pas leur travail...

**P1 :** oui. Parce que c'est tellement difficile de penser ce genre de situations avec la crainte que les décisions prises soient irrévocables. Beaucoup de gens ont peur de ça. Comme si de penser cela cataloguait les enfants, scénarisait tout. Or, la réalité n'est pas du tout comme ça. Pour certaines maladies, ça se passe comme ça. Mais des maladies comme celle de Natacha

ou des maladies neurodégénératives, on sait bien que l'évolution n'est pas toute tracée, toute scénarisée. Ce n'est pas pour ça qu'il ne faut pas penser à ce qui pourrait se produire, anticiper un peu. En tout cas de se poser pour s'en parler.

**PSY** : oui c'est la difficulté à penser la mort de l'enfant.

**PDE** : comme si de le penser, ça scénarisait tout.

**PSY** : c'est la pensée magique.

**P1** : oui alors que la réalité ce n'est pas ça. La maladie comme celle de Natacha, les maladies neurodégénératives, on sait bien que l'évolution n'est pas toute écrite, toute tracée. Ce n'est pas pour ça qu'il ne faut pas penser à ce qui pourrait se produire et l'anticiper un peu, en tout cas de se poser pour s'en parler.

**PSY** : notre travail, ça été de penser et de dire plusieurs scénarios. Et ça, c'était déjà très, très compliqué, de penser que cette jeune fille ne serait pas ou morte ou vive.

**P1** : on a questionné les différentes possibilités et pas comme des évidences qu'on maîtriserait. Parce que pour le coup, personne ne maîtrise rien.

**PSY** : ce qui a permis la production des différents scénarios, ce sont les rencontres, que chacun entende qu'elle ne sera pas soit morte, soit vivante, qu'entre les deux il y a peut-être des choses à penser. Il n'y a que dans ces discussions que ces projets peuvent naître. C'est du neuf qui sort de là. On était dans quelque chose dans lequel on était totalement enfermé : ou elle va mourir ou elle va vivre mais c'est quasi-impossible. Nous aussi on a été prises là-dedans.

**P1** : et ça, moi je trouve ça super difficile de se dire que pendant la réunion on s'était dit que s'il y avait d'autres amputations majeures à faire, cela semblait quand même plutôt déraisonnable. L'histoire fait que là, elle est quand même amputée des deux jambes et du bras droit et elle n'a jamais été aussi bien, en fait. En tout cas, elle a passé son brevet blanc, elle a fait son stage, elle est dans un élan vital en tout cas, qu'on n'avait pas vu jusqu'à présent. Je trouve ça difficile de se dire qu'on s'était dit que...

**PSY** : que ce n'était pas digne pour elle de vivre dans ces conditions.

**P1** : ouais. Et finalement ça c'est fait comme ça et tant mieux. Parce que finalement au bout du compte...

**PSY** : je crois que c'est aussi à partir du moment où elle a pu énoncer sa position, ce qu'elle voulait être dans son corps, comment elle voulait être et comment elle voulait penser sa vie. D'un point de vue psy, j'ai repéré un changement. C'est ça qui a changé le discours qu'on peut avoir avec elle. Elle a pu un tout petit peu se décoller du discours maternel. On a pu lui dire que ce n'était pas à elle de faire le porte-parole de sa maman pour le médecin. Il y a des choses qui ne te concernent pas, qui concernent les médecins et tes parents. C'était la déloger des obligations dans lesquelles elle a été prise.

**PDE** : en parallèle de ça, elle n'avait plus la douleur. C'est aussi ce qui lui a permis cet élan vital, cette projection dans l'après hospitalisation et de se demander : moi, Natacha, jeune fille de troisième, qu'est-ce que je vais faire ?

**P1** : moi, ce que je trouve compliqué, c'est que là, on en parle comme si tout était résolu, mais la maladie elle va continuer. Là effectivement, c'est plutôt calme et peut-être qu'à un moment donné, cela va re-progresser. J'ai aucune certitude, aucune certitude.

**EGS** : *quant à la procédure à suivre... Parce que vous aviez pris une décision que vous n'avez pas suivie et finalement cela s'avère une bonne chose...*

**P1** : ah bah ouais... Exactement.

**PSY** : au-delà du fait qu'il y ait eu des mouvements très agressifs, avec certaines paroles, qui nous ont été faites en présence ou non de médecins mais d'autres équipes, je crois que ce qui nous a aidés... Il nous a été reporté, c'était en l'absence de médecin sur l'équipe et je crois que ce n'était pas pour rien, que l'engagement auprès de cette enfant par rapport aux décisions éthiques qu'il fallait avoir, on ne les avait pas abouties... Moi, j'ai reçu cela comme une attaque vraiment violente parce que peut-être que ce qui était important c'était de se dire que ce qui comptait c'était d'entendre ce qui était important pour elle et pour ses parents, plus que pour nous, c'était nous remettre à notre place. C'était d'avoir de l'humilité, de se dire bah oui, on s'est planté, on ne sait pas mieux que les autres. Peut-être que notre position, c'est celle d'écouter là où en sont ces gens. C'est quand même leur histoire. Il y a eu des mouvements très agressifs et puis des mouvements d'emballement complet. Tout ce qu'on faisait était génial, on voyait bien qu'on était pris dans des choses très...

**P1** : à la réflexion, je ne sais pas si on peut dire qu'on s'est planté en fait. On le dit bien, on le soutient bien que les décisions qui sont prises à un moment donné, ce n'est pas des décisions qui sont définitives et que c'est bien en fonction de l'évolution de la maladie, de l'enfant,

qu'il faut tout le temps se reposer la question. Je pense que la question a été posée à un instant T et la réponse qu'on a donnée à ce moment-là en 2013.

**PDE :** collégalement

**P1 :** collégalement exactement. Ce n'est pas nous qui avons soutenu exclusivement ça mais effectivement 6 mois plus tard, les décisions ont été autres. Je ne suis pas sûre que cela soit forcément synonyme de « on s'est planté ».

**PSY :** moi, je crois que j'ai pu être influencée à un moment donné par le fait que chez les adultes ils aient fait la distinction entre amputation majeure et amputation mineure. Dans ma tête de psy, je n'avais pas perçu cela comme un élément limite pour le projet de vie. Pour moi, c'était, cela dépend de ce qu'elle investit dans son doigt ou de ce qu'elle investit dans son bras. C'est très psy ça, c'est sur un autre registre. Je n'ai pas perçu après coup la mesure de quoi Natacha avait été amputée. C'est peut-être pour ça qu'elle n'avait pas besoin d'investir un appareillage. Pour être là où elle est aujourd'hui, je ne sais pas de quoi elle a été amputée. C'est une histoire médicale mais il y a le somatique et puis il y a le psychique. Quand Natacha parlait de sa jambe douloureuse, de son pied, il fallait l'enlever quoi ! Le doigt, il tombait déjà, il était mort. Il y a quelque chose autour de l'image du corps, aussi. C'était une composante qui a fait que nous avons appelé les pédo-psy.

**EGS :** *à quel moment, avez-vous provoqué une réunion avec un éthicien ?*

**PSY :** c'était en réa, avant l'amputation du bras. Ce qui se questionnait, c'était : faut-il réveiller ou pas Natacha, alors qu'elle était endormie. Elle a été endormie avant l'intervention pour la deuxième jambe parce qu'elle était dans un état d'anxiété, de stress, de fatigue et de douleur tellement intense que c'était compliqué d'arriver dans cet état-là pour l'opération. Le médecin de réanimation a alors proposé de l'accueillir une semaine avant que Natacha soit opérée pour qu'elle ne souffre pas, pour qu'elle soit endormie. Il lui a expliqué qu'elle aurait son opération, dans un état de vigilance. Elle l'a demandé ça. Ça aussi c'est un gros enjeu éthique de la part des anesthésistes qui disaient qu'ils ne pouvaient pas endormir cette fille juste parce qu'elle veut ne pas être là ou quelque chose comme ça. Moi, d'un point de vue psychique, j'avais du mal à entendre ça parce qu'elle avait besoin de s'absenter là parce qu'elle avait trop mal, parce que c'était impensable ce qu'on lui demandait.

*EGS : est-ce que lorsque vous êtes pris dans des difficultés de ce genre, il y a des repères juridiques qui vous indiqueraient à quel âge on devrait tenir compte de ce que pense l'enfant ?*

**P1 :** la loi, elle dit qu'on doit informer les mineurs de façon adaptée à leur degré de maturité, de ce qui est décidé pour eux. Mais elle ne donne pas de réponse par rapport à ce que le mineur pourrait souhaiter pour lui-même. Ce sont les parents qui ont l'autorité parentale, ce sont les parents qui doivent pouvoir dire ce qu'ils souhaitent pour leur enfant. Dans certaines situations, on demande aux parents leur consentement pour faire des gestes médicaux sur leur enfant et puis dans des situations où la vie de l'enfant est mise en jeu, ce n'est pas le consentement mais l'avis des parents qui est demandé. Les décisions sont prises de façon collégiale. C'est la loi Léonetti. L'enfant mineur sur un plan juridique, il n'a pas de poids. La réalité, c'est que quand il y a des décisions très lourdes à prendre, c'est la parole médicale qui va devenir prépondérante sur la parole parentale, mais qu'on va quand même s'appuyer sur la parole de l'adolescent s'il est capable de donner un avis éclairé sur ce qu'il souhaite pour lui. Cela arrive que dans certaines situations, par exemple, en cancéro, l'enfant souhaite arrêter la chimiothérapie parce qu'il a compris que cela n'allait pas le guérir et que les effets secondaires étaient plus importants que les bénéfices escomptés, alors que pour les parents c'est inconcevable d'arrêter le traitement. Là, on peut s'appuyer sur la parole de l'adolescent pour amener les parents à adhérer à la proposition d'arrêter le traitement. Mais, sur un plan purement juridique ...

**PDE :** et c'est au cours de cette réunion qu'ils ont eu recours à L. D. qui est du comité éthique pour éclairer ce côté juridique de cette position à avoir pour les médecins dans cette prise de décision. Au moment où Natacha venait d'être amputée, elle était toujours endormie, sédaturée. Ils se questionnaient parce qu'en 48 h c'est son bras qui avait évolué de façon très péjorative et qu'il fallait amputer, en tous cas a priori. La question était : est-ce qu'on la réveille pour lui annoncer qu'on allait l'amputer ou est-ce qu'on la laisse endormie et on l'ampute ? À cette réunion, quand on disait à L.D. que nous étions dans le cadre de la loi Léonetti, lui il s'y opposait, en disant qu'on n'était pas dans le cadre de la loi Léonetti parce qu'on n'était pas dans un contexte de fin de vie. Et nous, petite ERRSPP, on se disait qu'on n'était pas du tout sur la même longueur d'ondes. On se disait qu'on avait tout faux. Là, moi, je me disais qu'on s'était planté, qu'on la voyait morte depuis le début, donc pour moi on était dans la loi Léonetti et lui nous disait que non. De son fauteuil de grand éthicien...

**PSY** : moi, je l'avais en face, je n'étais pas du tout d'accord, forcément...

**PDE** : oui, les deux psy n'étaient pas d'accord mais c'était compliqué de l'entendre lui. Et puis, il avait un peu...

**P1** : une parole très péremptoire.

**PDE** : oui. Et puis les médecins ne s'y opposaient pas quoi. On l'écoutait.

**PSY** : oui. Et du coup, après cette réunion, ils nous ont dit que nous n'avions pas mené notre réunion éthique jusqu'au bout. Et moi, je me disais que quand même je savais le bien fondé de ne pas réveiller une enfant pour lui annoncer une énième amputation quand son père dit qu'il peut assumer l'annonce. J'ai eu l'impression à ce moment-là que nous étions dans deux perceptions totalement différentes de la réalité à laquelle on avait à faire face. Je me souviens très bien aussi des discussions éthiques antérieures pour les amputations antérieures. Je me souviens très bien avoir demandé pour sortir de quelque chose de binaire : « êtes-vous prêts à ne pas amputer et accompagner cette jeune fille en soins palliatifs dans la prise en charge de la douleur », laissant entendre qu'elle se mourrait d'une septicémie. Là, unanimement, les médecins ont répondu : « non ». Non, on ne peut pas, nous actuellement, se positionner là-dessus. Sachant qu'elle avait à ce moment là, 4 lignes d'antibiothérapies, qui étaient tous résistants. Si vous ne partez pas là-dessus, alors on ouvre quels scénarios ? Pourquoi je me suis sentie autant attaquée dans le fait qu'on nous a dit qu'on avait pas tenu une discussion éthique aboutie, parce que il ne fallait pas aboutir. Il fallait le laisser ouvert, il ne fallait pas l'arrêter. Je me dis que ça, je n'ai pas réussi à lui dire, qu'il faudra que j'y retourne à l'occasion.

**PDE** : on a ce sentiment là d'un truc raté, en se disant qu'en faisant du soin palliatif on a une vision qui ne serait tournée que vers la mort, cela nous a questionnées chacune d'entre nous, mais je ne suis pas sûre qu'on l'ait tant transcrit que ça auprès des équipes et en tous les cas, ce que nous avons soutenu pour Natacha c'est quand même de se réunir au maximum, le plus souvent possible, en collégialité. Qu'est-ce qui a fait qu'il n'y a pas eu un accompagnement en soins palliatifs c'est l'anesthésiste qui dit qu'il y a plein d'adultes amputés des deux jambes mais qui vivent très bien. Ça, ça a fait tilt. On s'est dit banco, on ampute et très bien. Nous, on se disait mais ils sont complètement fous, ils n'ont rien compris, évidemment qu'elle va mourir dans deux mois.

**PSY :** non. On n'a pas dit évidemment qu'elle va mourir dans deux mois. On a dit évidemment, elle va mourir.

**P1 :** un jour...

**PDE :** ce qui nous faisait dire ça aussi, c'est que la première amputation en mai 2012 avait été horrible. Et, là, elle a été bluffante. En post-op où elle a fait très peu de réanimation après 2 opérations.

**P1 :** oui. C'est ça surtout.

**EGS :** *quand était-ce ?*

**P1 :** au printemps 2014.

**PSY :** en tout cas, c'est une situation qui laisse peu de répit et on voit bien que quand on est très stressé, la pensée ne se diffuse pas de la même manière. Même si chacune reste très pondérée... Il y a des moments très risqués. Ce que je trouve de bien c'est que quand on a risqué de ne pas penser, on a appelé à l'aide, ailleurs...

**P1 :** oui. Pour ouvrir la pensée. On s'est dit qu'on allait appeler L.D. même si cela n'a pas collé. Ce n'est pas grave, c'était un autre regard. On a appelé l'équipe adulte, on a appelé les pédopsy. On voit bien que ces uns et ces autres s'en vont et qu'on peut quand même les ressolliciter un moment donné. Peut-être que notre travail d'équipe de ressources, cela a été aussi d'aller en chercher d'autres des ressources.

**EGS :** *qui est la référente pour le moment ?*

**P1 :** B.

**EGS :** *quand on s'était vues la dernière fois, vous envisagiez une nouvelle amputation, de l'autre bras ?*

**PDE :** oui. On s'est vues en octobre 2014. Ce qui s'est passé, c'est qu'au printemps 2014, après son passage en réanimation, elle a eu à peine trois semaines de répit au domicile en juillet 2014 et le reste du temps, elle a été hospitalisée au 5B. Il y a eu un post-op qui s'est bien passé mais qui a quand même abouti à 6 mois d'hospitalisation, jusqu'au 26 novembre 2014 en gros, avec des douleurs qui revenaient à chaque fois sur le devant de la scène. Nous, assistant à cela, on se disait quand est-ce qu'on fait une réunion ? On voulait anticiper un peu

les choses parce qu'on pouvait imaginer que le bras qui lui reste se nécrose un jour et que ça va repartir comme ce qui se produisait depuis 2 ans. Eh bien, cela ne s'est pas fait comme ça, puisqu'elle est sortie fin novembre. Et nous, on a bougé, dans le sens où ce que nous avons soutenu pour le coup, c'était : elle va bien. Laissez-la sortir. L'enjeu de notre intervention au troisième trimestre 2014, c'était de soutenir un projet de vie hors de l'hospitalisation du 5B qui était devenue sa deuxième maison.

**PSY :** ou sa première maison... Il y a eu tout un temps de travail où il a fallu permettre aux uns et aux autres de désinvestir ce lieu, d'un lieu de vie à un lieu de soins. Du côté de la famille comme du côté des hospitaliers, c'était compliqué. Les choses étaient un peu confuses. Il fallait faire ça pour lui permettre d'avoir un ailleurs qui serait celui qu'elle choisit et pas celui qu'on pense bon pour elle. Il y a des tas de choses qui ont été un peu lentes mais qui ont fini par aboutir. Moi, c'est vrai que ce qui m'a fait rire c'était qu'on se disait : ah mon Dieu, l'autre bras ! Or, en fait ce qui me questionne depuis que j'ai vu Natacha la dernière fois et où elle parlait assez simplement de ce qui lui arrivait, sans trop de gêne, ni d'émotions, ni d'agressivité, c'était qu'elle attendait que les chirurgiens lui donne une date pour opérer l'os qui continuait à pousser sur son moignon. Ce chirurgien qui ne va pas intervenir tant qu'il n'y a pas de risque vital et qui lui avait dit qu'il lui donnerait une date et qui ne lui a jamais donné de date. Et maintenant, elle arrive un peu à arrêter d'être dans l'attente de ces dates de chirurgie.

**P1 :** oui mais parce que la maladie se tient tranquille en fait.

**PSY :** et tout le monde en est bien content.

**P1 :** oui. Cela fait souffler tout le monde en fait.

**EGS :** *oui, parce que après ça, qu'est-ce que vous avez...*

**P1 :** eh bien rien justement.

**PDE :** non. Il ne faut pas dire ça. Moi je l'ai vue il y a 10 jours. Elle est repassée au 5<sup>e</sup>B.

**P1 :** elle revient régulièrement au 5<sup>e</sup>B. On se tient au courant de comment elle va, voilà. On avait nous envisagé qu'elle soit suivie sur un centre de rééducation à Saint Trojean, sur l'île d'Oleron. Pour le moment, Natacha ne le souhaite pas, mais rien que de penser que c'est possible qu'elle aille ailleurs, on a l'impression que cela a ouvert une espèce de truc : j'ai le droit de choisir où je veux être...



**PSY :** oui c'est ça. On a commencé à ouvrir sur des problématiques adolescentes. C'est ce que je disais, il y a quelque chose dans le positionnement qui a changé. Il y a une possibilité de vie avec ses pairs et en même temps quelque chose du genre : oui mais maman ne va pas supporter. Et dans cette formulation-là : maman ne va pas supporter, avec une petite teinte d'humour, il y avait quelque chose...

**PDE :** mais c'est quand même possible que je le fasse !

**PSY :** oui. Et après on avait rigolé ensemble. Elle m'a dit qu'elle avait vu les photos et on a rit ensemble parce que la photo de la chambre n'était pas terrible et je lui ai dit : il ne faut vraiment pas que tu montres cela à ta mère ! Je trouve que ça se déploie un peu comme ça, sur un ton un peu léger. C'est un signe que c'est quelque chose qui va bien. C'est sûr que cela ne va pas forcément durer mais bon...

**EGS :** *est-ce que cela a changé quelque chose dans la façon de fonctionner avec les autres, avec les équipes médicales ?*

**PSY :** je crois que cela les a tous soulagés de se dire qu'elle avait le droit d'avoir une vie ailleurs et que eux, ils avaient le droit d'être ailleurs qu'à l'endroit où ils croyaient devoir être. Ils ont cru qu'ils étaient les seuls à pouvoir accueillir...

**PDE :** oui, en même temps, c'est leur expérience. C'est ce qui s'était passé suite au retour à domicile de cet été. Peut-être que ce n'était pas suffisamment bien préparé mais en tout cas, ça montrait qu'il n'y avait pas que l'hospitalisation qui pouvait répondre à la plainte quotidienne de douleur. Et là aussi, on a un peu servi à ça que le domicile puisse se faire avec un médecin traitant, une infirmière libérale.

**PSY :** oui avec un médecin traitant qui avait une compétence en soins palliatifs assez solide, et une expérience qui fait qu'elle s'est complètement impliquée dans cette notion de pluridisciplinarité. Ce ne sont pas tous les médecins traitants qui sont dans cette dynamique-là. Elle avait parfaitement compris l'intérêt de travailler ensemble autour de quelque chose qui était aussi complexe.

**EGS :** *vous étiez d'accord entre vous sur la façon de se comporter avec les autres professionnels ?*

**PDE :** oui. On s'est dit qu'il fallait qu'elle sorte.

**P1** : après dans toute l'histoire, pas toujours. Par rapport au positionnement de B., cela n'a pas toujours été simple. Récemment oui. On est assez d'accord parce que les choses pour le moment sont assez apaisées.

**PSY** : il y a eu un moment où, pris dans l'urgence, le mode de réponse était très spontané. D'abord on s'est posé en se demandant quel binôme y va ? Ce sont des choses qu'on ne faisait pas toujours au début. On se disait, celle qui est là, y va. Alors que maintenant, on se demande quels professionnels, quelles compétences ? Quelles personnalités sont convoquées ? Et on essaye de préciser pourquoi. On s'est bien rendu compte que ce serait du répit pour certains médecins que Julie, en tant que pédiatre, assume un certain nombre de discussions avec les parents, mais les parents pourtant ils avaient peut-être besoin d'avoir aussi le médecin référent qu'ils connaissent depuis le début, qui ne se défausse pas, que c'était aussi important pour eux. C'était important que ce soit B. qui dise certaines choses aux parents. Tu l'aurais peut-être dit de la même manière, mais c'était important que cela vienne d'elle. Au même titre, qu'elle est hyper investie auprès de cette jeune fille. Tu ne peux pas tout annuler. Moi à un moment donné, j'avais l'impression qu'on voulait que je sois le psy de référence sur tout l'étage, qu'on voulait me refiler tout ce que les autres ne voulaient pas, les déchets. Je ne sais pas si cela vous est déjà arrivé mais ce n'est pas agréable....

**P1** : mais non.

**PSY** : on peut se soulager les uns les autres, mais on ne peut pas annuler l'histoire vécue, l'histoire commune même si cela a été dure.

**EGS** : *l'histoire de Natacha, vous continuez à l'écrire ?*

**P1** : on continue à s'en parler régulièrement, quand on fait les transmissions. On a des nouvelles de temps en temps de B. qui nous envoie un petit mail pour nous dire quand Natacha revient en hospitalisation. On a des nouvelles un peu plus en pointillés mais euh... On continue à se dire qu'elle va bien.

**PSY** : on est hyper contentes de se dire qu'elle va bien.

**PDE** : et puis c'est bien de l'avoir confié aux pédopsy aussi. Qu'il y ait un suivi avec nos collègues qui sont juste en face. La question de son projet de vie, de ce qu'elle va faire. On aurait pu continuer, sauf qu'on lui faisait violence avec notre étiquette soins palliatifs, de

revenir la voir alors qu'elle va bien. On avait un peu à s'écarter. Même si on y va pour lui dire qu'on pense à elle, qu'on continue de prendre de ses nouvelles ça a son sens.

**PSY :** on veut prendre de bonnes nouvelles, on ne veut pas faire violence mais de temps en temps, on oublie qu'on est une équipe de soins palliatifs. C'est écrit sur nos blouses. Quand on est allées voir Natacha, avec Marianne, elle n'était pas prévenue qu'on allait passer et pourquoi. Quand elle nous a vues, il y a un masque qui s'est figé sur son visage. Du coup, moi je me suis sentie l'obligation d'aller la voir pour lui dire : Natacha, nous savions que tu étais dans les murs, on est simplement passées pour prendre de tes nouvelles.

**EGS :** *c'est le problème de l'image*

**PSY :** oui et puis de ce qu'on a vécu. Des moments difficiles qu'on a vécus. Je pense que tu ne l'avais pas perçu comme ça à ce moment-là.

**PDE :** non. J'y allais comme le kiné qui viendrait prendre des nouvelles.

**P1 :** parce que finalement, on a toujours été associées aux moments difficiles, aux moments hyper douloureux pour tout le monde. Donc, de revenir à un moment où tout va bien...

**PSY :** ce jour-là, cela ne lui faisait vraiment pas plaisir. Après, on a quand même pu déconner sur le fait qu'elle faisait un numéro de charme dans les règles de l'art au stagiaire kiné. De temps en temps, on oublie que ce qu'il y a d'écrit sur notre blouse, cela peut faire violence même aux gens qui nous connaissent bien.

**PDE :** cela fait écho aux parents d'enfants décédés que nous avons accompagnés.

**P1 :** oui.

**PDE :** il y a des enfants dont nous avons été très proches. Nous les avons accompagnés et tout. Après que l'enfant soit décédé, ce n'est pas du tout une évidence pour les parents de revenir nous voir. Nous croiser c'est difficile.

**PSY :** même en-dehors du CHU. J'ai croisé les parents d'Amélie et je ne sais pas qui était la plus gênée et qui a mis le nez le plus vite dans son sac.

**P1 :** j'ai vécu la même chose avec la maman de Marianne. On s'est croisées. Nos regards se sont croisés et je l'ai vue détourner la tête. Je le comprends mais... On a eu un investissement et un lien très fort et même très intime avec cette famille comme avec d'autres. Du coup, c'est

un peu... On se dit mais mince, peut-être qu'on a raté quelque chose. En fait, non. C'est juste qu'on est tellement accolées, associées à la fin de vie de leur petite fille, que ce ne peut pas être autrement, c'est sûr.

**PSY** : c'est important de rester dans des positions où on n'est pas trop intrusif.

**P1** : oui. C'est ça.

**PSY** : moi, je trouve que des fois, cela vient nous rattraper l'étiquette soins palliatifs.

**EGS** : *peut-être que les parents, ils n'ont pas envie de vous déranger en-dehors de l'hôpital...*

**P1** : en tout cas, je crois que pour eux, c'est important de ne pas les fuir quand ils le souhaitent.

**PSY** : et des fois, ils peuvent ne pas le souhaiter. Et quand je dis que cela peut nous rattraper, ce n'est pas toujours avec la blouse parce que ces gens, ils sont dans la ville. On peut les croiser, dans ma ville. Et ça, je crois que...

**PDE** : cela fait écho aux discussions que j'ai pu avoir avec mes collègues de la fédé des autres équipes ressources, il y a dix jours où la conclusion pour beaucoup, c'était : c'est tellement bien les remerciements des familles et c'est bien pour elles qu'on le fait. Rien ne vaut tous les remerciements. Comme si cela était une évidence qu'elles aient eu les remerciements des familles. J'ai demandé à ma voisine si elles avaient que des remerciements, c'est évident chez vous ? Et là, elle me dit que non, pas du tout... C'est drôle comment certaines ont pu investir cette mission-là, en pensant que c'était évident qu'elles auraient les remerciements... Ce n'est pas notre cas et finalement je trouve cela assez normal que ce ne soit pas notre cas.

**P1** : oui, c'est ça. En tout cas, ce n'est pas fonction de la qualité de notre travail, pas du tout.

**PSY** : c'est important de pouvoir se le dire. Il y a quelque chose chez moi, qui est très mal à l'aise quand un parent que j'ai accompagné me dit : merci. Cela dépend du ton et cela dépend du contexte, du cadre, de la relation qu'on a eue. Mais dans le fond, d'être remercié parce qu'on a accompagné un enfant qui est mort ou qui va mourir.

**P1** : c'est bizarre.

**PSY** : c'est très bizarre.

**PDE** : je ne suis pas d'accord avec vous. Je ne trouve pas ça bizarre.

**PSY** : cela donne cette impression un peu étrange. Quand les gens ont bien accroché avec nous, ils sont vraiment profondément reconnaissants. Le père d'Abel, enfin les parents, ils n'étaient pas fuyants avec dans un regard un peu agressif, non. On s'est vus. On ne voulait pas se parler mais on s'est vus. Et je crois qu'il y a une forme de reconnaissance qu'on a été des humains auprès d'eux à ce moment-là.

**PDE** : et voilà. Moi je crois que le remerciement c'est merci d'avoir été à nos côtés à ce moment-là, parce que tout le monde n'a pas pu le faire à ce moment-là et vous, vous l'avez fait alors que nous étions un peu seuls dans notre famille, un peu seuls avec notre médecin traitant. Quand les autres nous fuient un peu ou ne nous remercient pas c'est qu'ils ne veulent plus parler de la mort de leur enfant, que c'est trop dur.

*Julie, la pédiatre, doit quitter la réunion suite à un appel téléphonique d'un service. Avant qu'elle ne parte, je lui demande comment et à quel moment elle avait été amenée à retracer l'histoire de Natacha.*

**PSY** : je crois qu'à la construction de la première réunion pluridisciplinaire, je crois que Julie avait touché du doigt qu'il y avait certes un point médical à faire mais qu'il y avait aussi tout le reste à évoquer parce que c'était à différents niveaux et qu'il fallait le...

**P1** : Cette façon de faire, retracer les histoires cliniques, je crois que ça, pour le coup, c'est très médical en fait. Ça oui, c'est ma formation. Dès qu'on accueille un patient, on va parler du contexte général, des antécédents familiaux, des problèmes actuels, puis de comment l'histoire s'est déroulée. Ça c'est vraiment ma formation. Après, la façon dont on l'a racontée là, c'était plus intuitif avec des allées et venues entre ce qui se passait à l'instant T, ce qui s'est passé avant, ce qui s'est passé après. Raconter l'histoire clinique, la transmettre, on a été formé comme ça. On doit être le plus clair possible, le plus exhaustif possible et ne pas s'emmêler les pinces avec ce qui n'est pas le problème actuel.

**PSY** : il y a l'anamnèse chronologique et puis il y a tous les détours que l'on fait autour de l'histoire, qui elle ne l'est pas toujours chronologique. Quand on parle de la dimension du trauma, on ne parle jamais de chronologie, du chronos, on parle du temps subjectif. Du coup, ce n'est pas forcément le même temps que celui de l'anamnèse.

**P1** : en tout cas, la façon dont j'ai raconté le début de l'histoire, c'est une façon très médicale de raconter les histoires. Ce n'est pas forcément comme cela que d'autres raconteraient les histoires.

**PSY** : C'est sûr mais ça repositionne les choses dans un cadre qui est : l'hôpital.

**PD2** : oui, l'essentiel...

**PD1** : oui et puis dans quelque chose de factuel, la façon dont on raconte les histoires, les faits, en essayant d'extrapoler le moins possible, d'inventer le moins possible. Raconter les histoires, c'est ce qu'on fait tout le temps, et faire raconter les histoires aux gens : pourquoi vous venez ? Les gens nous racontent leur histoire, ensuite nous devons la décortiquer, la filtrer, avec ce qu'on sait et recracher si on veut la raconter à un collègue. Donc, oui, ça pour le coup, c'est vraiment ma formation.

**PSY** : Elise disait l'essentiel. Et là, par contre, ce qui sera essentiel pour l'un ne sera pas essentiel pour l'autre, sauf que l'histoire médicale...

**P1** : l'histoire médicale nous oblige à travailler avec un filtre. Quand les gens viennent nous voir en disant : mon enfant, il a de la température. Cela veut tout et rien dire. Entre d'habitude, il a 37 et là il a 37,2 donc c'est de la fièvre ; le : « je ne lui ai pas pris mais je sens bien qu'il est chaud ». Il a eu 38 une fois ou bien il a eu 40 et il frissonne, on met tout dans le même sac. Donc, après, à travers ce qu'on dit, il faut retraduire avec notre filtre médical et retranscrire une histoire qui soit la plus objective possible.

**PDE** : c'est la première étape du processus de réflexion. C'est clarifier la situation.

**P1** : exactement. Et on ne peut pas se passer de cette étape-là. Et après, on brode autour de tout ça. On brode sur des choses plus objectives possibles parce que sinon... Si on brode sur des choses qui sont trop mouvantes ou par le filtre de quelqu'un, on ne peut pas réfléchir.

**PSY** : en tout cas, ce matin, nous sommes partis d'une histoire racontée par Julie Tandonnet.

**P1** : et c'est pour ça qu'on a commencé comme ça. En tout cas, ça vous allait les filles ?

**PDE** : oui.

**PSY** : oui. C'est comme ça que débute toutes les réunions. Pas que les réunions éthiques. C'est un docteur qui commence par raconter l'histoire. À l'hôpital, il y a une histoire qui est

racontée par un médecin. C'est une histoire qui est médicale et qui est identifiée comme telle. C'est comme ça que les uns et les autres peuvent, à cette histoire-là, rajouter quelques petits éléments. Mais il faut bien que nous partions sur quelque chose de commun.

**EGS : *oui, je ne m'étais pas rendu compte à quel point les histoires étaient importantes***

**P1 :** c'est le cœur de notre pratique.

**PSY :** cela permet de remettre de la singularité. Sinon, le risque c'est d'être absorbé par l'étiquette médicale, le traitement. Je pense qu'en pédiatrie, les gens ils arrivent à se dégager de ça. Quand ils viennent nous rencontrer, déjà c'est pour parler d'un enfant. Et cet enfant, au-delà de la confidentialité, il a toujours un prénom. Cela permet de remettre du singulier dans quelque chose qui serait général, dans l'hôpital général.

**P1 :** c'est notre métier. Au-delà de notre équipe, on ne peut pas faire un diagnostic, mettre en place un traitement, en tout cas, en ce qui nous concerne, nous les humains, sans avoir l'histoire. Ce n'est pas juste une réponse... Le symptôme ne peut pas exister sans toute l'histoire.

**EGS : *c'est l'aspect littéraire de votre métier qui m'avait échappé...***

**PSY :** c'est un travail auquel tous les étudiants de médecine sont soumis dès le début de leur cursus, mais ce n'est pas certain que chacun puisse se l'approprier de telle ou telle manière.

**P1 :** oui, on le voit bien quand on travaille avec les étudiants. Il y en a qui vont très bien raconter les histoires, qui vont être clairs dans la chronologie, qui vont faire ressortir les aspects essentiels. Et il y en a d'autres qui vont se noyer dans un détail dont on se fiche pour l'histoire actuelle. Voilà, cela fait partie de la formation. Avec certains collègues on a envie de leur dire : bien, bien, bien où veux-tu en venir ? Tu m'avais appelée pour quoi ? Quel est le problème actuel ? On raconte des histoires toute la journée en fait, et on fait raconter des histoires aux gens. On fait raconter des histoires à nos collègues, on fait raconter des histoires aux parents. On fait raconter des histoires aux enfants. On passe notre temps à se raconter des histoires. C'est important.

*Le médecin quitte la réunion pour aller dans un service qui vient de l'appeler.*

**EGS : *c'est une histoire très médicale dans laquelle vous vous êtes retrouvées ?***

**PSY :** je me suis permis de ne pas faire ce que je fais normalement en staff pendant que Julie racontait. Normalement, ce que je fais en staff ou en réunion éthique, c'est quand les médecins commencent à exposer, cela dépend du contexte, mais il y a un moment où j'interromps sur certains termes pour que les médecins s'obligent à décoder ce qu'ils racontent et à se décoller un peu de ce qu'ils savent, à se décoller du discours médical, et qu'ils commencent à venir parler une langue commune. Je trouve que c'est aussi ça le travail des soins palliatifs c'est de parler un peu une langue commune. Il y a un moment, il faut que les uns et les autres puissent s'aider à faire ça. C'est vrai qu'il y a quelque chose de cet ordre-là.

**PDE :** oui, il faut que ça clarifie mais que cela ne devienne pas un jargon médical qui finalement ne clarifie rien pour les autres, pour les paramédicaux.

**PSY :** le risque c'est que si on ne fait pas ça... Julie, elle le fait un peu mais pour les autres, je n'hésite pas à les interrompre pour leur demander ce que cela veut dire, pour qu'ils sortent... Il y a tous les semblants dans lesquels chacun est enfermé, et discuter d'éthique c'est discuter de choses qu'on ne sait pas. Concrètement, se décoller de ce savoir, cela passe par une interruption du discours qui est raconté mais qui n'est pas vraiment parlé, pas vraiment incarné. C'est vrai que dans les réunions éthiques moi j'aime bien quand chacun incarne un peu ce qu'il dit et qu'il ne nous répète pas ce qu'il a lu dans le livre machin truc.

**PDE :** pour le coup, repenser la réunion de novembre 2013 où il y avait tous les participants, c'était ça. Ce n'était pas juste se contenter du résumé *deskcare* que tout le monde maîtrisait sur Natacha mais c'est bien que chacun donne son avis parce que... À la fois, c'est compliqué de s'y coller donc on va éviter de se réunir parce qu'on ne sait pas trop répondre et à la fois, cela semble évident pour tout le monde. Chacun voit midi à sa porte et pense que les autres pensent la même chose. On croit qu'on pense la même chose mais finalement quand il y en a un qui ose dire... Soit, il y a un gros flottement parce que, et puis il y en a un qui finit par dire : ah mais là, moi, je ne suis pas d'accord avec toi. Et là, il y a les bouches qui s'ouvrent mais ce temps-là, cela demande forcément que les gens se réunissent et se parlent au-delà du simple texte.

**PSY :** il y a un moment, je pense que la pluridisciplinarité, elle n'est pas mal quand on arrive à dégager... Je ne suis pas certaine que ce soit aussi simple pour les médecins qui ne sont pas de la même spécialité de se dire que là, ils n'ont pas compris, qu'ils ne maîtrisent pas tel sujet. Par contre, la pluridisciplinarité, ça permet à des gens qui ne sont pas médecins comme des



puér, comme des AP, comme des psys, comme des kinés. Bon, le kiné, ils ne le font pas toujours parce que je crois que leur parcours d'étude fait qu'ils croient qu'ils devraient savoir, qu'ils n'ont pas la légitimité de poser certaines questions. Alors que moi, c'est très rare qu'on ne me réponde pas. Et si on me regarde en se disant que je suis complètement idiot, en fait cela m'est rarement arrivé, finalement.

**PDE :** mais pas du tout. Je trouve même que, en tant que psy tu peux d'autant plus questionner. Alors que moi, en tant que puer. Je ne comprends rien à ce qu'ils disent parfois et je me dis que je devrais être censée savoir, bien que je n'aie pas fait les mêmes études mais du coup, je ne pose pas de questions.

**PSY :** si personne n'ose le dire. Il faut bien qu'il y en ait un qui dise qu'il ne le sait pas. C'est vrai que du côté des psys, c'est très supportable. On assume pleinement.

**PDE :** et personne ne vous le reprochera.

*(rires)*

**PSY :** oui. Et on peut leur demander de détailler. C'est vrai que cela permet de réajuster. Cela a des effets aussi après la réunion. Cela a des effets sur la manière dont les gens vont parler aux parents, dont les gens vont parler aux enfants, dont ils vont se parler entre eux. Est-ce qu'on est sûr de parler de la même chose ? Et puis, après, chacun défend son petit savoir. L'un des enjeux de la réunion éthique, c'est de désamorcer un peu ça, de chercher un compromis qui en soit vraiment un et pas juste : je te convaincs du bienfondé de mon point de vue.

**PDE :** et on est tous pris là-dedans.

**PSY :** avec Natacha, on a tous été pris là-dedans.

**PDE :** c'est ça qui est compliqué et prise de tête.

**PSY :** moi, je crois que c'est important d'être plusieurs. C'est toujours... On n'est jamais trop de deux.

**PDE :** on freine parfois notre collègue qui aurait tendance à s'emporter. Le binôme fait que celle qui serait un peu à bout et pourrait partir dans ses envolées parce que celui qu'il a en face de lui, c'est juste insupportable ce qu'il est en train de dire... On se freine. On fait ça beaucoup alors qu'on est à 100% avec son binôme mais... C'est au-delà de la diplomatie parce que finalement, on n'est pas là pour convaincre l'autre. Il y a deux ans, nous n'avions

pas touché cet aspect-là de notre mission. Nous étions dans la diplomatie. Là, il s'agit d'assumer d'être là mais sans avoir une réponse à donner et pour entendre les réponses possibles des autres.

**PSY :** moi, je trouve que notre travail, sur ses six derniers mois, l'enjeu actuellement des réunions auxquelles nous sommes invitées, c'est de permettre à chacun de se responsabiliser dans sa parole et dans son acte. Ne pas se dédouaner, ne pas se défausser. Mais pour ça, encore faut-il un espace qui le permette avec des gens qui le soutiennent et qui ne seraient pas dans le jugement. Le pire, je crois, en soins palliatifs, dans une équipe comme la nôtre, serait d'être perçus comme ceux qui éditent ce qui est juste de ce qui ne l'est pas. Ce n'est pas qu'une histoire de mots. C'est une histoire de posture, vraiment de posture. La posture, elle se réfléchit, elle se pense. Parfois, mes collègues me disent qu'elles n'en peuvent plus, qu'elles en ont marre de réfléchir. Alors je leur dis qu'à ce moment-là nous n'avons plus qu'à fermer boutique. Moi, je serais ravie que vous arriviez à épingler que les moments de réflexion, d'élaboration, sont précieux pour la réflexion autour de la posture. On n'est pas faits sur le même moule. Nous les psys, on a un tiers de notre temps qui est purement consacré à la recherche, au travail de réflexion, machin. Moi, je ne le prends pas forcément ce temps mais je sais que si j'ai décidé que là, je ne peux pas y être, eh bien je n'y suis pas, et que si concrètement je ne peux pas être là parce que je n'ai pas les mêmes obligations que les médecins. Si on doit céder à l'urgence, on est attaqué dans la pensée. C'est dangereux. Dans une équipe comme la nôtre, si on cède à ça, on n'aide pas à avancer. Il y a des moments où j'ai beaucoup demandé si nous étions en mesure émotionnellement de réfléchir, de se décoller.

**EGS :** *les demandes qu'on vous formule sont pressantes ?*

**PDE :** pas toutes.

**PSY :** parfois, le travail dans l'équipe c'est de réussir à faire entendre à l'autre que les demandes ne sont pas toutes urgentes justement. Il faut savoir pourquoi on y va. Il y a la demande qui nous est formulée et puis il y a celle à laquelle nous, on pense juste de devoir répondre à ce moment-là. La semaine dernière, il y a eu une situation qui était un peu compliquée, celle des petits chez les grands brûlés, il a fallu une réponse de la veille pour le lendemain mais ce n'est pas habituel que ça se passe comme ça.

**P2 :** non.

**PSY** : après, il y a à supporter ce que chacun peut supporter dans cette équipe. C'est dans le regard des gens que je vois que c'est très difficile ce que l'on fait. Quand on dit qu'on fait des soins palliatifs pédiatriques, immédiatement il y a une espèce de chape qui s'installe et quand c'est pas ça, c'est de l'engouement, genre : ah mais c'est génial ! Au final, on ne dit plus ce qu'on fait.

**PDE** : on attend qu'on nous questionne 15 fois.

**PSY** : parfois, quand on veut être un peu rebelle on dit : « tu veux vraiment que je te dise ce que je fais ? Je ne crois pas que tu veuilles savoir ce que je fais ». Cela remet les choses un peu... Travailler avec la question de la mort de l'enfant, de temps en temps, c'est douloureux. On n'a pas toutes la même histoire, on n'est pas toutes les mêmes. Moi, je trouve qu'on doit être tolérant, beaucoup et travailler avec ce que peut supporter l'autre et la manière qu'il a de gérer son angoisse. Dans chaque équipe, chacun a une manière très particulière de gérer son angoisse. Il y a ceux qui vont s'agiter, il y a ceux qui vont être sidérés, qui ne vont pas être là. Il y a ceux qui vont être là mais silencieux.

**EGS** : *vous n'êtes pas obligées de vous positionner de la même façon non plus...*

**PSY** : c'est pareil. Il y a des mouvements dans les équipes. Il y a des moments où l'on croit qu'on peut tout faire ensemble et puis d'autres où on perçoit quand même qu'on n'est pas obligées de faire exactement les mêmes choses puisqu'on a pas les mêmes places. Parfois, c'est important d'être ensemble pour soutenir l'autre mais l'autre ne sait pas nous le dire comme ça. Il faut avoir un peu une sensibilité... Des fois, je demande : « mais tu veux que je vienne avec toi ? » Par exemple, hier après-midi il y avait cette réunion de prévue. J'aurais très bien pu la faire toute seule mais c'était important pour moi que tu sois là c'est pour ça que sans t'obliger à y être, je t'ai fait comprendre que si tu pouvais y être, ce serait mieux.

**PDE** : oui, oui. Cela dépend de la demande en fait. Là, c'était du débriefing. Une psy peut assurer du débriefing à la suite d'un décès. Pour une réunion éthique, pour un soutien d'équipe lors d'une prise en charge, moi je prône le binôme quand même. N'importe lequel mais d'être deux parce qu'encore une fois, c'est lourd. Il faut analyser ce qui est dit, la situation d'un enfant qui est en soins palliatifs.

**PSY** : le risque d'être tout seul, c'est d'être envahi par le discours des autres.

**PDE** : oui. Il y a un relais qui peut se faire.

**PSY** : et puis on peut s'arrêter mutuellement quand on pense qu'une d'entre nous ne sait plus trop où elle va.

**PDE** : oui. Quand est-ce que tu m'as arrêtée 15 fois à peu près ? Je me vois me dire que MN est en train de me couper, que c'est donc que je dois m'arrêter.

**PSY** : il y a des réunions où on ne se dit rien et puis il y a des moments où les gens osent dire, comment eux se positionnent, vivent les choses et là ça commence.

*(interruption)*

**PSY** : je leur ai dit que le désir de soins, il ne s'alimentait qu'en parlant. Ce qui n'est pas juste histoire de bonne volonté. La bonne volonté c'est le prétexte. Le désir de soin, le désir, ça se parle. Si vous ne donnez pas un espace, un peu clos, qui n'envahisse pas tout, pas forclos mais cloisonné, identifié pour parler le désir de soigner. Qu'est-ce que c'est pour chacun ? Quand il y avait les groupes Balint, l'idée c'était de dire que prendre soin des médecins c'était prendre soin des patients. Ce sont des groupes Balint, de contrôle entre pairs mais animés par un psy.

*(interruption)*

C'est fou comme la notion de compétences, elle annule la personne qui les diffuse. Cela annule un peu l'identité. On additionne les compétences comme si elles pouvaient être interchangeables. Il y a des tas de choses qui sont déshumanisées mais cela en fait partie. Hier dans la voiture quand nous sommes allées dans un établissement médico-social avec Julie, je parlais de la toute puissance médicale. Lors d'une des dernières réunions éthiques que nous avons eues en réa, à l'initiative de la réa, pour que se réunissent, néonats, réanimation, maternité et soins palliatifs... D'abord, est-ce qu'on tue les enfants ou pas ? « Moi, je revendique le fait que des fois, nous sommes des assassins ». Et là, on se dit : qui a dit ça ? Expliquez-moi ça ? On peut se détacher des compétences des uns et des autres et se poser la question de qu'est-ce que chacun de ces médecins font de leur savoir ? Qu'est-ce que c'est que de prendre soin d'un enfant ? Comment cela se fait-il que pour toi, quand tu débranches un gamin tu l'as tué ? Alors que ton collègue, il dit que c'est la maladie qui l'a tué et qu'il a juste eu à manipuler un outil qui faisait que et qu'il n'est pas tout puissant ? Et l'autre qui dit : « maintenant les gens te demandent de toute façon de les sauver ! » Le pire c'est d'y croire que tu es tout puissant. Eh bien, tu finis réanimateur !

*(interruption)*

**PSY :** tu sens qu'elles sont loin, loin, loin de réfléchir à ce qu'elles pourraient peut-être faire différemment... Et que ce n'est pas aussi dangereux que ça. Je crois qu'elles ont peur d'avoir mal.

**PDE :** il se dégage de tout ça que, pour les équipes infirmières, ce sont aux médecins et aux psys d'assumer ça. Nous aurions pu leur faire toucher du doigt le fait que le boulot du médecin ou du psy qui est seul alors que nous, on est en équipe. Là, pour le coup, elles ne veulent pas se tremper dans des trucs. Je les comprends complètement. Je trouve même que c'est plutôt sain. C'est clair, c'est carré. Elles sont dans une prise en charge le temps hospitalier et puis cela s'arrête là. Cela leur permet quand même de toucher du doigt comment le médecin du début à la fin de la maladie, il y est. En plus, il y est même après. Du moins ceux qui veulent bien s'y coller. Ce n'est pas le cas de tous les médecins. Ce n'est pas simple. On les critique ces docteurs mais des fois... Pour certains, ils arrivent quand même à aller jusqu'au bout quoi !

**P2 :** il y est aussi au-delà de l'hôpital. Il n'y a pas que les infirmières qui pensent à leurs patients. Parfois, c'est ce qu'elles ont tendance à faire entendre.

**PSY :** après, il y a l'histoire de la hiérarchie médicale. A l'hôpital, il y a une hiérarchie à laquelle peu ne sont pas soumis. Nous ne sommes pas beaucoup à ne pas être soumis à la hiérarchie médicale. A part le psy. Personne n'est pas soumis à la hiérarchie médicale. Dans l'histoire de l'organigramme hospitalier, il est donné peu d'espace à ceux qui ne seraient pas sous l'autorité hiérarchique. C'est la raison pour laquelle sur le plan administratif, les postes de psy ne sont pas pérennes. On est sur un siège éjectable. Il y a eu un appel à concours pour titularisation en 10 ans. La plupart d'entre nous sommes contractuels, à temps partiel. Comme ça, tu es sûre de ne jamais passer en CDI. Cela fait partie de l'histoire de l'hôpital en France. Cela veut dire : on peut vous dégager quoi !

**EGS :** *c'est l'histoire de la médecine au 20<sup>e</sup> siècle.*

**PSY :** Marie-José del Vogo, elle a écrit un truc comme ça, sur la médicalisation à outrance : *La santé totalitaire*. C'est top. Ce sont 220 pages très justes. Elle montre à quoi ce totalitarisme soumet, y compris ceux qui y participent, avec un enjeu de résultat. On parlait de ça hier avec Julie. Elle disait qu'on oubliait souvent qu'on n'était pas soumis à une obligation de résultats.

*EGS : je vous remercie du temps et de la confiance que vous m'avez accordés pour cet entretien.*

### Cas n°3

#### Entretien 33

13 février 2014 Durée : 1h15

#### Entretien avec F.

**Catégorie professionnelle : Cadre de santé en poste de nuit (CPN1) –**

**Site hospitalier : Pellegrin – CHU de Bordeaux**

**Ancienneté sur le poste : 7 mois**

**Age : 46 ans**

*EGS : pouvez-vous m'expliquer ce qui vous a conduit à prendre un poste de nuit ?*

**CPN1** : alors, en fait j'étais infirmière et j'ai fait deux ans de « faisant fonction » en médecine légale puis je suis partie un an à l'école des cadres. Au retour de l'école des cadres, le poste m'a plus ou moins été proposé voire imposé. Cela n'a donc pas du tout été un choix de ma part de prendre un poste de nuit. Je souhaitais être cadre, mais de nuit non. Je le suis depuis 7 mois.

*EGS : vous n'avez pas choisi le poste et aujourd'hui quel est votre souhait ?*

**CPN1** : alors, très honnêtement, par certains côtés j'ai envie d'en partir parce que cela ne correspond pas forcément à ma vie personnelle. Mon conjoint vit et travaille sur Paris. On ne se voit que les week-ends. Or, nous avons un roulement qui fait que nous n'avons qu'un week-end complet par mois. Donc cela ne me convient pas du tout, du tout. Le deuxième problème voire l'un des multiples autres problèmes, c'est qu'il faut pouvoir dormir la journée. Or la journée, je ne dors que très peu. Donc, à la longue, c'est usant. Je dors trois heures par jour et c'est épuisant. Et puis, quand on veut être cadre, c'est qu'on veut manager une équipe, des projets. Là, on a des responsabilités sur l'ensemble du site mais on n'a pas d'équipe dédiée. On rencontre les équipes mais on ne les amène pas vers un projet. Pour peu qu'on sache ce que nos collègues (cadres de jour) ont pour projet, on les suit dans ces projets. C'est tout. C'est un poste qui est intéressant mais qui ne correspond pas forcément à ce que l'on a en tête quand on désire être cadre.

***EGS : qu'est-ce que vous trouvez d'intéressant dans ce poste ?***

**CPN1 :** ce que je trouve d'intéressant, c'est que nous avons une vision globale de l'établissement. On intervient dans tous les services donc on a une vision d'en haut. On est relativement détaché quand même... Quand vous êtes dans un service, vous appartenez à un pôle, donc à la limite vous connaissez bien votre service, vous connaissez bien votre pôle, vous connaissez vos collègues cadres mais vous n'avez pas de vision sur ce qui peut se passer sur les autres pôles, tandis que là, vous avez une vision sur les autres services. Vous rencontrez tous les services et vous êtes amené à gérer des problématiques qui ne sont pas des problématiques de service, qui sont plutôt des problématiques d'institution. Par exemple, quand il y a une inondation sur l'hôpital, c'est un exemple qui me revient en tête parce que c'est un des premiers problèmes auxquels j'ai été confrontée. Quand il y a une inondation le jour, dans un service, vous mettez des draps et puis c'est tout. Là, quand c'est une bonne partie du site inondée, vous devez prendre d'autres décisions et coordonner les actions qui vont être menées.

***EGS : c'est un travail de coordination, là ?***

**CPN1 :** oui, sur le site, oui. C'est un travail de coordination, oui. Par exemple, la nuit dernière, j'ai été appelée par le SAMU, qui fait partie du pôle d'urgences, parce qu'ils n'avaient pas de place et qu'ils avaient un petit conflit avec la réa. Ils estimaient que les réa ne leur donnaient pas de place. Dans la journée, normalement, vous n'avez pas ça à gérer, sauf si vous êtes un des cadres de ces services-là. Mais du coup, vous allez parler de cadre à cadre. Là, vous allez tenter d'être un médiateur entre les deux parties sans passer par les intermédiaires. Donc, la fonction est différente.

***EGS : donc une fonction de coordination, de médiation, vous dites. Quelles sont les principales difficultés auxquelles vous êtes confrontée la nuit ?***

**CPN1 :** à part les problématiques très personnelles pour lesquelles je n'ai pas envie de garder ce poste, ce n'est pas forcément un poste auquel je suis fermée. Je me dis que, peut-être que dans quelques années, j'aurai envie de revenir vers un poste comme celui-là. Ce n'est pas non plus inintéressant mais... À part cela, la difficulté c'est d'être seule. Il nous manque un cadre. On est que trois cadres, donc on tourne en permanence, ou presque, toute seule. Ça, c'est une difficulté. Quand vous êtes deux, vous pouvez échanger vos points de vue. Vous pouvez avoir une collègue qui s'est trouvée dans la même situation ou qui connaît mieux certains secteurs



ou certaines problématiques que vous et avec qui vous pouvez échanger. Quand vous êtes seule, vous allez échanger avec vous-mêmes. Maintenant, comme on connaît mieux nos collègues des autres sites, on leur téléphone, on leur dit : « *moi, j'ai tel problème, qu'est-ce que tu penses que je devrais faire ?* » ou « *est-ce que tu penses que j'ai bien fait ?* ». Après, il y a des problématiques qui sont propres au site. Par exemple, la nuit dernière j'ai dû faire face à 6 fugues dans la nuit. C'est énorme. Il y en avait trois aux urgences. J'allais dire que c'était du classique mais là aux urgences, sur les trois, il y en avait deux qui étaient vraiment inquiétantes et pour lesquelles on s'est vraiment inquiété. Après, j'en ai eu une autre, sur un autre bâtiment à cinq heures et demie, alors que j'étais en train de gérer une problématique aux urgences. Quand le service m'a appelée, je leur ai dit que je ne pouvais pas venir tout de suite, quoi. Je ne peux pas me dédoubler. Je leur ai dit : « vous allez essayer de gérer de telle ou telle façon, le temps que je puisse me libérer ». Bon, la personne a été retrouvée entre temps. Vous ne pouvez pas être à deux endroits à la fois. Après, les mineurs, on n'a pas besoin d'être deux pour les gérer. Mais, c'est vrai que quand vous ne trouvez vraiment aucun interlocuteur pour avoir une autorisation... Le temps que vous passez à en chercher une, vous ne pouvez pas régler une autre problématique, ou alors il va falloir prioriser.

***EGS : comment vous faites pour prioriser ? Vous avez une procédure ?***

**CPN1 :** non. Vous voyez ce qui vous paraît le plus urgent. Par exemple, à 20h30 on m'appelle et on me dit : « *il y a une maman qui est aux urgences, il faut absolument la faire entrer au bloc. Elle a un petit garçon de 7 ans avec elle* ». On n'a aucune solution. Vous allez aux urgences mais peut-être qu'entre-temps un service va vous appeler parce qu'il a besoin de matériel. Entre les urgences où vous avez un mineur pour qui il va falloir trouver une solution, faire signer des décharges, et le problème de matériel, vous allez faire attendre le problème de matériel. Une autre situation à laquelle on est malheureusement confrontée régulièrement, c'est l'arrêt de dernière minute. On vous téléphone à 20h30 pour vous dire que quelqu'un a appelé vers 18h, en disant qu'elle ne serait pas là. Donc il manque quelqu'un la nuit, donc vous allez chercher une solution sur le site. Parallèlement, vous avez un appel des médecins qui vous disent qu'ils n'ont pas de plateaux repas. Alors au début, je me disais les plateaux repas cela peut attendre, c'est pas urgent. Mais si, c'est une urgence. Quand il n'y a pas de plateaux repas pour les médecins aux urgences, ça craint. Je l'ai appris rapidement. Mais, entre le personnel qu'il va falloir remplacer rapidement et le plateau repas et bien le plateau repas va attendre un petit peu quand même. Ce sont des histoires de bon sens. Et puis, parfois vous vous trompez, voilà. Les personnels sont quand même bienveillants. Ils savent qu'on est

seule, qu'on ne peut pas se dédoubler, qu'on essaye de faire notre possible. Vous leur expliquez que vous ne pouvez pas venir tout de suite, que vous viendrez dès que vous pourrez.

***EGS : cela vous est-il arrivé de ne pas savoir comment prioriser ou de ne pas savoir ce que vous aviez à faire ?***

**CPN1** : oui. Parfois, on ne sait pas. Mais de toute façon il faut trouver une solution. On va appeler nos collègues. Parfois, on va appeler le Directeur de garde mais même si vous lui donnez tous les éléments que vous avez ... En général, on essaye de ne pas les appeler. Après, c'est vrai qu'il y a une question de bon sens. J'ai été doublée 4 nuits, dont deux où j'étais très fatiguée parce que je sortais de l'école des cadres, et franchement je n'ai rien retenu, et en plus c'était deux nuits qui ont été très calmes. C'est vrai que je me suis retrouvée seule très rapidement et que je me suis dit mais qu'est-ce que je fais dans ce cas-là. Je réfléchis, je cherche dans les antécédents. On a des antécédents, des situations, à partir des mails qui ont été échangés. Plusieurs fois, j'ai appelé les collègues de St André pour leur demander ce que je pouvais faire. Même si elles n'ont pas forcément les mêmes problématiques, on peut quand même en parler.

***EGS : vous avez une sorte de stock d'histoires qui sont arrivées ? Vous parlez d'antécédents ?***

**CPN1** : oui. Tous les appels que l'on a, on les trace. Normalement on les trace et puis on fait des rapports, des transmissions, tous les matins. Donc on arrive à retrouver les situations les plus courantes. On voit comment l'autre a géré. Moi, au début c'est comme ça que j'ai fonctionné, en regardant comment elles avaient géré. Après, il y a des situations inédites, vous fonctionnez avec des gens qui sont sur le site et qui peuvent être aussi des gens ressources.

***EGS : vous faites appel à vos alter ego sur d'autres sites et puis à des personnes qui sont sur votre site ?***

**CPN1** : oui, cela peut être les personnels, quand il manque quelqu'un par exemple. Vous allez voir avec les personnels quelles sont celles que d'habitude on peut rappeler. Vous voyez avec eux combien ils doivent être au minimum, comment ils estiment leur charge de travail. Vous allez fonctionner en collaboration avec eux. Je pense que c'est important. Cette nuit par exemple, j'ai un arrêt sur un pôle. Je suis allée voir les personnels du pôle et ils m'ont dit ce qui était lourd ou pas à ce moment-là. Parfois, même si vous prenez quelqu'un, le service peut

fonctionner. Vous allez essayer de trouver auprès des équipes des ressources. Ils vont aussi vous guider. Il y a une question de confiance et voilà. Après, au niveau de la sécurité, il y a le dispatching.

***EGS : le dispatching ?***

**CPN1** : tout ce qui est sécurité incendie et sécurité de la personne, etc. Eventuellement pour tout ce qui est technique vous pouvez les appeler. Ils peuvent vous faire une remontée de ce qu'ils ont fait ou de ce qu'ils ont constaté. Vous allez essayer de trouver une solution avec eux, avec les équipes. Par exemple, il y a quelques temps, un appareil de dialyse est tombé en panne. C'est un appareil qui purifie les circuits d'eau donc c'est quelque chose d'essentiel à la marche du service. On a fait appel au dispatching qui a essayé de relancer la machine. Cela n'a pas forcément fonctionné, alors on a vu avec les équipes comment réorganiser les dialyses longues du matin. On appelle le médecin qui est d'astreinte sur ce service-là pour l'informer, pour voir avec lui quelles peuvent être les solutions. Selon les situations, on essaye d'exploiter les pistes qu'on peut avoir.

***EGS : qu'est-ce qui vous paraît le plus compliqué ?***

**CPN1** : ce sont les problèmes humains. Effectivement, quand vous avez des SDF, c'est compliqué de leur dire de partir. Ce sont des problématiques que l'on rencontre sur les trois sites. Humainement, ce sont des problématiques qui nous interpellent. Il y en a certains avec qui on arrive à discuter. Il y a des gens qui vous disent grosso modo que vous pourriez vous retrouver dans la même situation qu'eux, parce qu'ils ont eu une fracture dans leur vie à un moment et ça peut arriver à tout le monde. Ils ont basculé dans la précarité. Aux urgences, on sait très bien qu'il y a un couple qui vient dormir. Bon, ils sont calmes, ils viennent dormir, vous ne pouvez pas les mettre dehors. Après, il y a le problème des gens du voyage. C'est plus compliqué, parce qu'ils sont nombreux. Les SDF, le problème c'est qu'ils peuvent être alcoolisés et il y a souvent des maladies psychiatriques dessous. Il y a une violence mais c'est une violence individuelle. Les gens du voyage, c'est leur nombre qui fait que c'est plus problématique. Depuis quelque temps, ils demandent à avoir un local parce que cela se fait ailleurs. Là, on n'a pas de local et on n'a pas de solution à leur proposer. Là, il y a une famille qui reste depuis plusieurs semaines. J'avais envoyé un mail au Directeur en lui demandant ce qu'on allait faire pour ces gens parce que eux, ils vous disent qu'ils sont calmes et ils vous demandent pourquoi vous ne les laissez pas rester. On leur répond qu'on ne les laisse pas rester parce qu'on en a pas le droit normalement. La première nuit, on temporise, ils ont été

envoyés aux urgences mais il faut faire attention, parce parfois il y a des antipathies avec d'autres familles des gens du voyage. Alors mon collègue m'a dit qu'il ne voulait pas qu'on les laisse là. Il les a renvoyés dans le hall. Moi, je leur ai dit qu'on allait couper la poire en deux : « *vous restez un petit moment et après vous repartez* » et puis j'ai envoyé un mail au Directeur, la famille a demandé à voir le Directeur. Je pense qu'elle l'a vu. Le Directeur s'est positionné : on les garde jusqu'à une heure du matin et après ils s'en vont. Le problème, c'est que vous y allez souvent seule ou avec un agent de sécurité face à 30, 40, 50 personnes. Eux étaient calmes mais dans certaines situations de stress ce n'est pas le cas, notamment avec les situations de médecine légale. Vous vous demandez si cela ne va pas dégénérer.

***EGS : c'est une question éthique qui dépasse le droit...***

**CPN1** : oui, normalement le droit voudrait que ne restent à l'hôpital que les gens qui travaillent et les gens qui sont autorisés à y rester on va dire. Bien sûr les patients, et parfois les accompagnants. Bon, quelque part, l'hôpital n'est pas un lieu d'accueil pour ces gens. Le problème c'est que... L'autre jour, on en a retrouvé deux dans les bureaux. C'est un problème parce qu'en plus, il y a un problème d'hygiène. Ceux-là avaient quelques soucis d'alcool et autres. C'étaient des gens qui étaient agressifs. On les a retrouvés dans le local à photocopieuse. C'est un local où sont entreposés des papiers, s'ils se mettent à fumer ça pose un problème de sécurité aussi. On sait qu'il y en a dans les étages. Certains se trouvent un petit coin et dorment tranquillement, d'autres peuvent se montrer agressifs. Se pose alors un autre problème. On est là aussi pour assurer la sécurité des patients et des personnels. Parfois, la sécurité voudrait qu'ils ne soient pas dans les étages.

***EGS : comment vous faites pour prendre vos décisions alors ?***

**CPN1** : les gens qui ne posent pas de problèmes, les gens qui sont aux urgences, on sait où ils sont. Il y a un petit recoin, on les laisse là. On fait un métier de soin. Justement, de par notre profession et puis personnellement, on a une éthique. Heureusement qu'on a une grosse part d'humanité, sinon ce n'est pas la peine d'être là, ce serait dommage.

***EGS : c'est pas si évident...***

**CPN1** : je ne sais pas si c'est pas évident. Si en tant que soignant, parce qu'on est soignant à la base, on ne se pose aucune question et aucune question éthique ! Tout le monde n'est pas riche et beau, voilà. Je pense que tous les soignants se posent des questions ou bien ils ont raté quelque chose. Après, comment on y répond, ça c'est autre chose. On sait très bien, tous,

qu'on peut basculer un jour ou l'autre et que c'est relativement facile. Comment je réagis si demain j'étais à la rue ? Si je venais dormir à l'hôpital, avec mon petit baluchon, juste pour avoir chaud. C'est ça qu'ils veulent. Comment je réagis si on me mettait à la porte en disant que l'hôpital n'est pas une structure pour m'accueillir ? Ce qui est vrai mais il n'y a pas d'autre solution ? Après, il ne faut pas qu'il y en ait 50 qui se présentent. C'est aussi soumis à certaines règles : qu'ils soient calmes, qu'on ne les entende pas et qu'à 5 heures ils partent pour qu'on puisse nettoyer.

***EGS : vous diriez qu'il y a une espèce d'entente tacite ?***

**CPN1 :** avec ceux qu'on laisse aux urgences, oui. Parce qu'ils sont là souvent. De toute façon, l'hôpital est ouvert à tous vents. Ils connaissent mieux l'hôpital que nous. Ils savent très bien où se cacher, je pense, pour qu'on ne les retrouve pas. Honnêtement, moi je ne vais pas faire les recoins toute seule. Il n'en est pas question. D'abord, j'estime que ce n'est pas mon rôle. L'hôpital, vous avez des portes qui sont ouvertes partout. Vous pouvez rentrer comme vous voulez. Si vous êtes un peu malin, vous ne vous faites pas repérer. Pas vu, pas pris !

***EGS : ce poste de nuit, vous pensez qu'il est plus propice à ce genre de situations ?***

**CPN1 :** oui parce que la journée, ils ne sont pas sur l'hôpital. Ils sont sur l'hôpital mais ils ne sont pas dans les services. Dans la journée, les portes sont ouvertes à partir de 5 heures moins le quart, donc à partir de 5 heures moins le quart, tout le monde peut rentrer. Ils ne sont pas censés se promener dans les étages, par contre. La journée, il y a énormément de monde qui gravite. La nuit, vous êtes dans les couloirs, vous êtes seule. Vous êtes dans les couloirs, vous ne croisez pas un chat quoi ! Quand il y a un souci, vous appelez la sécurité. Mais la sécurité... Il y a deux personnes pour assurer la sécurité sur le site, la nuit : une qui est censée être aux urgences, l'autre qui est censée faire tout le reste. Je pense que Carrefour est mieux gardé que nous. C'est un avis personnel.

***EGS : cela vous arrive d'avoir peur ?***

**CPN1 :** peur ? Euh... de l'appréhension, oui parfois, par rapport à certaines personnes qui peuvent être agressives. Honnêtement, je n'ai pas envie d'aller me faire casser la figure. Après, je pense que la peur, il faut pouvoir... Je pense que si on se met à y penser, effectivement, on va avoir peur et on ne va plus rien faire. Il faut la mettre de côté, se dire que personne ne s'est jamais fait agresser, donc...

***EGS : que pensez-vous avoir appris depuis que vous avez pris le poste ?***

**CPN1** : sûrement une certaine autonomie même si avant je l'étais, autonome. Là, d'être tout le temps toute seule... De pouvoir faire face à des situations qui sont très variées, de m'adapter aux gens, parce qu'on rencontre une grande diversité de personnes. On doit s'adapter à énormément de personnalités.

***EGS : des gens avec qui vous ne seriez pas en contact de jour ?***

**CPN1** : des gens avec qui vous auriez des contacts de façon différente. Quand vous êtes de jour, vous avez une équipe, vous gérez trente, quarante, cinquante personnes, ça dépend. Au bout d'un certain temps, vous les connaissez. Là, il y a 250 personnes par nuit, je reconnais que je ne les connais pas tous. Je les ai vus tous au moins une fois, j'espère. Après, vous devez apprendre à les connaître de façon peut-être plus superficielle mais vous devez apprendre à les appréhender sûrement beaucoup plus facilement parce que vous les voyez beaucoup moins que si vous étiez en contact quotidien avec elles.

***EGS : il y a une acuité dans la sélection de l'information, particulière, la nuit ?***

**CPN1** : oui, sûrement. Justement, parce qu'on est seule, on fait plus attention que le jour où beaucoup de gens gravitent et avec lesquels vous pouvez discuter de certains comportements ou de certaines choses qui vous interpellent. Quand vous êtes seule et de nuit, vous devez avoir une vision plus aigüe.

***EGS : qu'est-ce qui vous a conduit à suivre des études d'infirmières ?***

**CPN1** : au départ, j'avais fait un DUT de techniques de commercialisation. Ce n'était pas forcément ma voie. J'avais envie d'être infirmière parce que j'avais envie de soigner des gens. Moi-même, j'avais une histoire qui faisait que j'avais fréquenté des hôpitaux quand j'étais enfant. Mes parents n'étaient pas trop chauds. Comme c'étaient eux qui me finançaient j'ai fait autre chose. Et puis, en fait, je suis revenue à ce que j'avais envie de faire depuis le départ. J'avais aussi vraiment l'envie de travailler dans une équipe, d'être intégrée à une équipe et puis très certainement le besoin d'apporter quelque chose à l'autre. J'ai passé 13 ans en médecine infectieuse. Quand je suis arrivée, c'était l'époque où les VIH étaient hospitalisés, c'était avant les trithérapies, au siècle dernier. Les patients mouraient très rapidement. C'était un accompagnement. On soignait mais on accompagnait beaucoup. Donc, je pense que j'ai beaucoup appris. Après, fort heureusement pour eux, il y a eu beaucoup

moins d'hospitalisation et le service dans lequel j'étais, s'est spécialisé dans les maladies nosocomiales, donc avec un accompagnement différent quand même, mais peut-être aussi compliqué. Ce sont des gens avec des hospitalisations longues, et qui sont très vindicatifs contre le système hospitalier parce que l'Hôpital leur avait donné la maladie. Puis, je suis partie à l'UHSI qui s'ouvrait, donc avec plein de choses qui se créaient autour. C'était pluri-pathologie, et puis il faut être honnête, c'était une façon de voir l'univers carcéral. C'était une façon d'approcher ce monde-là. C'était une opportunité, c'était intéressant de monter ce service. J'y suis restée 4 ans. Puis, on m'a proposé un poste de faisant fonction en médecine légale. C'était sur le même pôle : médecine légale du vivant, médecine légale du mort et le dépositaire. Au départ, c'était pas un poste que j'avais choisi non plus, et puis en fait, je m'y suis beaucoup plu.

***EGS : qu'est-ce qui vous a plu ?***

**CPN1 :** la diversité. Le fait que... C'était compliqué parce que c'est un service dans lequel on côtoie constamment les agressions. Cela m'a permis aussi de surmonter certaines de mes craintes. Les patients, je les avais toujours accompagnés jusqu'à la mort mais après, c'était quelqu'un d'autre qui les prenait en charge. J'avais jamais... Toucher un corps froid, je n'avais jamais... Même quand la mort a touché certains de mes proches, pour moi, c'était impossible. Là-bas, j'ai appris que les corps n'étaient pas si froids que ça, donc... D'un point de vue personnel et professionnel c'était bien et puis c'était un service où la cadre sup avait presque une idée par jour, elle poussait énormément, elle demandait énormément. Cela me plaisait parce que cela bougeait. Ce sont des équipes qui sont atypiques là aussi. Le dépositaire, si vous demandez à la plupart des soignants ! Le dépositaire invendable quoi ! Je comprends aisément parce que moi aussi j'avais des réticences. On a mis en place des journées portes ouvertes pour décroiser, pour montrer que ce n'étaient pas que des personnes âgées qui y travaillaient, qu'au contraire c'était des jeunes qui étaient motivés par ce qu'ils voyaient. Ils ne s'estimaient pas forcément moins bien que leurs collègues qui travaillaient auprès des vivants. De ce point de vue-là, c'était très intéressant. Et puis, le CAUVA (Centre d'Accueil en Urgence des Victimes d'Agression), c'est l'un des seuls services où vous avez un tiers du personnel qui sont des psychologues, donc voilà. Il y a une part de constatation, ce n'est même pas du soin, et puis d'accompagnement. Alors quand on est cadre ce n'est pas de l'accompagnement de victimes, puisque ce ne sont pas des patients, mais c'est de l'accompagnement des personnels qui ont à vivre des situations compliquées et donc c'est une autre façon donc... C'était ce qui me plaisait en fait.

***EGS : ce ne sont pas des choses que vous retrouvez en poste de nuit ?***

**CPN1 :** il y a des choses qui me servent parce qu'aux urgences on rencontre des victimes de violence, des problèmes avec la médecine légale du mort parce qu'on reçoit des corps aussi bien la nuit que le jour. Je pense que nous sommes la somme de toutes nos expériences. On ne peut pas vraiment tracer d'où viennent les choses. Toutes les expériences nous enrichissent. Tout nous sert. Est-ce que ce qui me sert le plus aujourd'hui c'est ce que j'ai vécu en faisant fonction ou au début de ma carrière en faisant des accompagnements difficiles ? C'est un tout. Ce que j'ai vécu au début de ma carrière m'a beaucoup influencée et m'a beaucoup servi par la suite. Toutes nos expériences nous servent. J'ai pas d'exemple type en tête mais quand je vais dans les services parler de leurs problématiques personnelles ou professionnelles, quand ils vous parlent d'une situation, vous allez les aider à cheminer dans la prise en charge d'un patient par exemple. Vous allez leur dire comment vous, vous voyez la chose, donc cela va parfois les aider à prendre en charge les patients. Parfois, on me demande d'aller expliquer, par rapport à mon expérience du CAUVA comment cela peut se passer, s'ils souhaitent être pris en charge par le CAUVA, s'ils souhaitent déposer plainte. Cela sert aussi dans ce cas-là. Cela vous permet de leur faire un retour d'expérience.

***EGS : que diriez-vous à quelqu'un qui serait nommé sur un poste de nuit ? Quel sens vous donnez à ce poste ?***

**CPN1 :** moi, je pense qu'il y a une partie d'accompagnement des équipes très importante. D'ailleurs, ils le disent. Moi, je suis sur une équipe où le cadre a beaucoup tourné, contrairement à mes deux autres collègues qui sont là depuis 4 et 8 ans et qui sont toujours restées sur la même équipe. L'équipe sur laquelle je tourne le plus, c'est une équipe qui a connu une rotation de cadre très importante, d'une cadre par an. Il y a deux roulements en fait. Celle qui fait lundi, mardi, fera vendredi, samedi, dimanche. Tout le monde fonctionne comme ça, sauf la réa et le SAMU. Jusqu'au mois de septembre, une équipe de cadres suivait une équipe de soignants. L'équipe sur laquelle je suis arrivée, ça tourne énormément. Soit parce qu'elles faisaient fonction, soit parce qu'elles trouvaient un poste de jour au bout d'un an. La première chose que les équipes m'ont dite c'est : « *bon alors, vous allez rester vous ?* ». Je ne leur ai pas caché que ce n'était pas mon intention. J'ai été financée pour faire l'école des cadres, on m'a proposé ce poste, je n'avais pas de raison valable de le refuser. Cela les étonne qu'on puisse à nous aussi nous imposer des nuits. Je suis dans le même cas qu'eux, je suis un soignant, soumis aux mêmes obligations. Ce sont des équipes isolées la



nuit, qui se sentent isolées de leur équipe parce qu'il y a parfois de l'incompréhension entre les équipes de jour et les équipes de nuit. Les équipes de jour ont tendance à penser que la nuit ils sont là pour faire de la surveillance et que grosso modo, ils dorment. Ce qui n'est pas vrai du tout pour la plupart des équipes. Bien souvent, ils ne voient leur cadre qu'une ou deux fois par an, à de rares exceptions. Donc, dans un service lambda, il y a une infirmière, une aide-soignante. Maximum ils sont trois dans un service, donc ils sont coupés de l'encadrement, coupés de leurs collègues. Parfois, ils vous disent : « cela fait longtemps, qu'on ne vous a pas vue quand même ». Vous leur expliquez que vous êtes seule et que vous ne pouvez pas vous dédoubler. Ils vous disent qu'ils ne veulent pas vous voir toutes les nuits mais que ça fait du bien quand vous passez. Donc, je pense que si j'avais une collègue demain, ce serait pas mal. Nous sommes un lien important. On les voit une fois par mois, on ne peut pas faire plus. Je vois les équipes très partiellement. La nuit dernière, c'était une nuit apocalyptique. J'ai vu une équipe hier soir parce que j'y suis allée pour le problème et je suis partie après. Et il y a une équipe que j'ai vu un peu plus longuement mais... Vous êtes le seul cadre qu'ils voient régulièrement. Alors, les grosses équipes ne sont pas forcément en demande, honnêtement. La réa, par exemple, il y a une vingtaine de personnes. Vous n'y allez pas, vous ne leur manquez pas. Les équipes dans lesquelles il y a une infirmière et une aide-soignante, euh... Ils voient leurs collègues la nuit. Ils se voient entre services, il y a des connexions mais certains vous disent que c'est bien qu'on vienne les voir. Ce n'est pas forcément ce qui nous prend le plus de temps mais c'est très important ce travail de lien et d'accompagnement des équipes. Dans leur imaginaire, ils pensent qu'on est au courant du tout. Mais pas du tout, on est aussi isolé qu'eux. Nos collègues de jour, on ne les voit pas. On les a quelque fois par mail surtout quand ça ne va pas. Quand ça va bien... J'exagère mais on n'est pas forcément au courant des organisations. Si on ne revient pas sur les réunions de jours. C'est vrai qu'on est aussi isolé de nos collègues. Eux ne voudraient pas du poste, ce que je peux comprendre mais il n'y a pas de reconnaissance non plus. Vous avez ce poste-là, soit c'est pas de bol, soit ... Sur ma promotion à l'école des cadres, nous étions neuf du CHU, je suis la seule cadre de nuit. Les autres, à qui on a proposé le poste, ont toutes refusé. Officiellement, elles ont mis leurs enfants en avant. Moi, je suis la seule sans enfant donc voilà... J'y ai eu droit. Dans les services, c'est un peu moins vrai maintenant, mais avant quand vous posiez des problèmes de jours, on vous mettait de nuit, comme ça on ne vous voyait plus. On est un peu en train de faire marche arrière parce que justement quand il y a un problème la nuit, on peut moins suivre les gens donc c'est plus compliqué. Mais pendant très longtemps, ça a été ça. Quelque part, le personnel de nuit, on l'oublie un petit peu. La reconnaissance c'est un problème.

***EGS : que faudrait-il à votre avis pour améliorer cette reconnaissance ?***

**CPN1** : peut-être que justement, l'importance du cadre de nuit, soit beaucoup plus mise en avant. Je pense que les cadres de jour font des gardes le week-end. Soit elles sont de matin, soit elles sont d'après-midi mais elles sont toujours au moins deux. Elles ont davantage de personnel y compris d'encadrement. Vous, vous faites la même chose la nuit, que ce qu'elles font le jour mais vous, vous êtes seule. Elles se disent que dans le fond, ce n'est pas très intéressant. Elles ne voient pas le travail d'accompagnement que nous faisons la nuit. Il faudrait mettre l'accent là-dessus. Il faudrait que les cadres de nuit soient associés aux projets de pôle, ne serait-ce que pour connaître les organisations et les projets. Par exemple, nous avons appris tout début janvier que le service d'ortho fermait. On l'a appris par le personnel. Tout le personnel du pôle était en difficulté par rapport à ça. Il y avait beaucoup de questions et nous, on ne savait rien. C'est eux qui nous l'avaient appris. Ils nous posent des questions mais nous, on n'est pas informés. On ne nous a même pas informés que le service allait fermer. Autre exemple, les gens du voyage. J'avais envoyé un mail au Directeur de l'hôpital et au Directeur des soins du site pour savoir ce que nous devons faire par rapport à ces gens qui restaient dans le hall. Nous avons eu une réponse le vendredi, alors que la décision avait été prise le mercredi, que le personnel de l'accueil avait été informé que les portes devaient rester ouvertes jusqu'à une heure du matin pour leur permettre de rester. Nous, nous n'avions pas été informés. Cela entretient le fait de se sentir pas « rejetés » mais presque. On ne nous implique même pas dans ce qui nous intéresse au premier chef. Les personnels ont des questions, importantes, sur leur avenir. Vous ne pouvez même pas leur répondre car vous ne savez pas ce qui a été décidé. Vous ne pouvez pas accompagner une équipe si vous n'avez pas un minimum d'informations. Ce n'est même pas qu'on ne nous implique pas, c'est qu'on ne nous informe pas.

***EGS : les équipes ont besoin d'accompagnement ?***

**CPN1** : oui parce qu'elles sont très isolées. Un cadre de jour est présent auprès de son équipe 50 % de son temps. Nous, si on les voit une heure, une fois par mois, c'est presque un miracle, c'est bien. Elles n'ont pas beaucoup plus besoin d'accompagnement que les équipes de jour mais elles ne voient personne. Elles se plaignent de ne pas être au courant de ce qui se passe dans leur service. Toutes ne font pas l'effort de revenir aux réunions parce que les réunions sont à 14h. Si vous êtes arrivé chez vous à 8h, s'il faut repartir à 13h, c'est compliqué. Beaucoup de gens habitent loin. Il y a des pôles qui organisent des réunions pour

les personnels de nuit à 19h. Ils font ça une fois par an pour que les personnels de nuit ne soient pas trop pénalisés surtout si les réunions sont entre deux nuits.

***EGS : sur quel type de poste aimeriez-vous aller ?***

**CPN1 :** quel que soit le poste, à partir du moment où vous allez vous y intéresser, il sera intéressant. En médecine infectieuse, j'avais pas spécialement envie d'y aller, personne ne voulait y aller à l'époque. J'y suis restée 13 ans. Personnellement je me suis éclatée à faire l'accompagnement des mourants. Idem pour l'UHSI. La médecine légale et le dépositaire, c'est pareil. Je n'y serais pas allée spontanément mais j'y ai trouvé de l'intérêt. Le poste de nuit, je ne l'aurais pas choisi mais ce n'est pas un poste complètement inintéressant. Il n'y aurait pas ce problème d'ordre personnel...

***EGS : qu'est-ce que vous lui trouvez de particulièrement intéressant ?***

**CPN1 :** le fait que nous ayons une vision globale des choses même si on n'est pas au courant de tout, loin de là. Vous voyez les erreurs et les maladroites que vous pouvez commettre vis-à-vis de la communication avec le personnel. On vous les raconte. Vous vous dites que vous auriez pu les commettre et que ce qui a été dit est maladroit. Du moment que vous prenez de la distance, vous ne percevez pas les choses de la même façon. Moi, je me dis que quand je reprendrai une équipe de jour, je commettrai sûrement des maladroites mais j'essaierai d'en éviter certaines. Ce qui est dit, est dit et contrairement à ce que vous pourriez faire le jour, là vous n'allez pas pouvoir vous rattraper car vous n'allez pas revoir les personnes pendant longtemps. Cela majore votre maladroite, l'éloignement.

***EGS : ce que vous dites, c'est que le fait d'être de nuit, vous permet de recueillir des confidences et...***

**CPN1 :** pas forcément des confidences, mais on vous relate des choses, qui sont souvent des erreurs de communication, ils vous font part de leur ressenti. Vous vous dites que ce sont des erreurs qu'il faut particulièrement éviter parce que ce sont des personnels qu'on ne voit pas souvent. Il faut être d'autant plus attentif que ce sont des personnels qu'on ne voit pas au quotidien. Cela m'a permis d'analyser certaines choses par rapport à ces équipes qui sont quand même isolées.

*Reprise de l'entretien sur l'importance des transmissions*

**CPN1** : cette nuit à 6h58 alors qu'on ferme le téléphone à 7h, il y a une infirmière du matin qui m'appelle et qui me dit qu'elle avait une gastro et qu'elle ne pourrait pas rester. Il allait me manquer une infirmière, je savais très bien que je n'avais pas de possibilité sur le pôle de trouver quelqu'un parce que j'avais déjà essayé pour un autre service pour remplacer cette infirmière. Nous avons appelé une collègue d'après-midi pour voir si elle pouvait venir la remplacer. Une a répondu positivement, sauf qu'à ce moment-là, il manque une infirmière d'après-midi. Je le signale à ma collègue d'après-midi, qu'il allait manquer une infirmière l'après-midi. Cela arrive aussi avec les aides-soignantes. C'est une partie importante de notre travail. Il faut faire une évaluation et voir où on peut trouver quelqu'un pour faire les remplacements et rendre des comptes.

***EGS : et s'il manque une infirmière pour faire la nuit ?***

**CPN1** : eh bien là, c'est la course. Si l'arrêt tombe après 18h et qu'il n'y a plus de cadre, c'est pour vous. Vous informez vos collègues que vous avez fait des changements. Parfois, les décisions ne sont pas estimées judicieuses et là, vous avez un retour. Par exemple, il y a un mail d'une cadre de jour à ma collègue cadre de nuit qui dit que cette dernière s'est faite berné par l'équipe et qu'il fallait autant que possible laisser les organisations mises en place par les cadres de jour. C'est toujours agréable parce que vous vous dites que l'évaluation faite par le cadre de jour... Vous avez cherché une solution et on met en question votre évaluation. C'est rare, quand même. On se dit qu'on s'en souviendra la prochaine fois mais la prochaine fois la situation sera un peu différente et si on ne fait rien ce sera aussi mal pris.

***EGS : votre évaluation là, a un poids important ?***

**CPN1** : oui, c'est ça. Or, vous avez d'autant plus de mal à évaluer que vous ne connaissez pas les organisations, ni les charges de travail. Votre évaluation, elle est faite à partir des informations que vous avez en main. En général, cela se passe bien quand même, même si parfois, on prend des décisions qui ne sont pas les meilleures et qui ne sont pas celles qu'auraient prises nos collègues de jour. Il faut pouvoir l'accepter.

***EGS : je vous remercie du temps et de la confiance que vous m'avez accordés pour cet entretien.***

## Entretien 34

16 février 2014 Durée : 1h10 minutes

Entretien avec N.

**Catégorie professionnelle : Cadre de santé en poste de nuit (CPN2) - Site hospitalier :  
Pellegrin – CHU de Bordeaux**

**Ancienneté sur le poste : 9 ans**

**Age : 51 ans**

*EGS : pouvez-vous me raconter comment vous vous êtes retrouvée sur un poste de nuit ?*

**CPN2 :** je suis infirmière depuis 1981, cadre depuis 2001. À un moment donné, j'ai demandé à changer de poste car je ne voulais pas continuer là où j'étais, et au bout de 8 mois, on m'a proposé un poste de nuit. J'avais fait des nuits ponctuellement en tant qu'infirmière mais jamais sur longue durée. J'ai eu à peine 48 heures pour faire mon choix. J'avais demandé une semaine mais on ne m'a accordé que 48 heures de réflexion. J'ai accepté en me disant qu'après je pourrai toujours faire autre chose. Le tout, c'était que je puisse changer de milieu. Cela va faire 9 ans que je suis de nuit.

*EGS : alors, tu n'as pas vraiment choisi de travailler de nuit mais peut-on dire qu'aujourd'hui tu as décidé d'y rester ?*

**CPN2 :** non. Disons que le contexte fait que j'y reste pour deux raisons. La nuit m'a permis de me former sur un autre projet : la musicothérapie. Cela m'a permis de faire des études parce qu'on a pas mal de... Du fait que nous avons une amplitude horaire assez importante, du coup on récupère sur des temps de repos. Depuis deux ans, mes temps de repos : congés, RTT, sont passés en formation pratique et théorique. Là, j'ai proposé le projet sur le CHU et il

va être mis en place. J'ai un 10% pour ce projet maintenant. Ensuite, je ne sais pas comment cela va évoluer. Effectivement, c'était plus facile de le faire de nuit que de jour. C'est une formation que j'ai financée sur mon temps personnel avec mes propres deniers et j'ai proposé au CHU de donner mon expertise.

***EGS : étant donné que nous avons fait une interview de toi l'an passé ur en quoi consistait ton travail, pourrais-tu aujourd'hui me dire ce qui t'apporte de la satisfaction dans ton travail et au contraire, qu'est-ce qui peut te mettre en difficulté ?***

**CPN2 :** ce qui est intéressant c'est notre autonomie de travail. Ce qui est intéressant aussi aujourd'hui c'est d'avoir créé une entité cadre de nuit : ce qui permet d'avoir une appartenance à un groupe. Avant, nous faisons partie des cadres bien sûr, mais des cadres de nuit. Il a fallu tisser des liens avec les cadres de jour pour leur dire que nous faisons partie du même corps de métier même si les approches du métier sont différentes. Le fait d'avoir un groupe, cadres en poste de nuit, est très intéressant. Cela nous permet d'échanger sur nos pratiques, de partager nos difficultés. Cela nous a rendu plus aisé le fait de leur téléphoner lorsque nous rencontrons une problématique. Avant, nous nous tournions davantage sur St André car il y avait des similitudes de services mais il peut arriver que nous appelions le sud également. Nous avons également renforcé nos liens avec nos collègues du pédiatrique.

***EGS : si je résume, il y avait une difficulté à se sentir isolée et pas tout à fait appartenir au collectif des cadres et là le fait d'appartenir à un quoi ? Un collectif ?***

**CPN2 :** oui parce que nous ne pouvons pas encore parler de « pôle », mais dans les faits c'est un peu ça. Oui, là, cela nous donne l'impression d'appartenir à un collectif.

***EGS : et ça c'est important ?***

**CPN2 :** oui. Pour nous c'est important parce que cela renforce nos liens et nos échanges même s'ils ne sont que téléphoniques. Nous pourrions aller voir comment cela se passe sur d'autres sites même si je pense qu'on ne peut pas mettre n'importe qui sur n'importe quel site. Il y a toute la finesse, la connaissance à avoir du site, du personnel, de l'organisation, des interactions. Il y a besoin d'être un peu implanté pour connaître tout ça. Pellegrin fait peur un peu à tout le monde, parce que c'est assez grand, on est confronté à des choses qui se passent sur le site auxquelles ne sont pas confrontés les autres.

***EGS : peux-tu me raconter une situation qui peut mettre une cadre en difficulté sur le site de Pellegrin et qui nécessite la finesse dont tu parles ?***

**CPN2 :** Pellegrin est un site ouvert avec beaucoup de portes d'entrées et de sorties et donc énormément de passages de toutes parts. Nous avons un centre d'urgences qui brasse beaucoup de monde. Nous, on a beaucoup de chirurgie. Les autres sites sont également plus « sécurisés » parce qu'il y a des fermetures. Il y a une entrée possible à un endroit donné. Sur d'autres sites tel que le Sud qui est pavillonnaire, il y a d'autres problèmes. Ici, quiconque peut rentrer par où il veut. Nous avons différents services de réanimation, donc des personnes qui arrivent en phase aigüe. Nous avons des populations variées, notamment des gens de la communauté du voyage, qui arrivent en nombre et qui ont bien vu comment cela fonctionnait, comment ils pouvaient passer. Ils sont beaucoup, ils sont en nombre. C'est un grand hall, enfin, voilà.

***EGS : ce problème de sécurité c'est l'un des problèmes auxquels vous êtes confrontés le plus souvent ?***

**CPN2 :** oui pour essayer de le réguler, sachant qu'il n'y a que deux vigiles : un qui est posté aux urgences et l'autre qui circule dans les étages et dans le parc. Nous avons donc des difficultés à les joindre. S'il arrive quelque chose quelque part, il faut qu'il aille chercher son

collègue aux urgences. Une fois, j'ai vu quelque chose à la pharmacie, je voyais des gens qui trifouillaient une porte au niveau des ateliers. Je les ai appelés, ils ont quand même mis 10 minutes à venir. Il faut passer par la ligne téléphonique sécurité-incendie, qui eux les joignent. On donne une information mais qui n'est pas forcément bien retransmise.

***EGS : quand vous êtes confrontés à ce genre de situation, que faites-vous ?***

**CPN2 :** et bien on appelle le vigile et puis c'est tout. Si vraiment cela se passe très, très mal, avec débordements, etc., on appelle la police. Mais, il faut qu'il y ait débordements, dégradations, agressivité, sinon, ils ne viennent pas, parce qu'eux-mêmes ne sont pas en effectifs suffisants pour assurer leurs missions. Donc, on se sent très seule, très, très seule. Ensuite, nous transmettons les événements par transmission. Des transmissions qui sont adressées à la Direction, à tous les directeurs et aux cadres supérieurs, et puis nous faisons des mails factuels, circonstanciés.

***EGS : cela t'est-il arrivé dans ce genre de situation de ne pas savoir ce que tu avais à faire ?***

**CPN2 :** non parce qu'on a l'expérience. Moi, j'ai vécu certaines situations traumatiques. Je n'ai eu aucune formation par rapport à cela. Dans ce cas-là, c'est l'expérience des situations antérieures. Il faut être logique et pouvoir analyser ces situations et faire une analyse globale. Il ne faut pas s'arrêter à un seul élément, il faut pouvoir envisager tous les éléments. Nous pouvons appeler le Directeur de garde. Mais nous ne sommes pas du tout aidés dans certains cas. Les dernières fois où j'ai été confrontée à des situations traumatisantes, on m'a dit : « bon courage Madame » et c'est tout. J'ai signalé une situation mais personne n'est venu voir.

***EGS : tu peux me raconter cette situation ?***



**CPN2** : il y en a plusieurs. Par exemple, un été, quand du personnel a été empoisonné, il y a trois ans maintenant. Trois aides-soignantes et une infirmière ont été empoisonnées. Elles ne se sont pas senties bien. On m'a appelée à 21h20 en me disant qu'une infirmière n'était pas bien. Comme c'était un service excentré, j'ai appelé l'interne de garde même si je sais que les internes ne se déplacent pas facilement pour le personnel. Je sentais qu'il y avait quelque chose qui se passait et puis je me disais que je n'allais plus avoir d'infirmière au moins pendant un certain temps. Du coup, je suis allée voir en me disant que je pourrais relancer l'interne. Je me suis déplacée, personne ne me répondait. Au bout d'un moment on m'a répondu par interphone parce que les portes étaient fermées. Là, j'ai trouvé du personnel à terre, en train de vomir tripes et boyaux. Elles avaient été empoisonnées. Je me suis retrouvée avec une vingtaine de patients, sans personnel, en plein mois d'août, un dimanche soir. Voilà. Dans ces cas-là, on a toujours un peu de chance. J'avais une aide-soignante en supplément, quelque part, qui s'est signalée. J'ai fait déplacer un infirmier de réanimation. J'ai demandé à avoir quelqu'un du service mais cela prenait trop de temps. Heureusement, l'interne de garde est venu dès le premier appel de l'aide-soignante pour secourir les personnes. Lui-même s'est fait aider par les gens du SAMU qui sont intervenus et qui ont envoyé le personnel aux urgences. Je me suis retrouvée avec du personnel qui ne connaissait pas le service, qui ne connaissait pas les patients et que les patients ne connaissaient pas. J'ai pris du temps pour faire venir quelqu'un d'autre qui avait travaillé le matin et qui était du service, au moins pour pouvoir avoir accès aux dossiers informatiques, parce que le personnel en réa n'utilise pas les dossiers informatisés. J'ai donc pris ma liste, appelé les gens et je suis tombée sur une qui était en vacances. Il a fallu aussi que je sache ce que j'allais faire du matériel. J'étais à cent lieux de penser que c'était un empoisonnement. Je pensais que c'était une intoxication. J'ai quand même mis le matériel de côté. J'ai appelé la Directrice des soins de l'époque qui était quand même prête à venir. Je lui ai dit que j'avais envoyé le personnel aux urgences, que si

vraiment cela se dégradait, je la rappellerais. Je sentais qu'elle était prête à se déplacer. J'ai appelé également le Directeur de garde mais je savais que cette personne ne me serait pas d'un grand secours. Je l'ai fait parce que c'était la procédure. En effet, c'est là qu'il m'a dit : « Madame, bon courage. ». On ne savait pas ce qu'allaient devenir les personnes. Elles avaient quand même des bilans très perturbés et au bout du compte c'était quand même un empoisonnement. Je me suis quand même sentie très seule. J'ai appelé le cadre (de jour) du service qui, par chance, a regardé sa messagerie avant d'aller se coucher. Elle m'a rappelée aussi. Autrement, j'aurais pu appeler ma collègue du pédiatrique que je connaissais moins que maintenant mais je l'aurais appelée pour qu'au moins nous soyons deux. C'est vrai que les gens de la sécurité ont été d'un grand secours. En fin de compte, je me suis aperçue que face à la situation, chacun prenait une place et faisait une action naturellement. Les médecins se sont servis tout seuls dans le chariot d'urgence. Ils ne m'ont rien demandé du tout. On ne connaissait pas les lieux. Les gens de la sécurité sont restés à côté de chaque personne, leur ont mis des couvertures de survie, etc. Moi, je faisais les alertes, je m'occupais de trouver du personnel et de m'assurer qu'on pouvait continuer à travailler.

***EGS : si je comprends bien, vous avez réussi à mobiliser toutes les personnes...***

**CPN2 :** en fait, le peu de ressources que nous avons la nuit, il faut savoir les utiliser. Chacun prend sa place. J'ai accompagné les équipes aussi. Celle qui avait été empoisonnée lorsqu'elle est retournée dans son service, l'équipe des urgences aussi. Ce n'est pas commun de voir des collègues arriver dans un état qui les interrogeait beaucoup. Il a donc fallu faire de l'accompagnement après : discuter, remettre les choses à leur place, réajuster parce que cela commençait à partir en délire, replacer les choses dans leur contexte. Il a fallu que je fasse part à la Direction de ce qui se passait : à la cadre de jour, au cadre sup et au directeur des soins. J'estimais qu'il était normal qu'ils soient au courant des suites de cette affaire. Ce n'était pas un simple incident ponctuel. Il a fallu accompagner tout le monde dans la durée.

Moi par contre, je n'ai pas eu d'accompagnement. Si, au bout d'un moment j'ai eu droit à aller voir les psychologues du CAUVA parce qu'il y avait un risque de traumatisme pour celles qui avaient été empoisonnées, donc on m'a demandé si moi aussi je voulais aller voir les psychologues. J'ai dit que oui, je voulais bien aller discuter un petit peu ! J'avais vécu une grosse émotion. Le cadre sup m'a demandé comment j'allais mais sans plus. J'ai pu discuter une fois avec le psychologue. Il m'a expliqué le processus qui s'opère face à un danger, le fait que je ne pouvais pas tout faire, que j'avais priorisé des choses et j'ai laissé tomber d'autres choses. Je lui ai dit que je n'étais pas allée voir les patients, que j'aurais peut-être dû fermer les portes. Je n'y ai pas pensé sur le coup. Maintenant, je me dis que cela permettait de voir qu'il y avait du monde qui agissait. En discutant avec l'aide-soignante, j'ai compris que c'était important d'avoir rappelé quelqu'un du service parce que c'était un visage connu des patients. C'est une chose à laquelle je n'aurais pas pensé et pour laquelle je me dis que s'il m'arrivait autre chose, il faudrait que j'y pense. Les expériences font qu'on s'améliore sur la situation suivante.

***EGS : avec le recul, pensez-vous que vous auriez pu gérer la situation autrement ?***

**CPN2 :** non, je n'avais pas d'autres moyens. Je trouve que je ne l'ai pas mal gérée. Ce qui pourrait être amélioré c'est d'avoir un directeur de garde à côté. Même si c'est moi qui vais avoir les idées et qui vais prendre les initiatives, de porter le fardeau à deux, ça soulage. Je le vois bien en service, quand elles ont des situations difficiles, moins dramatiques mais quand même difficiles. Par exemple, je me souviens d'une patiente qui était très difficile à gérer sur un service de neurologie, avec une famille présente et qui avait des problématiques latentes que la maladie avait fait émerger. Un membre de la famille était très agressif et quand elles m'ont appelée au téléphone, je l'entendais de mon bureau. J'avais les fenêtres ouvertes, c'était l'été. Je l'entendais même indépendamment du téléphone. L'équipe était complètement débordée par la situation, pas du tout à l'aise et un peu en panique. On m'a demandé d'appeler

les médecins parce qu'il n'y avait qu'eux qui pouvaient traiter et moi aussi j'y suis allée, pour pouvoir discuter avec elles, porter avec elles quoi. J'ai rencontré le frère. J'ai tenu au courant mes collègues et le cadre supérieur. Moi, je donne des informations qui ensuite vont servir à gérer la situation. Je n'ai pas fait plus. J'ai écouté le frère qui a fini par me rentrer dedans mais j'étais là. Je n'ai pas laissé les équipes seules. Il y a plein d'autres situations comme ça. Parfois on me dit merci et quand je dis que je n'ai rien fait, on me dit : oui mais vous étiez là. On est cadre, on n'est pas cadre supérieur donc on demande aussi à avoir du soutien.

***EGS : quand tu parles de soutien, qu'est-ce que tu voudrais exactement ?***

**CPN2 :** c'est difficile à dire parce que cela dépend des situations, mais que le Directeur vienne voir la situation. Maintenant, je ne me gêne plus pour demander à un Directeur de venir, chose que je ne faisais pas à une époque. Il faut vraiment insister et quand il finit enfin par venir, parfois plus d'une heure après la situation... Cet été encore, nous avons eu une situation critique où on a eu peur. Là, nous étions deux, avec ma collègue. On a vécu des choses... On a vécu la même situation mais quand on a débriefé toutes les deux, on s'est rendu compte que nous ne l'avions pas vécue par la même fenêtre. Par contre, toutes les deux on s'est dit qu'on avait eu peur. Peur que ça déborde. C'était très électrique, on le sentait, et moi, j'ai eu droit à une leçon de français parce que j'ai osé employer un terme qui n'était pas le bon. Je l'ai eu deux fois au téléphone. La deuxième fois, au bout d'une demi-heure, je lui ai dit de venir et il est arrivé une heure et demie après en me disant : « vous voyez, la situation s'arrange ». Effectivement, la police avait réussi à canaliser les choses mais ce n'était pas fini pour autant.

***EGS : de quoi s'agissait-il ?***

**CPN2 :** des gens de la communauté du voyage étaient là, suite à une personne qui avait été blessée et qui est décédée. Ils sont arrivés en trombe. Nous n'avions pas été averties de la

situation assez tôt. Nous l'avons donc pris en pleine figure. On a vu arriver plein de voitures. Ils se sont garés n'importe où, on ne comprenait rien. J'ai appelé une première fois le Directeur en disant que nous étions confrontées à une situation que nous ne comprenions pas bien, mais que c'était chaud, qu'il risquait d'y avoir des débordements. L'ambulance était accompagnée de gendarmes qui n'étaient pas très rassurés non plus. Ma collègue était au milieu de tout ça pour qu'on puisse sortir le corps et le ramener à l'intérieur des urgences. Il a fallu faire des barrages avec des paravents. Ma collègue était au milieu. Elle a senti la masse des personnes et moi aussi. J'ai appelé la police. Des barres de fer avaient fait leur apparition. La police est arrivée. Cela nous a paru excessivement long. Les gendarmes demandaient si la police allait arriver. Je ne les sentais pas du tout tranquilles. Ce qui m'a permis de dire que nous étions dans une situation très critique et qui pouvait être explosive, et je n'ai pas du tout été entendue.

***EGS : vous attendiez quoi du Directeur d'hôpital ?***

**CPN2 :** qu'il soit sur le terrain avec nous, qu'on soit plusieurs à partager. Quand au bout d'un moment j'ai annoncé que le Directeur allait arriver, elles ont dit : « tant mieux ». Plus on est de personnes, plus on pense à différentes choses et on partage. Nous, on a pris des décisions mais était-ce vraiment à nous de les prendre ? Ils nous envahissaient tout le site. Il n'y avait plus accès aux urgences par la voie normale. Nous avons été obligées d'appeler le SAMU pour leur dire de voir si d'autres urgences pouvaient les accueillir et de passer par certains endroits, si vraiment ils étaient obligés de venir aux urgences. Nous n'avions pas fini de résoudre un problème qu'un autre apparaissait, et en même temps, il fallait continuer à travailler parce qu'il y avait d'autres demandes qui émanaient d'autres services. Ce jour-là, nous étions deux, alors que depuis septembre nous sommes seules. Moi, j'ai toujours l'appréhension d'avoir une situation que je ne pourrai pas gérer, de me laisser déborder, d'autant que je sais que lorsqu'on appelle au secours, on ne vient pas forcément nous voir. Il

fallait gérer la famille, le personnel, et continuer de travailler. Il faut veiller à ce qu'il n'y ait pas ni un mot, ni un geste de travers. On connaît notre personnel. Il faut avoir un œil sur eux et continuer à les faire travailler. Il ne faut pas qu'ils abandonnent leurs patients, il fallait sécuriser les patients qui étaient dans la salle d'attente et les mettre à l'abri. Avec ma collègue, on s'est aperçu que nous avions vécu la même situation mais que nous n'avions pas eu le même regard. Elle, elle s'occupait de la personne qui avait été blessée et qui est décédée entre temps et de sa famille. Cela veut dire intervention, justice, scellés. Il fallait annoncer à la famille qu'il y aurait sûrement une autopsie. Ce sont des choses qu'ils n'aiment pas trop même s'ils sont très habitués. Moi, je pensais sécurité des lieux. Cela s'est fait naturellement. On s'est partagé le travail. Il suffit qu'il y en ait un qui sorte un fusil et qu'il tire dans le tas. On y pense beaucoup à ça. N'importe qui peut arriver aux urgences et tirer dans le tas. Là, on n'a aucune protection.

On a vécu aussi une autre situation : quelqu'un qui était arrivé par hélicoptère et qui s'est retrouvé coincé dans l'ascenseur. Là, c'était un problème technique. Ma collègue n'était pas là depuis très longtemps. Du coup, c'était un test. Cela me permettait de voir comment elle allait réagir. Je me rends compte qu'à chaque fois, les choses se mettent en place naturellement. Chacun prend un rôle ou une partie du problème. Après, on communique. Elle, elle a vu tout le côté technique. C'était quelqu'un qui arrivait par hélicoptère, qui allait sur la réanimation. Tous les appareils étaient sur batterie, elle s'est occupée de savoir s'il y avait de l'oxygène. La plateforme n'arrivait pas à joindre le technicien et il n'y avait presque plus d'oxygène dans la bouteille. Il n'y avait pas de trappe pour faire passer une autre bouteille. Heureusement, l'ascenseur était bloqué mais pas très loin d'un étage avec une porte. Les pompiers ne se sont pas déplacés. Je suis allée voir la situation sur place et j'ai appelé le Directeur de garde en disant que j'allais le tenir au courant, et en fin de compte, il est venu. Lui, il a pensé à des choses auxquelles je n'aurais pas pensé. L'hélico étant coincé parce qu'il

y avait un des pilotes dans l'ascenseur, on ne pouvait pas accueillir d'autres personnes. Il a pensé à appeler la société pour le lui dire. Il était là, ça fait qu'on a partagé ensemble. C'est important d'être épaulé. Il a vu comment nous réagissions. J'ai vu que ma collègue avait très bien réagi. Elle est restée calme. Elle s'est rendu compte de ce que j'avais fait moi.

***EGS : y a-t-il une trace de ces histoires ?***

**CPN2 :** oui. Dans les transmissions d'une part et dans les rapports circonstanciés.

***EGS : que diriez-vous à une collègue qui s'apprêterait à prendre le poste, sur son contenu ?***

**CPN2 :** c'est une autre forme de travail qu'un cadre en service. Il est en transversalité dans le sens où on touche à tout, quel que soit le service. Cela peut être des problèmes de clientèle, de ressources humaines, des problèmes techniques. Ça c'est intéressant. Il faut savoir gérer l'urgence, l'imprévu. Il ne faut pas avoir trop peur. Quand j'arrive pour travailler, je ne sais pas comment va se passer ma nuit. C'est une grosse interrogation. Il faut savoir se servir de toutes les ressources que nous avons dans la maison, même si ce ne sont pas leurs fonctions initiales. L'aide est toujours la bienvenue. Maintenant qu'on connaît la collègue du pédiatrique, on peut s'appeler et on peut éventuellement compter l'une sur l'autre. On s'est rendu compte, que si on avait un gros problème, on pouvait aussi appeler notre nouvelle cadre sup. Si on l'appelle après minuit, c'est qu'il y a vraiment un gros truc. L'autre soir, il y a encore eu une situation avec les gens du voyage. Je pense que je me suis remémorée ce que je vous ai raconté et cela m'a mise un peu en colère de ne toujours pas savoir ce que la direction comptait faire par rapport à ce genre de situations. On n'est pas courant de ce qu'ils comptent faire. Ils ont pris des décisions, ce sont les agents de l'accueil qui ont prévenu ma collègue, sans que nous recevions le moindre mot sur ce qu'on avait décidé. On nous dit que la nuit c'est important, qu'il faut nous accompagner, qu'heureusement qu'on est là. On nous passe bien de la pommade mais dans les faits, il n'y a rien ou peu de choses en tout cas. Il faut

savoir travailler en autonomie. Il ne faut pas avoir peur de prendre des décisions. Il faut savoir chercher des informations et ne pas se contenter de celles qu'on nous donne. Souvent le personnel est sous le coup de l'émotion donc il faut savoir faire abstraction de cette émotion pour accéder au fait. Il ne faut pas prendre trop rapidement une décision.

***EGS : on s'en sert de ces rapports circonstanciés ?***

**CPN2 :** j'espère que oui. Je m'en fiche. Je continuerai à les faire pour dire ce qui s'est passé, pour raconter des faits. Je sais que des cadres de service s'en sont servis pour obtenir une aide-soignante supplémentaire. On s'est aperçu que nos mails étaient envoyés aux personnes directement concernées. Nos collègues de jour nous renvoient les réponses et nous tiennent au courant. Cela se passe très bien comme ça pour tout ce qui est services techniques : imagerie, laboratoires, tout ça, on voit qu'ils travaillent sur des process et du coup, ils nous rendent compte. Pour les soins, cela arrive parfois, quand nous avons des liens privilégiés avec les personnes, par exemple quand on a assuré vis-à-vis de certains problèmes, du coup cela facilite les liens. Cela arrive aussi quelquefois pour des questions d'organisation de service. C'est toujours intéressant de savoir mais ce n'est pas toujours le cas. Nous, on aimerait bien que ce soit généralisé parce que nous avons besoin de ça pour travailler. Si on doit faire face à une clientèle ou à une famille, on a des traces de ce qui s'est passé et on peut partir de là pour travailler dans la continuité. Les retours, on ne les a pas toujours. Or on aimerait bien savoir la fin des situations. Au niveau de la direction, on n'a pas de retour. On s'en est plaint plusieurs fois déjà mais on va le redire.

***EGS : de quoi auriez-vous besoin pour continuer votre travail ?***

**CPN2 :** des informations. Certaines vont nous les donner spontanément et d'autres pas. Cela dépend des personnes. Ça va un peu mieux, on commence à avoir des retours et des mercis.

***EGS : pourriez-vous me donner un exemple où l'information vous a fait défaut ?***



**CPN2 :** souvent cela concerne les situations de famille. Parfois, les familles profitent des changements d'équipe pour renégocier les limites qui ont été posées. Ils savent très bien profiter des failles. Il faut qu'on sache quelles limites ont été posées pour faire de même, par exemple pour les heures de visite. Parfois, il suffit juste d'être au courant que par exemple, on a du mal à faire partir les copains d'un patient. Chaque situation est particulière. Il y a plein de contextes et de maladies et de communication et de rapports humains. De savoir ce qui a été mis en place pour recadrer, cela nous permet de nous appuyer dessus, de maintenir le même cadre. Cela rassure les équipes. Nous ne sommes pas au courant quand il y a de grands changements d'organisation. On est les dernières averties. On a les informations par les bruits de couloirs plus ou moins vrais. Par exemple, là, il y a eu des postes à rendre sur un secteur, on l'a su a posteriori.

***EGS : penses-tu que tu vas rester dans ce poste ?***

**CPN2 :** j'aimerais changer mais ne pas me retrouver en soins parce que c'est extrêmement difficile actuellement. C'est très difficile parce qu'il y a des contraintes... Je l'ai fait un certain nombre d'années donc je sais ce que c'est. Je n'ai pas du tout envie de me remettre dans quelque chose qui n'est pas du plus confortable. La nuit me devient de plus en plus difficile. Je suis quelqu'un qui m'implique beaucoup. Je m'impliquais beaucoup dans des réunions, des projets, ce qui me faisait revenir de jour. Nous ne sommes que trois au lieu de quatre à faire les nuits. Psychologiquement, cela demande d'être assez forte. Notre collègue des urgences va partir d'ici mi-février. Cela veut dire que tous les soirs, on aura à s'occuper des urgences, là où tout peut arriver parce que c'est la porte ouverte sur l'extérieur. Ils veulent pérenniser le poste mais on ne sait pas quand est-ce qu'ils auront quelqu'un. Le quatrième poste, on ne sait pas non plus quand est-ce qu'on l'aura. Il n'est pas perdu mais il est utilisé à autre chose pour le moment... On n'a pas plus d'explications. On n'est pas très clair avec nous.

***EGS : que diriez-vous sur ce qui a constitué le sens à votre travail de nuit jusqu'à présent et quelles compétences cela a mobilisé ?***

**CPN2 :** le sens c'est de dire que l'hôpital ne travaille pas de 8h00 à 20h00, que de 20h00 à 8h00 il y a aussi une vie. La nuit est un trait d'union entre deux journées. Il y a des gens qui travaillent, les patients ne dorment pas tous. Il y a d'autres types de problèmes que le jour. Il faudrait qu'on nous voie sous un autre angle. Nous sommes cadres même si nous avons d'autres fonctions que ceux de jour. On a moins d'interlocuteurs, cela peut être un peu effrayant. Il faut apprendre à faire avec les personnes ressources. On est là pour créer le lien avec le jour en étant très transparents dans nos transmissions, nos mails. On est là pour transmettre, faire un relais, sachant que ceux de jour ont plus de moyens pour régler les problèmes. Le cadre sup fait de la promotion pour la nuit. Petit à petit cela va rentrer dans les esprits. Il ne faut pas avoir peur de travailler en autonomie, il faut savoir raconter les faits. C'est la transmission quoi ! On aimerait bien que cela se fasse dans l'autre sens. Il faut savoir prioriser, calmer le jeu pour comprendre l'information qu'on nous donne. C'est une expérience intéressante que tout le monde devrait faire.

***EGS : je vous remercie du temps et de la confiance que vous m'avez accordés pour cet entretien.***

### **Entretien 35**

**24 février 2014 Durée : 2h01**

#### **Entretien avec M.**

**Catégorie professionnelle : Cadre de santé en poste de nuit (CPN3) - Site hospitalier :  
Saint André – CHU de Bordeaux**

**Ancienneté sur le poste : 14 ans**

**Age : 42 ans**

***EGS : Pouvez-vous me raconter comment dans votre carrière vous vous êtes retrouvée à occuper un poste de cadre de nuit ?***

**CPN3 :** je suis infirmière diplômée depuis 1989. J'ai travaillé de nuit les 8 dernières années d'infirmière. Après j'ai voulu évoluer dans ma fonction et donc j'ai occupé un poste de faisant fonction de cadre de jour, pendant une année à peu près. Je suis partie à l'école des cadres et au retour de l'école des cadres, je suis arrivée sur le poste de nuit, sur St André.

***EGS : c'est un poste que vous avez choisi ?***

**CPN3 :** si on veut. On m'a fortement incitée à prendre le poste. Quand je suis arrivée, L. était déjà là et il y avait deux faisant fonction qui partaient tous les deux : un à l'école des cadres et un qui réintérait un poste d'infirmier. C'était le contrat qui avait été convenu avec lui. Il manquait donc deux cadres, donc on m'a naturellement positionnée sur ce poste, qui me plaisait. C'est vrai qu'après avoir été 8 ans de nuit, j'avais été deux ans de jour et reprendre le rythme de nuit, cela n'a pas été facile. La nuit, c'est quand même fatigant. Cela m'arrange parce que je suis seule avec deux enfants mais d'un autre côté, pour avoir re-goûté au jour, le rythme de nuit, c'est difficile.

***EGS : qu'est-ce qui vous avait fait vous positionner sur un poste de jour lorsque vous étiez infirmière ?***

**CPN3 :** j'ai divorcé avec des jeunes enfants, donc pour mon organisation personnelle c'était plus facile. Finalement, après, j'ai bien aimé. C'est la même fonction, mais dans un autre contexte, donc c'est intéressant.

***EGS : pourriez-vous me raconter comment cela se passe la nuit ? En quoi consiste votre travail ?***

***CPN3 :*** vague question. Le premier temps de la nuit, il s'agit de « caler la nuit », c'est comme cela qu'on dit dans notre jargon. Il s'agit de s'assurer qu'il y ait bien un soignant sur chaque poste, faire le tour de tous les lits disponibles sur le site, lire nos mails pour voir s'il y a des choses particulières et s'assurer que toutes les conditions sont réunies pour bien commencer la nuit.

***EGS : les mails ?***

***CPN3 :*** déjà, on lit le rapport de nuit de nos collègues de la nuit précédente. Cela donne une idée de l'activité dans les services puisqu'on le note sur notre rapport de nuit. Cela permet lorsqu'on a des agents en supplément, de les dispatcher là où la charge de travail était très soutenue la veille. Bon, les agents en supplément, c'est de moins en moins fréquent. Après, on a tous les mails qu'on reçoit par rapport à des absences. On ne reçoit pas beaucoup de mails par rapport à des problématiques dans les services, en fait. Cela reste un point, pour nous, qui peut nous mettre en difficulté.

***EGS : le manque d'information ?***

***CPN3 :*** oui, le manque d'informations des services. En fait, après ce premier temps de calage de la nuit, on va être présent aux urgences. On prend la température, on gère les problématiques de mineurs ou autres problématiques intervenues entre le départ des cadres de jour et notre arrivée. C'est très variable, cela dépend de l'activité des urgences. Ensuite, on va partir dans les unités. On fait le tour des unités. Si c'est très calme aux urgences, on part très tôt dans les services pour pouvoir leur consacrer plus de temps.

***EGS : dans les services, qu'est-ce qu'il se passe ?***

***CPN3 :*** on rencontre les équipes, on échange avec eux sur les problématiques qu'ils rencontrent, sur des situations de patients. C'est très varié. Ils nous posent beaucoup de questions sur des points qui relèvent des ressources humaines : comment on fait une mutation, par exemple. On répond à toutes ces questions. C'est hyper vaste, quoi. Ils nous informent de nouvelles procédures du service.

***EGS : il y a un échange d'informations qui se fait ?***

**CPN3 :** oui. Ils nous informent par exemple que leur service va fermer l'été ou que dorénavant, il va y avoir trois lits de leur service qui seront consacrés à une nouvelle discipline. Tous ces points-là, on les apprend par les agents.

**EGS :** *et ça, c'est ?*

**CPN3 :** C'est un peu embêtant quand même. Ce n'est pas forcément grave de conséquences mais c'est désagréable. Les agents de nuit se rendent bien compte que nous ne sommes pas au courant de grand-chose, donc ça... Pour certaines choses cela peut être plus embêtant et le manque d'information de la part de nos collègues peut nous mettre en difficulté. Par exemple, les vigiles font des rondes. Ils font une première grosse ronde pour nous informer des SDF disséminés sur l'hôpital, un nombre important de membres de la famille dans un service, qui nous indique qu'il y a peut-être quelqu'un en fin de vie. Nous, on aime bien avoir ce genre d'informations. Une nuit, un vigile me dit que devant une chambre, il y a des membres d'une famille, avec un petit enfant. Le gardien finit sa ronde entre 23h00 et minuit et il me dit que parmi la famille, il y a un petit. J'étais occupée aux urgences, je commence mon tour après, je passe dans ce service et je vois que la famille n'était plus là. J'en parle aux agents du service qui confirment que c'était bien dans leur service qu'il y avait une famille avec un petit enfant. Ils me racontent que c'est un Monsieur en fin de vie, que c'est très compliqué, qu'il y a son épouse et deux de ses belles-sœurs, de confession musulmane, qui bloquent l'accès de la chambre, qui ne veulent pas qu'on rentre. On ne peut pas rentrer, on ne peut pas faire les soins, on ne peut pas surveiller, etc. Je leur dis que j'allais faire sortir la famille et qu'ils pourraient en profiter pour faire les soins. Je me suis retrouvée avec une famille très opposante, très religieuse, les femmes étaient voilées intégralement, c'était compliqué. Je me suis dit qu'heureusement que le vigile m'avait prévenue, parce que je me suis dit qu'il fallait qu'on anticipe si jamais il décédait pendant la nuit. Il faut que je puisse être avertie avant, que d'avoir rencontré une première fois la famille, cela permet aussi de faire baisser les tensions. J'ai appelé ma collègue de jour le lendemain qui m'a dit que la journée aussi, elle avait des soucis avec cette famille. Je me suis dit que c'était quand même dommage d'être prévenue par le vigile qui aurait pu ne pas me prévenir. Je ne serais peut-être pas passée dans ce service et puis on ne peut rien anticiper.

**EGS :** *anticiper ?*

**CPN3 :** oui, pour pouvoir gérer les problématiques des familles, des patients et voire des équipes.

***EGS : des équipes ?***

**CPN3 :** ouais. Quand ce sont les familles ou les patients, on va les rencontrer. On arrive, on se présente, comme cadre de santé. Ils ne comprennent pas très bien, donc on dit qu'on est le représentant hiérarchique de la structure. Souvent, le dialogue qui n'a pas pu s'amorcer avec les équipes va s'amorcer avec nous. On n'est pas dans le soin direct, on est un tiers. C'est vrai que cela permet dans 99% des cas d'établir un contact et souvent on arrive à régler les conflits ou les tensions, très facilement. Dans les équipes, c'est pareil. Dans les équipes, c'est un peu plus compliqué. Cela reste quand même rare et souvent ce sont pour des broutilles. Parfois, c'est toute l'équipe qui nous appelle pour régler la situation ou bien ils profitent qu'il y en ait une d'absente pour nous dire ce qui ne va pas.

***EGS : vous avez une fonction de médiateur, d'organisateur de la nuit, par rapport au personnel et puis vous êtes là pour parer à toute éventualité ?***

**CPN3 :** oui. Nous, on est très disponible. On est appelé pour tout et rien. On est un référent aussi puisqu'on a des données, enfin des connaissances, que n'ont pas forcément les soignants. Je peux être appelée par une jeune professionnelle qui est en difficulté par rapport à une prise en charge. Moi, je n'ai pas forcément la compétence, là. On n'a pas les compétences pour tous les services. Par contre, je sais qui va pouvoir répondre à sa demande. Je peux orienter le soignant, le guider, l'aiguiller, l'accompagner.

***EGS : auriez-vous une situation à me raconter qui vous aurait mise particulièrement en difficultés ?***

**CPN3 :** on a eu des situations difficiles par rapport à des soignants, par rapport à des événements et après, on a des situations qui peuvent arriver et qui nous mettent en difficulté. Par exemple, un soignant malade la nuit, qui ne peut pas finir la nuit. Il est seul. Il faut tout de suite qu'on trouve une solution, qu'on le prenne en charge niveau soin, trouver une solution pour assurer la continuité des soins dans le service. Alors là, il faut vite analyser, vite prendre des bonnes décisions, sortir une infirmière d'un autre service. Cela signifie que l'on va mettre un autre soignant en difficulté dans un autre service pour pallier le problème. Ça c'est vraiment très compliqué parce que c'est mettre une autre équipe en difficulté. Il faut bien juger quel est le service où on va prendre le soignant pour remplacer la personne malade. Selon l'heure à laquelle cela arrive, on n'a pas une vision forcément globale de l'activité dans les services parce qu'il est très tôt dans la nuit, par exemple. Il faut appeler tout le monde, il

faut prendre en charge l'infirmière qui peut faire un gros malaise par exemple, aux urgences, ne pas laisser le service sans assurer la continuité des soins. Ça c'est compliqué. On est seule, il faut prendre des décisions. Il faut bien analyser la situation et ne pas avoir peur de prendre certaines décisions tout en restant dans le cadre réglementaire. Il faut continuer à assurer la continuité des soins, la sécurité des soignants, la qualité des soins et tout.

***EGS : sur qui pouvez-vous compter la nuit ?***

**CPN3 :** on a le Directeur de garde mais bon ... Je vais éventuellement l'informer mais c'est difficile de l'appeler pour lui demander ce que je dois faire. Il va me dire de faire le tour des services et de voir où je peux prendre quelqu'un. Il y a des décisions qui nécessitent la validation du Directeur et d'autres pas.

***EGS : quelles compétences pensez-vous que cela a mobilisé chez vous ?***

**CPN3 :** de l'assurance parce qu'on est seule. Là, ce soir on est deux mais normalement, on est seule. 99% du temps, on est seule. On est seule, face quand même à toute une équipe. On a quand même toute la bonne marche du site sur les épaules avec tout ce que cela comporte : tous les services, toute la globalité et la transversalité de l'hôpital. Il faut quand même être sûre de soi. Cela développe aussi des capacités d'analyse et de prises de décisions.

***EGS : vous auriez une situation à me raconter ?***

**CPN3 :** quand une situation ou un événement arrive, on peut se sentir en difficulté. Très vite, on se rend compte que d'une situation qui paraît hyper floue et qu'on ne sait pas par quel bout la prendre, on arrive finalement, petit à petit à trouver une solution. Les questions et les solutions vont s'enchaîner. Par exemple, j'ai eu une jeune femme en déni de grossesse, on ne savait pas qu'elle était enceinte, qui a fait une fausse couche de deux jumeaux morts-nés à 6 mois de grossesse, donc des fœtus de 250 g à peu près, dans les toilettes des urgences. Elle était arrivée aux urgences parce qu'elle avait mal au ventre. C'est une infirmière qui est allée frapper à la porte des toilettes et comme la dame ne répondait pas, l'infirmière a ouvert la porte. Elle a vu qu'il y avait un fœtus dans les toilettes, un fœtus qui pendait, donc voilà. On m'a appelée au secours sans rien me dire de plus. Des fois, ils sont tellement en état de choc qu'ils ne nous disent pas pourquoi ils nous appellent. Ils nous disent : « venez vite, venez vite ». J'y suis allée. Là, c'était quand même compliqué. Il fallait prendre en charge la mère, lui annoncer alors qu'elle était en déni de grossesse. Il fallait prendre en charge les fœtus, savoir comment au niveau administratif on allait les enregistrer, ce qu'on allait en faire. Est-ce

qu'on pouvait les descendre au dépositaire de St André ou bien est-ce qu'il fallait les envoyer à Pellegrin ? Comment il fallait les identifier ? Après, il fallait quand même que pendant tout ce temps-là, malgré toute cette émotion partagée par l'équipe, que l'activité continue. Il fallait continuer de gérer les entrées. Il fallait que l'activité continue, quoi. En plus, cette situation renvoyait des choses aux femmes de l'équipe. La réaction n'a pas été la même chez les hommes et chez les femmes. C'était quand même une situation compliquée. Entre le moment où on m'a montré les fœtus, parce qu'ils avaient été récupérés et la fin, je me suis dit que tout s'était bien passé. Une question remplaçait une autre. Finalement, après coup, je me suis dit que j'avais réussi à balayer tous les champs concernés par cette situation. Il avait fallu que j'appelle aussi la maternité pour savoir ce qu'il y avait à faire sur le plan administratif.

***EGS : il y a toute une priorisation des choses qui se fait dans un temps très court ?***

**CPN3 :** oui, c'est ça, et en parallèle il y a toute l'activité qui continue. Il ne faut pas qu'il y ait de débordements d'émotions. Il ne faut pas que les autres patients s'aperçoivent qu'il se passe quelque chose d'exceptionnel ou dramatique. C'est tout ça aussi. Il faut être dans l'action par rapport à l'événement et rester vigilant par rapport à tout l'environnement en fait. On n'est qu'une seule personne et il faut gérer tout ça. Ils ont été tous très professionnels mais il faut quand même mettre des garde-fous, être vigilant. Il ne faut pas que ça déborde. Dans un deuxième temps, j'avais demandé à ce qu'il y ait une rencontre avec un psychologue pour qu'on puisse en reparler. C'est ça, l'accompagnement il va au-delà de l'événement.

***EGS : le psychologue il se déplace la nuit ?***

**CPN3 :** j'avais fait venir quelqu'un à 20 heures, trois quart d'heure avant leur embauche. Finalement, très peu de personnes sont venues. Mais bon, ça a été mis en place. Ils ont eu la possibilité de s'exprimer.

***EGS : c'est une part importante de votre travail, d'être là auprès des équipes ?***

**CPN3 :** ah oui. Déjà, il faut être là puisqu'on a quand même un rôle d'accompagnement et en plus on évalue les agents. Il faut donc être doublement là. On ne peut pas évaluer les gens si on ne peut pas... Alors, on ne les voit pas forcément en situation de soin la nuit. Par contre, c'est à travers leurs réflexions professionnelles, leur positionnement, etc. qu'on va pouvoir aussi évaluer leurs capacités d'analyse de situation, etc.

***EGS : les personnels ne font que les nuits ?***



**CPN3** : oui, sauf quelques exceptions dans certains services, mais globalement ce ne sont que des gens en poste de nuit.

**EGS** : *du coup leur évaluation dépend complètement de vous ?*

**CPN3** : on les fait aussi avec les cadres de jour parce que nous, on ne peut pas avoir de suivi. C'est compliqué, les évaluations. On est confronté à un agent qui est dans une situation particulière et on peut évaluer la qualité de son travail en positif ou en négatif. On va le voir par rapport à un patient. On va lire les transmissions, mais ce qui est compliqué c'est que nous n'avons pas une vision globale de chaque service, de ce qu'on attend de la personne. On ne peut pas parce qu'on a tous les agents et tous les services. C'est compliqué, donc en fait, on le fait en collaboration avec les cadres de jour qui elles ne pourront pas évaluer l'agent visuellement, parce qu'elles ne sont pas là pour les voir travailler réellement mais plus sur la qualité de leur travail sur le long terme, sur la prise en charge globale du service. C'est un peu compliqué donc on le fait en collaboration avec le cadre de jour. L'investissement dans le service, par exemple, nous on va avoir du mal à l'évaluer. Est-ce que ce sont des gens qui viennent en réunion ? Est-ce que ce sont des gens qui viennent aux réunions de service ? Est-ce qu'ils sont réactifs par rapport à des nouvelles pratiques ? Est-ce qu'ils sont impliqués ? Tout ça, on ne peut pas l'évaluer.

**EGS** : *il y a des choses qui vous mettent en difficulté sur ce poste ?*

**CPN3** : ce que je trouve difficile, c'est le manque d'information émanant de nos collègues de jour. On va avoir des informations sur les agents mais moins sur les situations.

**EGS** : *concernant les patients ?*

**CPN3** : oui, concernant les patients ou le matériel. Cela nous met en difficulté. Parfois, il y a des décisions de prises par rapport à des remplacements. Il manque quelqu'un, on la remplace par telle personne et nous on sait qu'elle n'a pas les compétences nécessaires. Par exemple, en réanimation, on ne met pas n'importe qui. Il faut avoir une infirmière qui a des compétences pour la réanimation. Par contre, une infirmière de réa peut travailler dans un service de médecine. Il y a des décisions qui sont prises dans la journée et nous on sait que la personne qui est prévue pour le remplacement n'a pas la compétence. Du coup, si on le sait à l'avance, on va faire des permutations mais si on ne le sait pas... Parfois, on s'aperçoit à 3h du matin, qu'il y a des gens dans les services... En fait, notre responsabilité peut être engagée par des décisions qui ont été prises en journée. Ce n'est pas très souvent mais... Moi, cela m'est

arrivée il n'y a pas très longtemps, sur un week-end. Il y avait trois arrêts maladie sur les 4 infirmières de nuit. Ce n'étaient que des jeunes professionnels. Le plus ancien avait un an et demi de DE et les autres avaient entre 1 mois et 6 mois de diplôme. Moi, j'ai fait descendre quelqu'un pour qu'il y ait des anciens dans le service. Si j'avais été occupée sur une grosse problématique à l'autre bout de l'hôpital et que je n'avais pas géré ça... On aurait pu m'appeler pour une défenestration à 20h30. Après, moi je me demande si ma responsabilité peut être engagée. Moi, je me pose la question. Là, je m'étais posée la question : ma responsabilité peut-elle être engagée par rapport à une décision prise en journée ?

***EGS : quand vous avez ce type de questionnement, vous savez à qui vous adressez ?***

**CPN3 :** je n'en ai pas encore parlé mais je pense que ce sont des choses dont on peut parler avec Mme U.. C'est vrai que c'est compliqué de remplacer trois personnes sur quatre aussi. Ce qui est compliqué, c'est que parfois, on ne veut pas mettre en porte-à-faux notre collègue de jour. Ce sont des décisions qui sont prises par elle ou même par l'encadrement supérieur, qu'on ne peut pas critiquer. Mais du coup, c'est nous qui nous retrouvons la nuit avec des décisions prises la journée. Là, je me demande s'il arrive quelque chose si on ne va pas me demander des comptes, si on ne va pas me reprocher de ne pas avoir permuté des gens, parfois cela peut être... Bon, on connaît bien les agents donc on va pouvoir réagir rapidement.

***EGS : combien y-a-t-il d'agents ?***

**CPN3 :** au total, sur les deux équipes, il y en a 220. Cela fait donc deux équipes de 110. Par nuit, ils sont 90 à peu près.

***EGS : que pourriez-vous dire à jeune collègue qui arriverait sur ce type de poste ?***

**CPN3 :** moi, je dirais que c'est un poste ultra-intéressant. On a de l'encadrement de proximité, avec les équipes qu'on rencontre, l'accompagnement des jeunes professionnels, l'évaluation des agents, etc. En même temps, on est en transversal. On est là pour assurer la bonne marche de l'hôpital, en termes de sécurité. On est en lien avec les vigiles, avec le concierge, la sécurité incendie. On est en lien avec le parcours du patient, il y a du brancardage, une banque de sang. C'est nous qui délivrons les poches de sang, qui sommes responsable de la traçabilité. Il y a un dépositaire aussi, par rapport à des rites religieux, des sorties de corps la nuit, il y a tout un travail administratif à faire. C'est très varié, c'est très dense, c'est compliqué, c'est compliqué. Cela peut être éprouvant parce qu'on n'est pas forcément bien mené par les équipes non plus. Mais, c'est ultra-intéressant. On arrive à voir

toutes les interactions à l'intérieur de l'hôpital et à voir comment tout est imbriqué. On voit tout le parcours du patient, tous les gens qui interviennent, toutes les problématiques qui peuvent arriver. C'est vraiment très intéressant. On travaille dans la proximité et dans la globalité.

***EGS : qu'est-ce qui peut expliquer que ce ne soit pas toujours simple avec les équipes ?***

**CPN3 :** ce sont des gens qui sont en poste de nuit. Certains ont fait toute leur carrière de nuit. Il y a deux équipes, avec deux profils très différents. Il y a une équipe qui est ultra-professionnelle. Ce sont des gens qui, au niveau comportement, sont respectueux, professionnels. Il y avait une autre équipe, là, c'était la débandade : ils dormaient, ils se baladaient, ils quittaient leur service. On a recadré ça. On en a beaucoup bavé. On a eu nos voitures personnelles d'abîmées. Cela a été très loin, très loin. On y est arrivé. Maintenant, en termes de comportements, les mêmes équipes se comportent à peu près pareil. Sur l'équipe qui est un peu moins professionnelle, il y avait un fort collectif qui se soulevait dès que nous faisons un rapport sur un agent. Tout le collectif se rebellait. On nous claquait les portes au nez, on nous raccrochait au nez, on nous répondait pas, on ne nous saluait pas, enfin... Cela a été dur, ça été des mois de ... Ça c'est éprouvant parce qu'on est seule. La difficulté est là. Quand vous devez faire 5 nuits sur cette équipe et que de nuit en nuit vous êtes seule et que vous n'avez pas votre collègue à qui vous pouvez aller raconter vos malheurs et qu'on vous reçoit mal, qu'on vous parle mal... C'est difficile. On est seule. On n'a même pas un office où on peut aller boire un café. Pour aller boire un café, il faut aller dans la pièce d'une équipe. Quand on va dans les services, ils ne sont pas nombreux : deux ou trois ; un peu plus en réa mais quand au niveau de l'équipe, le collectif est surpuissant... Maintenant, cela va mieux mais on a passé des sales moments.

***EGS : ce sont des choses qui ne se posent pas le jour ?***

**CPN3 :** ah non. Le jour, vous n'êtes pas seule. Vous allez pouvoir prévenir le cadre sup. La nuit, vous avez le Directeur. On va l'informer. Quand vous tombez sur le Directeur financier, qui est loin des soins... Et puis, réveiller le Directeur à trois heures du matin... Ils sont très à l'écoute et très disponibles mais on hésite quand même. La journée, on peut passer un coup de fil plus facilement, ou demander conseil à une de nos collègues. Il y a plein de personnes ressources : au dépositaire il y a des agents, à la banque de sang aussi. Nous, on a à notre charge des domaines que n'ont pas à gérer les cadres de jour. On a toute une partie qui se chevauche avec leur activité mais nous avons tout un tas de missions qui sont très spécifiques

à la nuit. On ne peut pas demander conseil à quelqu'un d'autre, on est l'ultime recours. Parfois, cela peut être lourd.

***EGS : la dynamique qui a été immiscée, elle a changé quelque chose ?***

**CPN3 :** ah oui ! Avant, face à certaines problématiques, cela ne m'avait jamais effleuré l'esprit de téléphoner à des collègues sur d'autres sites. Par exemple, pour la fausse couche, j'aurais pu appeler la cadre du pédiatrique en lui demandant conseil. Bon, j'ai appelé la maternité. Je suis tombée sur une sage-femme très sympathique mais je n'ai pas pensé à appeler mes collègues de Pellegrin. Aujourd'hui, on s'appelle juste pour avoir un conseil ou pour parler d'une situation, pour partager. On a plus d'affinités avec certains mais bon. Je vais plus appeler Pellegrin qu'Haut l'Eveque parce que nous avons des problématiques communes : les urgences, tous les cas de mineurs, les SDF, le dépositaire, etc. Maintenant, il y a notre collègue de Pellegrin, Florence, qui va être une ressource pour nous parce qu'elle a travaillé en médecine légale. Si on a un doute, elle va pouvoir nous répondre.

***EGS : il y en a beaucoup de mineurs ?***

**CPN3 :** ah oui. C'est rare une nuit sans problématique de mineur.

***EGS : c'est un poste que vous envisagez de garder ?***

**CPN3 :** je ne sais pas. C'est un poste qui m'intéresse beaucoup mais on marche un peu sur des œufs. Ce qui est compliqué, c'est qu'on est un peu entre les cadres de jour, la direction et ses agents. Nous, on est entre la Direction, les agents et les cadres de jour, quoi. On gère des agents qui sont sous la responsabilité des cadres de jour. C'est un peu flou, quoi.

***EGS : pourquoi si ce sont des agents de nuit, ne sont-ils pas sous votre responsabilité ?***

**CPN3 :** parce qu'ils font quand même partie d'une équipe. Eux, ils assurent la continuité des soins qui ont été apportés le jour. Ce n'est pas comme si c'étaient des patients qui n'étaient là que pour la nuit. Ils sont dans la continuité des soins, et nous on est dans la continuité de l'encadrement. On a quand même notre propre responsabilité. Notre position est un peu bâtarde. On a parfois l'impression d'être sur un terrain glissant. Moi, ce que je questionne c'est notre responsabilité par rapport aux agents et à leurs évaluations, par rapport aux décisions prises dans la journée ou prises pour des agents, sans qu'on soit consultées. On peut m'imposer des choses pour lesquelles je vais engager ma responsabilité et je me demande quelle est la part de responsabilité qui m'incombe et celle qui incombe à la cadre de jour.

C'est un peu flou. J'ai pas d'exemple qui me vienne en tête mais c'est un questionnement que j'ai. On est cadre à part entière mais c'est une responsabilité partagée ? C'est un peu partagé mais on n'a pas l'impression d'être en communication avec nos collègues de jour. Les agents ne sont pas très bavards non plus. Pendant des années, ils ont eu un cadre, que j'ai connu puisque j'ai travaillé de nuit pendant 8 ans, qui ne passait jamais. Il ne nous demandait jamais rien. On n'avait pas de comptes à rendre. C'est pour ça que c'était tant la débandade. C'est une réalité, cela a duré 20 ans. Du coup, on a fait un memento pour les agents, pour qu'ils nous préviennent des problématiques auxquelles ils sont confrontés. Parce que, si on n'est pas prévenu par les soignants, on ne peut pas deviner. On ne peut pas être partout. On a fait un listing de situations pour lesquelles ils doivent nous prévenir. Or, il y a un cadre de jour qui m'a dit : moi, je trouve complètement débile qu'on vous prévienne pour ça. Nous on veut vérifier que tout a bien été mis en place et qu'en termes de responsabilités les choses soient claires. On veut pouvoir vérifier les transmissions des agents et tout verrouiller pour qu'il n'y ait pas de soucis. La cadre de jour n'arrive pas à comprendre pourquoi pour un décès on a besoin d'être prévenu. Le jour, elle, elle va le savoir parce que son bureau est au milieu du couloir, on va la prévenir. Nous, on gère 220 personnes pas une trentaine de personnes. Il faut qu'on s'assure qu'en termes de réglementation, tout soit bien calé. Par exemple, un malade qui chute, il y a une déclaration à faire par rapport à l'assurance du CHU, un constat médical à faire et l'infirmière doit remplir un formulaire, faire des transmissions précises et tout. On s'aperçoit malgré qu'on les ait formés, qu'on leur ait expliqué, montré et tout, que ce n'est pas encore clair. Donc, on leur demande qu'ils nous appellent pour vérifier que l'interne est bien venu et que les choses aient été faites.

***EGS : c'est beaucoup plus difficile d'avoir un contrôle sur ce qui se passe la nuit... il faut qu'il y ait une démarche de la part des équipes pour que vous soyez au courant...***

**CPN3 :** oui. Souvent, ils vont nous prévenir à l'occasion de notre passage. On pose tout un tas de questions, on va creuser par rapport à une situation. On arrive à avoir une vision mais on ne peut pas être derrière chaque malade, chaque agent dans chaque service, plus les urgences où il y a quand même pas mal de bazar. On ne peut pas tout faire quoi !

***EGS : c'est ce qu'on vous demande de faire d'exercer un contrôle ?***

**CPN3 :** on doit évaluer les agents donc il faut quand même qu'on les rencontre et qu'on les voit travailler un minimum. On tourne sur les deux équipes. Chaque cadre fait trois semaines avec une et trois semaines avec l'autre. On est trois pour assurer toutes les nuits de l'année.

Du coup, je vais pouvoir passer deux mois sans voir un soignant entre ses congés, les miens et les rotations. Pour peu qu'il y ait des arrêts maladie, certains agents on ne les voit pas pendant 6 mois. Nous, on va contrôler en observant, en questionnant. Le cadre de jour, il est dans son bureau la porte ouverte, il entend, il voit des choses. Il participe aux transmissions, il fait le tour des patients, il fait les entretiens avec les familles, il va pouvoir capter des choses, comprendre qui va lui servir pour évaluer l'agent. Nous, la nuit, nous sommes les seuls qui circulons dans les couloirs. Même si je ne fais pas de bruit, quand j'ouvre une porte, on m'entend arriver, ils savent. Ils parlent bien à leurs patients, ils travaillent bien... L'évaluation est plus difficile. En fait, cela va être dans l'échange qu'on va pouvoir voir s'ils travaillent bien ou pas. C'est compliqué. Notre contrôle, il est forcément visible. Le but, c'est pas non plus de les flicker, d'arriver sur la pointe des pieds parce que sinon, cela crée de la distance, ils n'ont pas confiance, cela crée des tensions, du coup, ils vont dissimuler. Or, on a surtout besoin qu'ils ne dissimulent pas. Au contraire, on a besoin d'un climat de confiance pour qu'ils soient le plus naturels possible, donc c'est compliqué. On est aussi la seule équipe de cadres à travailler avec des pairs. Tous les autres cadres, ils sont seuls dans leur service mais en aucun cas ils ne partagent le même travail. Ils peuvent avoir des collaborations mais ils n'ont pas le même travail. Nous, on est trois à partager le même travail, les mêmes agents, les mêmes missions. Il faut qu'on ait le même positionnement justement lorsqu'on repère un agent qu'il faut surveiller de plus près. Cela veut dire qu'il faut qu'on échange. Cela veut dire qu'il y en a une qui appelle sa collègue pendant son temps de repos. On peut le dire par mail mais cela ne suffit pas. En plus, il faut qu'on envoie des mails à une trentaine de cadres. Ces échanges, ils se font sur notre temps personnel. Si on ne le faisait pas, nous serions trois cadres avec des fonctionnements différents et des équipes qui en profiteraient, qui joueraient de ça. On le voit bien. Dès qu'une des cadres n'est pas dans la même direction, les équipes en profitent. Cela est arrivé avec des faisant fonction, cela ne marche pas du tout.

***EGS : qu'est-ce qui pourrait améliorer l'attractivité du poste de cadre de nuit selon vous ?***

**CPN3 :** le problème, ce sont les horaires de nuit déjà. Malheureusement, quelque soit le grade, aide-soignant, infirmier, cadre, les gens ne veulent pas travailler la nuit. Enfin, il y a des gens qui veulent bien mais ils ne sont pas en nombre suffisant par rapport aux besoins. Et puis c'est l'isolement. On manque de procédures aussi. On réclame des procédures mais on n'en a pas parce que cela nous apporterait des garanties par rapport aux responsabilités. On n'arrête pas de le demander. Je pense que cela ne doit pas faire partie des priorités. On travaille la nuit, donc on travaille dans l'ombre. C'est ça qui est terrible. On travaille, on fait

plein de trucs, on fait de la formation auprès des équipes mais je pense que les gens se demandent ce qu'on fait. On n'arrête pas de la nuit. C'est un manque de visibilité.

***EGS : qu'est-ce qui vous fait penser que les gens se demandent ce que vous faites ?***

**CPN3 :** parfois, oui. Il y a des mauvais bruits de couloirs. Il y a même des agents qui croient qu'on dort la nuit, alors que moi je n'ai même pas le temps de manger. Parfois on a plus de temps donc on va rester discuter dans les services, parfois on est tellement occupés par les problématiques qu'ils ne nous voient pas. Maintenant, les équipes ont quand même compris qu'on était disponibles. Cela se réduit quand même.

***EGS : si vous n'avez pas de procédures, comment vous expliquez vos décisions par rapport aux mineurs ou aux SDF ?***

**CPN3 :** par rapport aux SDF par exemple, il va y avoir plein de paramètres. Le premier, c'est le climat, s'il fait un froid de canard, s'il tombe des trombes d'eau. Ensuite, quand on appelle le SAMU social, cela dépend des disponibilités. S'il y a de la place en foyer, ils partent en foyer. Ensuite cela dépend de leur alcoolisation. Certains, on les connaît par cœur, on sait s'ils vont ou pas nous poser des questions. On les met dehors systématiquement à 3h du matin, on sait ceux qui vont nous poser des soucis. Après, moi, je ne sais pas trop ceux que ma collègue va accepter ou pas. Eux, ils savent la tolérance qu'on peut avoir les unes et les autres. Ils ont bien compris. C'est hyper compliqué.

***EGS : vous ne vous référez ni à des procédures, ni à des normes juridiques, alors vous vous référez à quoi finalement ?***

**CPN3 :** à l'humain. En ce qui concerne les SDF, les familles, c'est l'humain. Même par rapport aux équipes, c'est l'humain. La nuit, on est plus dans les confidences, on va être plus au courant de leur vie. La nuit, ils sont dans la pénombre dans le service, c'est propice aux confidences. Vous passez dans un service, elles sont deux en train de boire le café, l'infirmière et l'aide soignante, vous êtes seule, on va vous proposer le café. Vous ne pouvez pas tout le temps refuser. On va parler de la pluie et du beau temps mais c'est aussi dans l'informel que se disent des choses importantes. On est là aussi pour repérer les gens fragiles, par rapport à des situations familiales par exemple. Si on passe en coup de vent et qu'on se contente de passer en revue les patients, les problématiques, l'activité, le nursing, les perfs et compagnie, on va passer à côté de l'important. Les gens ils sont isolés. Ils sont aussi isolés

que nous. Ils sont un peu moins isolés parce qu'ils ont leur(s) collègue(s). Après, ceux que l'on sent fragiles, ce sont des gens qu'il faut repérer, qu'il faut surveiller ou accompagner.

***EGS : quel est le sens que vous donnez à votre poste ? à votre mission ?***

**CPN3 :** le principal, c'est le patient, le soignant. On peut avoir plein d'activités en transversal, comme la sécurité, le plus important c'est le patient et le soignant. On œuvre pour la continuité des soins avec des professionnels compétents ou qu'on va accompagner pour qu'ils acquièrent la compétence. Moi, j'ai l'impression d'être un cadre de santé, je n'ai pas l'impression d'être le « gardien » de l'hôpital St André. Moi, j'ai l'impression d'être auprès des équipes, d'être dans l'accompagnement, dans le repérage, dans le contrôle. Parfois, il faut fédérer les équipes qui partent en éclats. Ce qui manque un peu, ce sont les projets propres à la nuit.

***EGS : qu'est-ce qui pourrait vous faire quitter ce poste ?***

**CPN3 :** les horaires. Et puis, parfois on a quand même l'impression qu'on marche sur les œufs. Parfois, c'est compliqué parce qu'on peut être frustré. Moi, l'impression que j'ai, c'est que la continuité de l'encadrement, elle se fait toujours de la nuit vers le jour et non pas du jour vers la nuit, à travers nos mails, notre rapport de garde, les informations de jour qu'on n'a pas. De temps en temps, cela donne des impressions de mise en danger. On ne peut pas faire d'ingérence dans les services parce qu'on n'est pas cadre du service, moi j'ai l'impression de marcher sur des œufs. L'autre chose, c'est qu'on n'a pas de retour d'informations par nos collègues de jour sur les situations.

*(Reprise de l'enregistrement après propos tenus en off)*

***EGS : vous évoquiez un manque de reconnaissance ?***

**CPN3 :** oui, globalement, oui. Maintenant, ça va mieux parce qu'on a une nouvelle cadre sup. On a l'impression d'appartenir à un groupe.

***EGS : ça, c'était important ?***

**CPN3 :** oui. Déjà, c'était important de s'apercevoir que sur les autres sites, on a les mêmes sentiments, les mêmes ressentis, les mêmes difficultés. C'était hyper important. Après, les cadres de nuit doivent mal comprendre les cadres de jour et vice-et-versa. Il y a un manque de



connaissance du ... Moi, je n'ai jamais été cadre de jour donc je ne peux pas comparer. Ma collègue l'a été cadre de jour...Peut-être qu'on manque de ...

***EGS : de communication ?***

***CPN3 :*** oui de communication. Ce qui est compliqué c'est que, comme on travaille la nuit, on ne peut pas revenir la journée. Parfois, on a un seul repos dans la semaine, si c'est pour passer l'après-midi en réunion, non. On va venir aux réunions importantes. Peut-être que ce serait bien qu'on vienne à d'autres réunions mais on ne peut pas. On ne demande pas aux cadres de jour de venir aux réunions à 2h du matin.

***EGS : je vous remercie du temps et de la confiance que vous m'avez accordés pour cet entretien.***

### **Entretien 36**

**8 mars 2014 Durée : 1h06 minutes**

**Entretien avec O.**

**Catégorie professionnelle : Cadre de santé en poste de nuit (CPN4) - Site hospitalier :  
Saint André – CHU de Bordeaux**

**Ancienneté sur le poste : 3 mois**

**Age : 34 ans**

***EGS : Pourriez-vous me raconter comment vous vous êtes retrouvée cadre en poste de nuit ?***

**CPN4 :** j'ai été cadre pendant 7 ans à la Pitié Salpêtrière et je suis arrivée il y a quatre ans à Bordeaux. J'étais en dermatologie, à St André, et pour des raisons d'organisation personnelle, parce que j'habite loin, parce qu'un de mes enfants a besoin de plus d'attention, j'ai accepté ce poste. On m'a proposé un poste de nuit à 80% que j'ai accepté pour des raisons d'organisation personnelle. Je suis donc sur ce poste depuis janvier.

***EGS : pouvez-vous me raconter en quoi consiste ce poste ? Comment se passe une nuit ?***

**CPN4 :** alors, déjà, on supervise tout St André. Pour ma part, je suis tout le temps seule, du fait de mes 80% parce qu'il faut que je pose mes jours dès que je peux. On est là pour répondre aux problématiques des personnels et pour s'assurer que les choses fonctionnent bien professionnellement pour les uns et les autres. C'est aussi une mission de contrôle. Après, je peux vous décrire une nuit type. Moi, quand j'arrive, je regarde les mails qui peuvent m'être utiles pour la gestion de ma nuit. Je regarde les autres mails après. Cela peut prendre un certain temps, selon depuis quand on est absent et selon le nombre de messages. Il faut faire attention à ne rien louper qui pourrait être préjudiciable au bon déroulement de la nuit. Après, on regarde le nombre de lits disponibles, après, je fais mon tableau de transmissions. Après, je fais le tour des services, je fais le tour des urgences. Je vais dans les services qui me semblent prioritaires, selon ce qui m'a été signalé ou selon les transmissions de mes collègues qui ont fait les nuits précédentes.

***EGS : cela a été un choix contraint en fait ?***

**CPN4** : oui. Cela a été un choix très douloureux. Je n'étais pas mal là où j'étais. J'étais très bien dans mon poste de cadre de jour, cela se passait très bien avec les équipes, très bien avec les médecins. J'avais vraiment beaucoup de trajet, je m'épuisais entre le trajet et les horaires. On ne sait jamais à quelle heure on va terminer quand on est cadre de jour, plus ce qu'il y avait à gérer à la maison. Et puis, les choses se sont accélérées. Il y a eu des réorganisations qui faisaient qu'il était nécessaire d'être encore plus présent. Je me suis dit que soit j'allais sacrifier ma famille, soit j'allais sacrifier mon travail. Je pense que si j'étais restée cadre en dermatologie, je n'aurais pas réussi à faire bien l'un ou l'autre. J'avais peur de bâcler l'un des deux. J'en ai parlé et quand on m'a proposé ce poste à 80% je l'ai accepté. Je m'y retrouve complètement. Sur le moment, ce qui a été douloureux, c'est que je n'avais jamais envisagé un poste de nuit. En même temps, je suis assez contente de l'avoir fait parce que c'est une autre vision du travail de cadre. C'est très, très, différent. J'ai perdu mes repères et pourtant cela fait 10 ans que je suis cadre. Je ne m'estime pas encore complètement dedans. J'ai eu plus de difficultés à prendre mes repères que quand je suis partie de Paris pour venir ici. Je pense vraiment que c'est très, très, différent. Entre ici et Paris, il y avait éventuellement des histoires de culture qui pouvaient se résoudre facilement, mais le travail de cadre de jour restait le même. Alors que là, c'est très, très, différent.

***EGS : qu'est-ce qui est très différent ?***

**CPN4** : déjà, quand on est cadre de jour, on a la gestion d'une équipe. On est responsable d'eux 24h/24. On est dans une dynamique avec eux, avec les projets. On communique beaucoup, avec les médecins, avec les équipes et puis on est vraiment responsable d'eux à 100%. Là, de nuit, on n'est pas leur hiérarchie et en même temps on est responsable d'eux. C'est une situation qui est très, très, compliquée et puis comment vous dire ? En peu de temps, moi j'ai constaté beaucoup de choses qui me, qui me... Je vous en parlerai après. On doit transmettre à nos collègues des choses pas toujours agréables, et puis après, il n'y a plus rien. Et puis, comment les transmettre ? Et puis, il y a l'histoire dont j'ai discuté avec ma hiérarchie, pas plus tard que lundi : doit-on transmettre en même temps au cadre supérieur, notamment quand on constate de gros dysfonctionnements ? Moi, ce que j'ai expliqué c'est que j'aurais tendance à ne pas le faire. Quand j'étais cadre de jour et que je remplaçais une collègue cadre de jour aussi pendant une journée, quand je constatais un dysfonctionnement, je transmettais à ma collègue de jour qui elle, allait le gérer. Ce n'était pas à moi d'aller dire à

la cadre sup. que dans le service de ma collègue, il y avait quelque chose qui n'allait pas. Vous voyez ce que je veux dire... Là, je me pose beaucoup de questions par rapport à ça.

***EGS : là, ce qu'on vous demande de faire...***

**CPN4 :** ce n'est pas très clair. On ne nous le demande pas mais en même temps, ce serait bien. Et moi, je voudrais juste que ce soit clair.

***EGS : de prévenir la cadre sup.***

**CPN4 :** oui. On met la cadre de service et la cadre sup en copie. Mais c'est pas très clair parce que les collègues de jour le vivent plus ou moins bien. Moi, je n'ai pas eu de problèmes mais mes collègues oui. Je voudrais que ce soit clair. Si on nous demande de le faire, il n'y a pas de problème. Il y a une hiérarchie, c'est normal. Mais il faut que les cadres de jour sachent que c'est la hiérarchie qui nous le demande.

***EGS : le positionnement là, est difficile ...***

**CPN4 :** oui. Nous sommes dans un positionnement, très, très compliqué. Il se trouve que depuis que je suis arrivée sur le poste en janvier, j'ai constaté pas mal de dysfonctionnements. Je ne suis pas la seule à les constater. Je suis obligée de les signaler. Oui, je me dois de les signaler. C'est normal que je les signale mais si vous voulez, je ne me retrouve pas dans mon travail de cadre. Je trouve que quand un cadre est amené à faire des rapports sur des agents, c'est qu'il y a des choses qu'on a loupées. Les rapports, ce n'est pas un mode de management. Là, j'arrive et en trois mois, j'ai fait trois ou quatre rapports, c'est-à-dire autant que j'ai dû en faire en 10 ans. Cela m'interroge beaucoup, même si je sais que ce n'est pas de mon fait. Proportionnellement, on a beaucoup plus d'agents, c'est donc normal qu'on constate plus de choses.

***EGS : est-ce que vous pourriez m'expliquer sans entrer dans les détails des services ou de personnes, les types de dysfonctionnement dont vous parlez ?***

**CPN4 :** ce que j'ai constaté, c'est des injections, des traitements donnés sans prescriptions, c'est partir sans attendre la relève. Je reçois un coup de fil, l'agent me dit qu'il s'en va, je n'ai même pas eu le temps de lui demander d'attendre, il avait raccroché et il est parti sans attendre la relève. Après, il y a aussi des altercations avec les collègues qui ont été assez loin.

***EGS : on vous demande de le signaler ?***

**CPN4** : on se doit de le signaler. Il y a des choses inadmissibles.

**EGS** : *mais c'est tout ce qu'on vous demande en fait ?*

**CPN4** : oui, c'est ça. C'est exactement ça. On nous demande de le signaler et puis on n'a pas forcément des retours sur ce qui a pu se passer après. C'est bizarre comme position, moi j'ai du mal à trouver ma place. J'avais l'habitude de gérer mon équipe. J'avais un problème, j'informais la cadre sup. mais je le gérais. Après on voyait ensemble si c'était la bonne manière de le gérer. J'allais jusqu'au bout. Là, on dit et puis plus rien.

**EGS** : *depuis janvier dernier, vous n'avez plus d'équipe en charge.*

**CPN4** : moi, je ne l'ai pas connu en tant que cadre de nuit mais j'ai connu la situation où en tant que cadre de jour, j'ai dû gérer les effectifs de nuit. Du point de vue du cadre de jour, cela a été extrêmement compliqué autant du point de vue du cadre que de celui des agents. De toute façon, on n'a pas eu le choix. Cela a été imposé par l'institution. La gestion des plannings, cela a toujours été un sujet très sensible, ce qui est normal, parce qu'on touche à la vie privée, à la vie professionnelle. On marche toujours sur des œufs. Le souci c'est de gérer des plannings sans côtoyer régulièrement les gens, c'est des échanges de mails, des échanges de mots qui peuvent être mal interprétés. Il y a des choses qui peuvent se dire simplement à l'oral, qui ne peut plus se faire maintenant. Je ne sais pas où cela en est maintenant mais le personnel de nuit n'a pas trop compris non plus pourquoi on avait enlevé les plannings au cadre de nuit. Ce que j'ai entendu dire c'est qu'on disait que le cadre de jour était responsable 24h/24 et qu'il devait savoir qui était présent sur son unité. Après, ils ont des raisons qui leur sont propres mais c'est une situation qui n'est pas simple en tant que cadre de jour. Le personnel ne l'avait pas bien vécu non plus. Je pense que maintenant, ils ont commencé à accepter. Cela doit sûrement dépendre des unités.

**EGS** : *si je résume, vous m'arrêtez si j'interprète mal : vous ne faites plus la gestion des effectifs, vous faites la gestion des lits. Vous avez une mission importante de contrôle, ou de surveillance des agents.*

**CPN4** : contrôle mais aussi d'accompagnement. J'espère aussi faire de l'accompagnement. Oui, mais vraiment beaucoup de contrôle, aller dans les services. Après, il y a ce qu'ils veulent bien nous dire et ce qu'ils ne nous disent pas. Forcément on ne sait pas tout. On ne sait pas tout... On va sur tout le site, on échange sur la prise en charge des patients. C'est compliqué. De ces échanges, il y a des choses qui peuvent émerger. Le problème, c'est que

quand on se rend compte de dysfonctionnements et qu'on les signale, le risque c'est que les agents ne nous parlent plus. Il y a des choses, ce n'est pas possible de ne pas les signaler. Enfin, vous voyez ! On se doit de toute manière, quoi qu'il en soit de le signaler au cadre de jour en bien ou en mal. On peut aussi informer sur des choses positives. Cela m'arrive aussi. Voilà.

***EGS : quand vous parlez d'accompagnement, qu'est-ce que ça veut dire exactement ?***

**CPN4** : cela peut être sur des prises en charge qui posent question.

***EGS : sur de la technique ?***

**CPN4** : moi, honnêtement, cela ne m'est jamais arrivé et depuis 10 ans que je suis cadre, la technique, elle est loin. S'il y a des questions au niveau technique, je m'adresserai à des gens sur le site qui sont censés être des experts. Je ne vais pas aller leur dire des choses dont je ne suis pas sûre. On se tient informée mais ce n'est pas la même chose que de le faire. Mais cela peut être une difficulté due au comportement du patient, de la famille. Cela peut être des questions qu'ils se posent sur la prise en charge des patients mais pas forcément sur le plan technique, cela peut être aussi parce qu'ils ont besoin de joindre le médecin et qu'ils n'arrivent pas à le joindre. Cela peut être beaucoup de choses, très différentes. Là, il s'agit de les mettre en lien avec les experts ou les médecins. Si on voit que c'est compliqué, on peut intervenir. On peut intervenir aussi auprès des patients et des familles. Cela m'est déjà arrivé depuis janvier. On vient quand c'est compliqué, on a le recul, on peut essayer de tempérer les choses s'il y a besoin.

***EGS : comme une sorte de modérateur ?***

**CPN4** : oui. Enfin, moi je vois les choses comme ça. Eux, ils ont la tête dans le guidon, nous, on a le recul. Les patients peuvent être anxieux pour plein de raisons. Parfois, les patients peuvent être dans la revendication. Nous, on peut essayer de tempérer les choses.

***EGS : quand vous êtes arrivée il y a trois mois, qu'est-ce qui vous a paru le plus difficile ?***

**CPN4** : moi, j'avais déjà des appréhensions en prenant le poste. De jour, c'est dur, c'est dur. C'est dur d'être cadre de jour, parce qu'on fait 36 choses à la fois, on est coupé je ne sais pas combien de fois, à chaque fois qu'on commence à faire quelque chose. On est sur des projets, on a des réunions. On est sur plein de choses mais on a plein de monde autour de nous. Quand on a une question, une interrogation, on a toujours des interlocuteurs, des collègues, des

experts, etc. Là, de nuit, non. A part le Directeur de garde mais il y a des choses auxquelles il ne peut pas répondre et puis c'est toujours délicat de le solliciter. On essaye toujours de résoudre les choses avant de l'appeler. Déjà j'avais une appréhension. Très rapidement, j'ai vécu des situations difficiles, oui. Par exemple, les sorties de corps sans mise en bière. C'est très angoissant. C'est très angoissant même si mes collègues ont fourni tous les documents. Entre le voir écrit et le faire, c'est très angoissant.

***EGS : cela n'arrive pas le jour ?***

**CPN4 :** non, parce que c'est le dépositaire qui va gérer. Ce ne sont pas les cadres de service qui gèrent ça.

***EGS : qu'est-ce qui est angoissant, qu'est-ce que cela veut dire exactement, une sortie de corps ?***

**CPN4 :** cela veut dire que la famille souhaite que le corps du patient décédé ne passe pas par le dépositaire. Cela a souvent été demandé avant le décès. La famille souhaite qu'il sorte directement, pour un retour à la maison. Cela veut dire qu'il y a des procédures bien définies. Moi, faire sortir un corps comme ça de l'hôpital, cela m'angoisse. Cela m'angoisse honnêtement. Je trouve que ce n'est pas anodin. Le jour où je le fais, il se trouve que les pompes funèbres m'ont envoyé un transporteur. Cela m'a encore plus angoissée. Je les ai appelés je ne sais plus combien de fois pour leur demander s'ils étaient sûrs que le transporteur soit agréé. Je me suis renseignée auprès d'une de mes collègues qui avait été cadre au dépositaire, qui s'est renseignée auprès des agents. Ce sont des choses qui se font mais quand on est confrontée à cela... On aime bien savoir à qui on remet le corps, être sûre qu'il n'y ait pas de gag parce qu'on ne sait jamais. Voilà. Un autre exemple, c'est le dépôt de sang. On s'en occupe aussi. Les cadres de jour, de garde, c'est-à-dire de week-end ou de jours fériés sont amenés à le faire aussi. Cela m'est arrivé de gérer ça deux fois, maintenant, je pense que cela devrait aller mais la première fois, c'est super angoissant.

***EGS : vous pouvez me raconter ça aussi ?***

**CPN4 :** en fait, on a un dépôt de sang. On a du sang et du plasma qui sont stockés. En cas d'urgence vitale et uniquement vitale, autrement, on demande le sang à l'EFS, on doit fournir le sang à l'hôpital. Là, c'est pareil, il y a une procédure bien définie, bien établie. Ensuite, on doit faire le ravitaillement pour ne pas être en panne si de nouveau il y a une autre urgence vitale.

***EGS : on vous avait prévenu de ces possibilités avant de prendre le poste ?***

**CPN4 :** oui, on sait que cela peut arriver. On le sait qu'entant que cadre de jour on fait des gardes. Moi, de jour, cela ne m'était jamais arrivé. Tout ça je le savais très bien. C'était des choses qui m'angoissaient d'ailleurs.

***EGS : qu'est-ce qui vous angoisse exactement ? La mort ou ?***

**CPN4 :** non, la mort ce n'est pas un problème. Non, franchement ce n'est pas un problème. J'y ai été confrontée en tant que jeune infirmière. J'étais dans un service de tumeurs cérébrales. La mort ce n'est vraiment pas un problème pour moi. Je ne dis pas que je suis indifférente mais c'est vraiment le départ du corps. C'est le départ du corps de l'hôpital qui m'inquiète. C'est vraiment ça : est-ce que je le remets aux bonnes personnes ? Est-ce que j'ai bien fait les choses dans les règles ? Il peut y avoir des trafics, enfin... Vous voyez. Je me sens responsable. C'est être certaine que le patient soit entre bonnes mains et aille au bon endroit. Vous voyez, je ne l'ai pas fait mais il y a un moment où j'ai eu envie d'appeler la famille pour demander s'il était bien arrivé. Je ne l'ai pas fait parce que je n'ai pas voulu embêter la famille.

***EGS : c'était le souci de prendre soin du patient qui était décédé ?***

**CPN4 :** oui, tout à fait.

***EGS : est-ce qu'il y a des choses qui vous ont étonnée par rapport à ce poste ? Des choses qui lui donnent un sens que vous n'auriez pas imaginées ?***

**CPN4 :** ce poste a un sens, c'est sûr. Il a du sens mais le souci je ne crois pas que ce soit uniquement le mien même si moi je viens d'arriver et que j'ai travaillé longtemps de jour. J'ai un vrai problème pour prendre mes repères. Je pense qu'il faut qu'il soit clairement défini. Autant pour nous que pour nos collègues de jour, c'est quelque chose qui manque. On a une fiche de poste mais bon...

***EGS : quel est le sens que vous lui donnez à ce poste et quelles sont les choses que vous aimeriez voir clarifiées.***

**CPN4 :** alors d'abord c'est contribuer à ce que l'hôpital continue de tourner. Quand même, indirectement, nous représentons la Direction, la hiérarchie. On représente beaucoup de choses, quoi ! L'administratif, le dépositaire, la banque du sang. On représente beaucoup de



choses donc c'est faire en sorte que ça tourne même si ça tourne un peu moins vite. Il faut que cela fonctionne en l'absence de toutes ces personnes, de tous ces représentants. C'est aussi, faire en sorte que les équipes ne se sentent pas isolées. Je pense que cela est nécessaire pour elles, qu'elles ne se sentent pas isolées, qu'elles aient la sensation de se sentir intégrées, même quand j'étais de jour j'avais conscience de cette nécessité. Elles doivent se sentir intégrées dans une équipe à part entière, dans un fonctionnement d'hôpital...

**EGS : *parce que sinon ?***

**CPN4 :** sinon, cela peut entraîner de la souffrance. C'est une forme de reconnaissance. C'est important. Ils font partie d'une équipe. Oui, c'est la nuit, c'est un peu plus ralenti mais ils sont indispensables. Leur regard, les soins qu'ils peuvent apporter, leur rigueur est d'autant plus nécessaire qu'ils sont beaucoup plus livrés à eux-mêmes. Je pense qu'ils doivent être encore plus carrés. Nous n'avons pas d'interlocuteurs directs et eux-non plus n'ont pas d'interlocuteurs, de médecins à portée de main. Ils peuvent appeler mais ce n'est pas la même chose qu'une présence constante. A mon avis, ce n'est que mon avis, mais cela peut être source d'angoisse par moments. Ici, parmi les gens qui sont de nuit, certains y sont depuis très longtemps. Je ne sais plus ce que je vous disais.

**EGS : *vous disiez que votre mission c'était un peu d'être le capitaine d'un navire, de parer à tous les problèmes qui peuvent se poser la nuit, de veiller à ce qu'il y ait une qualité et une continuité des soins, au bien-être des agents.***

**CPN4 :** oui et en même temps de leur dire de faire attention. J'ai l'impression de ne faire que ça quasiment. En général on veille quand on prend ses repères de cadre à ne pas faire que ça, dire que là elles ne font pas bien. Là, je n'avais pas le choix. Je ne pouvais pas faire autrement que de leur dire de faire attention, de respecter les règles et ce qui leur est demandé. Il faut qu'il y ait de la bienveillance et en même temps il faut leur dire que tout ne leur est pas autorisé parce qu'ils sont seuls. Vous voyez ce que je veux dire. Je m'interroge. Je me demande si toutes ces déviations ce n'est pas lié au fait qu'ils soient seuls, dans des situations qui peuvent être angoissantes. Du coup, ils passent un cap qu'ils ne devraient pas passer. Ils sont autonomes. D'un côté, on leur dit que l'autonomie c'est bien mais il faut leur mettre une barrière à leur autonomie quand même. Il faut faire ça mais tout en étant bienveillant. Il y a des moments où malheureusement... Moi, je vis mal. Il y a des choses que je vis mal car depuis le peu de temps que je suis arrivée, d'avoir dû faire autant de rapports, avoir constaté des choses... Et puis, il y a cette histoire de positionnement. Cet infirmier qui est parti, je

m'interroge beaucoup. Je me dis que peut-être que je suis passé à côté de quelque chose. J'en ai parlé à mes supérieurs qui me disent que je ne pouvais rien faire d'autre, que je ne pouvais pas l'attacher. Moi, je me demande comment j'aurais pu éviter ça. Cela n'a pas eu de conséquences directes sur le patient mais cela aurait pu. C'était pas rien. Je me suis demandé si je n'allais pas le voir en entretien, j'en ai parlé à quelqu'un de la Direction, qui m'a dit que ce n'était pas à moi de le faire. C'est frustrant, c'est frustrant. C'est frustrant parce que j'ai fait un rapport, je constate et puis c'est tout. Je pense aussi que c'est pour nous protéger parce qu'on est seul et si l'entretien se passe mal... C'est compliqué.

***EGS : cela s'est déjà produit que des interactions avec des agents se passent mal ?***

**CPN4 :** oui. Cela m'est déjà arrivé, de jour. Vous savez, suite à des problèmes de comportement ou de non-respect de règles, cela m'est arrivé deux fois de me dire que je n'aurais peut-être pas dû voir les gens seule. J'aurais peut-être dû les voir avec une supérieure ou avec une collègue. Quand on voit la tournure que cela peut prendre. La nuit on est seule.

***EGS : comment cela s'est passé quand vous êtes arrivée en janvier ?***

**CPN4 :** plutôt bien. Mes collègues m'ont intégrée pendant 6 nuits. Il se trouve que les équipes ont l'habitude de voir les cadres tourner. Ce sont souvent des faisant-fonction. La plupart étaient soulagés de savoir que c'était un choix de ma part et non quelque chose d'imposé. Dans l'ensemble, sincèrement, j'ai eu plutôt un bon accueil. Après, je me suis retrouvée toute seule, sur l'équipe qui pose actuellement le moins de problème. Je me suis retrouvée pendant trois semaines sur l'équipe qui pose le plus de problème et là, ça était... Je suis sortie de ces trois semaines, effarée, effarée. Je ne sais pas, cela m'a surprise. Je ne m'attendais pas à tout cela, par rapport à ce dont je vous ai parlé. Je ne sais pas, c'est peut-être de la naïveté de ma part.

***EGS : les dépassements de décrets ?***

**CPN4 :** oui et puis ce qu'on peut me répondre quand je leur rappelle que ce n'est pas possible. J'ai eu des réponses qui m'ont surprise de la part d'une infirmière. Je ne sais pas, peut-être que je me pose beaucoup de questions. Je me suis demandé si moi, en tant qu'infirmière cela aurait pu m'arriver ? Je ne crois pas. Je n'en ai aucun souvenir. J'ai essayé de retrouver si j'aurais pu faire ça ou vu des collègues dans une situation comme ça et je ne m'en souviens pas non plus.

***EGS : des choses comme ça...***

**CPN4** : l'histoire des traitements sans prescriptions, des traitements qui peuvent être plus ou moins importants. Mais quels qu'ils soient, peu importe. Là, il se trouve que j'en ai pris une avec quelque chose qui aurait pu avoir des conséquences graves mais de toute façon je pense qu'une règle c'est une règle. La preuve, c'est qu'au début on se dit, ça c'est rien, ça c'est rien et puis au bout d'un moment cela prend des proportions... j'ai eu des réponses comme quoi ce n'était pas la première fois, qu'on n'était pas à l'abri que ça recommence... Enfin, moi, cela me choque. Cela me choque. J'estime qu'on peut faire des choses et puis après, se dire mince, j'ai fait une erreur, je me suis laissée déborder, vous voyez cela peut arriver. Là cela me choque parce que c'est pas ça. Je me dis qu'on n'a pas dû répondre à quelque chose pour qu'ils en arrivent là. Je m'interroge. Je ne sais pas si on m'a comprise quand j'en ai parlé à mes supérieurs. Comment cela se fait-il que ce soit la personne qui parte à 7h10 alors qu'il n'a pas de relève ou bien celle qui fait des injections sans prescription, ou qu'on refuse un patient aux urgences, je me dis mais comment on en arrive là ? Ce n'est pas possible.

***EGS : un refus de patient aux urgences ?***

**CPN4** : oui. (silence). Oui, enfin les choses sont en cours. Je me dis, comment on peut en arriver là en tant que professionnel de santé. Je ne sais pas, je ne sais pas. Pourtant, mes collègues ont bien délimité les choses. Je ne comprends pas.

***EGS : qu'est-ce que vous aimeriez faire en tant que cadre par rapport à ces questions ?***

**CPN4** : moi, je voudrais prévenir. On a un rôle de prévention, en accompagnant les équipes. Comment je ne sais pas ? Alors, nous en tant que cadre de nuit, je trouve que cela serait bien qu'on nous implique ? Parce que la sanction ne suffit pas quoi. Moi, je compare ça à quelqu'un qui en arrive à voler et je me dis qu'à un moment on a dû rater quelque chose. C'est comme un enfant qui fait une bêtise. Il y a un moment, il y a quelque chose qui nous a échappé. Mais nous, on ne peut rien faire seuls.

***EGS : pourquoi ne pourriez-vous pas mettre en place un projet sur la nuit ?***

**CPN4** : parce qu'on dépend du cadre de jour. Parce que nous ne sommes pas responsables. On est un peu responsable par délégation. C'est un peu ça. On est responsable, juste le temps de la nuit. On constate et après, ce n'est plus entre nos mains et c'est terrible.

***EGS : c'est le problème de positionnement et de légitimité ?***

**CPN4** : oui parce qu'on dépend des cadres de jour et que des cadres de jour, il y en a une multitude qui ont des besoins différents.

**EGS** : *quand vous dites que vous dépendez du cadre de jour, hiérarchiquement ?*

**CPN4** : non mais... Je vous dis, j'ai un vrai problème de repères. J'ai vraiment du mal à prendre mes repères. On n'est pas en liaison hiérarchique directe avec ces personnes c'est ce qu'on nous dit. Moi, je m'estime cadre, enfin, je suis cadre mais... On se permet d'intervenir mais jusqu'à un certain degré, en les stoppant, en leur disant que ce n'est pas possible. On signale et après, ce n'est plus entre nos mains. Vraiment, ce n'est plus entre nos mains. Après, je pense qu'on peut essayer de mettre en place des choses avec les équipes. Cela dépend des équipes. Il faudrait que ce soit en collaboration avec les cadres de jour. Il faudrait qu'ils sentent que nous sommes soudés et que nous allons dans le même sens. Il faudrait quelque chose de réfléchi avec les cadres de jour. Il faut qu'ils sentent qu'on est ensemble. Après, on peut ne pas être d'accord mais cela ne regarde pas les équipes. Je n'irai jamais dire à un agent quelque chose sur un cadre.

**EGS** : *quelles sont les situations qui vous ont apporté le plus de satisfaction sur ce poste ?*

**CPN4** : ce n'est peut-être pas des situations précises mais je suis contente parce que je vois un autre aspect du travail de cadre. Je me rends compte de ce que c'est le travail de nuit, que ce soit pour les cadres, les agents, les médecins. C'est quand même, très, très différent. Après, des situations précises... Des accompagnements, parfois. Mais c'est plutôt dans la globalité. Malgré toutes ces difficultés, malgré le fait qu'il y a des choses qui me travaillent énormément, je serai contente quoi qu'il en soit d'être passée par là. Voilà. Je pense que c'est riche et que c'est important pour un cadre d'être passé par là.

**EGS** : *qu'aurez-vous appris ?*

**CPN4** : les problématiques des agents et celles des cadres, l'organisation du travail qui peut être fait la nuit même si cela dépend d'un service à un autre, l'organisation du travail du cadre en poste de nuit.

**EGS** : *quelles sont les compétences que cela nécessite ?*

**CPN4** : on a beaucoup plus d'autonomie mais en même temps, je ne peux pas dire que de jour je n'étais pas autonome. Peut-être même que j'étais plus autonome le jour parce que je m'occupais de mon équipe de A à Z. Quand j'étais confrontée à une difficulté je m'en

occupais jusqu'au bout. Je ne sais pas. Honnêtement, j'ai du mal à analyser ce qui fait que je ne suis pas bien dans cette posture de cadre de nuit. D'ailleurs, je vais aller voir la psychologue du travail. L'autonomie, oui d'un côté mais non de l'autre. Tout repose sur nous et en même temps, on ne peut pas aller au bout des choses quand on constate quelque chose. C'est peut-être ça qui me rend mal. Ce qui me rend mal, c'est d'avoir à dénoncer autant de gens en aussi peu de temps. Il faut que je le fasse ! Je me dois de le faire, cela fait partie de mon travail. Et c'est peut-être aussi la sensation de ne pas aller jusqu'au bout avec ces gens-là. Il y a quelque chose à creuser. Ce n'est plus entre mes mains. Je ne sais pas.

***EGS : que diriez-vous à un cadre qui hésiterait à prendre un poste de nuit, les avantages et les inconvénients, les conseils ?***

**CPN4 :** certains conçoivent cela comme des avantages mais moi, non. Le fait d'être seule, d'avoir moins affaire aux médecins, d'avoir moins la hiérarchie sur le dos. Moi, je ne le vois pas comme ça. Les médecins, oui, cela peut être compliqué mais en même temps ils peuvent nous aider et puis la hiérarchie, c'est nécessaire. J'adore travailler en équipe que ce soit celle qu'on gère, la hiérarchie, les médecins, ce sont des choses que j'aime. Ce côté, être le capitaine du bateau, cela peut être valorisant mais cela peut avoir un côté angoissant. Mais ce qui est sûr, c'est que le gros inconvénient en tant que cadre, c'est de ne pas pouvoir aller au bout des choses. En discutant avec vous, je me rends compte que c'est ça le problème majeur.

***EGS : oui, cela paraît compliqué...***

**CPN4 :** oui. Peut-être que je le vis d'autant moins bien que j'ai été cadre de jour pendant 10 ans. Peut-être que je raisonne encore trop en tant que cadre de jour ? Je ne sais pas si je vais réussir à me l'enlever et en même temps, je ne sais pas si j'ai envie de me l'enlever. Je m'interroge beaucoup en ce moment, je m'interroge beaucoup, beaucoup. Je suis ravie en même temps d'avoir pris le poste pour toutes les raisons que je vous ai dites. C'est une expérience... Je ne pense pas que j'y resterai longtemps enfin j'en sais rien. Peut-être que les choses vont évoluer, peut-être que j'ai besoin de temps pour m'adapter. C'est une expérience intéressante.

***EGS : qu'est-ce qui pourrait le rendre plus attractif ce poste ?***

**CPN4 :** c'est peut-être qu'on a plus de temps pour échanger avec les équipes. De jour, comme je vous disais tout à l'heure, on n'arrête pas. On fait tout dans l'urgence. Du coup, je pense qu'on peut passer à côté de beaucoup de choses. Après, cela dépend si les gens veulent parler

ou pas. On peut avoir des échanges intéressants, plus longs. Quand j'étais de jour, je profitais des évaluations pour avoir ces échanges. Je leur disais qu'avant tout, ces évaluations étaient des moments d'échange professionnel parce qu'on n'a pas forcément le temps sur l'année. Peut-être que c'est aussi un problème d'organisation, qu'on pourrait se poser tous les 6 mois pour rencontrer les agents. Là, on a le temps, on arrive, on échange sur la prise en charge des patients.

***EGS : une alternance jour/nuit ce serait comment ?***

**CPN4 :** honnêtement je pense que professionnellement, c'est mieux. Là, c'est fou. (*la voix baisse*) Il y a des agents qui sont là depuis, 20, 22 ans de nuit. En étant de nuit, depuis si longtemps, on perd pied avec ce qui se passe de jour, si vous voulez. Professionnellement, ce serait mieux même si je pense qu'il y en a que ça doit angoisser cette idée-là. Après, d'un point de vue personnel, organisme, je ne sais pas. Professionnellement, c'est mieux même pour les histoires de conflits entre équipes, ne pas se rendre compte du travail des uns et des autres, du rythme de la nuit. Sur le plan purement professionnel, je pense que cela serait mieux. Après, je pense que c'est plus compliqué que ça. Après pour les cadres, cela me semble plus compliqué. Il faut qu'il soit là le jour pour faire tourner son unité. S'il passe de temps en temps de nuit, alors il n'est pas dans son service la nuit. Après, les cadres de jour peuvent s'organiser pour venir sur des fins de nuit, ou sur des débuts de nuit. On n'a pas des horaires 10h00-17h00. Moi honnêtement quand je devais voir des équipes de nuit, je me faisais du 12-13heures d'affilée parce qu'il y a plein de réunions, d'impératifs. La hiérarchie ne l'empêche pas mais il y a tous les impératifs du jour.

***EGS : auriez-vous quelque chose à ajouter ?***

**CPN4 :** ce qui pourrait nous aider c'est de bien définir ce poste et qu'il y ait un vrai travail de collaboration avec le cadre de jour. Je pense qu'il y a un vrai travail d'accompagnement des équipes de nuit qui est nécessaire. Il faut réfléchir à toutes les choses que nous constatons en ce moment et puis il y a sûrement des choses qu'on ne constate pas. Si on ne nous les dit pas et bien il y a plein de choses qui nous échappent. Effectivement, c'est un travail en collaboration avec les cadres de jour qui serait nécessaire mais ce qui est complexe c'est qu'il y a beaucoup d'unités et que selon les unités, les besoins ne sont pas les mêmes. Peut-être que quelque chose de plus global peut être fait aussi mais réellement par unité ce serait bien. Peut-être que c'est réalisable. Idéalement ce serait bien d'avoir un travail de fond par unité. Il faut que nous la hiérarchie, nous en tant qu'institution, on s'interroge, qu'on se demande mais

comment se fait-il que nous en soyons là ? Qu'est-ce qui s'est passé ? Comment on peut les aider pour que cela ne se reproduise plus ? Je pense qu'ils sont en train de le faire, que c'est en cours avec la Direction.

*EGS : oui, cela paraît nécessaire...*

**CPN4** : il y a peut-être des choses similaires ailleurs qu'on ne sait pas. C'est vrai que cela m'interroge beaucoup. Je me dis que soit les choses m'ont échappé auparavant, soit je suis toujours tombée dans des services où cela ne se produisait pas. Même en tant qu'infirmière, je n'ai jamais vu ça. Or en général, entre collègues on se dit les choses quand même. Je n'ai pas de souvenir. On essaye de se remémorer mais non, je n'ai pas de souvenir de cette sorte.

*EGS : vous aviez été infirmière de nuit ?*

**CPN4** : non, de jour. C'est différent, c'est sûr. De nuit, j'ai fait pour dépanner, comme ça, mais cela n'a rien à voir que de le faire au long cours.

*EGS : 22 ans, ça fait beaucoup ?*

**CPN4** : oui. Cela n'a rien à voir. Ils ne peuvent pas passer de jour ces gens-là. C'est les mettre en difficulté. Cela me semble compliqué, honnêtement ou alors il faut un sacré accompagnement, comme une intégration, comme quelqu'un de nouvellement diplômé. C'est encore plus difficile parce que c'est quelqu'un qui a connu autre chose. Je pense qu'effectivement, il faudrait limiter le temps de travail de nuit. Là, il est trop tard pour certaines personnes mais peut-être que ce serait une bonne chose, quitte à ré-évaluer en fonction des gens. Je n'en sais rien, je ne connais pas la solution miracle. La direction s'intéresse à ce qu'on signale. Ils font même plus que s'y intéresser, ils les prennent en main. Je ne sais pas ce qu'ils faisaient avant mais là, ils s'en préoccupent. Il y a eu des événements aussi qui ont fait que...

*EGS : les événements ?*

**CPN4** : bah oui. Moi, je n'étais pas là mais vous êtes au courant ?

*EGS : non, pas vraiment, j'aimerais bien que quelqu'un m'explique.*

**CPN4** : (silence). Je ne sais même pas si je peux vous dire ça. Apparemment, il y a des gens qui ont été mis à pied pour maltraitance, aux urgences. Vous n'êtes pas au courant ?

**EGS : bah non. C'est peut-être ça aussi le problème ? Personne ne parle de ça ?**

**CPN4 :** oui. Ce sont des personnes des urgences.

*(Interruption à la demande de l'interviewée. Reprise avec O. sur l'importance de la présence des SDF et des familles sans papiers).*

**CPN4 :** on a des SDF qui arrivent. On n'est pas organisés pour les héberger mais s'il n'y a pas de solutions on les garde, sauf s'il y a de grosses dérives de leur part, un non respect des lieux. Il y a aussi des familles. L'autre nuit, une famille russe, le papa, la maman, un petit garçon de 5 ans, une fille de 10 ans, la maman qui était en larmes, il n'y avait pas de possibilité de les héberger. On les a donc hébergés la nuit, aux urgences, sur des matelas pour les mettre au calme. Voilà, ça se sont des situations qui sont très compliquées. Ce sont des situations très difficiles à gérer. Parfois, il y a les odeurs qui peuvent gêner les patients qui sont en attente. On n'a pas vraiment de réponse si ce n'est appeler le SAMU social mais s'ils n'ont pas de place, que fait-on ? On essaye de gérer le plus humainement possible.

**EGS : je vous remercie du temps et de la confiance que vous m'avez accordés pour cet entretien.**



### **Entretien 37**

**10 mars 2014 Durée : 2h01**

#### **Entretien avec L.**

**Catégorie professionnelle : Cadre de santé en poste de nuit (CPN5) - Site hospitalier :  
Saint André – CHU de Bordeaux**

**Ancienneté sur le poste : 7 ans**

**Age : 48 ans**

***EGS : pouvez-vous me raconter comment vous vous êtes retrouvée sur un poste de cadre de nuit ?***

**CPN5** : j'ai commencé ma carrière d'infirmière il y a 23 ans, en 1991. Je n'ai pas fait mes études à Bordeaux. Je suis arrivée à Bordeaux complètement par hasard. J'ai fait ma carrière principalement en médecine, avec ponctuellement un travail de nuit sur quelques mois voire quelques années, surtout dans les dernières années. Après, la direction m'a proposé un poste de faisant fonction de cadre de nuit sur Pellegrin. J'y suis restée 18 mois. C'est comme ça que j'ai eu un premier aperçu du poste. Je suis partie à l'école des cadres en 2003, sortie en 2004. J'ai pris un poste en dermatologie pendant deux ans et j'ai fait le choix de prendre le poste de nuit. J'avais une expérience d'infirmière de nuit et j'avais goûté à la fonction de cadre en poste de nuit pendant un an et demi sur Pellegrin. Je trouvais intéressant de travailler sur ce poste-là. J'avais des choses à mettre en place. J'avais une idée très précise de ma fonction. Je savais que la nuit avait toujours une image plus ou moins négative. J'avais des idées très précises. J'avais une collègue qui était en poste sur St André avec laquelle j'avais travaillé et échangé, je voyais que l'image sur le travail de nuit n'évoluait pas. Je lui demandais comment elle pouvait accepter ça. Je lui disais que ce n'était pas une fonction de cadre qu'on lui reconnaissait, que moi je n'accepterais jamais ce qu'elle acceptait. Effectivement, quand je suis arrivée de nuit, il y avait quasiment tout à prouver finalement. Il y avait l'image de nuit à mettre plus en positif parce que la direction n'avait pas forcément une bonne image de la nuit. Il y avait tout à faire. C'était passionnant.

***EGS : vous avez dit que vous aviez une idée très précise de la fonction, pourriez-vous m'en dire un peu plus ?***

**CPN5 :** c'est un poste de cadre à part entière. Dans mon esprit, je suis cadre. Je travaille de nuit certes, mais je suis cadre de santé comme n'importe quel autre cadre de l'institution. Je fais mon travail de cadre. Quand je suis arrivée, il n'y avait aucune procédure. Il y avait deux cadres. Chacune avait une équipe en charge avec ses propres outils, qui avait sa propre gestion des effectifs de nuit, qui avait sa propre gestion tout court et sa propre idée de la fonction de cadre avec quasiment aucune communication entre les deux. Pour moi, c'était inimaginable. Il n'y avait aucun outil, aucune procédure, rien. C'était un travail colossal à faire. D'abord, pour moi, il s'agit d'encadrer les équipes, de gérer au quotidien. C'était aussi expliquer et démontrer aux équipes ce qu'était un cadre car je me suis aperçue au fil des mois, qu'elles ne le savaient pas. Je ne parle même pas de cadre de nuit mais de cadre tout court. Il y avait une équipe plus qu'une autre qui était hyper, hyper autonome, plus par sécurité et confort pour elle. Elle ne voulait, ni ne reconnaissait, l'autorité. Pendant des années, le cadre de nuit se contentait de passer d'un service à l'autre, de noter l'activité de chaque service, de revenir dans son bureau et de recopier sur un carnet à spirales donné par la Direction les informations puis d'envoyer tout ça à la Direction et point barre. Pour moi, le cadre de nuit ce n'est pas ça. C'est un encadrement au quotidien, c'est être garant de la qualité et de la continuité des soins, c'est être auprès des équipes en cas de problèmes. La problématique ce n'est pas uniquement la charge de travail dans une unité. C'est la prise en charge d'un patient, c'est la difficulté d'une équipe à contacter un interne pour avoir une prescription médicale, c'est de voir un patient en insuffisance respiratoire, c'est un problème de matériel, c'est un problème de sécurité, c'est être présent dans une unité. C'est être une personne ressource sur le site la nuit.

***EGS : être auprès des équipes, qu'est-ce que cela veut dire exactement ?***

**CPN5 :** être présente. C'est voir les équipes sur un bloc de nuit. C'est prendre du temps pour avoir des échanges, une réflexion professionnelle par rapport à une problématique de prise en charge de patients ou tout simplement de voir une équipe qui est en souffrance parce que vient de se produire un décès, par exemple. C'est être là, à ce moment-là. C'est pouvoir les aider ne serait-ce que par votre présence parce que vous les rassurez. Elles ne sont pas toutes seules à gérer un décès par exemple. Vous êtes présente, cela leur suffit. Parfois, le fait que vous soyez présente va les aider car elles ne peuvent pas gérer tout en même temps. C'est le cas, par exemple, lorsqu'elles font face par exemple à une famille particulièrement agressive qui

accompagne un patient. Vous restez avec cette famille et vous permettez à l'infirmière de s'occuper d'autres patients qui sont aussi en difficulté. Enfin, il s'agit d'être présent, la nuit. Ce n'est pas juste d'être dans son bureau et de décrocher le téléphone et de régler les problématiques par téléphone et d'attendre 7h du matin pour partir. C'est être présent auprès des équipes. C'est aussi se faire confiance au fil des mois. Au fur et à mesure des mois, c'est montrer aux équipes que vous gérez les problématiques. Cela permet de connaître les agents, leurs comportements professionnels, la prise en charge des patients et de leur montrer que vous avez résolu les problèmes. Cela permet d'instaurer un climat de confiance, de conforter les agents sur leur manière d'effectuer une prise en charge. Quand elles ont une difficulté à joindre un médecin qui n'est toujours pas là une demi-heure après qu'elles l'aient appelé, c'est aller aux urgences chercher le médecin qui va monter dans les 5 minutes qui suivent dans le service au lieu d'attendre 3 heures. C'est toute une confiance qui s'instaure au fil des mois et des années.

***EGS : quelles sont les spécificités de cet encadrement de nuit par rapport à un encadrement de jour ?***

**CPN5** : la spécificité c'est que vous avez un site pour vous toute seule. Vous n'êtes pas responsable de la qualité et de la continuité des soins d'une unité mais de toutes les unités. En fait, vous engagez votre responsabilité pour les 500 lits qui sont sur le site. On peut retirer une centaine pour l'hôpital de jour et de semaine donc ça fait 400 patients, 25 unités, une centaine d'agents. Vous vous engagez aussi pour ces agents parce qu'il peut y avoir des dépassements de fonction, des protocoles de soins non suivis, des bonnes pratiques professionnelles pas suivies. Il y a en fait un contrôle et une évaluation des agents. Vous engagez votre responsabilité. S'il y a un souci dans la prise en charge d'un patient, votre responsabilité est mise en jeu. Ça c'est clair. C'est pas une unité, c'est tout un site, y compris l'imagerie médicale, les laboratoires, pour lesquels on n'a pas forcément l'expertise. Je n'ai pas l'expertise en imagerie médicale, par exemple. Je fais confiance aux manipulateurs radio mais s'il y a un souci, j'engage ma responsabilité entre 20h45 et 7h00. C'est quand même toute la difficulté. C'est extrêmement large. En plus, vous avez des fonctions transversales que vous ne connaissez pas forcément de jour comme le fait d'être garant du transport des corps au dépositaire. Vous êtes responsable de la banque de sang. De jour, quand vous êtes dans une unité lambda, vous n'êtes pas responsable de ça. Vous êtes aussi adjoint administratif, pour les admissions de patients, pour les problèmes sur le logiciel. Vous êtes quasiment assistant informatique à partir de 23 heures. Jusqu'à 23 heures, tout va bien mais après 23h, il n'y a

plus que vous. Vous êtes aussi responsable du matériel : une imprimante qui tombe en panne par exemple. C'est multi-fonctionnel. Vous êtes responsable aussi de la sécurité du site. Vous êtes donc, même si ce n'est pas votre expertise, responsable du vigile, du concierge. Quand vous apprenez qu'il y a 8 SDF sur le site, complètement éparpillés, vous êtes responsable. Vous ramenez tout ce petit monde avec familles en demande d'hébergement, mineurs, etc. en salle d'attente. Vous demandez des retours. Moi, j'aime bien être au courant de ce qui se passe. Quand j'apprends trois nuits après, qu'il y avait une fuite au plafond dans une unité et que ni l'équipe ne m'a contactée, ni la sécurité incendie ne m'a contactée, ça me pose question. Vous incitez aussi la sécurité incendie qui n'en a pas du tout l'habitude depuis, 20 ans, 30 ans, d'appeler le cadre de nuit pour nous prévenir. Vous engagez d'autres attitudes, d'autres façons de voir les choses et vous leur expliquez que vous êtes le seul référent hiérarchique sur le site. Vous expliquez à la sécurité incendie, au vigile et au concierge, que vous êtes responsable du site pendant toute une nuit. Là, cela fait une différence par rapport au jour. C'est très vaste. Vous avez des missions transversales. Vous n'avez pas l'expertise sur tout mais normalement il faut quand même maîtriser parce que vous engagez votre responsabilité. Moi, je ne connaissais rien aux chaudières. Il y a trois chaudières sur le site. Un jour, deux chaudières sur trois n'ont plus fonctionné. Un cadre d'unité de jour n'a pas ce souci-là. La nuit, vous alertez la sécurité, vous allez sur place, vous n'y connaissez rien, vous demandez à la sécurité de vous expliquer un minimum de choses pour comprendre la situation, pour pouvoir la gérer, pour expliquer au Directeur qu'il n'y a plus d'eau chaude. En plein hiver, cela pose soucis. C'est pareil pour les intempéries. Vous descendez au dépositaire et vous constatez qu'il y a 5 centimètres d'eau au dépositaire. Vous taupez la sécurité incendie pour aspirer l'eau, etc. Vous apprenez à avoir une expertise un peu sur tous les domaines, qui sort de votre expertise de soins infirmiers. C'est le côté passionnant, c'est le côté que vous n'avez pas de jour. C'est à la fois difficile et hyper passionnant. Vous apprenez au fur et à mesure le fonctionnement, vous avez une vision globale du site. Vous connaissez, c'est une obligation, le fonctionnement global du site, le fonctionnement et l'organisation des différentes unités et autres comme les laboratoires, l'imagerie médicale, la gestion des banques de sang. Il faut tout connaître. Après, moi, je ne sais pas si être responsable du transport de corps au dépositaire, est une réelle fonction de cadre, tout court. En ce qui concerne la gestion des banques de sang, on est déjà un peu plus dans l'expertise des soins infirmiers. Agent administratif, je ne suis pas sûre que ce soit réellement une fonction de cadre. La nuit, c'est comme ça. Vous êtes toute seule. Vous êtes responsable de tout et vous avez ce souci de maîtriser tout. Vous avez intérêt d'avoir une vision globale, de bien analyser

les situations, de pouvoir bien observer, de pouvoir bien détecter les choses, d'anticiper si possible. Tout peut arriver la nuit, quoi. Le jour cela pose beaucoup moins de problèmes parce que les ressources humaines et matérielles sont différentes. Une problématique complexe peut être gérée en 5 ou 10 minutes, mais la nuit cela prendra tout de suite plus de temps parce que vous êtes toute seule à gérer. Une situation peut être très compliquée la nuit parce qu'elle englobe plusieurs situations et qu'il faut définir les priorités et puis vous mettez de toute façon plus de temps à la gérer. Vous pouvez avoir plusieurs problématiques en même temps. C'est toute la complexité et c'est aussi le côté passionnant.

***EGS : il faut pouvoir se servir de tout ce qu'on a pour régler toutes sortes de problème.***

**CPN5 :** c'est ça. C'est un bricolage. Il y a notre expérience en tant qu'infirmière, en tant que cadre. Vous avez été confrontée à beaucoup de situations. Il y a du bon sens, aussi, beaucoup de bon sens. Je suis sûre que la même situation, dans les mêmes conditions, je l'aborderai peut-être différemment et certainement même différemment que mes deux autres collègues. Si c'est la première fois que je suis confrontée à une situation, j'analyse très vite parce qu'il faut avoir un sens de l'observation et d'analyse très rapide, pouvoir prendre une décision rapidement et de la manière la plus sûre possible, le bon sens et l'expérience font beaucoup. Si j'ai déjà été confrontée à la situation, il y a toujours des petites variantes, ce n'est jamais exactement dans le même contexte, on regarde comment on l'avait gérée la dernière fois. Quand j'ai fini de gérer une situation je me demande toujours si je referais la même chose si la situation se reproduisait. Est-ce que je ferais la même chose ? Est-ce que j'ai une procédure ? La plupart du temps, on n'en a pas. On peut toujours contacter le Directeur. En début ou en fin de nuit, ça va, mais à 3h du matin, vous vous demandez si vous devez décrocher ou pas le téléphone. Alors vous contactez le standard pour savoir si les collègues des autres sites ont contacté le Directeur pendant la nuit. Si l'événement est très important, vous n'hésitez pas mais quand il s'agit juste de transmettre une information au sujet d'une situation que vous avez gérée et que vous souhaitez juste avoir une validation, vous attendez qu'une de vos collègues le taupe en pleine nuit pour profiter de l'occasion ou bien vous attendez la fin de nuit. Il vaut mieux de toutes les façons contacter le Directeur de garde, qui la plupart du temps, valide.

***EGS : pourquoi vaut-il mieux informer le Directeur de garde ? C'est une demande de la direction ?***

**CPN5** : oui. C'est une demande de la Direction et puis c'est pour validation de la gestion de la problématique. C'est important qu'il soit informé. Par exemple, je suis tombée sur des pannes d'électricité qui ont duré une heure et demie sans que le groupe électrogène ne se mette en route. 1h30 c'est long, mais au départ vous ne savez pas que cela va durer aussi longtemps. Vous êtes partie pour quelques minutes et puis après cela dure. Vous courez partout, sur toutes les unités. Impossible d'avoir EDF. Vous passez votre temps à aller sur la sécurité incendie et vous vous apercevez qu'elle n'a pas alerté le Directeur alors que c'est de sa responsabilité. Vous vous dites donc que c'est vous qui allez le faire. Au bout d'une heure trente la lumière revient, vous avez géré le problème. Ma première question c'est : est-on sûr que cela ne va pas se renouveler d'ici une ou deux heures ? Quelles vont être les conséquences de cette panne sur le reste de la nuit ? Il faut réinitialiser les machines du laboratoire, ça dure deux heures. Tous les bilans à faire doivent donc être faits sur un autre site. C'est l'accueil des patients à gérer aux urgences. C'est tout à gérer en même temps et tout est prioritaire. C'est la banque de sang qui se retrouve pendant une heure et demie en panne. Vous avez tous les culots sanguins et les plasmas dont vous ne savez que faire. Est-ce qu'on les met sur le CTS de Pellegrin mais si on a une urgence vitale et qu'on a besoin de culots, que fait-on ? Vous avez une idée en tête, vous avez une expertise, il faut faire très vite, c'est là que vous avez besoin de votre Directeur. Le fait de discuter avec lui, d'analyser la situation avec lui permet de confronter les points de vue. J'ai fait le choix de transporter le plasma et le sang sur Pellegrin, en priant le bon Dieu qu'il n'y ait pas d'urgence vitale à ce moment-là. Là, c'est très compliqué. Vous devez faire un choix et c'est très compliqué. Autre exemple : la défenestration d'un patient du 2<sup>e</sup> étage. Réanimation sur place, vous n'êtes pas médecin... Vous voyez plein de monde, une vingtaine de personnes dans une cour avec le patient complètement disloqué, en train de réanimer. Vous, vous êtes obligée d'être à distance pour pouvoir gérer tout le reste. Est-ce que les réanimateurs ont été contactés ? Est-ce que les urgences sont venues sur place ? Est-ce que l'équipe qui est dans la cour s'occupe de ses propres patients ? Est-ce que les patients ont vu le patient se défenestrer ? L'équipe du 2<sup>e</sup> étage qui avait le patient en charge est complètement catastrophée. Vous savez qu'il faudra aussi la prendre en charge et puis, vous avez tout le côté médico-légal. Tout est très, très compliqué en quelques minutes et vous avez très peu de temps pour gérer ces multi-situations. Vous avez votre hiérarchie à contacter, vous avez le cadre, vous avez le Directeur mais avant, il faut avoir un minimum d'infos à lui donner. Il faut un minimum de distance. Il va forcément vous poser des questions et si vous ne lui répondez pas, il ne va pas être forcément content.

Vous lui téléphonez une demie heure, trois quart d'heure après, quand vous avez suffisamment d'informations. Les équipes vous appellent pour proposer leur aide ou viennent spontanément mais on n'en a pas forcément besoin et vous les renvoyez vers leurs patients. Cela va se répercuter sur le reste de la nuit. Vous avez l'équipe qui a reçu le patient si je puis dire, l'équipe de l'étage intermédiaire et puis surtout l'équipe du 2<sup>e</sup> étage qui se demande si à un moment donné, elle a failli. C'était un patient semi grabataire, qui a eu le temps de placer sa chaise sous la fenêtre, de se mettre son cordon d'oxygène pour se pendre et finalement est descendu dans la cour deux étages plus bas. C'est ça toute la complexité. Vous êtes à distance. Cela vous permet de vous protéger, ce qui est plutôt bien, contrairement aux équipes. Vous avez aussi tout le côté médico-légal, l'intervention de la police, les photos, le transport du corps, vous téléphonez à votre collègue de Pellegrin pour lui dire qu'elle va avoir un transport du corps au dépositaire à l'UCML, pour autopsie. C'est toute l'enquête qui se met en place. Vous avez une équipe à récupérer en petits morceaux. Ça va durer pendant des mois, à prendre en charge, avec mise en place d'une prise en charge psychologique. Moi, je me demande toujours si la situation se représentait si je referais la même chose. On est toute seule sur le site, on distribue le travail, on contacte la hiérarchie, vous avez forcément un rapport à faire. Je ne vous raconte pas la difficulté en fin de nuit, à 6h du matin. Il faut vous relire au moins une trentaine de fois en vous demandant si c'est clair ce que vous écrivez. Et après, la difficulté sur la gestion de la suite c'est que vous n'en êtes pas forcément informée, de la suite. On est toujours dans la gestion des problématiques, dans l'observation d'un comportement d'agent, dans une situation où vous transmettez l'information et ça reste en suspend. Vous n'avez aucun retour de ce qui se passe, de ce qui a été décidé. Vous savez qu'une réunion a été faite, qu'une prise en charge psychologique a été faite, on ne vous a pas forcément invitée d'ailleurs à participer à la réunion avec le psychologue, alors que vous êtes comme tout le monde, vous êtes humain. Vous vous dites que vous gérez la situation comme il fallait et après on ne pense plus à vous. On pense surtout aux équipes. C'est important mais on ne m'a pas invitée aux réunions, on ne m'a pas invitée non plus à contacter la psychologue du travail ou à écouter les difficultés que j'ai rencontrées sur cet événement-là. Là, c'était une situation où il y avait de l'humain, ce n'était pas comme le problème de l'électricité. C'est beaucoup d'émotions. Vous avez une équipe en souffrance. Vous aussi, vous êtes en souffrance mais comme vous êtes à distance, vous ne vous en apercevez pas trop. Vous vous sentez protégée mais en fait c'est une bombe à retardement. Vous percevez quelques jours voire quelques semaines après. Il y a toutes les images qui reviennent et finalement vous vous

dites que ça vous a touchée aussi. Autre exemple, une équipe qui s'est fait agresser par une famille. Leur proche décède, la famille course l'infirmière et l'aide soignante dans une chambre à qui elle reproche d'avoir fait mourir leur mère, quoi ! Je suis obligée de prévenir la sécurité qui taupe l'infirmière et l'aide-soignante pour les faire descendre au rez-de-chaussée pour les protéger physiquement. Vous analysez la situation. La priorité c'est changer l'équipe car vous ne pouvez pas laisser 15 patients sans infirmière et sans aide-soignante, donc vous êtes obligée dans un premier de temps de mettre en sécurité puis de changer l'équipe. C'est pas rien parce que l'équipe a pris son poste depuis le début de nuit et il faut demander à un d'entre eux de lâcher leurs propres patients, leurs propres transmissions, leur propre secteur pour aller prendre en charge d'autres patients qu'ils ne connaissent absolument pas et pour lesquels il faudra faire des transmissions. Vous vous assurez que la sécurité de l'infirmière et de l'aide-soignante est toujours assurée. Vous décidez de les mettre ailleurs. Vous vous demandez si elles sont capables de travailler suite à cette agression. Vous vous dites que oui. Après, vous avez toujours la famille de 15 personnes en haut avec votre patiente décédée et là vous êtes dans le relationnel avec le médecin des urgences, le senior qui est monté entre temps. Vous voyez avec lui ce qu'on va pouvoir faire avec cette famille. Vous avez une idée précise de comment gérer la situation et vous êtes confrontée à une autre vision des choses qui est celle des équipes, voire du médecin. Ce soir-là, le médecin était assez d'accord avec moi. C'est ce qui m'a rassurée. Les équipes me disaient : il faut appeler les flics, il faut appeler la police. Il faut une intervention de la police. Il était 23 heures. Si j'appelle la police, elle va débarquer avec son véhicule, elle va embarquer toute la famille, elle va me la mettre en dehors du site mais ce qu'on oublie c'est qu'on est dans un contexte de décès. C'est pas une agressivité gratuite. On est dans un contexte décès. En plus, qui va me prouver qu'entre 23 heures et 7 h du matin, la famille ne reviendra pas pour agresser à nouveau la nouvelle équipe que j'ai mise en place ? Est-ce que c'est super judicieux de faire intervenir la police dans un contexte de décès ? Je ne cautionne pas l'agressivité de la famille mais je prends en compte le contexte. C'est très compliqué. J'ai appelé le Directeur et on en a parlé ensemble. Je n'ai pas fait venir la police, je suis restée sur ma position mais j'étais complètement à l'encontre de la position de l'équipe. Ça ne me dérange pas mais cela fait qu'on se pose quand même des questions. Moi, je me disais que même s'il fallait y passer des heures, avec de la communication, on allait y arriver. Je voulais assurer la sécurité sur toute la nuit y compris au moment de la débauche parce qu'il y avait eu des menaces. L'aide-soignante qui avait son mari qui travaillait dans une autre unité n'arrêtait pas de m'appeler pour me demander ce que je fichais, pourquoi je n'avais pas encore fait intervenir la police. Je lui ai dit qu'il devait



rester dans son unité, me laisser faire, que je comprenais qu'il était inquiet mais qu'il devait gérer son inquiétude et me laisser faire. Ce sont des situations qui sont rares mais qui sont toujours très compliquées. Voilà quelques exemples. Il y a des problématiques qui sont moins complexes mais qui vous prennent énormément de temps. L'infirmière qui est souffrante en plein milieu de la nuit pose toujours problème. L'aide-soignante beaucoup moins parce qu'on arrive toujours à la remplacer. Une infirmière c'est toujours plus compliqué surtout quand elle est toute seule avec l'aide-soignante dans un service. Il faut descendre l'infirmière qui est malade aux urgences. Il faut trouver quelqu'un pour la remplacer donc vous faites le tour en vous demandant quelle unité vous allez dédoubler avec l'interrogation de la fin de nuit, quand il faut faire les transmissions à l'équipe de jour parce que sinon, vous arrivez à vous débrouiller. C'est toujours du bricolage. C'est selon aussi la compétence de l'infirmière. C'est toujours complexe de lâcher un service et de prendre des patients qu'on ne connaît pas. Au moment des transmissions, l'équipe de jour va forcément poser des questions. On ne peut pas demander à l'infirmière qui fait le remplacement de dernière minute d'être au top. Elle fera ce qu'elle pourra en binôme avec l'aide-soignante qui elle, connaît les patients depuis le début de la nuit.

***EGS : Quelles sont les principales difficultés auxquelles vous êtes confrontées finalement ?***

**CPN5 :** le rythme de nuit comme tout agent de nuit même si on l'a choisi. Et puis, on ne peut pas être présent le jour et la nuit. On connaît le site, on connaît le projet approximatif des unités, avec des infos qui peuvent dater de 5 ou 6 ans. Les nouveaux projets vous ne les connaissez pas. C'est intéressant d'avoir du relationnel avec les collègues de jour et ça se fait majoritairement par mail mais c'est vraiment pas idéal. Or, l'information c'est essentiel pour une bonne prise en charge du patient et la seule façon d'être informée c'est d'être présente le jour. Vous ne pouvez pas être présente dans toutes les unités sur un site pendant la nuit et vous ne pouvez pas être présente tout le temps. Quand vous travaillez toute la semaine et que vous allez avoir une réunion en milieu de semaine à 14h00, c'est pas que vous ne voulez pas y aller car les informations sont toujours très intéressantes, que ce soit à propos de la diététique, de l'hygiène hospitalière, de n'importe quoi, mais c'est comme si vous demandiez à votre collègue de jour d'être en réunion un samedi, un dimanche ou la nuit. C'est très compliqué. Ce n'est pas faute de ne pas vouloir mais on ne peut pas et c'est une très grande difficulté. La difficulté c'est d'être seule. Autant cela peut être très bien parce que vous avez une très grande liberté dans votre organisation de travail. Vous n'avez pas de hiérarchie, vous avez des équipes médicales mais qui ne vous embêtent pas. On ne peut pas dire qu'on soit sous

pression des équipes médicales. Vous êtes hyper seule mais vous êtes hyper libre. L'inconvénient c'est que vous êtes seule. Moi, ce qui me dérange le plus, c'est ce manque de continuité dans l'encadrement. L'encadrement c'est 24h sur 24. Cette continuité d'encadrement n'est pas réelle. On prend les nuits, systématiquement à l'aveugle. Ne me dites pas que sur 365 jours par an, sur les 25 unités que vous avez sur le site ST André, il n'y a pas un seul problème de comportement d'agent, de difficulté dans la prise en charge d'un patient, d'une famille particulièrement inquiète qui va rester la nuit, procédurière éventuellement, présence d'étudiants infirmiers la nuit dont vous n'êtes jamais au courant. Vous encadrez aussi des étudiants, des nouveaux professionnels dont vous ne savez rien. Toutes ces informations-là, vous ne les avez pas. Vous prenez vos nuits à l'aveugle. Maintenant que nous n'avons plus la gestion des effectifs depuis janvier 2013, cela ne pose aucun problème de ne pas savoir mais quand vous avez un nouveau professionnel qui arrive de nuit, qui ne se présente même pas ! Même les équipes se demandent à quoi cela sert de se présenter ! Ces jeunes professionnels dont on ne sait rien, dont on ne connaît pas les objectifs professionnels, ne connaissent ni le site, ni la nuit. Le travail de nuit est un travail très spécifique, qui nécessite de prendre des précautions quant à l'alimentation, le sommeil. Il s'agit de faire comprendre à l'agent que nous sommes une personne ressource, qu'il faut nous contacter dans certains cas, mais encore faut-il que nous soyons au courant de leur présence. Pareil pour les étudiants. On n'a strictement aucune information. C'est très rare. Quand vous, vous faites remonter des informations, vous n'avez pas de suite. L'encadrement de proximité nécessite de prendre le temps auprès des agents. Vous arrivez dans les équipes et vous vous dites que plutôt que de passer en coup de vent dans toutes les unités, vous allez prendre le temps, vous allez vous assoir. Vous ne restez pas debout sinon cela veut dire que vous êtes de passage. C'est comme si vous disiez à l'équipe que vous êtes là pour elle, qu'il soit 23h ou 3h du matin, rien que par la posture. Vous commencez à discuter prise en charge des patients avec l'équipe, difficultés éventuelles ou autre chose, et puis vous sentez l'équipe qui n'est pas bien du tout, qui au bout d'une demi-heure, trois quart d'heure de conversation, commence par vous lâcher quelque chose. On sent que l'équipe est en souffrance et elle finit par vous expliquer qu'une des infirmières prend son poste systématiquement alcoolisée. Paf, voilà une nouvelle qui tombe. Vous essayez de discuter avec elle, de voir comment cela se passe. Vous vous apercevez que la situation dure depuis un an. Vous demandez à l'équipe pourquoi vous n'avez pas été informée plus tôt. Comme avec mes deux autres collègues de nuit, on communique très bien, ce qui est très important c'est de faire comprendre aux équipes que vous êtes au courant de tout. Cela prend du temps car le mail ne suffit pas. On communique

aussi beaucoup par téléphone ou on se voit à l'extérieur. Cela prend du temps mais c'est hyper important parce que l'agent qui est en face de vous il doit comprendre que même si vous n'êtes pas présente tout le temps, vous êtes au courant de tout. Il doit comprendre que vous connaissez son comportement vis-à-vis de tel patient, son comportement d'administrer un traitement sans prescription, qu'il y a une continuité d'encadrement. Donc, vous apprenez qu'une infirmière est alcoolisée, vous faites remonter l'information, l'équipe est suivie en réunion, est suivie par un psychologue, sans que vous soyez invitée ou sans que vous n'ayez échangé en dehors du rapport écrit avec ma collègue de jour. Je peux résumer dans un rapport les mois durant lesquels j'ai tenu l'équipe en souffrance à bouts de bras avant que ne se mettent en place une enquête, un entretien avec la Direction, un suivi psy. La cadre de jour, elle ne se déplace pas voir comment se passent les nuits. Vous, avec cet accompagnement, vous êtes complètement dans votre fonction de cadre. Moi, j'aurais aimé au moins pouvoir échanger sur la situation. Cela s'est passé il y a plus d'un an. Je revois l'équipe, je discute avec elle, cela permet de poser les choses, de leur dire que je comprends comment elles ont pu passer un an avant de m'en parler, pour protéger leur collègue, etc. La confiance s'installe parce que c'est une relation privilégiée pendant des mois. J'envoie un mail en décembre à ma collègue de jour, pour avoir des nouvelles et là, elle me dit qu'elle devait la voir au mois de juin dernier et qu'elle ne l'a toujours pas vue ! Nous sommes au mois de mars. Le fait de changer d'équipe toutes les 9 nuits entraîne une rupture. Il y a un manque de suivi. C'est très compliqué même si on communique bien avec mes deux autres collègues de nuit. C'est très haché. L'équipe, elle, elle est toujours en souffrance et elle a l'impression de ne pas être prise en charge. Les choses ne se sont absolument pas arrangées. L'infirmière en question est toujours en poste. Elle a été arrêtée 15 jours, hospitalisée un mois. De 21h00 jusqu'à 4h du matin, tout va bien mais à partir de 4h00, elle somnole, etc. Elle est en réanimation, c'est pas rien ! Je dirais que partout ce n'est pas rien mais d'autant plus en réanimation quand même ! L'équipe elle a pour toute aide, un cahier de liaison ! L'écrit ne suffit pas. Les cadres de jour ne voient jamais leurs équipes. Quelques-uns le font mais c'est rare. Voilà, ça fait deux ans que cela dure ! L'année où nous n'étions pas informées et l'année où cela a été plus ou moins géré. Là, l'équipe vient de laisser un mot à la cadre de jour pour demander à la voir. Ce n'est plus possible ! Et pour toutes les problématiques, c'est comme ça. C'est toujours en suspension, rien n'est suivi, rien n'est terminé. Vous constatez un comportement problématique, une souffrance d'équipe, une situation compliquée, vous lancez le truc et vous n'avez pas de réponses. La difficulté aussi c'est d'éviter l'ingérence vis-à-vis du cadre de nuit. Vous avez tout un site pour vous toute seule. Quand vous prenez des décisions par rapport à

un point très précis, il n'y a pas de problème. Il n'y a pas de problème quand cela n'a aucune répercussion sur le travail de votre collègue de jour, sur son service. Par exemple, quand je vois une infirmière qui donne un traitement sans que le médecin n'ait donné de prescription. Là, que ma collègue soit d'accord ou non, c'est inadmissible. Donc je vais recadrer l'infirmière, je vais lui expliquer que c'est inadmissible, que si elle refait la même chose une deuxième fois, elle aura droit à un rapport. Là, il y a un dépassement de fonction, que ma collègue soit d'accord ou pas, c'est pareil. C'est très clair, c'est très net. Mais dans d'autres situations, vous marchez sur des œufs et c'est la difficulté : vous marchez constamment sur des œufs. Il faut éviter l'ingérence. Vous informez. Alors vous, vous informez, dans des rapports très précis de trois ou quatre pages. C'est assez complet. Et cela en reste là. Cela peut durer des mois. C'est le cas, là. La situation dure depuis deux ans, est connue depuis un an, et finalement rien n'a changé à peu de choses près. Est-ce qu'on vous a taupée pour vous informer d'une réunion ? Non. C'est là où les agents vous informent plus que vous ne les informez. C'est un peu embêtant quand même. Les agents ils ont eu des informations écrites ou bien ils ont vu leur cadre 5 minutes lors d'un pot de départ d'un Professeur. C'est toujours comme ça que cela se passe. Les infos peuvent aussi passer par l'équipe de jour. Mais vous, en tant que cadre de nuit, vous êtes davantage informées par les agents que par vos collègues. C'est normal, nous n'avons aucune information par mail ou presque. L'autre jour, fait exceptionnel, la collègue de jour a envoyé un mail pour me faire part du cas d'une famille procédurière, qui sera présente cette nuit et qui risque de poser problème. Sur 365 jours par an, avec toutes les unités, il y a forcément une problématique quasiment par nuit. Or, vous n'avez rien comme information.

***EGS : qu'est-ce qui explique cela, selon vous ?***

**CPN5 :** je pense le fait d'être présente la nuit et de ne pas être présente le jour. En envoyant nos transmissions au cadre de jour, on rappelle qu'on existe la nuit. A partir de 8h du matin, le cadre d'unité a ses propres problématiques et oublie je pense complètement qu'on existe. Je pense qu'on existe aussi par notre présence physique. Le fait de ne pas être présente physiquement le jour fait qu'on nous oublie. Elles savent qu'on existe, elles connaissent plus ou moins nos missions. D'ailleurs, je ne suis pas sûre qu'elles les connaissent réellement, réellement. Le jour où nos missions seront connues, nous serons peut-être reconnues. Moi, cela ne me pose pas de problème de ne pas être reconnue, du moment que je suis reconnue par ma hiérarchie, par mon institution, c'est déjà une bonne chose. Je pense que vous pouvez faire tout ce que vous voulez pour prouver que vous existez, qu'il y a une continuité dans

l'encadrement, si vous n'êtes pas présente physiquement le jour, vous n'y arrivez pas. Si vous n'êtes pas dans ces fameuses réunions, d'assemblées de cadres, de réunions de pôles... Quand je suis arrivée, il y avait la mise en place des pôles la nuit. C'était très intéressant. C'est qu'avant, nous avions nos propres agents de nuit, nous étions responsables de ces agents de nuit et nous étions invités aux réunions de pôles où on pouvait échanger avec nos collègues d'unités de jour de ce pôle là pour partager nos difficultés et les comportements problématiques des agents. Nous étions beaucoup plus proches de la continuité d'encadrement que nous le sommes actuellement. Depuis un an, nous ne gérons plus les effectifs de nuit, nous ne sommes plus responsables d'un pôle. On redevient le cadre de nuit lambda qu'on était il y a quelques années. Résultats des courses : vous ne savez plus ce qui se passe sur le pôle, les décisions qui ont été prises. Vous n'avez plus réellement de relation avec vos collègues de jour sauf par mail et globalement uniquement dans le sens nuit-jour. Et c'est tout, cela s'arrête là. Vous êtes devenue vraiment, le cadre de nuit d'un site avec quand même 220 agents.

***EGS : comment cela se passait ? Combien y-a-t-il de pôles à St André ?***

**CPN5** : 4 pôles. Moi, j'étais responsable du pôle oncologie-dermato. Nous étions trois cadres, si on met à part le pôle médical-technique, chaque cadre avait un pôle sous sa responsabilité, avec un cadre sup. C'était très clair. Il y avait donc une proximité plus grande avec nos collègues de jour. Là, la généralité nous dessert complètement.

***EGS : là, le personnel est sous la responsabilité du cadre de jour ?***

**CPN5** : oui, du cadre d'unité. Je ne l'appelle jamais le cadre de jour car c'est le cadre d'unité. C'est lui qui est responsable de son équipe. Son équipe, c'est une équipe de jour et une équipe de nuit. C'est complètement différent. Depuis que nous avons lâché ces pôles, on redevient le cadre de nuit lambda de tout un site. La difficulté, c'est ça. Vous êtes à la fois partout et nulle part. C'est très difficile. C'est compliqué dans l'encadrement malgré que nous soyons un site petit. Ce n'est pas Pellegrin qui est beaucoup plus grand. Normalement, l'accompagnement des équipes devrait être plus de proximité, on pourrait s'engager dans des actions spécifiques. Vous avez 100 agents par nuit, 400 patients. La facilité c'est de prendre les transmissions sur le dossier patient informatisé et de les lire. Faire un vrai boulot de cadre, ce n'est pas uniquement de régler des problématiques, c'est de mettre en place des projets. C'est contrôler et évaluer les pratiques professionnelles. Régler les problématiques, cela ne suffit pas pour la qualité et la continuité des soins. Si je vois qu'une infirmière administre un traitement qui n'est pas prescrit, cela va me choquer et je vais la recadrer. C'est ce qui s'est passé cette nuit.

En plus, l'infirmière me regardait en se demandant ce que je pouvais avoir à redire ! Il y a les habitudes qui sont inscrites la nuit, hein ! Vous êtes seule cadre pour 100 agents, il faut être très clair : vous ne pouvez pas être partout à la fois. Par définition, vous n'êtes pas dans toutes les chambres pour vérifier si l'infirmière fait correctement son travail. Quand vous faites le tour des unités, vous ne voyez pas l'équipe en situation de soins. C'est beaucoup plus facile d'évaluer et de contrôler des agents de jour. C'est plus facile de rentrer dans une chambre, de discuter avec l'infirmière, de voir si elle suit bien les règles d'hygiène, les protocoles de soins, les procédures, etc. De nuit, ce n'est pas possible. Vous ne les voyez pas en situation de soins. Vous ne pouvez pas rentrer dans une chambre car le patient doit se reposer. C'est le respect du repos du patient. Cela devient donc très compliqué. Comment voulez-vous avoir un suivi par rapport à une prise en charge de patient ? Alors, vous allez avoir ce que j'appelle des lubies. Par exemple, vous allez vous attaquer aux transmissions. Vous allez vous apercevoir par exemple que la nuit, les aides-soignantes ne transmettent jamais dans le dossier informatisé. Vous entrez donc dans un service et vous vous dites que votre projet, sans en parler à qui que ce soit, c'est les transmissions et vous allez vous atteler à ça pendant un mois. Tout à fait par hasard, vous vous apercevez que les aides-soignantes ne font pas de transmissions ! Alors vous prenez votre bâton de pèlerin et vous y allez. Vous vous demandez quand même pourquoi elles ne le font pas. Vous commencez à entrer dans les unités et vous leur posez la question. Et là, on vous répond que c'est par habitude. Chose qu'il est impossible de voir le jour car vous avez 30 patients et une unité car vous connaissez votre équipe, vos patients, vous assistez au staff, vous connaissez les décisions prises par l'équipe médicale. Nous, on a 25 unités et on ne connaît pas les décisions prises dans la journée. Tout à l'aveugle ! Vous entrez dans une unité et on vous répond que cela fait des années qu'on ne fait pas de transmissions et on vous demande ce que c'est que cette lubie de vouloir leur faire faire des transmissions. Vous leur expliquez l'importance des transmissions, vous leur dites que leurs collègues de jour en font, vous finissez par leur dire : « vous n'êtes pas aide-soignante ? C'est l'infirmière qui fait les transmissions ? Vous ne prenez pas de patient en charge ? Vous faites jamais de nursing ? Il n'y a pas d'escarre chez vous ? Vous faites quoi la nuit ? Vous ne faites rien ? Vous êtes aide ? ». Bref, vous commencez à sensibiliser sur l'importance des transmissions et après vous ne lâchez pas car si vous commencez par lâcher au bout d'une nuit, ça ne va pas le faire. C'est du travail sur du long terme. Pendant des années et des années, vous avez expliqué ce que c'était qu'un cadre, une autorité. Après, vous leur avez expliqué ce que c'était qu'un cadre de nuit, ce que sont vos missions, vos attentes, comme un cadre d'unité lambda. Ça été ça le travail de fond pendant 7 ans. Vous vous êtes

aperçue que sur les 100 agents, à peine une dizaine fait les transmissions et là vous vous dites que vous avez un rôle à jouer. Vous ne lâchez pas. Vous regardez si le code de l'aide-soignante sur l'intranet fonctionne encore, vu qu'elle ne l'a jamais utilisé. Et là, vous ne lâchez pas et vous montrez que vous suivez les informations concernant les patients, que vous êtes au courant. Ils sont étonnés parce qu'ils n'en ont pas eu l'habitude. Il faut être honnête. C'est un changement d'habitude radical. C'est là pourtant où on retrouve un management d'équipe de jour. On commence à discuter, à avoir une réflexion professionnelle à partir d'un patient. Comme vous avez accès à toutes les informations concernant le patient sur *deskcare*, vous montrez aux équipes que vous êtes au courant de tout. Autre exemple, hier la patiente était douloureuse, donc l'infirmière commence à m'expliquer que la patiente était rentrée pour une thrombose, qu'elle avait 22 ans, qu'elle était douloureuse. Je demande à l'infirmière si elle a les prescriptions adéquates, si elle est en difficulté, si la patiente est calmée. La patiente n'était pas calmée. Cela a commencé à 22h00, à minuit, elle n'était toujours pas calmée, en pleurs, donc bien douloureuse. Je demande à l'infirmière si elle avait côté la douleur, donc là on rentre complètement dans la prise en charge du patient. L'infirmière me répond que oui, qu'elle avait côté. Je lui demande ce qu'il en était, je lui arrache les mots un par un. Vous vous apercevez qu'au bout de quelques années, même les questions les plus évidentes, il faut quand même les poser. La communication est hyper importante. C'est là que vous tombez de très haut. Elle me dit que la patiente est très douloureuse mais qu'elle ne peut pas mettre tel traitement en place. Là c'est intéressant parce qu'on va beaucoup plus loin. Et elle finit par me dire qu'elle a donné un gramme de doliprane, en plus des trois grammes de la journée. Là, vous vous dites... Je lui demande si le quatrième gramme était prescrit. Ça c'est la question qui tue. Elle me répond que non. Elle a donc donné un gramme de doliprane qui n'avait pas été prescrit en plus des trois grammes de la journée. Et là, vous vous dites... Elle continue en me disant que quand même elle a appelé l'interne quelques minutes après. Là, je l'arrête et je lui dis : vous êtes en train de me dire que vous avez une patiente douloureuse, qui n'a pas été calmée par le traitement prescrit et que vous avez donné un gramme de doliprane sans prescription mais qu'après évidemment vous avez contacté l'interne. Je lui demande si elle est médecin. Elle me répond que non et que l'interne ensuite, lui a prescrit la morphine. Je lui demande si cela ne lui pose pas de problèmes, cela n'avait pas l'air. Donc là, on rentre dans le débat de la responsabilité infirmière, de l'administration de traitement sans prescription. Et je voyais bien que l'infirmière ne comprenait pas pourquoi je venais chipoter, alors que l'interne avait fini par prescrire de la morphine et qu'à 4h du matin, la patiente avait fini par être calmée. Elle se demandait ce qu'était mon problème alors qu'elle avait pris en charge la

patiente. Vous comprenez à demi-mots parce qu'il faut toujours leur arracher les mots, qu'elle a donné un gramme de doliprane sans prescription, que l'interne est venu, qu'il a vu qu'on avait donné 4 grammes de doliprane sur une thrombose et qu'il avait fini par prescrire de la morphine après. Je lui ai dit que nous avions passé des mois et des mois avec ma collègue à leur expliquer que si elles avaient un souci pour contacter l'interne, il fallait nous appeler. On a même envoyé des plaquettes, on a encadré des équipes, en leur expliquant que les équipes devaient nous appeler face à telle, telle, telle situation. Là, je lui ai expliqué que l'interne était en droit de refuser de prescrire ce qu'elle avait donné, qu'elle engageait sa responsabilité et la mienne. C'est toute la difficulté sur le site, la nuit. Nous sommes responsables des 400 patients. Et l'infirmière ne comprend pas la gravité de son acte, pour elle c'est tout à fait banal. C'est un flou artistique général. Si elle est capable de donner un gramme de doliprane de son propre chef, elle est capable de donner tout et n'importe quoi. Et elle était interloquée tellement c'est banalisé. Même au niveau de sa posture c'était rigolo. Elle était assise, les pieds sur un tabouret et à aucun moment, elle a descendu les pieds du tabouret. Je suis quasiment certaine qu'elle n'a pas compris la gravité de son acte.

***EGS : elle fait les nuits depuis longtemps ?***

**CPN5 :** cela peut être le cas. Cela peut être de jeunes professionnelles, cela peut être des infirmières très expérimentées et qui ne se sentent pas du tout en danger et qui prennent l'initiative de donner un traitement. Et là, je suis tombée sur une infirmière relativement naïve, qui m'a raconté ça spontanément, grâce à la relation de confiance que nous avons réussi à instaurer, mais celles qui le font et qui ne vous le disent pas... Et puis, tant que je n'avais pas entendu « en dehors des 3 grammes qui ont été donnés dans la journée », je n'aurais pas tilté. Si j'avais été hyper fatiguée je n'aurais peut-être pas tilté non plus. Si j'avais été épuisée par le rythme de nuit avec une problématique importante à gérer cette nuit, je n'aurais peut-être pas tilté. Là, elle me l'a avoué spontanément et ne voyait pas ce que je pouvais lui reprocher. Moi, c'est cette banalité qui me dérange énormément. Là, c'est clairement un dépassement de fonction qui a quand même des répercussions sur le patient quoi qu'on en dise. Vous ne pouvez pas laisser passer ça. Les dépassements de fonction et les transmissions c'est un travail de fond. Vous allez voir sur *deskcare* les dossiers patients puis vous allez dans une unité et vous entendez : « c'est lourd, c'est lourd ». Vous demandez alors des explications, on vous répond en soufflant qu'il y a beaucoup de soins infirmiers, qu'ils sont débordés. Vous leur demandez de préciser. Il faut leur arracher les mots. Alors vous regardez la paillasse, et vous voyez trois ou quatre perfusions donc vous leur demandez en



quoi consistent les soins infirmiers. Vous regardez le tableau, la planification des soins et on rentre dans le détail. C'est là que vous vous apercevez que beaucoup de soins infirmiers finalement, c'est pas si dramatique que ça, que c'est gérable. Bon, alors elles vous disent que c'est lourd en nursing, « c'est très, très lourd en nursing ». Alors là, vous faites comme n'importe quel cadre de jour, vous sortez les cibles et vous voyez tous les motifs d'hospitalisation, le suivi, la prise en charge. Vous prenez le temps de voir avec l'aide-soignante ce qu'elle appelle « beaucoup de nursing ». Le nursing c'est positionner un patient, le changement de draps. Est-ce que c'est faire un change complet ou c'est simplement vider le pistolet ? Ce n'est pas tout à fait la même chose. Alors, vous prenez le temps quand même et vous essayez de comprendre. Si vous ne posez pas de questions aux équipes, vous n'aurez aucune information. Les équipes font de la rétention d'information, pour être tranquilles et puis parce qu'elles n'ont pas l'habitude qu'on leur pose des questions. Quand vous commencez à vous intéresser à elles, elles ne sont pas forcément très contentes. Il y a un côté sympa mais on a aussi des exigences donc... Alors on fait le tour des nursings et on s'aperçoit que sur les 13 nursings annoncés, on se retrouve à 4 ou 5. C'est quand même pas tout à fait la même chose. Alors quand une équipe vous taupe en début de nuit en vous disant qu'une aide soignante pour toute la nuit, cela ne va pas être possible, qu'il faut absolument une deuxième aide-soignante, ce qui signifierait de dédoubler une unité soit pour une aide ponctuelle, soit pour toute une nuit, ce qui n'est pas rien et que vous vous apercevez qu'en fait sur 13 nursing annoncés il n'y en a que 5, vous vous dites que vous n'allez peut-être pas embêter une unité pour l'aider. C'est toute la subtilité des choses. C'est une connaissance des agents qu'il faut avoir et qui se construit sur des années et qui vont nous permettre de relativiser ou de mettre en question la demande de certains agents. On arrive à repérer ceux qui font systématiquement des demandes parce qu'ils sont systématiquement affolés, et ceux qui à l'inverse ne demandent jamais rien et qui ont une activité hyper lourde. Le jour où ils vont demander quelque chose on y prêtera attention, tandis que l'équipe qui demande systématiquement, le jour où elle aura réellement besoin, on aura peut-être tendance à ne pas y prêter attention car elles vous sollicitent toutes les nuits. Vous allez donc suivre les équipes pendant des mois et des mois pour essayer de faire évoluer les pratiques. Il n'y pas longtemps, j'ai taupé une infirmière, qui avait écrit : RAS cette nuit. Alors RAS sur le dossier papier ce n'était guère envisageable mais sur le dossier informatisé cela ne passe pas. Alors je reprends tous ces patients y compris sur les nuits précédentes qu'elle n'avait pas faites d'ailleurs dans la même unité. Là, vous êtes centrée sur l'agent et pas sur l'unité. Et vous voyez encore : RAS. Cela ne devrait pas passer inaperçu parce que normalement, votre collègue de jour lit

les transmissions. Peut-être que votre collègue de jour a relevé mais vous n'êtes pas au courant vu que vous ne recevez pas de mails. Donc, je taupe l'infirmière et lui demande ce que veut dire : RAS. Elle me répond : bah, rien à signaler. Vous lui répondez que merci, vous aviez compris et vous lui demandez ce que cela traduit exactement. Elle me répond que cela veut dire qu'elle n'a rien à dire. Je lui réponds que pour moi, RAS, ne veut rien dire. Je lui demande si elle peut se permettre en gériatrie de ne rien dire. Est-ce qu'il ne se passe vraiment rien ? Est-ce que le patient vous a semblé avoir dormi ? Est-ce que vous n'avez rien à dire par rapport à son comportement ? Est-ce qu'il n'y a pas eu une pointe d'angoisse à un moment donné ? Est-ce que vraiment il n'y a rien à transmettre par rapport à ce patient ? Là, l'infirmière m'explique que les médecins veulent absolument qu'il y ait une transmission la nuit et qu'elle n'a rien à dire mais comme les médecins veulent absolument des transmissions, elle écrit : RAS. Alors, je lui explique que RAS ce n'est pas possible, qu'il faut qu'elle précise ses transmissions et que si vraiment, vraiment, elle n'a rien à dire, elle ne marque rien. Moi, je préfère ne rien avoir en transmissions, comme cela se passe le jour entre parenthèses, que d'avoir RAS cette nuit. Pour moi, cela ne veut strictement rien dire. Il y a quelques années, on nous interdisait de marquer RAS et c'était complètement logique. Tout est comme ça. Il y a beaucoup de pratiques professionnelles, de dépassements de fonctions à contrôler sur un nombre d'unités et d'agents énorme, avec deux équipes différentes. Tout ça, en prenant des nuits en aveugle, sans transmission précise de la part du jour. Il y a une transparence, une trop grande transparence je trouve, dans les transmissions de nuit et vous n'avez strictement aucun retour ni aucun suivi. Ça, au final, au bout d'un certain nombre d'années, ça use. On dépasse le côté frustrant. On est quasiment résigné, il faut être honnête, et je trouve que ce n'est pas bon. Moi, ce que je trouve d'intéressant, c'est de mettre en place une dynamique de nuit mise à part prouver qu'on existe, car là n'est pas le problème. La continuité de l'encadrement c'est une dynamique. Depuis qu'on n'a plus les effectifs de nuit à gérer, on s'engouffre là-dedans et c'est intéressant, avec toute la part de créativité qu'on peut avoir. On a tout l'appui nécessaire de la part de notre institution, de la Direction, ce qui est important, mais cela ne suffit pas. Il faut une continuité de l'encadrement au quotidien et réelle.

***EGS : quelles seraient les solutions selon vous ?***

**CPN5 :** c'est que la continuité existe. C'est d'avoir plus d'informations. Il faut que le cadre d'unité ait dans la tête qu'on existe. J'ai l'impression qu'on est en décalage. 220 agents multipliés par 25 collègues de jour c'est complexe. Le nombre d'interlocuteurs est très difficile à gérer. On a 220 agents à évaluer. Vous prenez des rendez-vous avec les agents et

les cadres de jour. C'est typique à St André ça. Pellegrin ne le fait pas. Vous voyez vos collègues de jour quand ils veulent bien vous voir pour les évaluations.

***EGS : Pellegrin ne le fait pas, ce n'est pas obligatoire ?***

**CPN5 :** si, c'est quand même le désir de l'institution mais Pellegrin c'est tellement énorme que ce n'est pas possible. Au temps où je faisais fonction cela se faisait si le cadre d'unité avait le désir de nous rencontrer pour échanger sur le comportement ou le professionnalisme d'un agent mais c'était à la demande du cadre d'unité. Ici, à Saint André, c'est plus une demande de l'institution et c'est bien. Même si on ne voit pas les agents en situation de soins, on sait quand même ce que vaut l'agent, on a l'évaluation de notre collègue de jour et souvent on arrive aux mêmes conclusions même si nous n'avons pas les mêmes critères. Leurs critères concernent le dossier informatisé, le retour des patients, etc. On ne ferait pas les évaluations des agents de nuit, ce serait frustrant. On est quand même là toute la nuit, on est présente, on sait ce qui se passe. On sait les objectifs de chacun, comment ils se comportent. C'est toute une organisation. Il faut prendre les rendez-vous. Nous sommes trois cadres de nuit donc il faut qu'on soit d'accord sur les 220 appréciations. Il faut prendre le temps de les rencontrer. Cela fait plus d'une heure. C'est un échange aussi avec le collègue de jour qui nous donne des informations sur le service. Alors faut-il que cela se passe le jour ou la nuit ? C'est toujours l'éternel problème. Vous ne pouvez pas être présente le jour et la nuit, surtout si vous ajoutez à cela toutes les réunions qui ont lieu le jour. Vous devez faire attention à votre temps personnel et à votre temps de repos. La présence physique, je pense que c'est hyper important. Quand on est toujours là à 8h du matin parce qu'on a eu une problématique qui le nécessite, il y a un échange mais c'est limité. Alors quoi faire ? Je ne sais pas quoi faire. Je crois que si chacun avait l'idée de transmettre les informations importantes aux cadres de nuit, je crois que si chacun avait ce souci, nous arriverions déjà à quelque chose. Quand j'ai commencé et que j'étais cadre de jour, il n'y avait aucune mais aucune communication entre le jour et la nuit et les cadres de nuit ne communiquaient pas entre eux. Ils avaient des outils et un management différents. Actuellement, ce n'est pas le cas. Ici, nous sommes trois, ce qui est une force et ce qui suppose une cohésion dans le management et une même vision des choses. Ce qui n'est pas rien. Si un des trois ne partage pas la vision, qu'il fait son propre management, ça met tout en l'air. Quand vous êtes cadre de jour, vous êtes tout seul pour une équipe mais au moins vous avez cette liberté de décision et de manager comme vous voulez. De nuit, ce n'est pas le cas. Il faut qu'on soit trois avec un super esprit d'équipe, une cohésion et vous ne pouvez pas vous permettre une petite initiative personnelle car vous mettez en jeu la crédibilité de tout

l'encadrement de nuit. Or, je suis ici depuis 7 ans. Les deux premières années, j'ai encadré une nouvelle collègue tous les trois mois. Ça c'est une difficulté aussi ! Le manque de stabilité au sein de l'équipe d'encadrement. En tout, sur 7 ans, j'ai encadré 12 personnes ! C'est énorme ! Je n'étais d'ailleurs pas la plus ancienne. Actuellement, je suis la plus ancienne mais cela n'a pas toujours été le cas. Au niveau des équipes cela leur donne un drôle de rapport à l'encadrement. Qu'est-ce que vous voulez faire ? Vous ne pouvez pas faire de travail de fond. Vous n'avez pas de stabilité, vous ne pouvez pas mettre en place de projet, c'est impossible. Quand j'ai débarqué, il y avait tout à faire. Il n'y avait aucune règle de fonctionnement entre les cadres de nuit. Moi, quand je suis arrivée, j'avais une idée très précise. Je pense que c'est ce qui nous a sauvés, d'être dans une dynamique. La Direction avait une très mauvaise image de la nuit. Que ce soit justifié ou pas, peu importe. Tout était à faire, à tous les niveaux : au niveau de la Direction, par rapport à l'image qu'on leur donnait. Par rapport aux agents, là cela a été un travail de fond colossal qui est en train de porter ses fruits actuellement. Voilà, elle est là, la satisfaction du cadre de nuit ! Mais il a fallu 7 ans pour le faire et c'est un éternel recommencement. Quand vous sentez que c'est border line, il faut aller récupérer l'agent. Les règles de fonctionnement, les procédures, tout était à faire. Il n'y avait aucune procédure, aucun contact avec l'équipe de jour. Le fait d'arriver dans un pôle, et de venir du jour, tout le monde me connaissait, contrairement à mes deux autres collègues qui avaient pris le poste de nuit et qui elles, ne connaissaient personne. Grâce à l'organisation en pôles, mes collègues de nuit ont fait connaissance avec leurs collègues de jour. Elles ont trouvé ça génial. Moi, cela me paraissait évident parce que de jour, j'avais eu cette culture-là. Cela me paraissait tellement évident de voir mes collègues en réunion. Une continuité d'encadrement ne peut pas se faire s'il n'y a pas de collaboration jour-nuit. Or, cette collaboration quoi qu'on en dise, concrètement, n'existe pas. Vous envoyez un document de transmission, vous n'avez aucune information en retour. Je ne parle même pas de situations de suicides de patients ou de comportements d'agents. Vous prenez la nuit et vous vous apercevez qu'une partie des lits est bloquée. Il y avait tout à faire. Ce qui est génial c'est de sortir du quotidien, des lubies d'hygiène hospitalière, il y aurait beaucoup à dire aussi, pour faire un travail de fond. Pour prouver que vous êtes cadre à part entière, vous travaillez de nuit certes mais vous êtes d'abord cadre de santé. Pour prouver à votre Direction que votre travail est intéressant, il faut d'abord que vous y croyiez de votre côté. Il faut mettre en place, cela prend des mois et puis ensuite vous envoyez votre travail à l'institution. Vous expliquez que vous avez mis en place une charte, que vous avez identifié les attentes vis-à-vis des agents de nuit, etc. Petit à petit, la Direction commence à s'apercevoir qu'il y a une dynamique de nuit, que vous abattez du

boulot, ce qui est tout à fait logique, soit dit en passant. Ce qui est intéressant c'est que vous avez l'approbation de votre Direction, de votre hiérarchie. Elle vous félicite, ce qui est toujours bon à prendre et cela vous incite à poursuivre. Nous n'aurions pas eu la reconnaissance de notre hiérarchie, on aurait pu se débattre, cela n'aurait rien changé. Il faut que la hiérarchie suive. Ensuite, nous sommes entrés dans un travail de fond pendant des années et des années qui paye mais qu'il faut poursuivre. Le fait de lâcher la gestion des effectifs le premier janvier 2013 nous y a incités aussi parce qu'on s'est retrouvé bêtes. On s'est demandé ce qu'on allait faire. 80 % de notre travail était basé sur la gestion.

***EGS : lâcher les effectifs ?***

**CPN5** : les plannings, etc. sont gérés dorénavant par nos collègues de jour. Nous, on gérait les plannings de nuit depuis des années. Ce qui nous prenait 80 % de notre temps : la programmation des congés. Là aussi, nous avons mis des outils en place, on les avait uniformisés. Au premier janvier 2013 on s'est retrouvés avec un vide, on pataugeait, on se demandait quoi faire. Là on a commencé à rentrer dans l'encadrement : les transmissions, l'hygiène hospitalière, les formations. Les agents de nuit ne sont pas formés parce que les formations se font entre 13 et 14h. Entre deux nuits, ils dorment. Tout est toujours centré de jour. On ne fera jamais une réunion de nuit, à partir de 18h00. Alors, parfois on peut faire des formations pour les agents sur des logiciels pour lesquels les cadres ont été formés. Un jour, une infirmière me dit qu'un patient a chuté. Je lui demande si elle a fait une déclaration sur *Caliweb*. Elle ne savait pas ce que c'était. Alors, vous vous mettez à l'ordinateur avec elle, vous allez chercher toute l'équipe et vous commencez à expliquer. Vous leur précisez que vous êtes une personne ressource qu'elles pourront solliciter pour pratiquer parce que la formation orale sur les logiciels cela ne suffit pas. Comme vous avez été alertée sur le sujet, vous allez faire la même chose dans les autres unités. C'est toujours comme ça que cela se passe. Il y a un agent qui croyait que *Caliweb*, c'était un patient ! Alors vous prenez votre bâton de pèlerin et vous y allez, d'unité en unité.

***EGS : je vais essayer de résumer ce que vous m'avez dit. Si je comprends bien le contenu du projet managérial du cadre en poste de nuit, pour le moment, il est un peu à la discrétion de celui qui l'occupe. Vous, vous l'avez investi par « l'accompagnement des équipes » : le fait d'être présent, à l'écoute, disponible pour toute question ou problème ; le contrôle et l'évaluation de la continuité des soins et des bonnes pratiques ; la***

***communication, l'information et la formation plus le fait d'être la personne ressource pour pallier tout problème pouvant survenir la nuit.***

**CPN5** : oui, c'est ça plus la gestion des ressources humaines qui reste quand même. Par exemple, la gestion des absences de dernière minute de nuit, la répartition des effectifs en fonction de la lourdeur des unités et puis la gestion des absences de dernière minute de jour qui commencent la nuit pour le jour suivant. Et puis il y a la gestion des problématiques de tous ordres : matériel, prise en charge patient, sécurité, accidents du travail, la gestion de la disponibilité des lits. Vous commencez par cette gestion-là, en relation avec le médecin senior des urgences. Vous avez la gestion purement administrative d'entrée des patients, vous êtes l'assistance informatique à partir de 23 heures. Et puis, vous avez toutes vos fonctions transversales du dépositaire, de la banque de sang. C'est énorme. Ce qui est difficile, c'est le site entier. Vous avez le manipulateur radio qui est tout seul dans son coin, c'est un travailleur isolé. Vous avez le vigile concierge, le technicien de laboratoire qui est aussi complètement isolé. S'il a un souci il faut y aller, même si vous n'êtes pas forcément expert là-dedans.

***EGS : c'est un poste que vous souhaitez continuer à assurer ?***

**CPN5** : oui. J'ai tellement goûté à cette liberté d'action et d'organisation que j'aurais du mal à repasser de jour où c'est beaucoup plus contraignant. Vous avez la hiérarchie sur place. Même s'il y a des périodes difficiles, au bout de 7 ans, moi je suis toujours aussi convaincue qu'il faut faire avancer la nuit. Je ne suis pas là pour prouver quoi que ce soit, que je suis indispensable à la nuit à une collègue que la nuit n'intéresse pas. Je suis là pour être cadre de santé. C'est à force... C'est un éternel recommencement. On a beaucoup évolué en 7 ans mais il faut en être convaincue. Je fais des statistiques aussi comme tout cadre de santé. On fait beaucoup appel aux heures supplémentaires alors j'ai fait des statistiques sur la question. On n'est pas en lien avec la médecine du travail par exemple, c'est un travail qui reste à faire. On ne reçoit jamais de mail pour nous dire quoi que ce soit sur un agent. On n'a aucun projet. Autre exemple, on n'a aucun projet sur l'accueil et l'accompagnement des jeunes collègues sur la nuit. Il y a plein de projets qui pourraient être mis en place entre le jour et la nuit. Quand vous découvrez au bout de trois mois de présence un jeune professionnel, c'est pas rien. Or, on n'a rien fait pour ce jeune professionnel. On ne le connaît pas, on ne sait pas d'où il vient, on ne l'a pas accueilli. Idem pour les étudiants en stage. Quand on a une étudiante de troisième année qui va donc devenir très prochainement un collègue, à qui on demande si elle a des patients en charge et que son infirmière référente répond que non, on ne comprend pas.

Trois semaines de stage, sans donner de patients en charge à l'étudiant... Pourquoi de nuit, on laisserait à l'étudiant deux ou trois semaines pour comprendre l'organisation ? Est-ce qu'on ferait ça le jour ? Non. C'est complètement incohérent. Moi, j'aimerais bien que ma collègue de jour m'en parle, me dise les objectifs qui lui ont été fixés et que je puisse prendre le relais en lui expliquant les spécificités du travail de nuit. Le travail sera bien fait si on travaille sur la continuité de l'encadrement entre le jour et la nuit. Quand j'étais cadre de jour, on me sollicitait pour les écoles et les recrutements. Depuis que je suis cadre de nuit, je n'existe plus. C'est fou. L'hygiène hospitalière fait son enquête annuelle sur les bonnes pratiques, elle envoie ses questionnaires au cadre d'unité. A moi, rien. Chaque cadre d'unité envoie les questionnaires à ses agents mais ceux qui sont en remplacement sur plusieurs unités ? Idem pour la prise en charge de la douleur. Il reste beaucoup de choses à faire.

***EGS : vous voulez ajouter quelque chose ?***

**CPN5 :** on fait aussi bureau du personnel. On transmet les informations au personnel. Je vous dis, on fait tout. Nous sommes multi, multi-fonctions.

***EGS : et sur les compétences, on peut les déduire de ce que vous avez dit mais voulez-vous ajouter quelque chose ?***

**CPN5 :** il faut être négociateur aussi, avoir de bonnes aptitudes relationnelles. Moi, mon idéal, c'est de pouvoir exercer ma fonction de cadre au même titre que n'importe quel cadre de jour. Ce qui nous dessert c'est que nous ne sommes pas présents physiquement. On ne pense pas à nous. On pourrait faire un travail énorme avec la médecine du travail sur l'alimentation, le sommeil, etc. Qu'il n'y ait aucune plaquette de faite sur le CHU de Bordeaux, c'est incroyable. Il y a un travail à faire en médecine préventive sur les postures par exemple, sur les accidents du travail. Mon idéal ce serait d'avoir un onglet « nuit » sur l'intranet au même titre que l'onglet « douleur ». Cela m'intéresserait d'aller en IFSI. Peut-être que les agents réticents à aller travailler la nuit ce serait intéressant de pouvoir les rencontrer quand ils sont en IFSI, de les suivre en stage. Les équipes de nuit, elles ont des choses à dire aussi et à apprendre aux autres. Il serait intéressant de savoir quels sont les référents en soins palliatifs, douleur, etc. de nuit. Peut-être qu'on pourrait aussi faire venir l'hygiène hospitalière pour faire des formations de nuit. Faire travailler une équipe sur un sujet c'est intéressant pour les agents, de leur demander de partager avec les autres les formations qu'ils suivent aussi, sous la forme d'un topo comme c'est le cas de jour. Un jour j'ai demandé à deux aides-soignantes de faire un retour sur leur formation mais encore faut-il

qu'on sache qu'elles partent en formation. On nous demande beaucoup d'informations et on ne nous en donne pas assez. C'est tout un changement de mentalités à opérer.

*EGS : je vous remercie de l'attention et du temps que vous m'avez accordés.*



## Entretien 38

12 mars 2014 Durée : 1h32

### Entretien avec S.

**Catégorie professionnelle : Cadre de santé en poste de nuit (CPN6) - Site hospitalier : Bordeaux Sud – CHU de Bordeaux**

**Ancienneté sur le poste : 3 ans**

**Age : 52 ans**

*EGS : bonjour S., pourriez-vous me raconter ce qui vous a conduit à devenir cadre sur un poste de nuit ?*

**CPN6** : depuis toute petite j'ai entendu parler des problèmes de l'hôpital à la maison par ma tante. Les problématiques qu'elle ramenait à la maison me fascinaient. Je trouvais ses analyses, ses colères et ses projets intéressants. J'ai toujours entendu parler des problèmes de l'hôpital et cela m'a laissé des traces. Je n'ai pas voulu devenir infirmière, ce n'était pas mon objectif. L'objectif c'était de devenir surveillante. A l'époque, nous étions des surveillantes. Je voulais être surveillante d'un service, avoir la gestion d'une équipe, prendre en charge toute une unité, tout un service, avec les malades, en collaboration avec les médecins. Travailler avec toute une équipe et avancer avec toute une organisation dans les projets, être dans une dynamique. J'ai fait l'école d'infirmière parce que le cursus l'exige. J'ai donc été infirmière pendant trois années. Je n'ai pas arrêté d'embêter l'infirmière générale parce que je voulais être surveillante mais les textes étaient clairs : il fallait avoir exercé pendant 5 années. Comme j'étais passionnée, elle m'a mise sur un poste de faisant fonction. Cela a été trois années de galère parce que pas reconnue, très jeune, un peu atypique dans l'évolution. Mais c'est pas grave, malgré tout, je me rends compte avec le recul que cela a été assez formateur mais j'en ai bavé. J'ai fait l'école préparatoire à Orléans, en deux ans, puis l'école de cadres à Tours. Je me suis régalée. C'était hyper dur, déstabilisant parce qu'il fallait toujours se remettre en question mais je me suis régalée. J'ai fait un mémoire dont je vais vous dire le titre parce que c'est quand même le leitmotiv de ma carrière : « un agent satisfait au travail est un agent performant ». Et en fait, tout mon management a tourné autour de ça. J'ai démarré en tant que surveillante. J'ai baroudé avec des vieux chefs de service qui m'ont rapidement mise dans la réalité du terrain. Je suis allée dans différents services : chirurgie, pédiatrie, etc. J'ai

toujours relevé des gros challenges. J'ai monté des congrès à Paris, avec les médecins, dans des congrès médicaux. J'ai fait des choses que je ne savais pas faire parce que je ne suis pas du tout littéraire. En fait, cela m'a permis de comprendre le fonctionnement des aides-soignantes, des médecins. Une fois que j'ai été cadre, je n'ai jamais fait autant de soins infirmiers, de toilettes. Je ne suis jamais restée dans un horaire rigide : 8h00-17h00. Je venais le matin, à 7h00, je prenais le café avec les filles, j'aidais à faire les toilettes. Si je mettais en place une sectorisation, j'allais tester avec les filles. Je restais jusqu'à 22 heures. La nouvelle gouvernance est arrivée, ils ont mis en place le fait que les cadres gèrent aussi les équipes de nuit, j'ai fait comme mes collègues, les premiers temps j'ai ronchonné et après je m'y suis mise. Je me suis adaptée, j'ai intégré l'équipe de nuit dans ma gestion de tous les jours. Je venais les voir vraiment régulièrement, je modulais mes horaires pour les voir. Cela a été hyper intéressant. J'ai côtoyé des équipes fragiles, super intéressantes au niveau des compétences, sous-exploitées. J'y ai trouvé un intérêt et cela a duré quelques années. Et puis, mon mari a été muté et on a changé de région. J'ai fini avec un service, le top du top en tant que cadre. J'étais en binôme avec un médecin, nos deux noms sur les ordonnances, le médecin me faisait complètement confiance, c'était tout ce qu'on pouvait rêver à propos d'une fonction de cadre. C'est une sortante de l'école qui a pris le poste quand je suis partie et elle s'est vraiment régalée. Je me suis dit que je ne pourrais jamais trouver l'équivalent alors j'ai arrêté, j'ai pris une dispo pour suivre mon conjoint et je me suis dit que je ne reprendrais jamais plus à l'hôpital. J'ai eu mon petit dernier, tout ça, et puis ça ne l'a pas fait. Cela me manquait, donc j'ai repris mais avec un objectif bien particulier. J'avais, avec cette nouvelle gouvernance, touché du doigt une autre façon de travailler avec ces équipes de nuit, donc j'ai repris mais avec comme condition d'être sur un poste de nuit. Cela me fait aujourd'hui 27 ans de carrière. J'avais fait 24 ans de jour, je me disais que je pouvais bien faire un peu de nuit. Je suis allée voir la directrice des soins de Saint André à l'époque et je lui ai dit que je ne voulais que les nuits, sinon je ne reprenais pas. Je voulais être dans la continuité de ce que j'avais initié. J'ai donc pris un poste de nuit et je me suis régalée et je me régale encore. Voilà, en clair c'est ça.

***EGS : pourriez-vous m'expliquer en quoi consiste pour vous, la mission du cadre en poste de nuit et comment vous cherchez à la remplir ici ?***

**CPN6:** je pense qu'il y a une mission institutionnelle. Vous avez vu que nous avons fait une charte. Je remercie Madame U. parce qu'avec elle, nous avons beaucoup avancé. Il est important pour que le poste soit attractif, quel que soit le poste, qu'on soit aide-soignant,

ASH, infirmière, de savoir où on va, quelles sont les limites de notre poste de travail, de nos fonctions, ce qu'on attend de nous et où va-t-on, quel est le sens qu'on donne à notre travail. Ce qui manquait et ce que moi je réclamais depuis hyper longtemps c'est de savoir où on va. Alors on était 6, puis 5 puis 4 et enfin trois, tous différents avec des expériences de vie différentes mais on faisait des nuits à la va comme je te pousse. C'est un peu péjoratif mais c'était ça. On démarrait, on gérait le tout-venant, on finissait à 7h mais il n'y avait pas de cohésion, il n'y avait pas de direction donnée. Il fallait bien qu'on gère les problématiques, qu'on réponde au téléphone quand il sonnait mais il n'y avait pas d'abord une harmonisation de la sémantique. Aujourd'hui, tout le monde parle le même langage, utilise les mêmes mots pour dire ce qu'est un cadre, ce qu'on attend de nous, ce que gérer veut dire, ce que veut dire être à l'écoute, comment on est à l'écoute des agents de jour et de nuit, alors qu'on ne gère plus que ponctuellement les équipes de nuit. Madame U., elle a très bien harmonisé, je suis vraiment hyper contente et puis, elle a su fédérer sur les trois sites avec l'art et la manière qui n'a froissé personne. Alors la mission ? Moi, je suis le mouvement. Après, je pense que nous sommes tous différents. Nous sommes trois sur Haut-l'Evêque mais nous sommes totalement différents. P. lui, il a une expérience de jour, de Pellegrin ; B. elle, n'a jamais été cadre ailleurs. Moi, j'ai une expérience de jour et dans un autre établissement. On avait du mal à aller dans le même sens. Alors que maintenant, on va dans le même sens. On fonctionne encore différemment mais c'est une marge de manœuvre qui nous permet d'avoir une certaine liberté. Et ça c'est un point d'attractivité à mon avis. On peut avoir toutes les fonctions d'un cadre, comme un cadre de jour parce qu'on est des cadres mais on a cette liberté de nuit, d'avoir suffisamment de recul pour gérer à notre manière, selon notre feeling, notre ressenti, nos méthodes de communication qui nous sont propres. A l'inverse des cadres de jour, on a aussi l'avantage de ne pas être cloisonnés, dans une unité et une spécificité. On a tous les bâtiments. On peut aller de la pédiatrie à la géronto, en cardio. Donc même nous trois, on n'a pas les mêmes centres d'intérêts. On peut être plus sur un bâtiment, on va plus s'entendre avec certaines équipes. Si de temps en temps on a un petit coup de blues, je sais dans quelle équipe je vais, parce que je sais que là, on va partager un petit café, un petit gâteau, des discussions. Ça c'est super important. Il faut développer tous les canaux de communication pour que les équipes parlent. Il faudrait aussi qu'on arrive à être dans la continuité de management de jour et de nuit. Là, comme c'est le week-end, vous avez vu, on s'est croisés vite fait. Si on sait ce qui se fait dans les unités, on peut accompagner les équipes dans ce qui est demandé par les cadres de jour. Après, ce sont des petites idées, des attentes que moi j'ai. Je pense que c'est indispensable pour les équipes de nuit. Moi, je ne parle même plus de

reconnaissance parce que c'est un mot passe-partout et moi je n'attends pas de la reconnaissance. Moi, je me dis que chacun fait son boulot avec les moyens du bord. On tient compte des objectifs institutionnels. Non, moi je n'attends même pas de reconnaissance. J'ai une satisfaction quand effectivement un problème est géré, une infirmière est rassurée. Moi, je me dis que je fais mon boulot et que j'essaie de le faire du mieux que je peux. J'ai envie de dire que je n'attends plus rien. On ne fait pas son travail en attendant quelque chose en retour parce que sinon on peut être frustré et déçu. On peut ne pas être d'accord avec les objectifs. Tant pis, je m'adapte. On s'adapte avec la personnalité qu'on a et les moyens qu'on a. Et puis, si on n'a pas les moyens, je transmets qu'on n'a pas eu les moyens et puis c'est tout. On fait au mieux.

***EGS : pourriez-vous me raconter comment se passe une nuit ?***

**CPN6 :** alors comment se passe une nuit ? Moi, je fonctionne beaucoup avec des objectifs y compris dans ma vie privée. Je me programme mes nuits et ça cela concourt à ma satisfaction. J'ai une heure et quart de trajet donc j'ai une heure un quart pour me mettre dans la peau de mon boulot et à l'inverse quand je quitte mon boulot, j'ai ce temps-là pour vraiment quitter mon boulot et être chez moi. Quand je suis sur le trajet, je me demande ce que je vais faire pendant la nuit, quelles sont les équipes que je n'ai pas vues depuis longtemps. Je me donne cet objectif de voir telle ou telle équipe mais il va y avoir les aléas de la nuit qui vont faire que je ne pourrai pas atteindre tous mes objectifs. Je l'entends et je le prends en compte pour ne pas être insatisfaite. Alors, il y a des nuits classiques, standard, où on lit les transmissions, on fait le tour des réa, le tour des équipes au fur et à mesure des nuits, répondre à la demande par téléphone quand il y a un souci. C'est se tenir à jour sur les nouvelles données par les collègues via les transmissions ou les mails. C'est se mettre à jour sur les informations sur Extranet. Maintenant, c'est énorme tout ce qu'il y a à piocher sur extranet. Moi, parfois je vais lire des choses qui sont mises en place comme « Caliweb ». Et alors, je garde toujours un petit temps pour moi, c'est-à-dire, je range mon bureau, je m'approprie des lieux pour aussi être bien dans mon environnement. Il y a des nuits où il n'y aura pas d'appel et où je vais atteindre mes objectifs, j'aurai fait ce que je voulais. Et puis, il y a des nuits de galère et là... Je me suis essuyée les deux plus grosses tempêtes. Ces nuits-là, mes objectifs n'ont pas été atteints. Mais cela ont été des nuits super intéressantes. Ce qui est intéressant c'est d'avoir à gérer ces situations. Alors, quand on est appelé, on nous annonce un problème. Bon, si c'est minime, clac, clac, on règle le problème. Sinon, quand on nous fait part d'une problématique, là, il y a un temps d'arrêt. On se demande par quel bout on va commencer. On a le cerveau qui est en

ébullition, et on déploie dans son cerveau comme un éventail de tout un tas de choses. C'est comme si on déclenchait un plan « orsec » dans notre cerveau. On se dit, il faut que j'appelle untel, que je fasse mes transmissions, etc. Là, j'ai l'impression qu'on est des machines. Comme si c'était un protocole. On est dans la gestion du problème, de façon très mathématique, jusqu'au moment où on a informé tout le monde. Et voilà. Parfois, ma vie professionnelle transpire dans ma vie privée. Quand mon mari me dit : « S., il se passe ça ». Je marque un temps d'arrêt et là je déroule. Ça, c'est le travail de nuit qui m'a permis de faire ça. Le travail de cadre c'est intéressant mais le travail de nuit encore plus parce qu'on ne peut pas compter sur les autres. Le fait d'être tout seul nous permet encore plus d'être dans la réflexion et dans l'analyse pour être sûr de ne rien oublier, pour chercher des infos sur telle ou telle problématique. Moi, je trouve ça intéressant. Par contre, je pense qu'il faut avoir un peu baroudé pour être de nuit. Sinon, je pense que cela va être trop difficile. En plus, on a toujours Madame U. qui est notre interlocutrice privilégiée et qui répond présente tout le temps, tout le temps, tout le temps. Quand on a un souci, elle ne demande pas d'argumenter ou de nous justifier en tant d'exemplaires, elle nous croit, c'est cash, elle nous demande les tenants et les aboutissants et elle y va. C'est rapide, c'est efficace, c'est agréable.

***EGS : vous parliez d'objectifs que vous vous fixez pendant la nuit, pouvez-vous me donner des exemples ?***

**CPN6 :** alors, j'avais un objectif qui m'avait tenu à cœur, c'était en géronto avec des filles qui étaient mal. J'ai géré longtemps leur planning, etc. et puis ensuite l'institution a décidé que je n'avais plus à les gérer. Bref, l'objectif qui me tenait à cœur c'est que ces filles ne soient pas perdues. J'ai essayé de faire le plus de lien possible avec l'encadrement de jour, de les guider, les rassurer, leur donner des conseils. Maintenant, je n'ai plus à le faire, le travail a porté ses fruits. Parfois, elles me demandent mon avis et je vais les guider mais à aucun moment je prends le rôle d'une surveillante et je gère. Je vais éventuellement les aider à faire un mail au cadre de jour qu'elles n'arrivent pas à joindre. L'objectif c'est de se dire qu'on est cadre et que c'est à soi de mettre tout en œuvre pour que les agents se sentent bien au travail, que leurs attentes vis-à-vis des plannings, de changement de poste, de médecine du travail soient satisfaites. Ce n'est pas faire les choses à la place de quelqu'un d'autre mais leur donner les renseignements qui leur permettent de contacter untel ou untel.

***EGS : ça, vous le faites sur l'ensemble des services ? Vous les prenez les uns après les autres ?***

**CPN6** : cela dépend des situations. Il y a une situation d'une infirmière que j'ai prise en flagrant délit de dormir. Moi, je ne suis pas rancunière mais je suis assez cash. Quand je ne suis pas en accord avec une situation, je le dis, je n'attends pas trois semaines. Je lui ai donc dit que sa position, dans une chambre, sur un transat, me surprenait. Je lui ai demandé si elle était malade, qu'elle m'explique pourquoi je la trouvais dans une chambre, sur un transat. Déjà, elle me répond qu'elle n'était pas dans une chambre. Alors je lui dis que nous n'avons pas la même notion de la chambre, que si elle est fatiguée ou qu'elle a mal aux jambes, ce que je comprends très bien, elle peut se mettre dans un transat, en attitude professionnelle mais dans la salle de soins. Moi, je ne supporte pas la mauvaise foi. En plus, elle me dit qu'elle était en train de lire. Alors je lui demande comment elle peut lire dans le noir ? Là, je me suis dit qu'elle me prenait vraiment pour une conne. Et là, ça monte. Je lui dis que ce n'est pas recevable, que je peux entendre qu'on soit fatigué ou qu'on ait mal aux jambes mais à ce moment-là, on a une attitude professionnelle et on va dans une salle de soins, les jambes allongées avec une lumière. Il faut que si quelqu'un a un souci, il puisse vous voir, qu'il n'ait pas l'impression de vous déranger parce que vous êtes là quand même pour ça. Elle l'a très mal pris. Elle l'a très mal pris. Du coup, elle a cru que je l'avais prise en grippe et que je lui en voulais. J'ai vu avec mes collègues à qui j'ai demandé ce qu'ils en pensaient. Il s'avère que c'est une fille qui avait déjà un arriéré, qui avait déjà été prise en flagrant délit, qui était de très mauvaise foi. Elle m'avait même dit, comble du comble, que la surveillante de jour avait validé ! Là, je me suis dit que l'objectif que je devais atteindre, c'était de faire comprendre à cette infirmière que je ne lui en voulais pas du tout mais que c'était mon rôle de cadre que de lui faire remarquer que son attitude n'était pas du tout professionnelle, qu'il ne fallait pas qu'elle le prenne mal mais qu'elle devait comprendre ce que je lui reprochais. Il fallait que je la replace dans son positionnement d'infirmière. Je me suis demandé comment j'allais faire. J'ai pris du recul. Madame U. à cette époque-là nous avait demandé de faire des rapports. Je n'ai pas fait de rapport volontairement, pour ne pas mettre d'huile sur le feu. Je me suis demandé ce qu'était l'objectif. L'objectif c'est que cette infirmière comprenne ce que nous, les cadres, on demande, mais pas qu'elle se braque. Je me suis dit que si je faisais un rapport, elle allait se braquer et que cela allait l'énerver et que la communication allait être rompue. J'ai pris du recul. Je ne suis pas passée pendant des mois dans ce service. Un jour, je suis repassée dans ce service, je l'ai appelée par son prénom, je lui ai demandé comment ça allait, si la charge de travail n'était pas trop dure, comment elle s'organisait. Je suis rentrée dans sa charge de travail, pour qu'elle m'explique ce qu'elle faisait et puis après je suis partie. Je n'ai pas reparlé du problème. Je suis allée à un horaire où je savais que je ne l'aurais pas trouvée

couchée. Elle était dans son tour, je ne la mettais pas dans une situation... Puis, un jour elle m'appelle parce qu'elle avait besoin de moi. J'ai été hyper attentive à ce qu'elle me demandait pour qu'elle sente que je pouvais l'accompagner dans une de ses difficultés. C'est ce que j'ai fait et les rapports que nous avons aujourd'hui ne sont plus les mêmes. Maintenant, quand elle est inquiète, elle m'appelle. Je trouve ça super bien. Je ne l'ai plus vu couchée, bon je l'ai vu dans un autre endroit, mais je n'ai rien dit car je me suis dit qu'elle avait su faire la part des choses.

***EGS : c'est une part importante de votre mission que d'exercer une sorte de contrôle sur les agents ?***

**CPN6 :** alors, contrôle, oui. Moi, j'ai envie de dire que les agents ne sont pas forcément responsables si on ne leur met pas des limites aussi. Moi je vois que dans certaines unités, les limites ne sont pas posées par l'encadrement de jour. Forcément, l'équipe de nuit, elle est perdue. Moi, je me vois mal contrôler ou exiger des choses si au départ les choses ne sont pas pré-établies. Parfois, je vois que des choses ne sont pas conformes mais je passe outre parce que de toute façon, c'est un travail qui relève de l'encadrement de jour. Je vais dire une fois les choses mais je ne m'acharne pas. Le problème, il ne vient pas des filles, il vient du management de jour. Vous voyez ce que je veux dire ?

***EGS : effectivement cela paraît compliqué votre positionnement...***

**CPN6 :** Il faut travailler la continuité de management. L'exemple que je donnerai c'est qu'on ne peut pas mettre une contravention à quelqu'un pour le pénaliser si on ne lui a pas dit qu'il fallait passer le permis de conduire. Moi, je ne peux pas pénaliser quelqu'un si on ne lui a pas dit comment il fallait faire les choses. Il y a beaucoup d'équipes de nuit qui ne connaissent pas leur cadre de jour.

***EGS : c'est au cadre de jour de donner les règles ?***

**CPN6 :** oui parce que c'est leur unité. Nous, on n'a plus d'unité, c'est fini. C'est la nouvelle gouvernance. Les unités ne nous appartiennent plus. On n'est pas responsables des unités. On n'est pas responsables non plus des agents. Normalement, on est juste consultés pour les évaluations des agents mais ce n'est pas à nous de faire les évaluations et on ne gère que ponctuellement le temps de leur présence ici. Maintenant, dans nos transmissions, on écrit : aucune problématique signalée. Ce sont les agents qui doivent nous interpeller sur une problématique, mais si les agents ne nous appellent pas, nous ne sommes pas responsables.

C'est l'agent qui est responsable à 100%. Ils savent qu'il y a un cadre de nuit, s'ils veulent endosser la responsabilité, ils l'endossent.

***EGS : d'accord.***

**CPN6 :** il faut encore que les équipes soient au courant de ce qu'on fait et des horaires que nous avons. Les agents ne le savent pas. Or, cela pourrait jouer sur l'attractivité. Il y a une méconnaissance de notre travail énorme, de la part des cadres de jour. Elles ne savent pas trop ce que nous faisons. Soit elles nous prennent pour des fainéantes, soit on dort, soit ça fait peur. Je pense qu'il y a une méconnaissance de notre travail. C'était le cas chez les agents. Maintenant ils commencent à savoir ce que l'on fait mais certains ne connaissent pas nos horaires ni où on est. Ils ne savent pas que nous couvrons Lormont et que nous avons une voiture de fonction. C'est inconfortable pour les équipes. Je ne sais pas où nous allons avec nos travaux avec Madame U. mais je pense que la suite logique c'est de présenter notre charte aux équipes de jour pour qu'ils s'imprègnent de nos missions, de nos fonctions et de notre projet autour de cette continuité de management. C'est pas parce qu'on parle avec les équipes, qu'on va leur prendre leur pouvoir.

***EGS : il y a cette crainte de la part de l'encadrement de jour ?***

**SM :** moi, j'ai eu des retours qui oui, me font penser à ça. Il y a certaines phrases de cadres de jour qui me... Les équipes de nuit parlent énormément. Les équipes sont très bavardes et elles répètent tout ce qu'elles entendent par l'encadrement de jour. Il faut peut-être prendre ça avec des pincettes parce que c'est souvent déformé mais parfois c'est pas le cas, c'est quand même inquiétant. On se dit mais qu'est-ce que c'est que cette guerre entre jour et nuit, qu'est-ce que c'est que ce cloisonnement ? Cela n'a pas de sens. Je pense qu'on regarde trop autour de nous et qu'on n'est pas assez centré sur l'élément principal qui est le patient. Il y a du boulot intéressant à faire la nuit si on veut. Alors, on peut très bien se contenter de répondre au téléphone et de ne pas se mouiller mais je pense quand même que c'est intéressant de faire plus. La nuit, à l'inverse du jour, elles sont moins stressées. Le jour, elles sont hyper stressées et c'est le travail qui vient à elles. A peine a-t-on passé la porte qu'on nous saute dessus, parce qu'il s'est passé ceci ou cela, qu'il y a eu un absentéisme, le médecin râle parce qu'il n'y a pas ce qu'il veut dans ses salles de consultation et tout nous tombe dessus au fur et à mesure de la journée. La nuit, ce n'est pas toujours le cas. C'est à nous d'aller au-devant des autres. Pour ça, c'est vachement confortable la nuit quand même.



**EGS : *Cela vous laisse la liberté de déployer des projets...***

**CPN6 :** oui, comme on a envie, et puis de soulever des problématiques comme la médecine du travail. On pourrait en soulever plus mais il ne faut pas que ce soit mal pris par la cadre de jour. Moi je vois des choses et je me demande de quel droit je peux me permettre de le dire à la cadre de jour. Alors, il faut toujours enrober, dire les choses de façon très nuancée. On ne veut pas froisser. Pourtant, on en voit des choses la nuit... Par exemple, en pédiatrie, j'ai été touchée par un enfant qui est décédé. Je voyais bien que l'équipe n'était pas bien. Le bébé, on l'a enveloppé dans une housse pour adulte alors que le bébé n'avait que quelques jours. Dans une housse d'adulte, on ne voyait plus le bébé. On ne savait plus où était la tête, où étaient les pieds. Et, on l'a transporté sur un brancard d'adulte. C'était affreux mais affreux. La famille était là. Je me suis dit mais comment on peut ? Ce sont des images qui marquent, ça ! Je me suis dit qu'il fallait que j'en parle à la surveillante. Je me suis demandé comment j'allais lui dire. J'ai d'abord téléphoné à la pédiatrie, à Pellegrin. Je leur ai demandé comment ils transportaient les corps des bébés. Là, ils m'ont raconté comment ils faisaient et je me suis dit que c'était à échelle humaine. Ils avaient des petites caisses, ils mettaient des langes, ils ont des housses adaptées aux tailles de l'enfant : nourrisson, 6-8 ans et puis ados. Bon, je me suis dit comment je vais le dire à la surveillante parce qu'il faut bien voir que les équipes le vivent mal. Pour elles, c'est comme mettre le bébé dans un sac poubelle, j'ai envie de dire... C'est violent. Surtout un enfant. Le décès d'un enfant, c'est toujours dramatique. En fait, il m'a fallu toute une nuit pour que je travaille mon mail, pour le dire à la surveillante, pour ne pas la froisser mais pour qu'elle appréhende quand même mon point de vue. Cela me paraissait important parce que cela avait des retombées sur les familles et sur les équipes. J'ai eu du mal à tourner mon mail. En fait, elle m'a répondu le lendemain, de façon tout à fait adaptée. Elle m'a dit que c'était effectivement un sujet qui lui tenait à cœur à elle aussi, qu'elle n'allait peut-être pas le gérer dans l'immédiat mais qu'elle allait s'en occuper et elle me remerciait. Ce qui est difficile c'est de ne pas blesser et de ne pas marcher sur leurs plates-bandes.

**EGS : *ce qui est compliqué c'est d'écrire ce qui se passe la nuit sans donner l'impression de marcher sur les plates-bandes du cadre de service ?***

**CPN6 :** c'est ça. Il ne faut pas qu'on soit directive ni qu'on donne des ordres. Il ne faut pas qu'elles aient l'impression qu'on leur dise ce qu'elles doivent faire dans leur service. Bon, j'ai envie de dire que c'est une gymnastique. D'ailleurs ce serait intéressant de voir l'évolution de nos transmissions et de nos mails ainsi que ceux qu'on nous renvoyait. Il fallait voir ça. Ils

étaient cinglants. On nous renvoyait dans nos buts. Moi, j'ai gardé certains mails dans nos dossiers. On ne m'a jamais parlé comme ça. Vraiment, c'était méprisant. C'était comme si cela ne nous regardait pas. Des mails piquants et méchants. On nous reprenait même sur la façon dont on tournait nos phrases. Maintenant, quand je lis les mails de Béatrice ou de Pierre, les tournures de phrases ne sont plus les mêmes. On reste toujours centrés sur la problématique sans émettre d'avis personnel, avec beaucoup de nuances. On ne reçoit plus des mails piquants comme on recevait avant. Bon, il y a encore du travail.

*EGS : en fait, vous avez un rythme la nuit qui fait que vous pouvez observer des choses qu'elles n'ont pas forcément la possibilité de voir la journée...*

**CPN6** : oui et puis on a cette vue globale qui fait que j'ai pu téléphoner à ma collègue sur Pellegrin de suite. En 5 minutes j'avais l'information. J'avais le temps de le faire. J'ai été jusqu'au bout. Je me dis aussi qu'on est sous-exploités. Les cadres de jour pourraient nous mettre sur des projets en fonction de nos affinités. Elles pourraient demander à nous rencontrer et nous associer à leurs projets. Moi, il n'y a pas longtemps, je suis restée jusqu'à 9 heures du matin, à la demande d'une surveillante de jour qui avait un problème sur les USM, en géronto. Elle m'a appelée suite aux transmissions de B. qui était intervenue sur une altercation entre agents. Moi, je les connais les agents de géronto parce que c'était mon équipe. Alors quand elle m'a demandé si je pouvais venir avec elle rencontrer les agents, j'ai trouvé ça super bien. J'étais fatiguée mais j'ai passé deux heures avec cette cadre mais c'était super bien. On s'est apporté mutuellement. Je lui ai demandé quelles étaient ses attentes, ce qu'elle voulait que je dise aux équipes de nuit, quels étaient les messages qu'elle voulait faire passer. On s'est dit qu'on se tiendrait au courant. J'ai un autre projet aussi. Je voudrais faire un bulletin d'information, très officieux, entre nous trois, en dehors des transmissions. J'ai déjà la maquette. Je l'appellerai bulletin d'info la nuit, il y a toutes les unités. C'est tout ce qu'on engrange comme infos, comme discordances, comme conflits, comme anecdotes, qui nous sont confiés et qu'on a besoin de partager entre cadres de nuit. Les infos que j'ai parfois, je n'ai pas envie de les faire passer dans les transmissions. Je n'ai pas envie que tout le monde le lise. Cela n'appartient qu'au groupe sud. Par contre, c'est important pour P. et B. de savoir que Madame Untel a des soucis chez elle en ce moment, qu'untel ne s'entend pas avec untel, le binôme n'est pas très stable. Ce sont des informations informelles qui ne regardent pas l'institution mais qui pour nous sont des notions essentielles pour mieux comprendre les situations.

**EGS : même si finalement, vous n'avez pas beaucoup de marges de manœuvres. Vous ne pouvez pas modifier la composition du binôme par exemple, puisque vous ne vous occupez plus des plannings...**

**CPN6 :** oui c'est vrai. Je l'ai eu fait ponctuellement quand même. L'année dernière en cardio par exemple. Elles allaient en venir aux mains, l'aide-soignante et l'infirmière. C'était violent.

**EGS : c'est pas la première fois qu'on me relate ce genre de situations. C'est plus fréquent la nuit que le jour ?**

**CPN6 :** c'est-à-dire que c'est obligé. Dans une équipe de jour, elles sont nombreuses donc si elles ne s'entendent pas, elles vont se rapprocher de celles avec qui elles s'entendent. C'est comme dans une fratrie. On évite celles avec qui on ne s'entend pas forcément et on fait des alliances avec celles avec qui on s'entend. Il y a toujours la possibilité de tisser des liens avec quelqu'un d'autre. La nuit, c'est 10h30 avec la même personne. Au bout d'un moment, il y a des conversations qu'on ne supporte plus. Par exemple, les histoires de divorces et tout ça. Au bout d'un moment, on craque. C'est 10h30 passées avec sa collègue. Il n'y a pas d'échappatoire. Je pense que c'est hyper important que les cadres de jour connaissent bien leurs équipes de nuit, pour constituer des bons binômes. Par exemple, faire travailler une bordélique avec une maniaque, c'est coton. Quand on est sur la même longueur d'ondes ça va mais sinon c'est un supplice pour l'une comme pour l'autre. C'est super important de bien connaître ses agents pour les faire fonctionner ensemble. C'est normal que la nuit il y ait plus de conflits.

**EGS : et vous, vous le constatez et vous connaissez bien les binômes. C'est une richesse...**

**CPN6 :** ce qui est difficile, c'est qu'on a un gros volume d'agents maintenant donc on les connaît moins en finesse. On n'est pas vraiment des cadres de proximité même si on les voit en faisant notre tour. Il faut avoir connaissance d'une problématique pour connaître l'agent, comme pour S. par exemple. Maintenant, je connais comment elle fonctionne. Je sais qu'elle peut démarrer au quart de tour. Je vais développer des moyens de communication avec elle parce que je connais son canal. Avec d'autres, je ne pourrais pas, parce que je ne les connais pas assez, je n'ai pas d'expérience commune avec elles. J'avoue qu'il y a des équipes que je ne connais pas. Je ne connais même pas leurs prénoms. C'est pour ça que c'est impossible d'évaluer les agents.

***EGS : quelles sont les situations ou les expériences qui selon vous, donnent le plus de sens à votre travail ?***

**CPN6:** moi j'aime tout. Tout me passionne. Moi j'aime la nuit, je ne viens pas à reculons. Ce que j'aime le plus, c'est côtoyer les agents. J'aime être dans les services et qu'ils me parlent. J'aime qu'ils aient besoin de nous, qu'ils nous demandent. Quand ils nous disent : « qu'est-ce que vous en pensez ? ». Moi, j'adore cette phrase. Moi, j'essaie de leur transmettre ce que je pense avoir acquis avec l'expérience, avec l'âge, une prise de recul, une modération. Quand on va dans un service où c'est chaud bouillant, j'essaie de transmettre ma prise de recul, mon calme. Je pense que c'est hyper important qu'on soit des éléments d'apaisement dans l'équipe. J'estime aussi qu'on n'est pas là pour casser du sucre sur ses collègues. Même si je n'aime pas certaines de mes collègues, je m'efforce de ne jamais les dénigrer. Je veux donner cet exemple aux agents. On représente une fonction.

***EGS : sur quels types de sujets vous demandent-ils votre avis ?***

**CPN6 :** cela dépend. Je leur raconte comment cela s'est passé dans tel service où j'ai rencontré une situation similaire à celle qu'elles me transmettent. Je leur demande s'il y a des protocoles dans le service, comment fait l'équipe sur l'autre roulement. Si je ne sais pas, je leur dis que je vais me renseigner, éventuellement auprès de leur cadre de service. Je ne vais pas forcément leur dire quoi faire parce que nous ne sommes pas cadre de ces unités. Parfois, je leur demande d'aller regarder sur l'extranet parce qu'il y a des petites vidéos de soins infirmiers. Moi-même je vais voir sur internet parce que je ne suis pas compétente dans tous les domaines. Je ne suis pas compétente en pédiatrie, je ne suis pas compétente en cardio. On fait aussi en fonction de nos nuits et de ce qu'on est sur le moment. La première nuit ne se passe pas comme la troisième ou la deuxième. Si je suis fatiguée ou que j'ai passé une soirée difficile, je vais aller voir les équipes qui sont les plus positives et celles qui vont m'apporter de la satisfaction. Il y a des équipes qui sont extraordinaires. Il y a des agents qui me font beaucoup rire. Moi, j'ai une passion, c'est la pâtisserie. Je me suis inscrite à un concours à la télé. Je partage mes gâteaux avec une équipe en particulier qui m'avait offert le café. Elles sont service testeur. Je trouve ça super intéressant. C'est la réa cardio sur le roulement A. Eh bien ces filles-là, quand j'ai un souci, je peux compter sur elles. L'autre soir, j'avais un souci sur les soins intensifs. Je les ai appelées, je leur ai dit que j'étais très embêtée, je leur ai demandé si une fille pouvait se détacher eh bien elles ont accepté. Vous voyez, les rapports sont bons parce qu'on n'est pas hautaine, on est présente.

***EGS : en fait, vous avez instauré un climat de confiance***

**CPN6** : oui, de simplicité, de respect, d'honnêteté. Chacun est dans ses fonctions. Moi, je suis persuadée qu'un agent qui est bien au boulot est un agent productif qui fait du bon boulot. Il n'est pas rebelle. Je suis persuadée de ça. Je partirai à la retraite convaincue que si on prend les agents d'une certaine manière, en posant les règles... Je pense qu'on n'est pas suffisamment carré avec les agents. Avec certains agents, on les laisse trop faire. On n'est pas assez strict. Moi, je viens d'un autre établissement, ce n'était pas comme ça. Moi, là, je trouve que les agents parlent super mal. Il y en a, c'est affreux. On n'est pas assez rigoureux. C'est comme avec les enfants. C'est comme pour les vacances. Il faut être clair et dire qu'on est obligé de faire avec les moyens du bord mais que tout le monde puisse avoir une petite part du gâteau. Les agents, ils comprennent, ils ne sont pas bêtes. Il faut dire que c'est incontournable et puis après il faut travailler avec eux. Il ne faut pas les braquer et dire que soi-même, on part pour trois semaines de vacances ! Là, on se met tout le monde à dos. Moi, je les ai gérés les congés sur Xavier Arnozan et cela s'est toujours fait dans la négociation et au bout d'un moment ça paye. A Orléans, elles géraient elles-mêmes tant qu'elles le pouvaient et quand elles venaient me voir c'est qu'elles ne pouvaient vraiment pas faire autrement et il fallait que j'aie demandé des moyens au bureau du personnel. Je leur faisais toujours confiance.

***EGS : quelles sont les principales difficultés que vous rencontrez sur ce poste ?***

**CPN6** : alors le travail de nuit, c'est super difficile physiquement. On est beaucoup plus sensible. Il faut travailler ça, la sensibilité qu'on peut avoir. On n'est plus les mêmes. On est réceptif à beaucoup de choses : le bruit, par exemple. On a des changements dans les relations sociales et parfois familiales. Il faut être de nuit, parce qu'on peut le faire et que ce soit vraiment un choix. Il faut qu'on sache ce qui nous attend et comment on va gérer le travail. Il ne faut pas que ce soit forcé parce que c'est difficile. Je ne repasserai pas de jour même si le travail de jour me plaît aussi. Parfois, la dynamique du jour me manque. Et puis, il y a des projets dans tous les domaines. Je pense que j'ai encore des choses à faire la nuit mais c'est difficile. Les difficultés c'est d'harmoniser sa diététique, son bien-être, son sommeil. Moi, je n'ai jamais autant compté mes heures de sommeil. Je sais quand j'ai des coups de barre, quand je ne vais pas bien. En fait, il faut composer. Quand on est de jour, on ne se pose pas la question. De nuit, on compte les heures de sommeil. Il faut aussi que la famille soit d'accord. Moi, ma plus grosse difficulté, c'est le trajet. Ce que je défendrai toujours et devant n'importe quel personnel de jour, c'est la difficulté des personnels de nuit. On ne peut pas savoir ce que

c'est, tant qu'on ne l'a pas fait. Même si on a fait quelques nuits pendant un stage, ce n'est pas pareil. Il faut avoir travaillé sur une période un peu plus longue pour se rendre compte quelles incidences cela peut avoir sur une vie de famille, sur l'émotivité. Même sur le plan hormonal, cela a des incidences, notamment pour les femmes enceintes. On ne peut pas imaginer ce que provoque le travail de nuit. C'est pour cela que moi, je ne suis pas embêtante. Je n'embête pas les filles quand elles se mettent les jambes allongées. Moi-même, j'ai mal aux jambes. Alors je me dis que si moi, j'ai mal aux jambes, elles aussi elles doivent avoir mal. On peut faire son travail correctement et ne pas partir à la retraite avec des poteaux parce qu'on a les jambes pleines de varices. On est femme, on peut être jolie, se ménager et travailler de nuit. Ma principale difficulté, c'est de faire avec tout ça pour être en forme de nuit. Cela fait depuis 2005 que je suis de nuit, j'arrive à trouver un équilibre, qui des fois est très précaire mais bon. Parfois, je ne me sens pas bien, fatiguée. Madame U. l'entend très bien, ça aussi. Quand les agents de nuit partent, elles ne sont pas fatiguées comme les filles de jour. Les filles de jour, parfois, elles ont des journées de galère. Elles partent en retard, crevées. Nous, on n'est pas crevé, on est fatigué. C'est de la fatigue de travail mais en plus on a sommeil. On a sommeil. Cela veut dire, que nous avons qu'une hâte, c'est de fermer les paupières et de s'abandonner dans le sommeil avec les risques d'accidents que cela suppose. Moi, cela m'arrive très souvent de dormir sur les aires de repos. Je ne prends plus de risques. J'ai eu deux accidents de la route depuis que je suis de nuit. Je n'en aurai pas un troisième. J'ai des détecteurs maintenant qui se déclenchent quand la tête chute. Parce qu'on ne le sent pas forcément. Alors maintenant, j'ai des petits capteurs qu'on met à l'oreille. Ce sont des ultra-sons et lorsque la tête baisse, cela nous alerte. Cela permet de se mettre sur le bas-côté et de se reposer 5 ou 10 minutes.

***EGS : la difficulté est essentiellement dans le rythme de nuit mais pas dans les situations de travail que vous rencontrez ?***

**CPN6 :** vous seriez venue il y a quelques temps, je vous aurais dit les choses différemment.

***EGS : ah oui. Qu'est-ce qui se passait ?***

**CPN6 :** c'était des périodes de mouvement. On n'était pas stables. On a changé plusieurs fois de cadre sup. Les choses n'étaient pas très claires. On était dans un changement de répartition de tâches, c'était une période d'instabilité donc ce n'était pas facile. Moi, j'avoue que je ne suis pas mécontente d'avoir pris ce poste de nuit. Je ne sais pas si j'accepterais de prendre un poste de jour. Le jour, c'est un stress énorme, ce sont les embouteillages sur la rocade.

J'habite très loin, à côté de Biscarosse. Je ne peux pas me permettre d'altérer ma vie de famille même si les propositions qu'on m'a faites sont super alléchantes y compris un temps partiel. Après, je pense qu'il faut être présente dans son équipe, donc le temps partiel... Du coup, je suis bien dans mon poste. On va vers de bonnes choses.

***EGS : quels sont les projets que vous aimeriez développer ?***

**CPN6 :** la continuité de management. Pas pour une satisfaction personnelle mais parce que c'est nécessaire. Quand j'étais cadre de jour, il m'arrivait de venir tôt pour rencontrer les équipes de nuit et puis de partir tôt l'après-midi. J'étais super contente, j'avais fait mon temps de travail. J'avais un cadre sup. qui me laissait gérer mon temps de travail. J'y trouvais mon compte et les équipes aussi. Je crois que c'est une histoire de volonté. On peut tout faire et un cadre de jour n'est pas forcément figé dans les horaires 9h00-17h00. On peut moduler. Je pense qu'à partir du moment où on est responsable des agents de nuit, il faut s'y intéresser et développer des moyens de communication pour que les équipes de nuit soient rattachées à un projet de service et puissent échanger. On est sur la qualité des soins là et sur la satisfaction des agents. Les agents me disent que maintenant qu'ils n'ont plus de cadre de nuit rattaché au pôle, qu'ils ne savent plus, qu'ils sont en roue libre. On est toujours là nous, mais ponctuellement. On ne prend pas de décisions à leur égard. Ce n'est pas à moi de demander telle ou telle chose au cadre de jour. Je suis cadre comme elle. Ce n'est pas à moi de dire à un cadre de jour qu'il doit voir les équipes de nuit. Ce n'est pas à moi de le dire. C'est une collègue. Elle, elle ne va pas me dire non plus ce que je dois faire, elle ne va pas me dire que je dois passer voir trois fois son équipe. Il faut qu'il y ait des zones d'autonomie et du respect. Il faut qu'il y ait des fusions parfois mais les cadres de jour ils font ce qu'ils veulent. Ce n'est pas à moi de leur dire de venir à 6 ou 7 heures pour voir leurs agents de nuit. C'est peut-être au cadre sup, je n'en sais rien. Chacun fait comme il a envie. Par contre, je pense que par des biais détournés comme on est en train de faire en ce moment, on peut faire avancer les choses. On a établi une charte de façon à ce que nos limites soient bien établies, on essaye d'expliquer ce que sont nos activités la nuit, d'en faire part à nos collègues de jour c'est important pour qu'ils sachent où notre zone s'arrête et où elle peut se confronter à la leur, où sont les passerelles. Moi, je me dis que clarifier les choses de notre côté peut permettre que les cadres de jour se calent avec nous.

***EGS : que faut-il selon vous comme compétences pour occuper ce poste ?***

**CPN6** : de la souplesse, de l'adaptabilité, il ne faut surtout pas être rancunière, il faut être très humble. Il faut avoir une capacité d'écoute énorme. Je pense qu'il faut avoir une prise de recul énorme. Il faut être attentif, savoir faire les liens de tout ce qu'on voit et entend. Je pense que comme pour tout agent, ce qui est important c'est de chercher le sens qu'on peut donner à notre travail. A partir du moment où on trouve le centre d'intérêt de notre travail et qu'on arrive à se réaliser et à trouver du plaisir à ce qu'on fait, c'est gagné. A partir du moment où on nous demande notre avis, comme en ce moment, je me dis que ça y est, que la machine est en route, que c'est intéressant. Moi, je fonctionnais comme ça en géranto. Je leur disais que dans la nuit, il fallait qu'elles trouvent une manière de rentrer dans la nuit, de faire le tour de tous leurs patients. C'est établir un bon climat avec la connaissance du contexte. C'est comme moi, je prends la température, je regarde les transmissions, je vois, j'appelle. J'essaye de voir mes ressources dans la nuit. J'essaye surtout de ne pas être paniquée dès que le téléphone sonne. Je prends l'appel et je gère. A un moment donné, j'avais l'appréhension de l'appel. Je me demandais ce que cela allait être. Maintenant, je me dis que nous avons des ressources : mes collègues, Madame U.. En fait, maintenant je me dis qu'on peut ne pas se mettre en difficulté.

**EGS** : *que diriez-vous à une collègue qui prendrait le poste ? Que lui diriez-vous sur le sens que revêt ce poste pour vous ?*

**CPN6** : je ne lui dirais pas tout. Je ne raconterais pas tout ce que je viens de vous raconter. J'essaierais de voir déjà où elle en est, si c'est un choix ou pas de travailler la nuit, ce qu'elle a envie de voir, ce qu'elle aime. Je ferais un tour de nuit avec elle, tranquillement. Je ne la mettrais pas d'entrée dans la vraie vie parce que c'est affolant. C'est comme aux équipes, je ne leur raconte pas la moitié de ce que je fais, je leur dis juste que je suis là et qu'elles peuvent m'appeler comme elles pourraient faire le 15. Elles font le 56-606 et nous voilà ! Pas toujours rapidement parce que nous n'avons qu'une 106 mais bon... Cela me ferait plaisir de voir que quelqu'un choisisse la nuit et d'avoir une collègue. Ce serait sympathique. Ce serait une bouffée d'oxygène quelqu'un de nouveau parce qu'on peut se scléroser aussi.

**EGS** : *quand vous êtes appelée sur un autre site, vous prenez la voiture ?*

**CPN6** : oui. Je gère en fonction des priorités. Cela m'est parfois arrivé de devoir faire demi-tour en fonction des priorités. Maintenant, je ne me mets plus en situation de stress. Avant, le stress pouvait m'envahir. Maintenant, c'est fini parce que c'est destructeur et que la nuit on n'a vraiment pas besoin de ça. Ce qui m'a un peu aidé à relativiser les choses, c'est que j'ai eu



un accident de trajet il y a trois ans. C'était le deuxième accident à quelques mois d'intervalles. J'ai eu un syndrome post-dramatique qui m'empêchait de monter en voiture. Cela me mettait dans une situation de stress épouvantable. On m'a mise sous médicament, on m'a bloqué le cœur et j'ai fait une thérapie d'un an pour apprendre à gérer ce stress. Les techniques que j'ai apprises à cette occasion me servent aujourd'hui à gérer le stress du travail. J'avais des bouffées de chaleur, des montées d'adrénaline. J'étais obligée de m'arrêter trois ou quatre fois sur le trajet. Je regardais les roues des camions à en pleurer dans la voiture. Il a fallu que je réinvente l'histoire parce que c'était le trou noir. Les expériences de vie finalement sont tout à fait intéressantes pour gérer le quotidien au travail.

***EGS : c'est un poste qui nécessite d'avoir de l'expérience...***

**CPN6** : oui et puis qui nécessite qu'on accepte d'être mis en difficulté et d'être réactif. Il y a plein de situations qui seraient à même de me mettre en stress, que je n'ai encore jamais rencontrées mais j'accepte ça, de ne pas avoir la maîtrise. Je sais qui solliciter, qui appeler. Il faut aussi savoir dédramatiser et avoir de l'humour. Une fois, comme ça, je reprenais le travail après un arrêt. J'ai eu deux accidents de travail. C'était le soir de la tempête, en août dernier. Tout le monde m'appelait, tout le monde était énervé. Les plaques menaçaient de tomber du plafond sur les patients, tout le monde avait été appelé, tout le gratin, les directeurs, etc. Ils étaient tous énervés. Moi je prenais mon temps parce que je n'avais pas envie de glisser, ils m'ignoraient mais à un moment donné ils avaient besoin d'un code que j'avais. Je savais qu'ils auraient besoin de me le demander. J'ai essayé de faire de l'humour.

***EGS : vous êtes là pour dédramatiser ?***

**CPN6** : oui, pour désamorcer avec mes moyens qui ne sont pas ceux de P. ni de B. Rien n'est figé, tout peut arriver durant la nuit. J'ai une trame, des petits objectifs que je me fixe avant de commencer la nuit comme trier un classeur, faire un peu de rangement. Cela me fait plaisir, je trouve des choses intéressantes à faire. Je pourrais très bien prendre une chaise, étendre mes jambes et attendre que le téléphone sonne. A mon avis, on se laisserait vite. Je ne dis pas que cela ne m'est pas arrivé. Quand on a eu une nuit où on n'a pas arrêté et qu'on a couru à droite et à gauche, le lendemain, on ne peut plus marcher. On a mal aux mollets. Là, cela m'arrive d'avoir des nuits de repos, de récupération. Ce qui est intéressant, c'est qu'on est notre propre chef. Je ne suis pas sûre que cela soit possible le jour. On choisit de développer ce qu'on veut. Cela doit rentrer dans l'attractivité du poste. Beaucoup de gens ne savent pas ce qu'on fait la nuit. Parfois, il y a des retours de cadres de nuit qui sont passés de jour très négatifs parce

qu'on les a contraints d'être de nuit après l'école des cadres. On ne devrait être de nuit que volontairement et temporairement. On ne peut pas obliger. Il y a tellement de conséquences familiales qu'il faut en tenir compte. Physiquement, tout le monde n'a pas les mêmes capacités pour travailler la nuit et récupérer le jour. Imposer, c'est pas bon. Tout doit se négocier.

***EGS : à l'hôpital, on ne peut pas jouer sur les salaires...***

**CPN6** : non, c'est vrai mais on peut jouer sur les congés. Madame U. l'a très bien compris. Elle nous laisse carte blanche pour nous organiser et on a une semaine de congés tous les mois. C'est pas confort ça ? C'est pas royal, en ne posant que deux jours de congés on a une semaine voire 10 jours de congés. C'est un atout majeur. On est un peu plus payés que les cadres de jour aussi. On est tous fatigués. Moi, j'ai 53 ans, je commence à fatiguer. A 20 ans, je pouvais ne dormir que deux ou trois heures, maintenant je ne peux plus. On s'arrange en fonction de nos projets. C'est une contrepartie intéressante.

***EGS : je vous remercie du temps et de la confiance que vous m'avez accordés pour cet entretien.***

### **Entretien 39**

**16 mars 2014 Durée : 57 minutes**

#### **Entretien avec P.**

**Catégorie professionnelle : Cadre de santé en poste de nuit (CPN7) - Site hospitalier : Bordeaux Sud – CHU de Bordeaux**

**Ancienneté sur le poste : 11 ans**

**Age : 44 ans**

***EGS : Pourriez-vous me raconter comment vous êtes devenu cadre en poste de nuit ?***

**CPN7** : je suis cadre de santé depuis 2003. J'ai fait fonction de cadre de nuit pendant un an avant d'entrer à l'école des cadres. J'étais infirmier chez les brûlés et c'est là qu'on m'a proposé de faire fonction. J'ai commencé à travailler sur les roulements et à faire la gestion des matériels et le cadre supérieur de l'époque m'a proposé de faire fonction sur le poste de nuit pendant un an avant d'aller à l'école des cadres. Elle savait que je voulais faire l'école des cadres. Une fois l'école terminée, le poste était toujours disponible, donc je me suis retrouvé sur le poste de nuit. Depuis que je suis cadre, depuis 2003, j'ai été deux ans de jour. Je n'ai pas choisi de repasser de nuit. On m'a demandé de reprendre le poste. A l'époque, j'aurais peut-être dû insister pour rester de jour mais je n'avais pas trop, trop, le choix. Ensuite, on s'organise en fonction de cette vie de nuit. Il y a quand même aussi beaucoup d'avantages. On a quand même beaucoup plus de temps pour nous. Etant donné que nous travaillons en 12 heures, on a beaucoup de temps pour soi. Il y a des semaines où on travaille deux ou trois nuits. On a donc beaucoup de temps perso. Voilà, c'est un notre rythme. Moi, je n'ai pas de soucis pour dormir. C'est déjà un gros avantage car c'est surtout ce qui gêne les personnes qui passent de nuit. Au bout d'un moment, elles n'arrivent pas à dormir. Si on ne dort pas au moins 6 heures par jour, je pense que ce n'est pas la peine de faire les nuits parce qu'au bout d'un moment, on s'use et voilà. Le poste de nuit, en lui-même il m'intéresse d'autant plus que ces dernières années on a tenté de se regrouper pour travailler de la même façon sur tous les sites alors que jusqu'à présent, on travaillait chacun de son côté. On a

encore beaucoup de choses à améliorer, notamment des réunions pour travailler sur nos pratiques face à un certain nombre de situations. Pour le moment, je ne suis pas certain que nous travaillons tous de la même façon. Quand j'étais cadre de nuit sur Pellegrin, on avait des classeurs et on avait des protocoles en fonction des situations. Je pense que nous devrions retravailler sur ces protocoles de façon à ce que, quelqu'un qui rentre en tant que faisant fonction, puisse être aidé. Avec l'expérience, on n'est pas trop en difficulté mais au début...

***EGS : ces classeurs-là n'existent pas à Haut l'Evêque ?***

**CPN7 :** non. Il n'y a pas d'écrit comme ça. Il y a plus de transmissions par l'oralité. On retrouve moins de situations que sur Pellegrin parce que nous n'avons pas les urgences à gérer. Disons que les urgences cardio, c'est pas grand-chose par rapport aux urgences de Pellegrin. A Pellegrin, on était mobilisés aux urgences au moins jusqu'à une heure du matin alors que les urgences cardio ne m'appellent que très rarement, uniquement pour des problèmes administratifs, de patients qui auraient fugué ou d'entrées qui auraient été mal gérées. Alors qu'à Pellegrin, cela débordait aux urgences et je devais trouver de la place dans les différents services. Sur Haut l'Evêque, ça je ne le fais pas.

***EGS : quel est le contenu de votre mission alors sur Haut l'Evêque ?***

**CPN7 :** c'est l'accompagnement des équipes de nuit en fait, pour tout type de problèmes. On met l'agent en relation avec une autre personne selon le problème qu'elle peut rencontrer ou alors quand nous-mêmes pouvons gérer la situation, on se déplace. Si une situation dépend du dispatching, on va voir avec eux. Si c'est un problème informatique, on va mettre la personne en liaison avec l'informatique. On est un peu l'interface entre les équipes et tous les acteurs internes et externes qui eux aussi travaillent de nuit. Ensuite, c'est tout un encadrement au quotidien en termes de qualité des soins, d'organisation, en collaboration avec les cadres de jour bien sûr. On passe dans les services. Il peut s'agir d'accompagnement d'élèves ou bien d'un agent de jour qui passe de nuit ou un nouvel agent qui arrive aussi. On passe les voir et on fait un accompagnement d'au moins quelques jours. Après, on se relaie parce qu'on ne travaille pas toutes les nuits. Si sur une semaine on travaille vraiment cinq nuits, là on va voir l'agent sur la semaine. Mais la plupart du temps, on fait trois nuits : deux sur une équipe et une sur l'autre. Automatiquement, il y a un relais qui est pris par un de nos collègues. Cela a beaucoup évolué car maintenant on est beaucoup plus carrés sur nos transmissions. On n'a pas encore des transmissions identiques, avec le même support sur tous les sites mais ça commence à se ressembler. On reçoit toutes les transmissions de nos collègues des autres sites

maintenant. Avant, cela ne se faisait pas. Nous devons envoyer nos transmissions aux cadres de jour tous les matins. Avec ce tableau commun, cela réduit le temps de transmission. Par contre, si c'est un problème spécifique à un agent on ne s'adresse qu'au cadre de jour concerné. Avant ce tableau n'était envoyé qu'à l'encadrement supérieur. Maintenant, il est envoyé à tous les cadres de jour. Ils ont une vision des services autres que les leurs. Avant on faisait le tableau pour la Direction et on faisait nos transmissions pour chaque cadre.

***EGS : vous intervenez dans l'évaluation des agents ?***

**CPN7** : cela peut arriver. A une époque, on gérait les agents de nuit et les plannings. Quand on était cinq ou six cadres de nuit on le faisait, on avait le temps. Mais maintenant qu'on est trois, on nous a enlevé cette gestion. Maintenant, cela arrive quand le cadre de jour est en difficulté pour évaluer un agent de nuit, d'autant que le cadre de jour n'est pas présent de nuit. Le cadre de jour nous appelle s'il souhaite avoir un complément d'information. Après, au quotidien, quand on passe dans les services, on peut s'apercevoir qu'il y a un problème pour tel agent et là on fait remonter. On les voit quand même plus souvent que le cadre de jour. On est là aussi pour tout ce qui est communication. On reçoit des communications soit de la part de l'institution, soit de la part de nos supérieurs, soit des cadres de jour, et on les retransmet aux agents quand on passe dans les services. On est tenus chaque soir de passer voir la réa, les soins. Après, les autres secteurs nous appellent s'il y a un souci. En fonction du problème on se déplace ou pas. Sur le week-end, j'essaie de voir tout le monde. Sinon, on s'aperçoit qu'on ne les connaît plus comme il faut. Il y a 6 bâtiments, donc j'essaie d'en voir deux par nuit. En semaine, cela dépend de l'activité. On voit la cardio et un autre bâtiment plus petit sur une nuit et on voit les trois autres bâtiments sur la deuxième nuit.

***EGS : la difficulté là, c'est que ce sont des bâtiments éloignés les uns des autres...***

**CPN7** : oui, c'est ça. Surtout pour Xavier Arnozan. Avec les travaux qui sont en cours actuellement, nous sommes obligés de prendre la voiture pour nous déplacer sur le site et nous ne sommes pas joignables pendant tout le trajet. Bon, cela ne m'est jamais arrivé d'avoir une urgence, de devoir me précipiter pour gérer une situation, heureusement. Heureusement aussi qu'il y a le standard que l'on peut joindre et que l'on prévient de nos déplacements. C'est un téléphone wi-fi donc à un certain moment, la borne est trop loin et ça ne capte plus.

***EGS : auriez-vous un exemple de situation qui vous a mis particulièrement en difficulté et pourriez-vous m'expliquer comment vous l'avez résolue ?***

**CPN7** : je n'ai pas eu de situations qui m'ont vraiment mis en difficultés. Peut-être que les situations qui sont les plus difficiles à gérer ce sont deux agents qui travaillent ensemble et qui ne s'entendent pas très bien. Ce n'est pas évident à gérer parce que cela ne se voit pas toujours. C'est insidieux parce que petit à petit le conflit monte et parfois on ne s'en rend pas compte et on l'apprend quand la situation est bien envenimée. Là, il faut aller voir les deux agents, écouter les deux versions, en parler avec eux et faire remonter au cadre de jour si cela se reproduit. Je leur laisse une chance de régler le problème entre eux. Cela m'est déjà arrivé de faire un rapport concernant une infirmière de nuit que je trouvais systématiquement allongée dans la chambre d'un patient. Ok elle avait la présence allumée, donc elle entendait les sonnettes mais on n'est quand même pas là pour dormir. On doit être en éveil. Qu'on s'allonge sur un fauteuil pour se reposer les jambes pourquoi pas ? Qu'on soit en train de lire un bouquin, je ne suis pas contre mais... A un moment, on nous appelait les veilleurs ce n'est pas pour rien. Il y a des moments, ce ne sont que des moments de veille. On a fait les soins, on est entre deux tours. Se reposer on peut le tolérer, mais dormir quand l'autre collègue ne dort pas, ça c'est anormal. Exceptionnellement, on peut le tolérer, comme dans la nuit de samedi à dimanche où on a été obligés de faire doubler un agent de jour qui avait déjà fait son après-midi et qui a enchaîné avec la nuit parce qu'on n'a pas pu trouver quelqu'un d'autre pour remplacer une collègue qui avait appelé l'après-midi pour dire qu'elle serait absente. La cadre de jour pourtant avait appelé 8 personnes sur un site, six sur un autre. Finalement, personne n'est venu, donc là, entre 4h et 5h et demie, j'ai dit à l'aide-soignante qu'elle pouvait dormir un peu.

**EGS** : *parce qu'elle avait fait sa journée avant ?*

**CPN7** : oui.

**EGS** : *cela arrive souvent ça ?*

**CPN7** : non. Heureusement que cela n'arrive pas souvent. On arrive à se débrouiller en général. Cela nous arrive aussi de gérer les arrêts de dernière minute. On essaye de voir si on ne peut pas détacher quelqu'un d'un bâtiment. Parfois, c'est le matin, avant de partir. On reçoit un coup de fil pour une absence de jour. On doit gérer avant de partir. Cela m'est arrivé samedi. J'en ai eu deux. On contacte les agents à partir de 6h30, 7h00, parce qu'on ne veut quand même pas les réveiller trop tôt même si on est au courant depuis 2h ou 3h du matin.

***EGS : si je résume ce que vous m'avez dit, vous avez un rôle de « contrôle » de l'activité du site ?***

**CPN7 :** et de la qualité des soins, ça c'est important. Quand on passe dans les services, on a un regard de professionnel puisqu'on a été infirmier. On est soignant aussi. C'est important d'avoir ce regard-là sur la qualité des soins.

***EGS : vous transmettez les informations aux cadres de jour, aux cadres supérieurs et aux équipes, vous gérez les conflits entre les agents et puis vous palliez les absences de dernière minute...***

**CPN7 :** oui, c'est ça. En général, on essaye de le voir avec les agents du service. Si on ne peut pas, on essaye de voir dans les autres services si quelqu'un peut se détacher pour venir. C'est une mutualisation des ressources humaines. De plus en plus, on va vers cette situation-là, avec de moins en moins d'agents de nuit parce que les pools de remplaçants ont été intégrés dans les roulements. Avant, on avait un pool de remplaçants de nuit. Cela évitait de faire appel aux agents de jour. Là, actuellement, c'est pratiquement tout le temps un agent de jour qui passe de nuit lorsqu'il y a un arrêt. C'est vrai que c'est fatiguant pour les équipes de jour. On a fait le matin ou le soir et puis on va faire une nuit et deux jours après on recommence. Je trouve que c'est plus facile pour un agent de carrément faire un remplacement d'une semaine ou de quinze jours plutôt que de venir ponctuellement faire une ou deux nuits. Ça, c'est vraiment très fatigant parce que le corps n'est pas habitué. Ce n'est pas comme nous qui le faisons constamment. Certains agents ne supportent pas les nuits, donc ce n'est pas évident.

***EGS : alors comment vous faites pour argumenter ou pour convaincre ?***

**CPN7 :** on n'impose pas. Soit la personne est disponible, soit elle ne l'est pas. On a actuellement la possibilité de faire payer la nuit en heures supplémentaires et c'est ce que demande l'agent en général. Elles pourraient demander à récupérer mais en général elles demandent d'être payées en heures supp. C'est une façon d'inciter car on avait beaucoup de mal à trouver des volontaires. On a cette possibilité-là actuellement.

***EGS : les gens acceptent quand il y a la possibilité d'être payé en heures supp. ?***

**CPN7 :** oui. On appelle le cadre supérieur qui en général valide et cela ne pose pas de problème. C'est ce qui s'est passé ce week-end pour chaque personne. Là, ce week-end, il y a

eu 7 ou 8 arrêts sur deux jours. Ma collègue n'a fait que ça toute la journée : gérer des arrêts. La journée de samedi par exemple, elle n'a fait que ça. A part à 6h du soir où elle a dû aller récupérer du matériel dans un service, sinon, elle n'a fait que ça.

***EGS : il y a aussi la gestion de la logistique ?***

**CPN7 :** oui. Quand du matériel manque, moi je sais à peu près où je peux trouver le matériel. Soit on fait un échange de matériel, surtout quand c'est du matériel coûteux, soit c'est un prêt. C'est ce qui s'est passé sur une nuit là. C'était une sonde rectale à ballonnets qui coûte quand même 280 euros la sonde. Le service a prêté la sonde mais après il faudra que le service rende le produit dès qu'il sera livré.

***EGS : que pourriez-vous dire à un de vos collègues qui se poserait la question de prendre un poste de nuit ?***

**CPN7 :** qu'il y a un collectif de cadres et ça c'est bien. On travaille avec les collègues de jour du pôle mais là c'est vraiment un collectif de cadres de nuit, avec maintenant une charte. Maintenant, on a vraiment une façon identique de travailler et pas mal de choses encore à faire évoluer. Cela peut être intéressant de s'inscrire dans cette dynamique. Moi, je conseillerais de ne pas se couper du jour et d'aller en formation, d'aller sur les réunions institutionnelles. C'est vrai que c'est fatigant. Il faut prendre sur soi et revenir une journée encore mais c'est important. Moi, j'essaie de le faire pour ne pas perdre ce qu'on a acquis. Moi, j'ai fait un master de management de la santé et du social, option gérontologie, il n'y a pas longtemps. C'est pour pouvoir prendre un poste de jour en géronto. Là, je ne sais pas, je vais peut-être passer sur un poste de jour. Il y a un logiciel qui va remplacer « gestor », qui va être mis en place, et on cherche deux personnes pour le mettre en place, pour former les personnels pendant 10 mois. Je pense que je vais peut-être postuler. Ce sera une façon de repasser de jour. Après, au bout de 10 mois, j'espère pouvoir me rapprocher parce que j'habite quand même à plus de 50 Kms. Je pense que je ne vais pas avoir trop le choix. À un moment ou à un autre, il va falloir que je me rapproche. Faire une heure de route matin et soir cela commence à être long. De nuit, ça va, parce que je mets une demi-heure ou trois quart d'heures, mais en journée ce sera plus compliqué. Je voudrais surtout réinvestir le master que j'ai fait. Il ne faut pas que je fasse comme le DU « prise en charge du VIH ». Finalement, je n'ai jamais travaillé auprès de sidéens après. C'est un peu dommage.

***EGS : que pourriez-vous faire évoluer par rapport à ce poste d'encadrement de nuit ?***



**CPN7** : eh bien ce classeur commun, je pense qu'il faudrait le mettre en place. Là, on a la chance que la plupart des cadres de nuit soient titulaires du poste. Ce ne sont pas des faisant fonction mais si on s'en va, il faudra prendre des faisant fonction et ce classeur leur permettrait de s'intégrer plus facilement. Après, on pourrait très bien faire un roulement et prendre des cadres qui sortent de l'école et leur faire faire trois ans sur le poste. Ce serait une façon d'éviter que les agents de nuit n'aient pas quelqu'un de différent tous les ans parce que ça aussi c'est pas bon. Là, au moins pendant trois ans ils verraient la même personne. On aurait le temps de se dire que la nuit ce n'est pas si mal et de choisir éventuellement de prolonger.

**EGS** : *qu'est-ce qu'il faudrait trouver dans ce classeur ?*

**CPN7** : tout ce qui peut nous arriver en tant que cadre la nuit, toutes les situations auxquelles on peut être confronté et je peux vous dire qu'il y en a. Le classeur que nous avons à Pellegrin était très épais. On pourrait tout informatiser, cela faciliterait la mise à jour. C'est fastidieux, c'est sûr mais je pense que ce serait à faire.

**EGS** : *ce serait une sorte de recueil d'expériences et de situations ?*

**CPN7** : oui, tout à fait. Plus ou moins protocolisé mais oui. Dans la plupart des cas, il y avait un schéma de prise en charge. Après, certaines situations sont gérées de la même façon, que ce soit de jour ou de nuit. Vu que nous sommes plus que trois, quand un de nous est arrêté, il faut faire appel à un cadre de jour. Parfois, cela nous arrive de travailler à deux, les mardis, mercredis et jeudis mais sinon, on est tout seul. Donc, si on s'arrête, il faut faire appel à un cadre de jour.

**EGS** : *quand vous dites que vous aimeriez repasser en jour pour investir le master que vous avez suivi, qu'est-ce qui fait que vous ne pouvez pas le réinvestir la nuit ?*

**CPN7** : parce que la nuit, je n'ai pas la gestion d'équipe que je pourrais avoir dans un service le jour. Après, en géronto, je me vois mal mettre un projet en place vu que nous ne sommes plus sur le bâtiment mais que nous sommes en transversal. On est plus spécifiquement sur un pôle. C'était le cas avant, quand on était quatre. Là, on aurait pu mettre en place un projet ou accompagner un projet mis en place par un cadre de jour. Ça c'est peut-être encore possible si on est vraiment impliqué et qu'on va aux réunions de jour. Cela pourrait se faire sur un projet particulier, d'accompagner les équipes. Ce serait une façon de motiver les personnes qui viendraient sur ce poste.

**EGS : ce qui est compliqué, c'est que vous n'avez plus d'équipe en responsabilité...**

**CPN7 :** on ne les a plus en fait. Ça faisait 30 à 40 personnes à gérer. C'était faisable. Là, 70, ça commence à faire, ou bien comme à Pellegrin 110 personnes.

**EGS : quelle serait la raison principale qui vous pousserait à partir ?**

**CPN7 :** depuis 2003 que je suis cadre, je n'ai fait que deux ans de nuit donc.... J'ai envie de m'investir ailleurs. Alors, pourquoi la géronto ? Cela fait un moment que j'y pense. La nuit m'a permis justement de faire cette formation. C'est quand même plus facile de se détacher pour aller en formation quand on est de nuit. Du fait que nous avons quelques jours de repos sur la semaine. Je l'ai fait par correspondance. Il y avait des jours où je devais être présent. Les cours, je les ai reçus par correspondance. C'est une facilité qu'on a, de se former quand on est de nuit. Cela peut être un avantage.

**EGS : c'est pas possible de déployer des projets sur la nuit ?**

**CPN7 :** si, si mais... Là, on a mis toutes nos données sur un lecteur commun, on les a centralisées, maintenant cela pourrait être faisable. On pourrait travailler chacun de notre côté, se regrouper de temps en temps pour mettre nos idées en commun. Oui, cela pourrait se faire, effectivement. On pourrait impliquer tous les cadres de nuit, sur tous les sites.

**EGS : la dynamique qui s'est mise en place...**

**CPN7 :** c'est un plus. Tout à fait. C'est beaucoup plus attrayant. On est moins seul. C'est vrai qu'on a l'impression d'être moins seul, effectivement.

**EGS :** ça, c'est une grosse difficulté d'être seul ?

**CPN7 :** ah oui, c'est une grosse difficulté. Même les agents le reconnaissent. C'est un avantage parce qu'on prend les décisions tout seul, on les assume. Il n'y a pas ce parasitage qu'on peut avoir le jour en étant sans cesse dérangé par le téléphone. Pour l'encadrement d'un élève, les agents de nuit sont plus disponibles par exemple. Il y a des moments où on peut vraiment se poser et expliquer à l'élève ce qu'on fait précisément. Il y a des services ou des périodes où c'est vraiment très lourd et où on ne peut pas se poser de toute la nuit mais il y a aussi des moments où on peut se poser. L'encadrement peut être de qualité mais ils ne feront pas tous les soins que l'on fait de jour.

***EGS : que faut-il selon vous comme qualités ou comme compétences pour assurer ce poste de nuit ?***

**CPN7** : une capacité à avoir une vision globale de la structure, l'organisation de l'institution et des services puisqu'il faut connaître comment fonctionne chaque service. C'est vrai qu'au début, quand on prend le poste, c'est ce qui est difficile, sauf quand on a déjà travaillé en tant qu'infirmier dans différentes structures. Après, on apprend beaucoup par les agents. Il ne faut pas hésiter à poser des questions aux agents. Il faut de l'écoute, de la présence auprès des équipes. Ils nous le font sentir. Quand on est absent, une, deux, trois, ou quatre semaines, ils nous font la remarque : « cela fait un moment qu'on ne vous a pas vu ». On entend ça souvent. Il suffit qu'on ait eu trois semaines de congés, cela veut dire qu'on est un mois et demi sans voir une des deux équipes.

***EGS : votre présence, qu'est-ce qu'elle leur apporte ?***

**CPN7** : elle les rassure. Ils savent que dès qu'il y a un problème, ils peuvent appeler le cadre de nuit et en général on a une solution. Cela fait plus de 10 ans que je suis sur ce poste et je ne me suis jamais retrouvé sans solution. Je ne me suis jamais retrouvé en difficulté à ne pas pouvoir gérer une situation. On n'est pas seul. On les gère grâce à tout un collectif qui est présent et à qui on fait appel. Souvent d'ailleurs, l'agent lui-même a la solution. Il veut juste avoir notre soutien, notre assentiment. C'est souvent ça. Juste en discutant avec l'agent, il va vous donner la solution ou alors vous allez lui en suggérer une, mais souvent c'est pour valider ce que lui a déjà mis en place.

***EGS : vous avez toujours trouvé des solutions...Vous pourriez me donner des exemples ?***

**CPN7** : oui. Par exemple, la fugue d'un patient. Là, automatiquement, le dispatching est appelé, la sécurité aussi. Ils sont censés avoir déjà appelé l'agent de sécurité mais si ce n'est pas le cas, nous on va le faire. Après, il y a les démarches administratives à faire. Si effectivement il a fugué, il faut prévenir le commissariat, la police. Ce sont des choses que nous on va faire pour avancer l'agent. Soit on se déplace, soit on le gère par téléphone. Cela peut arriver.

***EGS : cela arrive souvent des fugues de patients ?***

**CPN7** : oui, oui. Un long séjour ou en neurologie, là où les patients n'ont pas toute leur tête. Ils sont parfois confus et voilà. Ils ne se rendent même pas compte qu'ils sont sortis du service

ou du bâtiment. Parfois, on les a retrouvés à l'Alouette. L'agent de sécurité va faire tout le tour du bâtiment pour voir s'il est à l'extérieur, les aides-soignants explorent le bâtiment, appellent les autres services. Si on ne le trouve pas, on fait une déclaration à la police. Quand on n'est pas sûr, j'appelle le Directeur de garde. Quand on met en place une action et que cela pourrait être litigieux au niveau législation, j'appelle le Directeur de garde. J'essaie de me couvrir auprès du Directeur de garde. Maintenant, c'est vrai qu'on a le cadre supérieur qui est de garde et qu'on peut appeler aussi, surtout qu'elle est vraiment disponible, on peut l'appeler quand on veut. On a un directeur de garde donc il est là pour ça. Je n'hésite pas à l'appeler à n'importe quelle heure de la nuit parce qu'après tout il est là pour ça.

***EGS : vous pourriez me donner un exemple qui nécessite que vous appelez le Directeur ?***

**CPN7 :** la fugue d'un patient par exemple. Une catastrophe, style un feu ou bien les gens du voyage qui arrivent sur le site et que de toute façon on ne va pas faire partir, donc on prévient le Directeur de garde qu'ils sont présents et le lendemain matin il fait l'autorisation.

***EGS : l'autorisation de ?***

**CPN7 :** l'autorisation de rester sur le site tant de jours ou le temps que le patient de leur famille soit rétabli.

***EGS : si je comprends bien, vous appelez le Directeur de garde lorsqu'il y a une question de responsabilité en jeu ?***

**CPN7 :** oui, c'est ça. Sinon le reste on le gère et on l'assume. On le fait apparaître sur les transmissions. On présente la situation, « les faits ». Il faut s'en tenir aux faits, sans jugement de valeurs. C'est important quand on fait les transmissions, surtout ne pas prendre parti. Il y a des situations où on aurait envie de prendre parti mais non, il faut en rester aux faits. Quand je vois deux agents notamment, je leur demande aussi les faits. Comment ils en sont arrivés là. Après, on ne juge pas. On ne doit pas prendre parti pour l'un ou pour l'autre. On fait remonter en étant le plus juste et le plus impartial. C'est ce qui n'est pas évident au début, quand on prend le poste ou quand on est faisant fonction, quand on est un jeune cadre, ce n'est pas évident de ne pas prendre parti justement. Il faut se distancier de la situation. Au début, on me faisait la réflexion que dans mes transmissions je prenais trop parti.

***EGS : qu'est-ce qui donne du sens à votre poste, à votre avis ?***

**CPN7** : justement cet accompagnement du personnel de nuit, il est nécessaire. Je pense qu'ils peuvent se sentir en difficulté à un moment ou un autre. C'est important étant donné que le cadre du service n'est pas sur place que quelqu'un puisse prendre le relais et assurer la continuité des soins. C'est important de s'assurer que c'est bien le cas et on est là pour ça, justement. Il faut s'assurer de cette continuité des soins, que quand un patient arrive il soit pris en charge de façon correcte pendant son séjour. S'il n'y avait pas ce regard extérieur au service, il pourrait y avoir des dérives. C'est important qu'on soit là, oui, comme tout cadre de jour. Effectivement, on ne gère peut-être pas toutes les situations que peuvent gérer les cadres de jour mais il y a peut-être d'autres situations pour lesquelles on a une responsabilité plus grande. On est seul à prendre une décision. Parfois, ce n'est pas toujours évident. C'est pourquoi j'en réfère au Directeur tandis que de jour on peut toujours voir avec sa collègue. Cela nous arrive aussi d'appeler nos collègues sur les autres sites pour prendre un avis ou pour un problème de placement de patient aussi. On appelle un collègue d'un autre site pour voir s'ils ont une place pour un patient.

**EGS** : *c'est un autre aspect de votre travail de trouver de la place pour un patient ?*

**CPN7** : oui, notamment s'il y avait un plan blanc, c'est-à-dire un afflux massif de patients sur le site, sur les sites. Si un bus se renverse par exemple, tout le monde est sollicité et on regarde là où on peut trouver des places. Cela m'est déjà arrivé. Là, de toute façon, il y a des procédures qui se mettent en place. On va prévenir le cadre sup. qui va appeler toutes les personnes concernées. Petit à petit, il y a de plus en plus de monde qui arrive, qui gravite sur le site. Quand c'est arrivé, on a été prévenu à deux heures mais les premiers patients sont arrivés vers 5 heures. Les relais sont vite arrivés. On attendait 40 personnes, finalement on n'en a eu que 20. C'était moins grave que prévu. Là, on recherche tous les lits possibles. Aux urgences, on s'assure qu'on est capable d'accueillir les premiers patients et après on rappelle tous les infirmiers, les cadres parce que ça monte en puissance. Il va falloir gérer cet afflux massif. Là, je pense qu'on aurait le cadre supérieur présent avec nous. A l'époque, nous n'avions pas de cadre supérieur dédié à l'équipe de nuit. Le Directeur de garde est prévenu par le Préfet. C'est un stress, toute une organisation.

**EGS** : *en fait, votre mission c'est d'être là et de pouvoir parer à toutes les éventualités ?*

**CPN7** : tout à fait. Je trouve que c'est intéressant comme mission. Je ne sais pas pourquoi si peu de cadres sont intéressés par le poste de nuit. Je pense qu'il faut avoir l'envie de passer de nuit quand même parce que c'est une autre vie. Quand j'étais infirmier, moi régulièrement je

faisais les nuits donc cela ne m'a pas trop gêné de passer de nuit. Après, il y a la peur de perdre ce qu'on a acquis, de ne pas utiliser vraiment ce qu'on a appris, toutes les missions du cadre. Je pense que le fait que maintenant les cadres de jour vont faire les gardes de week-end, va leur permettre de comprendre ce qu'on fait la nuit, parce que c'est proche. Cela se rapproche vraiment de notre activité.

**EGS : et c'est nouveau ça ?**

**CPN7 :** oui. Cela date de deux ou trois ans. Avant, seul le cadre supérieur était de garde. Maintenant, il y a deux cadres de jour qui sont là, à partir de 8h. Entre 7h et 8h, il n'y a pas de cadre. Souvent, on se croise. Ils font comme nous le matin, ils débordent. C'est un plus parce que maintenant, en général, quand on arrive, l'absentéisme est géré.

**EGS : vous voulez ajouter quelque chose ?**

**CPN7 :** cette histoire de classeur, ce serait bien de se pencher dessus.

**EGS : les situations sont identiques ?**

**CPN7 :** non, mais pour beaucoup, elles se ressemblent. Ce sont souvent des situations administratives. L'avantage d'informatiser permettrait d'ajouter une variante ou une situation différente. Il faudrait partir des écrits qui ont déjà été faits et les mettre sur informatique. On peut le faire au fur et à mesure sur une année.

**EGS : une sorte de recueil d'expériences et de situations rencontrées ?**

**CPN7 :** oui, ce serait le reflet de notre travail. Ce serait pas mal. Si j'étais resté sur Pellegrin, je l'aurais fait parce qu'on avait tout écrit. L'idée ce serait de taper un mot clef et de tomber sur la situation. Après, au bout de quelques mois, on n'a plus besoin de feuilleter le classeur. Cela servirait au moment de la prise de poste ou pour ceux qui nous remplacent au pied levé, ou même au cadre de jour lorsqu'ils nous remplacent le week-end et ils pourraient l'enrichir avec d'autres situations. Pourquoi pas ? Et là, ce serait un travail commun à tout le monde.

*(Reprise de l'entretien après quelques échanges off).*

**CPN7 :** un jour, les agents d'un service m'appellent au sujet d'une aide-soignante qui devait venir travailler un soir et en fait elle n'est pas venue alors que cette aide-soignante avait l'habitude de prévenir. Je trouvais l'équipe vraiment inquiète. L'équipe ne trouvait pas cela du tout normal. Les agents savaient qu'elle n'était pas très, très bien. Elle avait un gros problème

pulmonaire. On était deux ce soir-là donc j'ai demandé au Directeur de garde de quitter mon poste pour aller voir chez elle. Elle aurait habité à 50 Kms je ne l'aurais pas fait, mais là, elle habitait à Pessac. Je me suis rendue à son domicile et là heureusement qu'il y avait un concierge là aussi parce qu'il n'y avait pas son nom sur la boîte aux lettres. On avait vu sa voiture sur le parking alors avec le concierge on est montés, on a tapé à la porte. Ça ne répondait pas mais on entendait la télé. J'ai appelé les pompiers, ils ont ouvert et elle était décédée dans l'appartement. On a l'habitude de voir des patients décédés mais là, un agent qu'on a connu, cela a été dur. Sur le coup, je me suis dit que ça allait. J'avais déjà vu mes grands-parents mais là... Est-ce que c'était la fatigue parce que cette semaine-là je n'avais pas beaucoup dormi. Peut-être deux ou trois heures en début de semaine, or on était le jeudi. Le lendemain bien sûr la police m'a rappelé étant donné que j'avais été le premier sur le lieu et à reconnaître le corps. La semaine suivante, moralement cela n'allait pas du tout. On est seul dans ces situations-là. Ce n'est pas comme le jour où on peut discuter avec un psychologue. C'est ce que j'ai fini par faire de moi-même et sur les conseils de la médecine préventive. J'ai fait une psychothérapie pendant deux ou trois mois parce que je pensais que c'était vraiment nécessaire. Je pense que ce n'était pas le décès par lui-même mais j'étais fatigué et c'était la petite goutte qui a fait déborder le vase. Voilà, une situation difficile. A chaque fois que je remettais les pieds dans le service, les agents me parlaient de cette collègue, me demandaient comment j'avais vécu ça et ainsi de suite. A force, je pense que c'est ça qui m'a fait réaliser que...

***EGS : vous prenez soin de vos agents...***

**CPN7 :** il y a un prendre soin de ses agents et il y a un prendre soin de nous aussi. Cela, il ne faut pas l'oublier quand on est cadre, même quand on est cadre de jour. Il faut se ressourcer sinon... Il faut être capable de dire non, de lever le pied et de se poser. Il m'a bien fallu 5 ou 6 mois pour retrouver le moral et l'envie d'aller au boulot, de faire mes tours. J'en étais même arrivé à ne plus avoir envie de faire mon boulot. Je trouvais que c'était grave. C'est là, où soit on passe de jour et on change de poste, soit il faut se remettre en question. C'est ce que j'ai fait.

***EGS : je vous remercie du temps et de la confiance que vous m'avez accordés pour cet entretien.***

## Entretien 40

25 mars 2014 Durée : 1h35 minutes

### Entretien avec B.

**Catégorie professionnelle : Cadre de santé en poste de nuit (CPN8) - Site hospitalier : Bordeaux Sud - CHU de Bordeaux**

**Ancienneté sur le poste : 9 ans**

**Age : 35 ans**

*EGS : pouvez-vous me raconter comment dans votre carrière vous vous êtes retrouvée à occuper un poste de nuit ?*

**CPN8** : par hasard. Idem pour la formation de cadre. C'était un projet mais qui s'est concrétisé plus tôt que prévu pour des raisons familiales, parce que mon mari s'est retrouvé au chômage pour motif économique et que cela a été l'occasion pour moi de passer le concours de cadre. Suite à cette réussite, j'ai été confrontée à du harcèlement moral au travail et à une pression psychologique de ma cadre. En fait, elle n'était pas cadre, elle faisait fonction. Elle avait passé plusieurs fois le concours sans l'avoir réussi. J'ai eu un an de report et donc je suis restée un an de plus dans ce service. J'ai dû prendre rendez-vous avec le Directeur d'établissement. Il y avait une pression dans le bureau durant l'entretien. J'ai eu l'impression de passer devant un jury. La Directrice des ressources humaines était présente, la cadre sup, le Directeur d'établissement... C'était à la Réole. J'ai fait l'école des cadres à Charles Perrens. C'était un autre monde, très spécial. Tout le monde essayait de se faire bien voir par la cadre sup pour tirer son épingle du jeu.

*EGS : donc, vous faites l'école des cadres et ?*

**CPN8** : après, je suis encore à l'école des cadres, c'est le mois de mai et mon mari trouve un poste mais pas à côté de la Réole, sur le bassin d'Arcachon. Il est parti là-bas, quasiment en camping. Moi, je suis restée avec mon fils, le mémoire, la formation à terminer. J'ai eu l'impression de ne pas vivre la fin de la formation pleinement. De toutes les façons, moi je n'avais pas de poste à la Réole. J'avais été financée sans avoir aucun compte à leur rendre. Je ne leur devais rien. Ça, c'était important. Du coup, j'ai cherché à muter sur le CHU de



Bordeaux et quand j'ai appelé, on m'a dit que le seul poste de cadre qui était libre, c'était le poste de nuit. Voilà. Personne ne se précipitait dessus.

**EGS : vous l'occupez depuis combien de temps ?**

**CPN8 :** depuis 5 ans. Je suis arrivée sur l'institution, je ne connaissais pas du tout le CHU de Bordeaux, il fallait quand même être débrouillard. J'étais sur la maison du Haut-l'Evêque qui pour bien compliquer les choses se trouve sur 5 pôles différents. J'ai dû faire avec 5 cadres supp différents mais en même temps, il fallait que je me débrouille. On n'a pas l'effectif pour faire la nuit mais on nous dit qu'on ne doit sûrement pas savoir compter ou qu'on ne se donne pas les moyens ! On m'a dit ça, que je ne savais pas compter. Après, on m'a envoyée sur le site de la MHL a été officiellement fermé parce que ce n'était pas viable. Venant de l'extérieur, je n'ai pas trouvé cela cool. C'est bien simple, au bout de 4 mois que j'étais là, je voulais déjà partir. Ensuite, on a des responsabilités familiales qui font qu'on reste.

**EGS : pourquoi vouliez-vous partir ?**

**CPN8 :** parce que cela ne correspondait pas du tout à mes attentes. Comment peut-on prendre soin de nos agents si personne ne prend soin de nous ? On n'est pas bien mais bon on écoute quand même les agents qui eux non plus ne vont pas bien. Je me dis que l'agent, lui, ce n'est pas de sa faute, donc je vais répondre à ses attentes. Mais c'est lourd. Le moral, il en prend un coup. On est seul. Moi, je n'ai pas du tout été accompagnée. C'est pourquoi quand la Direction a parlé de mettre un faisant fonction, j'ai demandé à Monsieur D., s'il serait accompagné. Il m'a répondu que oui, qu'il ne fallait pas que je m'inquiète, que cela avait changé. Il en a conscience mais moi, on m'a jamais dit les mots que j'attendais. On ne m'a jamais dit que c'est vrai que ce n'était pas facile d'arriver de l'extérieur. Madame U. me le dit, elle, parfois. Elle me dit de regarder où j'en suis arrivée après toutes les choses que j'ai vécues. C'est pas facile. Maintenant, je reste de nuit parce que c'est mieux pour l'organisation familiale, vue la distance entre ici et mon domicile. On habite sur le bassin d'Arcachon. Je crois aussi que je m'y retrouve parce qu'on a cette part d'autonomie que j'avais quand j'étais infirmière. Il faut être réactif. Je me rends compte que maintenant, je chercherais davantage un poste de jour mais en transversal. Cela me botterait justement d'avoir plusieurs casquettes. Dans les services on sait très bien que c'est pile ou face avec les médecins. On sait très bien que quand ça ne va pas, qui va sauter. Ce n'est pas le médecin.

**EGS : c'est ce qui fait peur ?**

**CPN8** : oui. On ne s'entend pas avec tout le monde. Il faut développer une collaboration viable pour le service parce que le service dépend de cette collaboration. Cela se ressent dans le service s'il n'y a pas d'entente. C'est un travail de chaque instant. Si cela passe bien avec les médecins, s'il comprend nos problèmes, ça va. Nos problèmes, ce sont les problèmes d'effectifs. Je comprends le problème du médecin qui lui, doit faire tourner son service. Je l'entends tout à fait, mais nous, derrière, si on n'a pas les effectifs pour faire tourner, c'est compliqué.

**EGS** : *et la nuit, vous n'avez pas ce problème ?*

**CPN8** : la nuit, c'est un problème qui revient moins souvent puisqu'on n'est pas en relation avec le médecin, la nuit. C'est le cas particulier. Quand un soignant est malade par exemple, sur un gros service soins intensifs ou cardio, on va devoir réorganiser le personnel. Du coup, cela veut dire qu'on va laisser un secteur sans aide-soignante, par exemple. Là, on informe le senior des urgences pour lui dire qu'on ne peut pas faire mieux. On explique, qu'on a été dans l'obligation de faire partir la soignante parce qu'elle est malade, elle est contagieuse et de toute façon elle ne peut pas assurer son service. On réorganise et on informe.

**EGS** : *que diriez-vous qu'est votre mission ?*

**CPN8** : l'accompagnement des équipes. Comme nous avons été sorties des pôles, nous sommes en transversal. Les équipes se plaignent très, très souvent de ne plus avoir de cadres. Ce sont des discours qui reviennent très, très souvent. Elles se plaignent de ne plus avoir de référent la nuit. Ce sont leur cadre de jour qui sont leur référent mais quand elles veulent communiquer avec, elles doivent les avoir constamment au téléphone. Elles ont l'impression qu'elles sont rattachées au service et qu'en même temps, elles sont un peu à part. C'est la nouvelle gouvernance. Le cadre d'unité est responsable de ses agents 24 heures sur 24. Elle doit gérer l'absentéisme. Nous, nous devons plus gérer que l'absentéisme inopiné. De par cette organisation, beaucoup d'agents de nuit ont beaucoup perdu. Nous, on entend ce discours. On a l'impression pour certaines, qu'elles sont obligées de prendre les miettes qui restent pour les congés annuels. Déjà, elles travaillent la nuit et donc elles ont ce problème de reconnaissance que nous-mêmes avons vis-à-vis de certains cadres. On se demande toujours ce qu'on peut bien faire la nuit ! Il n'y a pas grand-chose à faire, en plus pendant 10h30 ! Il y a des cadres qui ont dit ça à leurs agents de nuit. C'est vrai qu'on a 10h30 mais il y a des moments où nous ne sommes pas du tout réactives. On va être beaucoup moins concentré, on a des coups de barre. On n'a pas 10h30 d'efficacité. C'est pas vrai. La nuit, c'est l'angoisse du

patient, donc c'est beaucoup de relationnel. Nous aussi, à notre niveau, on fait beaucoup de relationnel. On rencontre les équipes. Certaines d'entre elles ont envie de parler. Plus sur la MHL et sur les USL parce que j'ai été sur ces deux bâtiments là donc ils nous connaissent. Parfois, on arrive dans un service et d'emblée l'agent va tout sortir, va nous dire qu'elle en a marre et tout. Au bout d'un moment, il va s'excuser et va dire que ce n'était pas vis-à-vis de moi qu'il en avait mais qu'il avait juste marre et qu'il fallait que ça sorte.

***EGS : ce ras-le-bol, il y a plus de raisons qu'il s'exprime la nuit ?***

**CPN8 :** le ras-le-bol va s'exprimer davantage la nuit parce qu'on leur demande de faire des soins alors qu'elles ont des coups de barre. Il y a des exigences de la part de leurs collègues de jour, validées par les cadres d'unité. Je pense que c'est un problème d'incompréhension. On mettrait tout le monde autour d'une table : les équipes de jour et les équipes de nuit, avec la cadre, cela irait mieux. Chacun ferait un point sur leurs activités, le cadre d'unité ferait ce lien entre les équipes, certainement qu'il y aurait un regard différent.

***EGS : comment cela s'est passé, quand vous n'avez plus eu à gérer les effectifs avec la nouvelle gouvernance ?***

**CPN8 :** quand je suis partie de la MHL, je m'occupais des agents mais je n'avais pas le nombre d'agents nécessaire, c'était dur. Quand j'ai rencontré le cadre supérieur et qu'il m'a dit qu'il n'y avait pas le nombre d'agents nécessaire pour faire tourner la MHL la nuit, j'ai eu envie de lui dire que c'est parce qu'il ne savait pas compter ! Moi, c'était ce qu'on me disait quand je suis arrivée. Mais là, comme c'était le cadre sup. qui le disait, comme par hasard, des postes ont été créés. Quand je suis arrivée, personne ne m'accompagnait, personne ne m'a présentée, les agents s'en souviennent encore. C'était pas facile parce qu'il y avait 5 pôles différents. En plus, on avait prévu une infirmière faisant fonction et on lui a dit au dernier moment que c'est moi qui allait avoir le poste. J'arrivais de l'extérieur, je n'avais pas de réputation qui me précédait, c'était dur. En plus, je travaille dessus mais je sais qu'au premier abord je n'ai pas l'air facile.

***EGS : aujourd'hui quelles sont les principales difficultés auxquelles vous vous heurtez dans votre quotidien ?***

**CPN8 :** en premier, c'est la communication avec les cadres de jour. On fait le tableau de nos transmissions, qu'on envoie à tous les cadres des unités et aux cadres supérieurs et on n'a jamais ni retour, ni merci. Or, les rares fois où je vais avoir une réponse, une suite, cela me

fait un bien fou. Je me dis que du coup les transmissions ont été lues, et qu'on a donc pris connaissance de notre travail parce que je crois qu'on est dans la méconnaissance du travail de chacun. Certains cadres en poste de jour sont passés pour assurer des nuits parce qu'on a eu de l'absentéisme et elles se sont rendu compte des difficultés. La difficulté à être sur un site pavillonnaire, que ce n'était pas évident la nuit. On peut être d'un côté du parc et être appelé de l'autre côté du parc. Ce qui est difficile, c'est l'accompagnement des équipes, dans toute cette réorganisation. Tout s'est fait très rapidement. D'abord les pôles qu'on a mis en place très rapidement. Il fallait qu'ils soient mis en place en 2012. Le CHU a dû faire ça au plus vite. Je pense que ce qui a manqué c'est une réunion d'information.

***EGS : cela a été un peu brutal ?***

**CPN8 :** oui. En fait, ils ne comprenaient pas. Les agents mélangeaient pôles et pools. Quand on leur disait par exemple, qu'ils faisaient partie du pôle cardio-thoracique. Ils me disaient, non, non, je fais partie de ce service-là. Du coup, c'est beaucoup d'explications sur le fonctionnement, pour leur dire quel est leur cadre référent.

***EGS : vous avez un rôle de transmission d'information là ?***

**CPN8 :** oui, c'est ça. On donne l'information. On est le lien aussi d'un bâtiment à l'autre, la nuit. Ils aiment bien savoir comment cela se passe d'un bâtiment à l'autre. Ils posent des questions sur les travaux en cours sur le site. Ils se posent des questions par rapport à ces travaux aussi. Ils s'inquiètent en particulier de ne pas avoir les effectifs requis. C'est vrai que la nuit, elles sont en effectifs minimum. Il faut qu'elles fassent avec un nombre réduit d'effectifs. Elles ont des soucis avec des patients, il faut qu'elles se débrouillent toutes seules. La nuit, à part dans les grosses unités, l'infirmière est toute seule et ne peut pas aller demander de l'aide à une collègue. On leur dit qu'elles doivent nous solliciter en cas de problème avec les patients, qu'on est là pour ça. C'est l'écoute, la réactivité et l'adaptabilité qui comptent. On change de pôle tout le temps. Quand c'est un problème médical, on n'a pas forcément toutes les compétences. En tant qu'infirmière, je ne suis pas allée dans tous les services mais je prends le temps de voir avec elles quelle est la meilleure solution ou bien d'écouter comment elles ont trouvé une solution. Parfois, c'est elles qui m'apportent l'information. C'est inversé. C'est énorme, parce que sur tout le site, les agents sont nombreux mais je tire satisfaction de pouvoir reconnaître chacun d'entre eux et son service d'affectation, son bâtiment. Je tire aussi satisfaction quand un agent à l'extérieur me reconnaît

et s'arrête pour me saluer. Je me dis que quand même, je dois faire du bon travail. Je me dis que l'agent doit penser que la relation que nous avons au travail est bonne.

***EGS : donc il faut de la polyvalence, de l'adaptabilité, de la réactivité, de l'autonomie, de l'écoute. Vous avez une connaissance fine de chaque agent qui vous permet de réorganiser le personnel au mieux, le cas échéant...***

**CPN8** : là, ça dépend des pôles. J'en reviens au fait qu'elles sont en effectif réduit donc les leviers pour faire de la réorganisation sont très limités. Il faut présenter la chose et dire qu'on ne peut vraiment pas faire autrement. Pour faire ça, l'accompagnement est important. Je peux arriver dans un service et de but en blanc dire que je vais leur prendre un agent. Je vais devoir expliquer, prendre le temps de repasser dans la nuit dans le service où j'ai pris pour savoir comment cela se passe. Il faut faire preuve d'adaptabilité car quand la cadre sup a décidé quel nombre elles devaient être et que la charge de travail est importante, la seule chose qui nous reste à notre niveau c'est de les accompagner.

***EGS : qu'est-ce que cela veut dire « accompagnement » et en quoi c'est important ?***

**CPN8** : pour moi, d'abord c'est l'écoute, la présence. Quand elles sont en grosse difficulté, quand l'activité est très importante, c'est de passer deux ou trois fois dans le service pendant la nuit, pour montrer qu'il y a une présence. C'est de leur permettre éventuellement de prendre une pause, d'aller boire quelque chose, d'être avec elles en fait. Une fois qu'on a bien fait le point sur l'activité, la charge de travail, il s'agit de leur rappeler qu'elles doivent faire au mieux, que la priorité c'est le soin au patient, les autres activités, ce n'est pas la priorité. Ce qui reste la priorité, c'est le soin aux patients. On va se centrer là-dessus. Après, je vais le cas échéant repasser dans le service et partir sur autre chose, leur demander comment se sont passées leurs vacances par exemple, pour détendre l'atmosphère. Je me rends bien compte que parfois, dans certains services, les agents démarrent la nuit dans une tension incroyable. C'est normal, elles se demandent comment elles vont faire, comment elles vont affronter la nuit alors qu'elles sont en sous-effectifs, qu'elles ont des patients qui demandent énormément de soins. Elles se demandent comment elles vont faire. Je le vois, le fait de repasser au fil de la nuit, je vois des visages un peu plus détendus, elles vont davantage discuter. Elles vont davantage répondre à mes questions sur l'activité de la nuit. Certaines vont aller jusqu'à me remercier d'être passée plusieurs fois sur la nuit. Je vois d'autant mieux l'importance de cette présence que moi, elle m'a manquée. Je m'en rends compte en parlant de ça avec vous à quel point j'ai eu le sentiment de manquer de ça. C'est important pour le patient. Cela va se

ressentir sur les soins qu'on va lui porter. On prend soin de l'agent donc forcément eux, vont prendre soin du patient. Nous, on est là pour prendre soin des agents pour qu'eux puissent prendre soin des patients. La finalité pour tout le monde, c'est le patient. Le patient, il est au centre. Je pense qu'à certains moments, le patient est sorti du centre. C'est normal. Un hôpital ne tourne pas avec des cacahuètes. Il faut des financements. C'est difficile. Le plus difficile, je trouve, c'est de recadrer les agents dans le cadre de la fonction publique hospitalière, ouverte 24 heures sur 24. On est là dans la continuité des soins, on est tenu d'avoir un service minimum. Oui, effectivement elles sont appelées chez elles, oui, ce n'est pas agréable, mais en même temps, on ne peut pas faire autrement. C'est de la responsabilité. Certains agents voient ce à quoi ils ont droit mais il faut quand même leur rappeler leurs devoirs. Certains ont du mal à l'entendre qu'il y a aussi des devoirs. On serait cadre de jour, et on passerait de temps en temps voir les agents pour voir comment cela se passe, je pense que nous aurions du mal à faire entendre ce discours-là aux agents. Le fait que nous vivons comme elles, qu'on a le même rythme, on travaille comme elles, les jours de réveillon, tout ça, on est là. Elles s'en rendent compte que nous sommes là. On vit les mêmes choses qu'elles et du coup...

***EGS : ce que vous dites c'est que le fait d'être avec elles, vous donne la légitimité de faire passer des messages, que vous ne pourriez pas faire passer si vous étiez cadre de jour ? Or ces messages sont importants à faire passer pour la continuité et la qualité des soins ?***

**CPN8 :** oui, complètement. Certains cadres de jour l'ont cette légitimité. Elles sont présentes dans leurs services à 6h50 le matin. Elles voient les équipes présentes la nuit. Les agents ne demandent pas forcément la lune. Elles demandent juste à ce qu'on fasse attention à elles. C'est pas forcément énorme. C'est par exemple, remercier de la disponibilité de l'agent quand il revient sur ses jours de congés. Ce n'est pas grand-chose. Du coup, d'elles-mêmes, elles vont dire que c'est normal. Le fait de les remercier pour leur disponibilité c'est une façon de leur montrer que c'est elles qui avaient les cartes en main et qu'elles ont décidé de dire oui pour revenir.

***EGS : c'est satisfaisant lorsque cela se passe comme ça ?***

**CPN8 :** oui. Du coup, on se dit qu'on n'est pas inutile. Parce que c'est pas facile. On est cadre transversal, on n'a pas d'unité. C'est pas facile de trouver sa place. La formation déjà ne porte pas sur ce type de poste. La formation elle est pour devenir cadre d'unité. Ce n'est pas facile. Il faut se construire. Il faut se sentir utile. Par exemple, je suis satisfaite quand j'ai accompagné des agents confrontés à une grosse difficulté dans un service. On est arrivés en

bout de nuit en ayant résolu la difficulté. La nuit aura été faite et je les aurai accompagnés. Parfois, je participe à certains soins. Même si je suis fatiguée et que je vais partir plus tard le matin, je suis contente parce que j'aurai eu l'impression d'être là où il fallait au moment où il le fallait. C'est vrai, c'est forcément au détriment des autres services. Quand on est dans un service, on n'est pas dans les autres mais à force d'avoir ce dialogue, on a fait comprendre aux agents la difficulté à être seule sur l'ensemble d'un site pavillonnaire. Les agents l'ont bien intégrée maintenant et savent que je ne peux pas les voir toutes les nuits. La prochaine étape c'est de leur faire comprendre que nous avons un téléphone et que nous sommes joignables. Parfois, ils ne vont pas y penser. C'est vrai qu'on n'est pas la personne à appeler en priorité. Quand elles ont un patient qui décompense, elles vont d'abord appeler le médecin de garde. Parfois, quand elles appellent, elles nous font part de leurs difficultés, du fait qu'elles sont encore dans les soins, donc je vais voir ce qu'il en est et les aider. Parfois, elles appellent pour dire qu'elles ont eu un transfert ou un patient hyper agité, agressif. Une fois qu'on a tout cadré pour le patient on leur demande comment elles vont en fin de nuit.

***EGS : pourquoi est-ce important d'être prévenue ?***

**CPN8** : c'est important pour pouvoir prévenir. Si on sait que tel patient a été agressif cela nous permet de regarder la nuit d'après si quelque chose a été fait pour ce patient. On est toujours dans l'accompagnement. Quand c'est un transfert dans un autre service, cela veut dire que certains soins ont pris du retard donc il faut refaire le point. Je leur dis que ce ne sont pas des supers héros et qu'elles ne peuvent pas tout faire. J'essaie de passer par l'humour. Je leur dis de ne pas se mettre martel en tête parce que certaines collègues de jour les critiquent parce qu'elles n'auront pas pu faire tous les soins. Nous, on prendra la responsabilité de ne pas avoir fait certains soins et on enverra un mail au cadre de service. Bien sûr, il y aura le discours des collègues de jour mais nous, on aura expliqué au cadre de service. Les agents sont dans une continuité de soins et nous, nous sommes dans une continuité de management. Il faut faire le lien avec le cadre de l'unité pour qu'elle puisse faire le point et voir si l'équipe de jour a pu rattraper l'éventuel retard pris par l'équipe de nuit. Moi, cela m'est arrivé parce que l'équipe était réduite au minimum sur Lormont, et puis Lormont, c'est notre grosse difficulté, parce qu'on fait tout par le téléphone. C'est une grosse difficulté parce que quand elles sont confrontées à des familles qui sont violentes, qu'elles nous téléphonent et qu'on doit les accompagner pendant toute la nuit, eh bien ce n'est pas évident. Je m'entends encore le dire au téléphone que j'étais désolée de ne pouvoir faire plus pour elles. Je ne pouvais leur proposer qu'un accompagnement téléphonique et j'en étais sincèrement désolée. Je pense

qu'elles comprenaient parce qu'elles m'ont dit que déjà c'était bien qu'elles puissent m'appeler.

**EGS : qu'est-ce qu'il y a à Lormont exactement ?**

**CPN8 :** un EHPAD qui est rattaché à Xavier Arnozan. Une fois, ils ont tourné en sous-effectif, avec un agent en moins sur la nuit et l'infirmier... La finalité c'est le patient mais il ne faut pas que l'agent nous pète un câble en pleine nuit parce qu'il n'y arrive plus, il n'y arrive plus. On ne lui a pas donné les moyens pour y arriver. C'est chaud. Moi cela m'est arrivé de devoir dire à un infirmier d'arrêter, de devoir faire les choses intelligemment et de contacter l'interne de garde pour qu'il aille faire le point avec l'infirmier. Il devait faire les trois étages, sans aide-soignant. Là, il faut voir avec l'interne pour prioriser les soins.

**EGS : péter un câble ?**

**CPN8 :** oui, cela pourrait déraper parce qu'ils sont épuisés. C'est un épuisement professionnel. C'est le fait d'avoir l'impression de ne pas avoir de considération. Cela ressort aussi. Certaines ont l'impression de ne pas être considérées en tant que telles. Elles ont passé les mêmes diplômes que celles qui sont de jour. Je pense que la considération, c'est important. Je l'ai vécu donc le discours me parle. Péter un câble, oui, cela arrive. Cela se compte sur les doigts de la main mais cela arrive. Il y a des agents qui ne se supportent plus. Elles sont deux, tout le temps ensemble pendant 10h30. C'est énorme. Si elles ne se supportent plus, cela peut aller très, très vite. Une nuit, deux agents ont péter un câble, elles se sont insultées dans les couloirs du service. Les patients se sont réveillés, ont entendu hurler, ont entendu les insultes. Les patients, ils sont là pour se reposer. Ce n'est pas un comportement professionnel, pas du tout. Je me suis retrouvée quelques nuits après avec l'infirmière qui réalisait ce qui s'était passé et qui était en larmes, qui se posait des questions sur sa notation, qui se demandait ce qu'on allait faire d'elles, qui avait peur de la sanction disciplinaire. Elles avaient peur de se faire sortir du service. Moi, par contre, autant je peux accompagner et être gentille, autant là je leur dis que oui elles risquaient effectivement d'être sanctionnées. Je leur ai demandé si elles pensaient que c'était digne d'en arriver là ? Je leur ai dit que je comprenais qu'elles ne se supportent pas mais que je ne pouvais accepter qu'elles en arrivent à ce genre de situation. Je leur ai dit que ce n'était pas professionnel. On est là pour s'occuper de patients, on peut avoir un désaccord, c'est humain. On peut ne pas s'entendre avec quelqu'un, c'est humain, mais d'en arriver à s'insulter et à en venir quasiment aux mains, c'est grave. Rien d'extraordinaire ne s'était passé. Il n'y avait que deux mois qu'elles étaient ensemble. Elles ne se supportaient



pas. Je leur ai fait remarquer la gravité de la situation en rappelant que l'incompatibilité d'humeur c'était un motif de licenciement ou de démission pour qu'elles se rendent compte de la gravité en associant certains mots.

***EGS : ces comportements qui ne sont pas professionnels se produisent davantage la nuit ?***

**CPN8 :** oui. Il n'y a pas de cadre la nuit. La journée, ça peut être électrique aussi dans certains services. Elles peuvent se parler mal aux transmissions et s'insulter, juste avant que la cadre n'arrive. Les équipes de nuit qui sont présentes aux transmissions me le racontent aussi. Il peut y avoir une tension. Ensuite, cela s'apaise quand la cadre de jour arrive et cela recommence le soir quand la cadre s'en va ou le week-end. Donc oui, la nuit est propice au dérapage du fait de l'autonomie des agents. Je leur explique qu'elles ont l'autonomie pour organiser leur nuit, les soins, mais je leur rappelle que l'autonomie ne fait pas d'elles un petit médecin ou ne fait pas de l'infirmière le petit chef de l'aide-soignante.

***EGS : les dépassements de fonction, cela arrive ?***

**CPN8 :** oui.

***EGS : cela vous est déjà arrivé d'en constater ?***

**CPN8 :** d'en constater non, mais d'en entendre parler, oui. J'ai changé mon fusil d'épaule. Avant quand nous étions affectés à un bâtiment, c'était notre fonction. On s'en occupait quand il y avait un souci de ce type, quand il y avait un souci dans une équipe. Maintenant que nous sommes en transversal... Parfois une infirmière d'une autre unité, m'appelle pour venir faire l'arbitre. Je commence par rencontrer les agents, j'essaye de sonder comment cela se passe dans le service. Je vais les voir, sans aborder directement le sujet. J'essaye de voir s'il y a un souci dans le binôme, demander l'activité, si elles ont bientôt des vacances, etc. Parfois, même en restant une demi-heure, elles ne verbalisent rien. Elles ne nous disent pas qu'il y a un souci. Au bout d'un moment, je mets les pieds dans le plat. On ne me répond pas ou bien on me dit qu'il n'y a pas de problème. Alors je leur dis que j'ai eu des échos. Elles sont étonnées. Je leur explique qu'en demandant à une collègue d'arbitrer leurs différends j'avais été prévenue par cette collègue à qui cela n'avait pas plu de devoir faire l'arbitre. Elle avait eu raison d'ailleurs de me prévenir. Donc j'ai fait le point avec elles et dès 9h00 du matin, j'ai appelé la cadre du service pour dire qu'il y avait un souci. En faisant le point avec elles, je me suis rendu compte que cela pouvait dérapier. Parfois, on a l'inverse. On a des binômes qui sont tellement fusionnels que c'est arrivé qu'une aide-soignante m'appelle un

soir à 20h50, en pleurs parce que « son » infirmière n'était toujours pas là. Elle pensait qu'il lui était arrivé quelque chose de grave. Elle avait juste 5 minutes de retard. J'ai dû consoler l'aide-soignante, la rassurer, lui demander de se calmer. En fait c'était un problème de trafic routier. C'est l'autre versant du côté fusionnel. C'est un couple. Dans les grandes équipes comme la réa ou les soins intensifs, on est dans la même configuration que le jour, par rapport au nombre. Mais quand les services fonctionnent juste avec un binôme, on se retrouve avec des petits groupes, des petites tensions. Là, ce qui arrive à l'hôpital et qui n'est pas le moindre, c'est que les agents sont touchés comme les adolescents, ce sont les fameux réseaux sociaux. Ils se lâchent sur les collègues via Facebook. Ça, on le voit dans les grosses équipes. On est interpellé sur ces problèmes. J'essaye de ne pas m'en mêler. Je le signale aux cadres de jour, à l'occasion de réunions. C'est l'occasion de faire un petit topo sur les réseaux sociaux et de rappeler qu'on est dans la fonction publique hospitalière, qu'on ne peut pas faire n'importe quoi.

***EGS : des ados ?***

**CPN8 :** oui, parfois c'est ce type de relations que des parents peuvent avoir avec leurs ados. Parfois, je leur dis que leur comportement est digne d'une classe de maternelle. Je leur rappelle qu'ils sont adultes. En même temps, il faut faire attention parce que l'unité a son propre cadre. On doit l'informer, c'est normal. Je ne me dis pas qu'il faut faire attention parce que la cadre de jour pourrait avoir peur qu'on marche sur ses plates-bandes. Je me dis qu'il faut faire attention pour que la cadre de jour puisse conserver sa légitimité. C'est comme ça que je le conçois.

***EGS : qu'est-ce qui explique cette nouvelle répartition ?***

**CPN8 :** c'est l'organisation de la nouvelle gouvernance. C'est pour mettre les pôles en place. Dans la nouvelle gouvernance, il n'y a pas de définition du poste de cadre de nuit, pour la bonne raison, qu'il n'existe pas. On nous a dit aussi qu'il s'agissait d'uniformiser les pratiques professionnelles entre les trois sites mais c'est aussi pour une réduction de coûts. On a du mal à trouver des cadres donc on va réduire leur nombre. C'est vrai que par exemple, il y a des évaluations de faites alors que le cadre n'a jamais vu l'agent de nuit. La cadre demande aux collègues de jour ce qu'ils pensent du collègue de nuit. Les agents de nuit disent que c'est pile ou face, que cela dépend de votre degré d'entente avec le collègue de jour. En tant qu'infirmière je m'étais déjà rendu compte de l'importance que le cadre rencontre les agents de nuit. Je me projetais comme cadre et je réfléchissais à comment arranger mes horaires pour

me rendre disponible auprès des agents de nuit. Si je repasse de jour, je m'organiserai pour pouvoir passer la nuit. Nous, on est importantes, on fait le lien mais les agents depuis la nouvelle organisation, les agents attendent de voir leur cadre de service. Certains disent que s'ils la croisaient dans la rue, ils ne la reconnaîtraient pas. C'est important pour eux qu'on les considère comme faisant partie de l'équipe. Moi, quand je suis arrivée au CHU de Bordeaux, c'est ce qui m'a choquée, cette sectorisation entre le jour et la nuit. Surtout, on ne s'occupe pas de ce qui peut se passer la nuit. Si on avait le malheur de poser une question sur l'organisation de jour, pour comprendre certaines choses, on se demandait de quoi je pouvais bien vouloir me mêler ! Je voulais juste comprendre comment cela fonctionnait pour l'expliquer aux agents pas pour réorganiser quoi que ce soit !

***EGS : quelle est la plus grosse difficulté à laquelle vous avez été confrontée depuis 5 ans ?***

**CPN8 :** de grosses difficultés, je ne sais pas. Parce que finalement, j'ai la capacité de passer à autre chose.

***EGS : que pourriez-vous dire à quelqu'un qui vous remplacerait ? D'abord souhaiteriez-vous passer de jour ?***

**CPN8 :** cela dépend du poste. Là, il y avait un poste qui s'était libéré mais j'ai peur de vous en parler. C'est un poste qui a été créé, un poste de cadre de brancardage. On va dire que le premier qui est arrivé sur ce poste, c'est un cadre qui avait de grosses difficultés dans son service. Cela a été au clash avec la Direction. Elle a claqué la porte, bref on a créé ce poste pour la sortir de son service et maintenant, il y a toute une histoire avec ce poste. Je pense qu'elle avait touché le fond, qu'elle ne savait plus comment remonter. C'est pour ça qu'elle a claqué des portes. On lui a créé ce poste. Elle, elle l'a vu comme une punition alors que nous on se disait : mince, c'est pas à nous que cela arriverait. On lui a créé un placard doré. Pour nous, c'était plutôt positif mais pas pour elle. Elle a estimé que c'était une punition et du coup, le fait d'avoir ce discours-là, a fait passer ce poste pour une voie de garage. Il s'avère qu'elle a réussi à sortir de ce poste parce qu'il y avait un autre cadre à mettre dessus. Il posait des gros soucis dans son service. Même s'il ne venait pas de Haut l'Evêque, on a quand même eu des échos. Il y en avait un qui était pire qu'elle. Elle arrive à sortir, c'est un peu comme au Monopoly, et l'autre au bout d'un mois, il quitte aussi le poste. Un jour je téléphone à Madame U. et je lui demande s'il y avait quelqu'un sur le poste parce que les agents m'avaient posé la question. Là, Madame U. me demande si le poste m'intéresse (*rires*). Machinalement, j'ai éclaté de rire. Je lui ai dit que je n'en voulais pas. Ce poste est étiqueté,

maintenant c'est terminé malheureusement. C'est comme les infirmières qui travaillent en gériatrie et qui veulent revenir aux soins. Quand elles arrivent en mutation, elles sont étiquetées par leurs collègues. On pense qu'elles ne savent rien faire. J'ai raconté l'histoire à mon mari. Je lui ai dit que déjà passer de nuit, certaines le voient comme une punition, alors si je passe au poste voie de garage, là je pense qu'on va se demander ce que j'ai bien pu faire pour me retrouver sur la voie de garage. C'est terrible parce que c'est un poste transversal comme je voulais mais jamais je le prendrai maintenant. C'est terminé. D'ailleurs, ils ont mis un faisant fonction qui avait comme projet de faire l'école des cadres. L'équipe, aussi c'est dur. D'abord, c'est une équipe que d'hommes, très misogynes et puis malheureusement ce poste est négatif parce qu'il y a la réputation qui précède. C'est toujours le cas pour des mutations intra-CHU. Elle a un travail énorme pour essayer de s'en sortir. C'est pour ça que c'est difficile de parler des problèmes des agents aux cadres sup. Il faut avoir une confiance énorme pour parler. Il y a des agents qui sont arrivés à nous confier des choses mais pour moi c'est de l'or en barres ! Pas parce que je vais pouvoir m'en servir contre elles mais parce que cela veut dire qu'elles en sont arrivées à me faire une grande confiance.

***EGS : c'est important d'instaurer un climat de confiance ?***

**CPN8 :** c'est très important, parce que quand on doit réorganiser les services, cela passe beaucoup mieux. Elles sont prêtes à nous aider. Elles ont confiance en nous, même si elles n'ont pas fait certaines choses, je ne vais pas les juger. Dans un service, il y avait un infirmier qui à chaque fois que j'y passais, me disait que la charge de travail était hyper importante. A côté de ça, il commençait son tour jamais avant 10h30, le soir il n'arrivait pas à l'heure dans son service. J'aurais pu lui en faire le reproche mais j'évite de faire la liste de ce que je pourrais reprocher aux agents. Je fais différemment. Un soir, je me suis postée en bas du bâtiment, et comme d'habitude, il arrive. Comme il m'aperçoit, il se met à courir. Je lui dis que ce n'était pas la peine de courir, qu'il ne s'inquiète pas, que le service ne s'est jamais envolé. Là, je lui ai montré que je ne n'étais pas dupe, que j'ai bien vu qu'il arrivait en retard. Après, de ce fait, l'agent est arrivé à l'heure. On ne peut pas faire ça avec tous les agents. C'est pour ça qu'il faut avoir une connaissance fine des agents. Lui, il a compris que je n'étais pas dupe, que je m'étais moquée de lui et que je lui avais bien fait comprendre. D'autres ne vont pas comprendre et vont avoir besoin qu'on leur dise les choses noir sur blanc.

***EGS : quels projets auriez-vous envie de développer pour la nuit ?***

**CPN8** : déjà les projets que nous menons avec Monsieur D. sont très intéressants. Je trouve cela vraiment bien le fait qu'il est créé une équipe de nuit et le fait que nous nous rencontrions tous les trois mois. On en revient à l'importance de la considération, de l'existence. On existe, on est une équipe, on n'est pas des ions libres. Il y a à peu près deux mois de ça, j'ai vu que dans le hall d'accueil du bâtiment de cardio, qu'il y avait eu une exposition de photos. C'était un cadre d'unité qui avait mené ce projet. Du coup, je me suis demandé si nous ne pouvions pas adapter ce projet à la nuit. Je me suis dit qu'il fallait que j'en parle à Madame U.

**EGS** : *ce serait génial. Ce serait une façon de vous rendre visibles...*

**CPN8** : je voudrais prendre contact avec le cadre pour savoir comment il s'y est pris. Je trouve que nous pourrions faire une expo par bâtiment, avec des petits textes. Ce serait un travail que nous pourrions faire avec les équipes de nuit. Ce serait eux qui participeraient à ce projet, qui feraient des petits textes. Les équipes de jour verraient comme ça ce que nous faisons la nuit, ce serait une façon d'exister pour ces équipes de nuit. C'est en prenant le temps de regarder les photos dans le détail que je m'étais dit que ce serait vraiment une bonne idée. Quand nous avons fait le premier forum des métiers sur Xavier Arnozan, chaque service devait faire une affiche. À cette occasion-là, je me suis aperçue que les équipes de jour listaient tout ce qu'elles faisaient et les équipes de nuit ont fait des dessins pour montrer la continuité des soins. On a joué avec le soleil et la lune pour montrer cette continuité. D'où l'intérêt du cadre transversal parce que cela toucherait tous les agents de tous les bâtiments. J'avoue qu'avant que ce collectif de cadres en poste de nuit prenne naissance, je ne voyais plus trop l'intérêt de ce poste. Je ne voyais plus l'intérêt de ma mission la nuit. En fait, je commence à m'essouffler. Nous, on va proposer des choses aux agents, mais nous, personne ne nous proposait quoi que ce soit. On voyait des groupes super intéressants se constituer et personne ne nous contactait. Nous aussi on aimerait bien participer à ces projets. Là, je participe à un projet sur la bientraitance. C'est bien mais je n'ai pas pu venir à la dernière réunion. Je travaillais la nuit d'avant et la réunion était prévue à 9h00 du matin. Dans ce groupe, il n'y a qu'un seul cadre qui travaille la nuit, c'est dingue ! Je serais venue si j'avais été de repos la veille. Là, j'ai dit à Monsieur Durand que je ne pouvais pas venir.

**EGS** : *peut-être qu'il faut leur dire tout simplement...*

**CPN8** : oui, certainement.

**EGS** : *qu'est-ce qui pourrait rendre ce poste plus attractif ?*

**CPNS** : j'essaierais d'expliquer que les relations avec le personnel soignant sont différentes. Quand on nous dit de faire appel aux réseaux qui existent, que c'est hyper important. La nuit, ces réseaux, on ne peut pas les joindre. De temps en temps, on peut demander aux agents de venir à 20h00 et faire venir les réseaux à 20h00 mais il ne faut pas que ce soit trop souvent. Et puis, il faut passer par le cadre d'unité, et si jamais il ne veut pas... C'est comme quand la psychologue du travail expliquait que si nous avons un souci, on pouvait faire appel à elle, en cas de risque psychosocial par exemple. D'accord, mais il y a la cadre du service... Quand on fait le nécessaire, cela m'est arrivé à la mort d'un jeune homme. Cela a été très, très violent. La maman du jeune a arraché toutes les perfusions, elle a péte une vitre. C'est légitime, elle en voulait au personnel médical. Elle disait que le personnel avait laissé mourir son fils, alors qu'il était en phase terminale d'un cancer. C'était hyper violent. Je fais un mail à la cadre de service pour lui expliquer ce qui s'était passé et pour lui dire que ce serait peut-être bien de prévoir un accompagnement pour l'équipe, pour l'infirmière de l'unité. Et quelques temps après, on apprend par les agents de nuit que la psychologue était passée mais pour l'équipe de jour ! La cadre l'a fait venir la journée pour voir le ressenti des équipes de jour par rapport au décès qui avait eu lieu la nuit ! La nuit, ils vivent des choses en nombre réduit, donc... La nuit, le ressenti n'est pas le même, c'est beaucoup plus fort ce qu'ils ressentent au moment du décès. Ils m'en parlent. Je pense qu'ils ont besoin d'en parler pour évacuer et parce qu'elles constatent qu'il y a une oreille pour les écouter. Elles m'expliquent le cas d'une jeune de 14 ans qui est décédée suite à un accident d'équitation. Elle est décédée la nuit, ils s'en rappelaient encore plus de cinq ans après les faits. La mère était affalée par terre. C'était une fille unique. La mère était complètement anéantie. Parfois, c'est bizarre, mais en tant que soignant on peut se dire qu'untel est parti mais qu'il est parti apaisé, détendu. On peut dire : « il était joli quand il est parti ». On en parle entre nous parce que si on en parle à l'extérieur, cela peut choquer. A l'extérieur, ils ne se rendent pas compte de ce que nous vivons. Là, ils disaient qu'en plus, elle n'était pas jolie. Là aussi, on nous a dit que l'équipe a bien été accompagnée la journée ! Qu'ils sont passés par la psychologue, qu'ils ont bien été accompagnés ! C'est hallucinant d'entendre ça. Là le ressenti d'être inexistant est décuplé. La nuit, c'est pas évident. En janvier, une aide-soignante en pneumo qui m'appelle vers 22h, en pleurs, en me disant qu'il y avait un patient qui allait décéder cette nuit, un jeune. Il y a beaucoup de jeunes qui décèdent dans ce service-là. Elle me dit, je n'en peux plus Madame R. cela fait le dixième en deux mois. Je n'en peux plus. Je n'en peux plus. Elle était épuisée. Elle était en pleurs, elle n'en pouvait plus et personne ne prend cela en considération. C'est un problème mais de jour comme de nuit, là. On ne prend pas suffisamment en compte qu'on

reste des êtres humains. On prépare des personnes qui sont décédées. Parfois, ce sont des jeunes. Préparer la nuit, je crois que l'impact est plus important. La journée, on voit le jour. On regarde par la fenêtre, on va voir le jour, on va voir les arbres. La nuit, quand on se tourne, on ne verra que le rideau fermé. On est en vase clos. Quand on prépare la personne, on est tout seul. Alors je suis allée passer une bonne partie de la nuit avec cette infirmière. Effectivement, le patient est décédé. Là, j'ai dit à l'aide-soignante d'aller prendre un café, que j'allais préparer avec l'infirmière. Là, elles se rendent compte que nous sommes aussi des êtres humains. Il faut savoir se mettre à leur niveau aux agents. Au départ, il faut bien leur faire comprendre qu'on n'est pas copains, copines, et puis après on peut commencer à échanger sur nos vies. Là, elles se rendent compte que nous avons les mêmes galères, que je comprends leurs difficultés parce que je les partage. Je leur demande si elles ne sont pas trop fatiguées. Ce n'est pas pour leur faire plaisir, c'est que derrière, il y a un patient à prendre en charge. Au dépositaire, ils font les portes ouvertes. C'est bien d'aller s'intéresser à ça. Certains agents y vont mais il devrait aussi y avoir un travail sur l'accompagnement des équipes qui ont pris en charge une personne qui est décédée. Pas sur la préparation, parce qu'elles savent ou qu'elles apprennent à le faire. De toutes les façons, si elles l'ont mal préparé, le dépositaire derrière va leur dire qu'il y a un souci, leur rappeler les normes. Quand il y a beaucoup de décès, je crois qu'elles ont besoin d'un accompagnement. J'ai appelé la cadre par rapport à cette aide-soignante et je lui ai dit que moralement, elle ne peut plus absorber de décès. Elle ne peut plus. Là, c'est gratifiant quand on voit la cadre du service se donner les moyens de venir rencontrer l'agent. Là, on se dit que nous avons été entendues. Voilà, donc pour le moment des choses se construisent, il y a des projets.

***EGS : avez-vous des choses à ajouter ?***

**CPN8 :** non, globalement, je pense avoir tout dit.

***EGS : je vous remercie du temps et de la confiance que vous m'avez accordés pour cet entretien.***

## Entretien 41

4 avril 2014 Durée : 1h10 minutes

Entretien avec S.

**Catégorie professionnelle : Cadre de santé en poste de nuit (CPN9) - Site hospitalier :  
Pôle pédiatrique et maternité – CHU de Bordeaux**

**Ancienneté sur le poste : 14 ans**

**Age : 48 ans**

*EGS : Pouvez-vous nous raconter comment dans votre carrière de puéricultrice vous vous êtes retrouvée à prendre ce poste de cadre de nuit pour le pôle pédiatrique et obstétrique ?*

**CPN9** : en fait, j'ai commencé par faire des remplacements occasionnels et au bout d'un moment, je me suis dit : pourquoi pas le faire sur l'année ? J'étais puéricultrice, j'ai fait une licence en sciences sanitaires et sociales, à la suite de quoi j'ai passé le concours d'entrée à l'école des cadres. A l'époque, on nous demandait de faire cette licence, qu'on faisait sur deux ans, pour entrer à l'école des cadres. J'étais sur Pellegrin. Dans les années 2000, la gynécologie est arrivée de St André. Du coup, comme c'était des infirmières, on nous a demandé de prendre la responsabilité de la maternité. C'est pourquoi je suis à la fois sur le pôle gynécologie, obstétrique et reproduction et sur le pôle pédiatrique.

*EGS : si j'ai bien compris, vous avez fait un certain nombre de remplacements sur ce poste de nuit et puis vous avez fini par le demander ?*

**CPN9** : oui. En fait, j'ai fait l'école des cadres et il s'est trouvé que ce poste sur lequel j'avais fait des remplacements était vacant. C'était un hasard, qui m'a convenu, mais c'était un hasard.

*EGS : pouvez-vous me raconter en quoi consistent les activités que vous avez à assurer la nuit ?*

**CPN9** : c'est en évolution. Jusqu'à présent, nous avons à gérer le personnel de nuit. Le soir, quand j'arrive, je passe dans le bureau de la cadre supérieure pour consulter les transmissions, voir s'il y a des messages. Après avoir pris connaissances des éventuelles informations, je rencontre les auxiliaires et les puéricultrices qui sont sur des pools de remplacement et qui ne



savent pas forcément où elles vont. Je leur dis où elles sont affectées pour la nuit. Ensuite, selon les périodes, par exemple les périodes de forte épidémie, je passe aux urgences. C'est là où en début de nuit, l'activité se concentre. Je prends la température et éventuellement, je les aide, à l'accueil par exemple. Comme c'est aux urgences que se produisent la plupart des problèmes enfin, des demandes, disons : des parents qui sont agressifs parce qu'ils attendent. Ils me prennent à partie parce qu'ils me considèrent comme responsable. Les mineurs qui viennent accompagnés par des personnes qui ne sont pas leurs parents ou bien pour lesquels on n'arrive pas à joindre les parents. De temps en temps, on a des enfants qui sont amenés pour des sévices ou des choses comme ça. Je suis tenue au courant. Selon les cas, je fais le tour des services après le passage aux urgences ou bien je vais d'abord faire la gestion informatique du personnel. Là, j'ai beaucoup, beaucoup de temps à passer sur cette question. C'est du renseignement en fait ou bien la réalisation des fameux plannings. Je passe beaucoup de temps là-dessus d'autant plus que les mises à jour de ces systèmes informatiques se font la nuit et que donc ils ne sont pas souvent disponibles. Après, je fais le tour des services. En principe, je vais les voir sur leurs moments de pause. J'ai un rôle de contrôle mais je fais peu de contrôle au niveau des soins parce que quand les enfants dorment la nuit, je ne vais pas en plus, risquer de faire du bruit, mettre de la lumière dans les chambres. Je vois peu de soins dans les services. Je les vois aux urgences et cela me prend toute la nuit, en fait de faire ce tour.

***EGS : oui, parce que cela fait beaucoup de services ?***

**CPN9** : oui et puis, elles parlent beaucoup et comme je passe au moment des pauses... Je termine vers 6h00. Quelquefois, je retourne plusieurs fois aux urgences. Je fais plusieurs allers-retours dans la nuit. Je termine en repassant aux urgences vers 6h00 du matin. Je note ce qui va me servir pour mon rapport de nuit : le nombre de passages, les enfants qui sont sortis sans soins. On appelle « sorties sans soins », ceux dont les parents en ont eu assez d'attendre. On note. C'est repris ensuite par les médecins en staff, pour voir si l'enfant risquait quelque chose ou bien est-ce qu'on l'avait amené pour de la « bobologie » ? Du coup, ce n'est pas grave s'ils sont partis. Je fais un bilan à ce niveau-là. Je passe un coup de fil à la maternité parce que là, je n'y retourne pas. Je leur demande le nombre de passages aux urgences, comment s'est passée la nuit et je fais mon rapport de garde.

***EGS : le rapport de garde, c'est conséquent ?***

**CPN9** : non. Cela fait depuis 2000 que je suis cadre de nuit donc j'ai constaté des évolutions. À un moment, dans le rapport de garde on notait les événements particuliers. On était très accés sur le personnel, dans le sens où, on notait les reprises après les arrêts maladie, tout ça. On notait les endroits où on avait placé les infirmières constituant le pool de remplacement. Maintenant, on ne le fait plus. A un moment, c'est devenu davantage des transmissions avec le système de transmissions ciblées qui permettait de distinguer ce qui était important et ce qui ne l'était pas. Maintenant, j'ai l'impression que l'on tend davantage vers un rapport d'activité. On a fait une grille que l'on remplit : le nombre de passages, les cas particuliers d'enfants. Ce n'est pas très long.

**EGS** : *quand vous parlez de gestion du personnel, c'est...*

**CPN9** : c'est l'anticipation sur l'année, des congés. En fait, une infirmière à temps plein, fait 138 nuits sur l'année. Cela veut dire que pour couvrir une demi-année puisque nous sommes deux équipes qui nous complétons, il faut, compte-tenu des congés et des RTT, 4 personnes. Il en faut une pour remplacer trois autres. Il y a 33 % du temps qui est du congé. Je les ai mises par groupe de 4. Je leur ai donné une autonomie. Je leur demande de s'organiser. Je vérifie après si ça colle bien. Après, il faut le mettre en forme pour que ce soit accessible aux cadres de jour. C'est de la gestion de plannings. On fait aussi les appréciations du personnel sur le pédiatrique, pas sur la maternité. Là, je viens rencontrer les cadres de jour, en journée, et après je leur remets leurs appréciations.

**EGS** : *les appréciations de chaque auxiliaire ou puéricultrice ?*

**CPN9** : oui. C'est uniquement sur le pédiatrique. A la maternité, je ne fais pas le tour de tous les services. Je passe en gynécologie, je passe aux urgences, je passe au bloc, dans les services de néonatalogie qui sont situés sur la maternité, et le reste c'est sur appel. La place d'une puéricultrice chez les sages-femmes, ce n'est pas évident. J'ai commencé à faire mon trou et à être acceptée mais il a fallu du temps, quoi.

**EGS** : *quelles sont les difficultés auxquelles vous êtes confrontées ? Qu'est-ce qui vous met le plus en difficulté ?*

**CPN9** : la grosse difficulté, c'est la gestion du personnel. C'est un arrêt le soir. En général, elles prennent les devants. J'ai pas mal d'appels à la maison en journée pour me prévenir qu'elles ne seront pas là le soir. Un arrêt, le soir, à 20h30 c'est catastrophique. On n'a pas de ressources en fait. On prend forcément des mauvaises solutions. On appauvrit un service,

sachant qu'il y en a très peu qu'on peut appauvrir. On ne peut pas laisser une puéricultrice ou une auxiliaire seule dans un service. Il faut qu'elles soient deux et enfin, bon. Ça c'est la grosse difficulté. Après, il peut y avoir de gros problèmes de matériel. Une fois, il y a eu une vanne d'eau chaude qui a cassé. Bon, on appelle les pompiers. C'est une petite décharge d'adrénaline, mais bon. Après, il y a tout ce qui est relations avec les patients. Je ne suis pas directement dans le soin mais c'est tout ce qui est agressivité à gérer et ça, il y en a quand même de plus en plus. Après, il y a tout ce qui est sévices et là, c'est l'accompagnement des équipes qui est important. Et puis, tout ce qui est décès, aussi. Cela met quelquefois en difficultés parce que... Par exemple, les décès. Je suis appelée, j'arrive un peu comme un cheveu sur la soupe. Je viens pour dire aux parents ce qu'il faut faire et tout ça. Je suis un peu...

***EGS : c'est l'équipe qui vous appelle ? C'est...***

**CPN9** : en fait, je pense qu'elles m'appellent parce qu'elles ont besoin de moi pour être un relais auprès des parents. Elles ont un vécu auprès des enfants et elles n'ont pas envie de dire aux parents : « voilà, il faudra que vous apportiez le livret de famille » et puis pour l'accompagnement. Elles ne le demandent jamais directement, ça.

***EGS : c'est une partie importante de votre travail, cet accompagnement ?***

**CPN9** : pas en temps mais oui, oui. Je pense que je suis plus dans l'accompagnement que la cadre de jour parce que... Quand je passe au moment des pauses, elles me racontent leurs soucis. Finalement, oui je fais beaucoup d'accompagnement au quotidien.

***EGS : l'accompagnement, qu'est-ce que cela veut dire exactement ?***

**CPN9** : il y a tout une partie d'écoute. D'abord, il faut que je cherche à être disponible. C'est-à-dire que quand se produit un événement, il faut que je puisse dire : « je viens tout de suite ». C'est d'abord, se rendre disponible tout de suite et ce n'est pas évident et pourtant, je pense que c'est très important. Il faut tout de suite, qu'elle ne soit pas seule. Ensuite, c'est beaucoup d'écoute finalement, et puis c'est aussi de reprendre les choses après coup. Après, il m'est arrivé de proposer un relais ailleurs, par exemple dans des cas de décès très difficiles. Il m'est arrivé de dire qu'il allait y avoir des réunions après.

***EGS : les équipes, elles sont en difficulté lors de situations que vous venez d'évoquer, les décès. Il y a d'autres situations compliquées pour elles ?***

**CPN9** : les charges de travail très importantes et du coup, le sentiment de ne pas faire ce qu'il y a à faire, de mettre les enfants en danger, et elles-mêmes de se mettre en danger professionnellement. Une expression que l'on entend souvent, c'est : « je risque mon diplôme ». C'est difficile parce que je n'ai pas de solutions. Je ne peux que constater cela avec elles. Parfois, quand je constate que c'est un peu plus calme dans un service, je peux leur dire qu'une telle peut venir les aider mais... Ça, je crois que c'est une grosse difficulté actuelle, le manque de personnel, des charges de travail qui sont quand même croissantes et une technicité qui augmente de plus en plus. Voilà. Les effectifs n'ont pas été revus depuis 20 ans, donc...

**EGS** : *quels sont les avantages et les inconvénients que vous voyez à ce poste ? Souhaitez-vous pouvoir continuer à l'exercer ?*

**CPN9** : au départ, moi j'avais pris ce poste à la naissance d'un de mes enfants pour la disponibilité. D'abord, on travaille 32h30. On a quand même du temps en semaine. Cela me permettait d'avoir une vie sociale qui me semblait plus facile. Au départ c'était vraiment ça. Et puis, quand j'étais puéricultrice de jour, j'étais appelée très fréquemment pour travailler la nuit parce qu'il manquait quelqu'un. Du coup, je ne pouvais plus décrocher. En étant de nuit, on a un roulement fixe. Vous ne pouvez pas faire plus de trois ou quatre nuits à la suite. Après, le poste de cadre le jour, franchement... Gérer les commandes et le matériel, pour moi c'est de l'épicerie. Il y a ce côté relationnel que je trouve plus développé la nuit que le jour. Je trouve qu'elles passent de plus en plus de temps en réunion. Je trouve qu'elles n'ont plus le temps de mener des projets de service. Ce qui aurait pu me manquer à un moment, de ne pas avoir de projet ou une philosophie de soins à développer. Mon travail est plus haché. Je vais sur plusieurs services. J'ai moins de sentiment d'appartenance mais de toute façon, j'ai l'impression que cela n'existe plus pour elles non plus. Donc, si cela avait pu être un regret avant, maintenant ce n'est plus le cas. Maintenant, je crois que je resterai sur ce poste. Je n'ai plus beaucoup d'années à faire. J'y trouve un certain confort. Ce que j'apprécie également, c'est le côté transversal. Si je devais changer, ce serait pour être sur un poste transversal, pas pour être dans un service. Le fait qu'il faille une grosse entente avec les médecins aussi ne m'attire pas vers un poste de cadre de jour. Quand je vois les médecins, il y en a peu avec qui je pense que j'arriverais à travailler.

**EGS** : *pourriez-vous me raconter une situation qui vous a mis particulièrement en difficulté et comment vous avez réussi à la surmonter ?*

**CPN9** : il y a eu un gros souci une année. C'était dans un service avec une charge de travail, très, très importante. Un service dans lequel les enfants faisaient des arrêts respiratoires. Un service où le personnel est stressé. Au moindre événement, il faut qu'elles courent, qu'elles aillent voir. Cela s'est passé dans une période où justement le service était relativement calme et où on ne pouvait pas dire : « je n'ai pas pu faire tout ce qu'il y avait à faire ». Il y a un enfant qui s'est emmêlé dans sa perfusion. Il avait une perfusion avec un tube très rigide. Il s'est enroulé dedans, il a tiré, et la pompe à laquelle il était relié est tombée, et du coup il s'est mis le cordon autour du coup et il s'est étranglé. Donc, il est décédé. C'était dramatique. Evidemment pour l'enfant et les parents, et aussi pour le personnel. C'était très dur. Ce qui a été dur pour moi, c'est que j'ai eu l'impression de les aider au maximum que je pouvais et en fait, au niveau de la Direction et même de la part des puéricultrices concernées, on m'a reproché de ne pas les avoir accompagnées. Cela s'est passé une nuit. Il se trouve que le lendemain matin quand je suis rentrée chez moi, l'enfant n'était pas encore décédé. Les médecins ne savaient pas trop ce qu'ils arriveraient à faire. Je suis rentrée chez moi. J'ai essayé de joindre la cadre supérieure. Je n'ai pas appelé la direction parce que je voulais pouvoir dire où va l'enfant et tout ça, mais j'ai essayé d'appeler jusqu'à 9h du matin, entre 7h00 et 9h00 du matin. A 9h00, j'ai finalement réussi à joindre une cadre de jour qui arrivait. Je lui ai dit où j'en étais, qu'on pouvait me joindre chez moi. Je venais de prendre un portable, justement pour l'hôpital, pour être joignable. Il se trouve que c'est une époque où ma mère m'appelait beaucoup. Elle n'a jamais compris les histoires de rythme de nuit et tout ça. J'avais décroché mon fixe en me disant que comme ça je serais tranquille. En fait, ma cadre supérieure et mes collègues n'ont plus pensé au portable. Ils n'ont pas appelé sur le portable et ils n'ont pas pu m'appeler sur mon fixe. J'ai attendu, attendu. Finalement, vers 11h30 je me suis dit que je voulais savoir où cela en était. J'ai appelé. Et alors là, on m'est tombé dessus. On m'a reproché d'être allée me coucher alors qu'il y avait eu un drame, de ne pas avoir été joignable. Cela n'a été que des reproches, y compris de ne pas avoir été présente pour l'équipe. En fait, j'ai eu l'impression qu'il y avait eu une grosse peur de la part de l'hôpital que les parents portent plainte. Sur le coup, je n'ai pas eu de reproches directs mais j'ai eu des réflexions, et puis j'ai été convoquée deux mois plus tard. Et là, j'étais sidérée. Je n'ai même pas pu me défendre parce que je ne comprenais pas. Au contraire, j'avais eu l'impression de les accompagner. Je ne sais pas si je le digérerai un jour. A l'époque, la Directrice des soins, qui considérait que je n'étais pas « digne » d'être cadre. « Digne », c'est le mot qu'elle avait employé. Il fallait qu'il y ait une « correction » de faite et donc elle m'a envoyée faire des entretiens avec Monsieur C., le psycho-sociologue. J'ai eu une dizaine de séances avec lui. Il

m'a un peu réconfortée et ré-assurée dans ce rôle de cadre. Sur le coup, il y avait des mots que je n'avais pas osé mettre. Par exemple, j'ai fait une « déclaration d'accident ». Il y avait des mots que je n'avais pas voulu employer parce que je pensais que cela choquerait le personnel et en fait cela m'a été reproché après. Cela se reproduirait, je pense que les choses se passeraient de la même façon. J'essaierais de mettre plus en valeur ce que j'ai fait ce jour-là mais ce serait la seule différence. Voilà, ça c'était une situation difficile.

***EGS : quel sens vous avez donné depuis toutes ces années à votre travail ?***

**CPN9** : d'abord, je pense que les équipes ont besoin de quelqu'un d'abord pour déverser. Elles ont besoin que quelqu'un les écoute. Et puis, elles ont besoin d'un relais entre le jour et la nuit. Moi, je suis en rapport régulièrement avec les cadres de jour. Je vais à des réunions de jour. Je suis souvent présente de jour. Elles ont besoin de quelqu'un qui fasse le relais hiérarchique et un relais jour-nuit. Mais surtout c'est cet accompagnement. C'est ce qui m'intéresse aussi.

***EGS : c'est le contenu que vous lui avez donné en tout cas ?***

**CPN9** : oui. Je pense que cet accompagnement, il est présent sur le pédiatrique en tout cas. On est sur un pôle qui est particulier. C'est moins le cas en obstétrique. Là, je suis appelée par exemple parce qu'une maman veut sortir sans avis médical. J'appelle le médecin, j'essaie de négocier, tout ça. Je dirais qu'on vient davantage en pompier mais on n'est pas dans l'accompagnement. Il n'y a pas cette relation avec les équipes et ce lien qui peut se faire comme sur le pédiatrique.

***EGS : il y a des raisons particulières pour cela ?***

**CPN9** : les sages-femmes ont eu du mal à accepter qu'une infirmière, même puéricultrice, soit leur supérieure hiérarchique. Cela va un peu mieux, surtout avec les plus jeunes. Elles m'appellent maintenant. Du coup, quand je suis sollicitée sur une situation particulière, je reviens toujours le lendemain. L'autre jour par exemple, elles ont eu une douzaine d'accouchements en salle d'accouchements. Elles ont eu beaucoup, beaucoup de travail dans la nuit. Quand le matin j'ai appelé pour savoir comment s'était passée la nuit, la sage-femme aux urgences de la maternité me dit que cela avait été très lourd. Je repasse la nuit suivante et j'en reparle à celles qui étaient présentes et je m'aperçois que leur impression c'était que je venais pour les calmer. Là, cette reconnaissance de l'accompagnement, on ne l'a pas sur la maternité.

**EGS : *quand vous dites que vous êtes la courroie de transmission, c'est à travers vos transmissions, vos rapports de garde ?***

**CPN9 :** les rapports sont lus par les personnes à qui on les envoie mais on ne les envoie pas aux cadres de jour. On les envoie aux cadres supérieurs. Je les envoie maintenant à la cadre des urgences parce que la plupart des problèmes passent par les urgences. On les envoie au Directeur des soins, au Directeur financier puisqu'on note les heures supplémentaires. Je les envoie au cadre de service lorsqu'il y a un problème dans le service. Je n'ai jamais de retour mais je sais que c'est lu. Quand on en discute autour de nous, je vois que c'est lu.

**EGS : *le fait que vous n'ayez pas de retour, cela pose problème ?***

**CPN9 :** non.

**EGS : *si vous aviez un jeune collègue qui se présentait sur le poste, que lui diriez-vous ?***

**CPN9 :** ça m'arrive tous les ans. Peu de gens sont intéressés par les postes de nuit, surtout par rapport au rythme je crois. Tous les ans, il y a une faisant fonction de cadre. J'essaie de lui parler beaucoup de l'accompagnement. Ce qui peut arriver, c'est qu'elles se polarisent sur la gestion des personnels. Une année, c'est arrivé. Celle qui avait pris le poste, faisait des tas de tableaux et tout ça et elle n'allait plus voir les équipes. J'ai donc insisté sur le rôle et la richesse de cet accompagnement en lui disant que ce n'était pas grave d'être en retard sur la gestion des personnels. Il faut passer dans les services la nuit. J'insiste beaucoup sur ce côté positif de l'accompagnement, sur le relationnel et sur le côté transversal aussi. On sait ce qui se passe sur l'hôpital, la nuit.

**CPN9 : *y-a-t-il un besoin d'accompagnement la nuit qu'elles pourraient ne pas avoir le jour ?***

**CPN9 :** oui, parce qu'elles n'ont pas de médecin. Elles sont seules. Elles sont seules. Il y a une puéricultrice et une auxiliaire par service. Professionnellement, elles ne peuvent pas partager puisqu'il n'y a qu'une puéricultrice dans chaque service.

**EGS : *quand vous évoquez le rythme comme difficulté principale de ce poste, c'est quelque chose que vous avez réussi à intégrer à votre vie ?***

**CPN9** : oui. Je crois que familialement j'avais des dispositions. J'avais des grands-parents qui vivaient la nuit donc... Oui, moi, cela me convient très bien. C'est vraiment une histoire de physiologie ou de je ne sais pas quoi, qui fait que le rythme de nuit est facile pour moi.

**EGS** : *qu'est-ce qui vous manquerait sur ce type de poste ?*

**CPN9** : je crois que maintenant il ne me manque rien. Il y a quelques années cela aurait peut-être été le manque de partage avec les cadres de jour, mais maintenant je n'éprouve plus ce besoin. Je deviens peut-être ours mais...

**EGS** : *vous diriez que vous êtes satisfaite de ce poste ?*

**CPN9** : oui. Par exemple, il y a une réunion tous les 15 jours avec tous les cadres de jours. Honnêtement, cela ne me sert pas à grand-chose parce que ne sont abordés que les problèmes qui se posent le jour, mais je viens parce qu'il y a tout le côté informel qui est important pour moi. Je rencontre les autres cadres, je vois ce que sont leurs préoccupations. Aujourd'hui, j'ai mis en place des choses pour pallier cet isolement que j'ai quand même. Je parle d'isolement parce que les autres cadres en poste de nuit, ne font pas du tout le même travail que nous, en ce qui concerne la gestion des personnels. Elles n'ont pas la gestion du personnel qui prend du temps quand même. A Pellegrin, elles ne passent pas dans tous les services, elles ne peuvent pas. On a un certain isolement à ce niveau-là.

**EGS** : *vous diriez que ce n'est pas le même type de poste ?*

**CPN9** : pas tout à fait. Elles ne passent pas dans tous les services. Elles n'ont pas la gestion du personnel.

**EGS** : *la gestion du personnel ?*

**CPN9** : elles n'ont pas la gestion des plannings. Elles n'ont pas de puéricultrice en formation, elles n'ont pas à vérifier où elle en est, à faire son appréciation. Ça, elles ne l'ont pas. Je pense, enfin je ne sais pas, mais je pense qu'elles ont moins le côté personnel.

**EGS** : *sur qui pouvez-vous compter la nuit pour résoudre les difficultés ?*

**EGS** : le Directeur de garde qu'on appelle, qui ne sait pas toujours nous répondre, qui n'est pas forcément disponible. Quelquefois, c'est une aide. De plus en plus, on se soutient avec les cadres du Tripode. Depuis que le groupe a été mis en place, on s'appelle un peu avec St André mais c'est tout récent. Et puis, de moins en moins avec l'âge, mais il y a quelques



puéricultrices anciennes qui avaient fait des remplacements comme moi sur le poste. Elles n'avaient jamais fait la démarche d'être cadres mais elles avaient de l'ancienneté et de l'expérience, sur lesquelles je me suis appuyée aussi. Et puis, il y a aussi les médecins avec lesquels je m'entends bien.

***EGS : avec les gens de la sécurité ?***

**CPN9** : non. Non. Au Tripode, elles ont leur bureau pas loin, ils se croisent. Moi, je ne les appelle pas directement. De temps en temps, j'appelle les deux employés de la société de surveillance, mais non.

***EGS : vous arrive-t-il de rencontrer des difficultés qui entraînent des conflits internes, qui vous mettent en difficulté pour décider de l'action à suivre ?***

**CPN9** : quelquefois, on a besoin d'un accord ou d'un avis de la Direction et quand on l'a, cela nous ennuie plus qu'autre chose, quoi. Par exemple, il manquait une puéricultrice en cardio pour le matin. La cadre de Haut l'Evêque a téléphoné au Directeur pour demander l'autorisation de prendre quelqu'un en heures supp. Il lui a dit qu'elle devrait plutôt prendre quelqu'un du pédiatrique, sous-entendu, elles ont beaucoup de monde et... Sauf que non seulement on n'avait pas beaucoup de monde mais il n'était pas possible d'envoyer quelqu'un qui n'avait pas les connaissances requises, le matin, pour aller en réanimation cardio pédiatrique. C'est très difficile. Les difficultés, c'est souvent par rapport à la Direction. Quelquefois, ce sont les Directeurs des services économiques. Ils ne se rendent pas compte. Ça c'est pas facile.

***EGS : qu'avez-vous fait alors ?***

**CPN9** : eh bien ma collègue m'a appelée en disant qu'elle était obligée de m'appeler parce qu'elle avait eu une demande de la Direction mais qu'après j'en faisais ce que j'en voulais. J'ai donné mes arguments mais j'ai quand même dit que j'avais cherché quelqu'un. Enfin, j'ai essayé quand même de trouver une solution. Si j'avais été complètement libre, j'aurais dit non et je ne serais pas allée chercher plus loin. Enfin, en même temps, c'est peut-être ce que nous avons le plus la nuit, c'est la liberté. La liberté, en lien avec l'autonomie.

***EGS : vous êtes confrontée aux problématiques des gens qui viennent dormir à l'hôpital ?***

**CPN9** : beaucoup moins cette année que l'année dernière. Alors en fait, le pédiatrique est ouvert. Les portes sont cassées depuis deux ans. Le pédiatrique est en libre circulation. Il

arrive que je trouve des familles, j'appelle les gardiens. Avec la Direction, il y avait eu un consensus. Sur le pédiatrique, nous, on gardait les mamans et les enfants mais pas les pères. C'était un peu délicat. Une fois, on a eu un papa qui s'est couché par terre sur le parking après qu'on lui ait dit qu'on ne pouvait pas le garder. Alors, au bout d'un moment, on a dit : « stop, ça va ». On a eu une famille aussi qui est venue s'installer dans la salle des urgences. Les médecins ont dit que c'était pas possible, qu'ils allaient nous amener la gale. Voilà, voilà ! C'est vrai que par rapport à cette question-là, on est embarrassés. On se demande si on doit les mettre ou pas dehors. C'est difficile. Il y a aussi les gens du voyage. Quand ils ont un proche d'hospitalisé, ils sont tous là. Moi, j'avoue que je me dis que c'est eux qui ont raison. Ils sont là, à soutenir leur proche. Je me dis que nous, on devrait peut-être faire un peu plus. Donc, c'est vrai que je suis assez compréhensive, dans la mesure où ils ne posent pas de difficultés dans les soins et tout ça, moi j'avoue que je suis dans le laisser-faire.

***EGS : ce sont des règles un peu implicites ?***

**CPN9 :** oui mais j'ai une collègue au Tripode qui s'est trouvée en difficultés parce qu'elle ne supportait plus de les voir. Un soir, vraiment, elle a craqué. J'avais appelé Madame U. d'ailleurs pour ça. C'est vrai que c'est difficile, parce qu'ils sont très nombreux et qu'ils négocient. Je pense aussi qu'avec les enfants on a plus de tolérance. On se met tous à la place des parents et on se dit que nous n'abandonnerions pas notre enfant. Je pense que sur la pédiatrie, on est plus tolérant. C'est pas pour rien ces histoires de portes. Le Directeur disait que nous avions voulu un pédiatrique ouvert, sans horaires de visite. C'est jour et nuit, donc...

***EGS : cela n'a jamais posé de problèmes ?***

**CPN9 :** non. Il y a eu quelquefois des personnes violentes. Je me rappelle d'un papa qui était très, très violent, et on s'était dit que lorsque l'enfant allait décéder, le père allait tout casser. Là, on avait appelé la police, les voitures étaient là sur le site, prêtes à intervenir. En fait, cela s'est passé dans le calme, il n'y a pas eu de gros soucis.

***EGS : qu'est-ce qui pourrait permettre de votre point de vue de rendre plus attractif ce poste de nuit ?***

**CPN9 :** il y a le rythme, ça on y peut rien. Après, il y a cette sensation d'isolement qui inquiète beaucoup de gens. En tout cas, sur le pédiatrique c'est cette gestion du personnel qui inquiète le plus. L'arrêt impromptu qui fait qu'on est démuni et qu'on ne sait pas quoi faire. Je pense que si on avait un peu plus de moyens, cela irait mieux.

**EGS : *qu'est-ce qui fait très peur avec le manque de moyens ?***

**CPN9 :** les conséquences du manque de moyens et puis le fait d'être seul, confronté à des situations qui se reproduisent rarement. Ne pas savoir à qui s'adresser. C'est de la peur. Il y a le rythme de nuit et puis il y a la peur.

**EGS : *elles se transmettent ces histoires qui se passent la nuit ?***

**CPN9 :** non. Par oral mais c'est tout. Après, il y a des classeurs qui ont été faits avec des conduites à tenir. Mais bon, ce sont rarement deux fois de suite les mêmes situations.

**EGS : *qu'est-ce qui pourrait vous faire quitter ce poste ?***

**CPN9 :** de trop grosses difficultés relationnelles. Je pense que vraiment le gros problème c'est le manque de personnel. Ne plus être en capacité d'assurer le remplacement, ne plus pouvoir garantir la sécurité des soins. Au bout d'un moment de devoir dire au personnel qui vient de faire le jour, vous allez rester la nuit parce qu'il n'y a personne d'autre ou bien de dire à quelqu'un de continuer à travailler alors qu'elle a peur de mettre la sécurité de l'enfant en danger...

**EGS : *qu'est-ce qui vous apporte de la satisfaction dans votre travail ?***

**CPN9 :** quand je sens que les gens reconnaissent cet accompagnement. Quand une auxiliaire ou une puéricultrice m'appelle et que je sens que je suis utile. Ça, ce sont des satisfactions. Une autre chose qui me plaît aussi c'est quand je fais mes plannings et que ça colle. Je suis assez contente de ça. C'est de la gestion bête et méchante mais c'est assez satisfaisant. Quand je mets des choses en place aussi. Par exemple, le fait d'avoir mis en place 4 agents pour trois postes et d'avoir calculé le roulement sur l'année. Ce sont des petits plaisirs. Cela m'amuse en fait. Cette gestion presque mathématique me plaît. Ce sont des satisfactions au quotidien. Quand on m'appelle et qu'on me demande de prendre le relais parce qu'on n'en peut plus. Pour moi, cela implique une certaine reconnaissance.

**EGS : *je vous remercie du temps et de la confiance que vous m'avez accordés pour cet entretien.***

## Entretien 42

10 avril 2014 Durée : 53 minutes

### Entretien avec C.

**Catégorie professionnelle : Cadre de santé en poste de nuit (CPN10) - Site hospitalier :  
Pôle pédiatrique et Maternité - CHU de Bordeaux**

**Ancienneté sur le poste : 2.5 ans**

*EGS : pouvez-vous me raconter comment vous vous êtes retrouvée sur un poste de cadre de nuit ?*

**CPN10** : je suis arrivée sur l'hôpital des enfants en juin 2000. Au départ, j'étais puéricultrice au 5A, de jour. Ensuite, j'ai demandé un 80 % quand j'ai eu un troisième enfant et j'ai eu un poste de nuit au 5A puis j'ai fait roulante. De temps en temps, je remplaçais ma collègue cadre lorsqu'elle prenait des congés ou des RTT. La particularité sur l'hôpital des enfants, c'est que ce sont des puéricultrices qui sont en poste, qui remplacent les cadres. La cadre que je remplaçais est partie à la retraite, une puér. de jour a pris le poste de nuit en tant que faisant fonction et pendant un an, je la remplaçais quand elle était en congés. Quand elle est partie j'ai pris son poste. C'est comme ça que je suis devenue faisant fonction de cadre de nuit. Après, je suis partie à Mayotte quatre ans et je suis revenue en septembre dernier et on m'a reproposé le poste que j'occupais avant de partir. Voilà.

*EGS : on vous l'a proposé et cela vous convenait ou bien ?*

**CPN10** : j'étais partie en mutation et je voulais revenir sur l'hôpital des enfants donc je prenais ce qu'on me proposait.

*EGS : vous auriez préféré un poste de jour ?*

**CPN10** : alors moi depuis Mayotte, j'avais postulé sur le poste de néonate du 4<sup>e</sup> nord. On m'a dit qu'ils ne voulaient pas mettre de faisant fonction sur ce poste-là. J'avais eu Monsieur B. plusieurs fois au téléphone qui m'avait expliqué qu'il me reprendrait en tant que puér mais

pas en tant que « faisant fonction » même s'il savait que j'avais déjà occupé le poste. J'ai eu un entretien le 2 septembre et le soir on m'annonçait que j'avais le poste de nuit.

*EGS : si je comprends bien ce que vous me dites, la seule possibilité d'avoir un poste de cadre c'était de prendre le poste de nuit.*

**CPN10** : oui. De toutes les façons, c'était le seul qui était libre.

*EGS : pourriez-vous m'expliquer ce qu'est selon vous, la mission, les tâches, de cadre en poste de nuit ?*

**CPN10** : je ne suis pas cadre moi. Je suis puéricultrice « faisant fonction » de cadre sur un poste de nuit. C'est particulier à l'hôpital des enfants mais les cadres de nuit font encore les plannings des agents de nuit. Depuis le début de l'année nous ne devrions plus le faire mais c'est un peu compliqué à mettre cela en place avec les cadres de jour qui devraient s'en charger, particulièrement avec les roulantes. C'est toujours nous qui faisons les plannings mais nous devrions arrêter dans les prochains mois. C'est une mission que nous avons et que nous n'aurons plus.

*EGS : ah oui et cela vous convient de ne plus avoir à faire les plannings des agents de nuit ?*

**CPN10** : moi j'aimais bien. Du côté des agents, c'est nous qu'ils voient, donc c'est plus simple pour eux de s'adresser à nous pour demander des vacances, de faire des changements. C'est plus simple. Là, ils vont devoir appeler dans la journée pour avoir le cadre du service, pour leur demander leurs vacances. Pour les agents, ce sera plus compliqué. Après, c'est une décision de l'institution, c'est comme ça. Nous sommes les derniers à fonctionner comme ça. Plus de gestion des agents. Le souci, c'est que quand nous gérons les plannings, les agents qui étaient en arrêt nous appelaient. Donc, on avait les plannings à la maison pendant les vacances, les jours de repos. On était obligés de gérer les arrêts maladie et donc la Direction ne voulait plus de ça, ce qui est logique. Elle ne voulait pas que lorsque nous étions en repos, nous gérons les problèmes de l'hôpital depuis la maison. C'est pour cela que le basculement doit se faire sur les postes de jour. C'est donc une des missions qui va nous être enlevée. Ensuite, il s'agit de gérer tous les problèmes qui arrivent avec les patients ou avec les accompagnants ou le manque de place, bref tous les problèmes qui arrivent ponctuellement de nuit.

*EGS : pourriez-vous me raconter une situation qui donne particulièrement du sens à votre travail ou qui vous apporte de la satisfaction et celles qui vous semblent les plus compliquées ?*

**CPN10** : en fait, on trouve toujours des solutions. Je n'ai pas de situation en tête qui pose particulièrement de difficultés. Il y en a eu une, il n'y a pas longtemps, mais elle a été gérée. Ce sont souvent les mêmes situations qui reviennent : les parents qui veulent rester à deux la nuit, le manque de place qui fait que les enfants restent hospitalisés en bas aux urgences dans les boxes, les agents de jour qui appellent pour dire qu'ils ne viendront pas travailler le matin. C'est aussi une mission de trouver sur les plannings qui on peut rappeler et de faire le point en fonction de la charge de travail avec les équipes en place. Une situation qu'on a eu il n'y a pas très longtemps c'est une maman qui a été emmenée par les pompiers avec sa fille parce qu'elle avait été maltraitée par le beau-papa de l'enfant. Dans la nuit on l'avait gardée en box. La petite était sortante mais ils n'avaient pas de moyens pour rentrer. On les a gardées aux urgences. Dans la nuit, la maman n'était plus là et une dame était à sa place. Elle nous a dit qu'elle était la grand-mère maternelle et que la maman était partie avec ses frères pour aller faire des affaires et qu'elle reviendrait. Quand la maman est revenue vers 5 heures du matin, l'autre dame est repartie mais il y avait un autre monsieur qui était là. On a trouvé cela bizarre et puis un peu plus tard la maman a fini par nous dire que c'était la belle famille qui était là et qui l'avait amenée au commissariat pour enlever la plainte. Du coup, on s'est beaucoup inquiété. Le beau-père qui avait été violent était sorti de prison depuis le mois de juillet. Il était en conditionnelle, c'est pourquoi il fallait que la maman retire sa plainte. On a pensé que la maman était en danger. Nous avons attendu que le monsieur parte car en fait il était là pour faire le guet et on a monté la maman et sa fille vite, vite, dans un service. Ils n'avaient pas de lit donc on l'a laissée sur un brancard. C'était une situation d'urgence un peu. Voilà. En général, on trouve toujours des solutions. Le truc, c'est qu'on est toute seule. Dans la journée, elles peuvent aller voir leurs collègues. Maintenant que se sont mises en place ces réunions avec les autres cadres de nuit, nous avons fait connaissance les unes avec les autres et du coup on s'appelle. J'ai beaucoup de relations avec F. qui travaille sur le Tripode, quasiment sur le même roulement que moi. On s'appelle maintenant. Je gère la maternité aussi. Une nuit, la maternité m'appelle en disant qu'ils avaient trouvé une vieille dame qui avait l'air complètement perdue. Elle a un bracelet, une identité. J'appelle Florence en face qui m'apprend qu'en effet elle avait perdu une patiente. C'est vrai que maintenant on a plus de relations.

***EGS : quelles sont les compétences que vous mobilisez ou que vous développez pour faire face aux situations que vous rencontrez la nuit ?***

**CPN10 :** l'autonomie. Vraiment, c'est ça le plus important. Il faut prendre les bonnes décisions au bon moment. Parfois, quand on a pris les bonnes décisions, c'est difficile de revenir en arrière. Pour les places en particulier, il faut mettre les bons enfants dans les bonnes chambres. Souvent, les équipes des urgences m'appellent en me disant qu'elles sont coincées. Alors on essaye de voir ce qu'on peut faire, de voir les enfants qui sont en boxes, susceptibles d'être hospitalisés. Une fois qu'on a placé les enfants dans les chambres c'est difficile de les faire ressortir pendant la nuit, surtout s'ils sont en chambre double. Il faut arriver à prendre les bonnes décisions au bon moment. C'est ce qui est le plus important. Il faut être autonome malgré les meilleures relations que nous avons maintenant avec nos collègues du Tripode car il y a aussi des situations qu'elles ne connaissent pas. Elles ne connaissent pas la maternité, elles ne connaissent pas le pédiatrique donc... La priorité c'est d'être autonome. On évite aussi de déranger le Directeur en pleine nuit. Parfois, on ne sait pas trop si on doit le faire ou pas, surtout quand c'est en plein milieu de la nuit. Petit à petit on a l'habitude.

***EGS : depuis combien de temps vous occupez le poste ?***

**CPN10 :** j'ai fait deux ans avant de partir à Mayotte et 6 mois depuis que je suis revenue. J'ai fait aussi fonction à Mayotte mais ce n'est pas du tout comme ici et puis j'étais de jour à Mayotte.

***EGS : pourriez-vous m'expliquer comment se passe une nuit ?***

**CPN10 :** alors tant que j'ai la tête claire, je suis sur mes plannings, en début de nuit. Après j'ai un peu de mal. Quand c'est le gros bazar aux urgences, elles m'appellent et s'il y a beaucoup de monde en bas, je vais les aider. Cela arrive parfois que je reste jusqu'à minuit en bas, quand il y a beaucoup de monde aux urgences. Je fais puér. d'accueil. Quand elles voient que ça coince au niveau des lits, elles m'appellent pour que je fasse le tour des services à la recherche de lits. En début de nuit les filles font les transmissions, donc elles ne répondent pas forcément aux urgences. Elles ont du mal à décrocher, elles sont occupées, elles font leur tour. Donc, quand les urgences sont en difficulté c'est moi qui fais le tour des services. Comme ça je vois les équipes, les services. Je fais le tour de tous les services, toutes les nuits, ici au pédiatrique. Sur la maternité, toutes les nuits, je fais la néonate. et je fais une nuit sur deux tous

les autres services. Je ne fais pas tous les services de la maternité toutes les nuits. C'est pas possible.

***EGS : quand vous dites que vous faites le tour des services, cela consiste en quoi exactement ?***

**CPN10** : en fait, je vois toutes les équipes. On discute du travail, on discute des plannings, de leurs difficultés. Elles ont mon numéro de téléphone donc si elles ont un souci elles m'appellent. Parfois, elles ont réglé la situation mais elles m'en parlent quand même. Par exemple, quand les deux parents veulent rester, qu'ils insistent et que finalement elles ont réussi à en faire partir un, elles me le disent. Elles me disent quand une famille leur a causé souci. On parle aussi de tout et de rien : des enfants, du week-end. Je pense que la nuit, il y a une relation avec les agents qui n'est pas la même que le jour. Je trouve qu'on a une relation très proche avec les agents en fait.

***EGS : et en fait vous êtes la seule personne de l'encadrement qu'elles rencontrent ?***

**CPN10** : oui parce que lorsqu'elles embauchent elles sont déjà parties et quand elles partent le matin, elles ne sont pas encore arrivées. Il n'y a que moi effectivement.

***EGS : elle est importante cette relation que vous nouez la nuit avec les agents ?***

**CPN10** : oui c'est un climat de confiance. Après, si elles ont un souci, elles m'appellent sans problème. Elles savent que je suis là. Et puis, ce que je fais moi, et qui normalement n'est pas permis, c'est que je vais les aider lorsqu'elles ont trop de travail. Voilà. Je suis encore puér. Il n'y a pas longtemps, j'ai fait puér. en réa de 21 h à 23h30 parce qu'une puér. s'était détachée pour aller à l'IRM. Il y avait deux enfants très mal en bas, ils étaient en train de faire une réanimation sur une grande, il manquait du personnel et celles qui restaient étaient en difficulté. Voilà. Une autre fois, au 5A, elles avaient des enfants seuls qui n'avaient pas d'accompagnants, je suis allée aider, calmer le bébé le temps qu'elles fassent leur tour. Je pense que ce climat de confiance fait qu'elles savent m'appeler quand il y a besoin. Je préfère aller les aider plutôt qu'elles ne soient en difficulté. C'est pour elles mais c'est également pour les enfants quoi. Un enfant qui passe deux heures à pleurer parce qu'elles n'ont pas eu le temps d'y aller... On est là en particulier pour les patients. Moi, je me dis que je suis là pour les patients et pour l'équipe. En aidant l'équipe, je suis là aussi pour le patient. Après, quand j'ai fini tout mon tour, je repasse aux urgences et je note le nombre de passages. Je passe aussi aux urgences de la maternité. Elles me donnent aussi le nombre de passages et je fais mon



rapport. Quand j'ai le temps, je remplis au fur et à mesure. Quand il y a eu des difficultés, je le note sur le rapport. Sinon, je le fais en fin de nuit avant de l'envoyer à toute la Direction et aux cadres supérieurs.

***EGS : quand vous m'avez parlé des difficultés tout à l'heure vous avez parlé des patients, vous arrive-t-il de rencontrer des difficultés avec les agents ?***

**CPN10** : oui. Ce sont des problèmes relationnels surtout entre équipe de jour et équipe de nuit. Je ressens ça très souvent. C'est un peu la guerre entre le jour et la nuit. Elles ont besoin d'en parler. Je sers un peu de psychologue quand elles ont besoin de vider leur sac. Les parents vident leur sac sur les équipes, les équipes vident aussi leur sac après sur moi. Je sers aussi à ça. C'est un rôle aussi non négligeable.

***EGS : qu'est-ce qu'il y a de particulier à la nuit de ce point de vue ?***

**CPN10** : l'anxiété. Il y a moins de personnel dans les services et les mamans le voient bien. Les équipes l'expliquent qu'elles ne sont que deux pour 24 patients lorsqu'elles mettent un peu de temps à répondre. L'anxiété surtout la nuit. Ensuite, il y a des services dans lesquelles les filles ne font que les nuits et d'autres où elles font le jour et la nuit et là on sent davantage d'anxiété sur ces équipes-là. Quand c'est l'équipe de jour (nuit ?) qui tourne, elles ne sont pas trop habituées. Il n'y a pas de médecin présent dans le service alors que dans la journée, elles ont toujours des médecins. Là, c'est un peu la difficulté pour les agents qui tournent. Elles se sentent un petit peu « abandonnées » même si elles savent qu'il y a un médecin aux urgences. Quand il y a beaucoup de travail aux urgences, si ce n'est pas une vraie urgence, les médecins ne montent pas.

***EGS : et puis, il y a la spécificité du pédiatrique, qui est la présence des parents y compris la nuit...***

**CPN10** : oui. Pas tout le temps mais effectivement les parents sont là. Ce sont souvent les parents qui sont angoissés d'ailleurs. Quand les enfants sont grands ils expriment aussi leur angoisse mais c'est vrai que ce sont les parents qui interpellent la nuit quand il y a besoin. Ils sont importants aussi. C'est parfois une charge de travail en plus.

***EGS : que pensez-vous qui peut être un frein à ce poste de nuit ?***

**CPN10** : le rythme déjà. Les cadres de jour ne font pas de week-ends. Nous, on fait un week-end sur deux comme les puér. On a le même roulement. Ce n'est pas négligeable au niveau

familial. Et puis, le fait que ce sont les puér. qui nous remplacent. Actuellement, je n'en ai qu'une qui me remplace. Si elle est en vacances, moi je ne peux pas en prendre. Quand elle est malade, c'est moi qui dois revenir. Ça, cela n'aide pas du tout. Moi, j'avais besoin d'un samedi et j'ai demandé exceptionnellement que la puér. qui me remplace ait le téléphone de garde tout en étant dans son service. En fait, si elle me remplace, je dois mettre quelqu'un à sa place dans le service. Donc il faut que j'aie assez d'agents. Même si elle est là, je ne peux pas poser les nuits que je veux parce que je n'ai pas forcément d'agents pour la remplacer. On est tributaire pas que d'une seule personne mais de toute l'équipe. Pour Sophie c'est pareil. Si on n'a pas assez de personnel, on ne peut pas prendre de congés. Je pense que ça n'aide pas. Les cadres de jour sont plusieurs à se remplacer. Elles arrivent plus ou moins à poser ce qu'elles ont envie. Nous, ce n'est pas le cas.

***EGS : que voudriez-vous faire si vous en aviez les moyens pour la nuit ?***

**CPN10** : de garder la gestion des plannings. Sophie et moi avons proposé aux cadres de jour de garder les plannings et qu'elles continuent de gérer les absences. C'est un travail intéressant aussi de faire les plannings. Cela change un peu de régler toutes les difficultés qu'il peut y avoir sur l'hôpital. Garder les plannings, moi, j'aurais bien aimé. C'était le souhait des équipes aussi.

***EGS : vous aviez un rôle à jouer dans les évaluations des agents ?***

**CPN10** : jusqu'à maintenant, oui. Avant de partir à Mayotte, j'ai fait les évaluations des agents de nuit. Quelques cadres de jour les ont faites avec nous ou du moins les rendaient avec nous. Là, ce que la Direction nous demande, c'est que les agents de nuit soient gérés par les cadres de jour. Cela veut dire, les entretiens d'embauche, les évaluations, qui vont être faits par les cadres de jour. Cette année, je ne sais pas comment cela va se passer. Pour l'instant c'est un peu flou car certains cadres de jour ont pris la main et d'autres pas. L'autre difficulté c'est que nous, on revient le jour pour les réunions et puis aussi le manque de communication avec les cadres de jour. C'est vraiment un gros souci à mon avis. J'en ai eu l'expérience encore la semaine dernière. J'ai eu un poste de nuit de libre la semaine dernière en néo-nat. J'ai appris par l'équipe et en lisant le cahier sur lequel la cadre met des infos que quelqu'un arrive le premier juin. Je ne suis toujours pas au courant. La cadre ne m'en a pas informée. Oui, ce sont les cadres de jour qui doivent prendre en charge les agents de nuit mais c'est quand même nous qui sommes là la nuit. Je voudrais bien être au courant quand même. En néonatal, je n'ai aucun planning de nuit. Elle gère très bien mais moi je ne sais pas qui

travaille ce soir parce que je n'ai pas les plannings. Nous, on met nos plannings pour les cadres de jour mais les cadres de jour qui gèrent déjà leurs services, eux, ne nous les donnent pas. Là, en ce moment, j'ai un peu l'impression de ne pas avoir de reconnaissance quoi. Là en ce moment... Si vous étiez venue la semaine dernière, j'étais très en colère. Ce qui n'est pas évident c'est qu'au sein d'une même équipe, la cadre peut gérer toutes les puér. et moi, je gère une partie des auxiliaires. En fait, dans ce service, les puér. sont autonomes, il n'y a pas besoin de roulantes alors que les auxiliaires sont remplacées par des roulantes.

***EGS : des roulantes ?***

**CPN10** : oui, un pool de remplaçantes.

***EGS : vous a-t-on confié d'autres missions pour remplacer cette gestion que vous n'aurez plus à faire ?***

**CPN10** : non. Cela n'a été remplacé par rien. Je vais être plus vite dans les services et j'y resterai plus longtemps. J'aurai plus de temps pour être avec les équipes, les patients, aux urgences. Voilà. À moins qu'on nous donne une autre mission, mais pour l'instant ce n'est pas le cas.

***EGS : vous passez beaucoup de temps sur les transmissions et les rapports ?***

**CPN10** : non. Ce n'est pas là où je passe le plus de temps. On a *Gestor*, c'est le logiciel sur lequel on marque le roulement des agents. Là, c'est pareil. Certains cadres rentrent leur équipe de nuit sur *Gestor* et d'autres ne le font pas. Donc, moi je fais le tour sur *Gestor* et finalement c'est sur ça qu'on passe le plus de temps.

***EGS : auriez-vous une situation à me raconter qui, pour vous, a donné sens à votre travail, qui vous a apporté particulièrement de la satisfaction ?***

**CPN10** : la situation que je vous ai expliquée tout à l'heure : la maman et l'enfant qui s'étaient fait battre. Là, j'ai débauché à 9h30 le matin. Après, j'ai rappelé dans la journée pour savoir comment cela se passait. J'ai appris que l'enfant avait été mis en « sûreté » chez son papa qui habite à Montpellier. Là, je me suis dit : voilà, c'est une situation complexe mais l'enfant va être en sécurité avec son papa. Elle ne sera plus avec son beau-père. Là, c'est toute ma fonction de cadre qui a été utile. Après, c'est quand je sens des agents de nuit qui sont un peu en difficulté. Par exemple une collègue puér., pour moi ce sont des collègues, une qui avait perdu son beau-père, qui n'arrivait pas à avoir sa nuit. Moi, j'ai fait tout ce que j'ai pu,

pour que finalement elle obtienne sa nuit et qu'elle puisse aller à l'enterrement de son beau-père. Quand j'apporte du soutien aux équipes ou aux personnes en difficulté, je me dis que j'ai servi à quelque chose.

***EGS : pourriez-vous me dire une situation qui au contraire, a été difficile pour vous ?***

**CPN10** : la semaine dernière par exemple, quand j'ai vu qu'une cadre ne me tenait pas informée sur ce qui se passait sur l'équipe de nuit. Quand on nous prend pour des... comme si on ne servait à rien quoi ! Par exemple, c'est une cadre de jour qui, en rigolant, me dit que si elle avait à me remplacer ce serait bien car elle pourrait se reposer ! Voilà, quand on est méprisée comme ça par les cadres de jour, on se dit que ce poste de nuit est vraiment bâtard. Heureusement qu'on n'a pas la même considération dans les services. C'est ce qui nous aide à être contentes. Mais quand on nous dit qu'on aimerait bien être de nuit pour se reposer... J'avais envie de lui dire que j'avais un coussin dans mon placard et que je dormais toute la nuit !

***EGS : c'est encore ce vieux cliché ?***

**CPN10** : oui. Toujours.

***EGS : heureusement que vous n'avez pas le même regard de la part des agents. Et au niveau de la hiérarchie ?***

**CPN10** : jusqu'à présent, on n'avait pas trop de relations avec le Direction. Maintenant, on a des réunions tous les trois mois. Je pense, qu'on est un peu plus reconnu qu'avant, grâce à ces réunions mises en place par Madame U.. On a un cadre supérieur maintenant alors qu'avant ce n'était pas le cas. Par contre, c'est toujours la particularité de l'hôpital des enfants, en plus de ces réunions, nous avons les réunions avec la cadre sup. du pédiatrique. On est avec les cadres de nuit et avec les cadres du pédiatrique. Après, quand on ne va plus gérer les agents de nuit, est-ce qu'il y aura un intérêt à venir aux réunions avec les cadres de jour ? Là, c'est vrai que ça fait un lien, cela me permet d'avoir des infos que je n'ai pas la nuit. Après, je me demande si on va continuer de venir aux réunions sur le pédiatrique. Nous, on avait proposé de continuer à gérer les plannings en laissant la gestion de l'absentéisme aux cadres de jour. Madame U. était d'accord. Mais les cadres de jour n'ont pas voulu. Elles ont dit : soit on fait tout, soit on fait rien. Mais, bon, depuis septembre de l'année dernière, ce n'est pas fait. Elles mettent des freins le jour.

***EGS : pour récupérer cette gestion ?***

**CPN10** : oui. C'est complexe. Elles gèrent l'absentéisme de nuit, comme nous on gère l'absentéisme de jour mais pour le reste, ce n'est pas fait.

***EGS : vous souhaitez continuer à occuper ce poste ?***

**CPN10** : normalement, je pars à l'école des cadres en septembre. Normalement, je laisse ma place en septembre (*rires*).

***EGS : qu'est-ce que vous allez dire à celle qui va vous remplacer ?***

**CPN10** : d'ici là, si ce sont les cadres de jour qui gèrent les agents de nuit, je n'aurai pas grand-chose à dire. Si ce n'est pas le cas, je lui expliquerai les préférences de chaque agent. Untel préfère avoir ses RTT sur le week-end, l'autre en semaine, etc. Chaque agent a des besoins différents en fonction de la famille, des besoins d'argent, parce que les week-ends on est payé plus. Ce sont souvent les célibataires qui cherchent à faire les week-ends. Ensuite, il faudra longuement que je lui montre les lieux, comment aller à la maternité. C'est compliqué. Au départ, on a tendance à se perdre. Après, chaque personne est différente. Les cadres peuvent plus ou moins aider dans les services.

***EGS : c'est une façon aussi de gagner sa légitimité auprès des équipes ?***

**CPN10** : ah oui, c'est sûr. Et puis, la nuit, il n'y a pas la Direction. Il suffit que je ne le marque pas dans les rapports et cela ne se voit pas. Je pense que la relation qu'on crée avec les agents, le fait de passer du temps avec eux, permet que ça se passe bien. J'essaie de passer dans les services au moment où ils se posent, où ils ne sont pas dans l'urgence et dans les soins. Le climat n'est pas le même et on peut discuter.

***EGS : discuter avec les agents, cela permet d'instaurer un climat de confiance, d'avoir une connaissance fine de leurs attentes, c'est ça ?***

**CPN10** : oui. Quand je me pose avec la puér. qui me remplace, je lui donne les informations qui l'aident lorsqu'elle me remplace. Je donne des informations aux agents aussi. Je sers aussi de lien avec la hiérarchie et les agents. Je leur donne des infos sur l'affichage des postes par exemple, des infos sur à peu près tout. Cela fait partie aussi de notre mission.

***EGS : vous avez été en difficulté une nuit ?***

**CPN10** : pas vraiment. Ce qui nous met un peu plus en difficulté ce sont les situations qui arrivent sur la maternité, parce qu'on connaît moins. On ne connaît pas l'équipe aussi bien que sur le pédiatrique. On y passe, on nous dit que tout va bien et on s'en va. Voilà. On y passe beaucoup moins de temps et on n'est pas très bien acceptés par les cadres supp. Ils nous ont dit qu'on avait qu'à ne pas y passer. Par contre, quand il y a eu grève pendant plusieurs mois, nous y étions pour faire signer les assignations. Là, elles avaient besoin de nous. On a demandé à avoir de l'aide de la maternité pour nos remplacements. Le souci c'est que la puér. qui me remplace sur mes 44 nuits de repos, pendant 44 nuits, elle n'est pas dans son service. Si elle était dans son service, j'aurais du personnel en plus. Idem pour Sophie. On avait donc demandé de l'aide à la maternité qui a répondu en disant que nous n'avions qu'à ne pas passer. Les manques de place sur la maternité, on arrive à gérer. On les garde en salle et puis il y a un service dans lequel on peut ouvrir quelques lits. Les problèmes sont souvent en soins intensifs, quand il n'y a plus de place, quand il faut ouvrir la salle de réveil. C'est plus difficile parce qu'on connaît moins.

**EGS** : *il y a un travail qui consiste à avoir une vision globale de tout l'hôpital ?*

**CPN10** : oui, c'est ça. Il faut avoir une connaissance du nombre d'agents requis selon les services. Les normes ne sont pas les mêmes selon les services. L'équipe de nuit nous aide et nous guide.

**EGS** : *quels sont les avantages de ce poste par rapport à un poste de jour ?*

**CPN10** : les relations avec les équipes, je pense.

**EGS** : *les agents de nuit ont choisi de travailler la nuit ?*

**CPN10** : oui pour la grande majorité. La politique sur le pôle enfants depuis quelques temps, c'est de mettre les gens là où ils ont envie. Après, il y a plus de gens qui veulent travailler le jour que la nuit donc au bout d'un moment...

**EGS** : *qu'est-ce qui peut pousser les agents à prendre un poste de nuit ?*

**CPN10** : souvent, c'est la famille. Quand on débauche le matin, on peut emmener les enfants à l'école. On se lève pour aller les récupérer. Quand on est de jour et qu'on finit à 21 heures, si le mari finit un peu tard, il faut prendre une nounou le soir. C'est fatiguant du coup de rentrer à la maison et de s'occuper des enfants. L'autre avantage, c'est la prime de nuit.

***EGS : quand vous sortirez de l'école des cadres, sur quels types de poste aimeriez-vous être affectée ?***

**CPN10 :** quand j'étais à Mayotte sur un poste de cadre de jour, nous avions plein de projets de service, qu'on ne peut pas avoir la nuit puisque chaque service a son cadre de jour qui a son projet de service. Les projets comme ça me manquent. S'il y avait un poste de jour, je préférerais. Mes enfants sont grands maintenant, ils n'ont plus besoin de moi le matin.

***EGS : c'est pas possible de déployer des projets sur la nuit ?***

**CPN10 :** non parce que chaque agent est affecté dans un service. Chaque service a ses propres projets. Il faudrait que le projet soit aussi accepté par le cadre du service. Chaque cadre a sa manière de manager les équipes. Par exemple, il y a des cadres qui pour les vacances imposent encore un roulement. D'autres ne fonctionnent pas du tout comme ça. Chaque cadre fait ce qu'il veut dans son service, en accord avec les médecins chefs.

***EGS : la coordination ou la collaboration sur des projets vous semble compliquée ?***

**CPN10 :** pas forcément compliquée mais vu comment on est perçu par les cadres de jour, c'est difficile. Par exemple, en ce moment, il y a des recrutements, mais on m'a fait comprendre que si je n'étais pas là pour les entretiens, ce n'était pas grave. En fait, ça donne pas envie quoi. Cela ne donne pas envie, vu comme on est perçus.

***EGS : vous voulez-ajouter quelque chose ?***

**CPN10 :** non.

*(1<sup>ère</sup> Reprise de l'entretien sur l'insécurité)*

**CPN10 :** ici, c'est un vrai gruyère. Même si on ferme les portes, une fois sur deux, ils arrivent à les forcer. Ensuite, avec tous les sous-sols qu'il y a partout, ils peuvent arriver de n'importe où. Il arrive que des gens dorment au rez-de-chaussée. Quand je passe au rez-de-chaussée, la nuit, je ne suis pas fière. Cela m'est arrivé d'aller chercher des brancardiers pour m'aider à sortir des gens qui dormaient là. On m'a même appelée dans les étages parce qu'il y avait quelqu'un qui se servait dans les frigos. Cela aussi, c'est quelque chose qui n'est pas évident la nuit. Sur la maternité c'est pareil, même si on a moins de trajet à faire. Au rez-de-chaussée, il y a quand même les urgences. A Mayotte, on ne pouvait pas se balader partout. L'hôpital

était vraiment fermé la nuit. A Mayotte je n'ai jamais eu peur. Ici, cela m'arrive quelquefois de me demander ce que je vais trouver au fond du couloir noir.

*(2<sup>e</sup> Reprise sur les difficultés avec l'encadrement de jour)*

**CPN10** : on m'appelle une nuit parce qu'on a trouvé deux parents dans une chambre alors que normalement, un seul parent est autorisé à rester avec son enfant la nuit. On m'explique que les parents habitent loin, c'était une chambre particulière. La puér. me demande si j'accepte que les deux parents restent. Je dis oui mais qu'ils devront voir pour les nuits prochaines comment s'organiser. On en discute avec la puér., on voit s'ils risquent de nous faire des histoires les nuits prochaines, parce qu'il y a des parents manipulateurs. Les puér., les connaissent les parents. Là, nous étions sur la même longueur d'onde avec la puér. On laisse les deux parents dans la chambre et je le marque dans mon rapport. Quand il se passe quelque chose dans un service, la cadre de jour est informée. Je reçois un mail de cette cadre qui me dit que le problème avait été réglé dans la journée et que je n'avais pas à laisser ce papa dans la chambre pendant la nuit. En gros, j'étais en faute parce que j'avais décidé. Mais moi, je ne suis toujours pas courant officiellement qu'une fille arrive en poste le deux juin. Quand on règle des problèmes pendant la nuit, on n'a jamais de retour de la part des cadres de jour, non plus. Je trouve que ça, c'est un manque de considération ça aussi. Certains le font mais très peu.

**EGS** : *je vous remercie du temps et de la confiance que vous m'avez accordés pour cet entretien.*



### Entretien 43

5 mai 2014 Durée : 1h02 minutes

#### Entretien avec S.

**Catégorie professionnelle : Cadre de santé en poste de nuit (CPN11) - Site hospitalier : Pellegrin – CHU de Bordeaux**

**Ancienneté sur le poste : 5 ans**

**Age : 41 ans**

*EGS : pouvez-vous me raconter comment vous vous êtes retrouvée sur ce poste de « faisant fonction » de cadre de nuit à Pellegrin ?*

**CPN11** : en fait, quand j'ai dit que je voulais passer le concours de cadres, j'ai eu un entretien avec le Directeur de soins, qui a écouté mon projet et m'a proposé un poste de « faisant fonction » de cadre pour acquérir de l'expérience. Il m'a demandé si ce poste de faisant fonction m'intéressait. J'ai dit oui. Elle a alors appelé le cadre supérieur afin que j'aie un entretien avec lui. Je ne savais toujours pas de quel poste il s'agissait. Quand je lui ai demandé de quel poste il s'agissait, elle m'a dit « *ah oui, je ne vous l'ai pas dit, mais il s'agit d'un poste de nuit* ». Moi, je ne voulais surtout pas faire de nuit parce que dans ma carrière d'infirmière j'avais fait quelques remplacements et c'est vrai que c'est très difficile. Mais là, je me voyais difficilement refuser alors que j'avais dit qu'un poste de « faisant fonction » m'intéressait. Voilà. Cela fait 5 ans que je suis sur ce poste puisque j'ai passé 4 fois le concours et que je ne l'avais pas réussi jusqu'à cette année. Les nuits, au départ, cela a été très, très difficile. Je n'arrivais pas à dormir, je n'arrivais pas à manger. Au fur et à mesure, j'ai pris un rythme mais bon, le problème maintenant, c'est que je suis passée sur un rythme de nuit. C'est-à-dire que même sur mes jours de repos, le matin je dors et je me couche, il est 4 ou 5 heures du matin. Voilà. Donc, depuis 4 ans, c'est très difficile.

*EGS : du coup, votre projet quand vous sortirez de l'école des cadres...*

**CPN11** : serait d'avoir un poste de jour. Surtout pas un poste de nuit. Après, le poste de nuit, j'ai trouvé ça très intéressant, très instructif. Nous sommes très autonomes donc nous sommes obligés de prendre des décisions, beaucoup de responsabilités. Cela me convient tout à fait. J'adore. C'est le rythme, qui ne me convient pas du tout.

***EGS : en quoi consiste votre mission, quel sens lui donnez-vous ?***

**CPN11 :** on a donc toutes les équipes de nuit à gérer. Aucune équipe ne nous appartient, nous est dédiée. En fait, on s'occupe de tous les agents, que ce soient des infirmières, des aides-soignantes, des ASH, des techniciens. On a également une relation avec les médecins la nuit. Moi, je vois surtout ce poste comme un soutien aux agents présents la nuit, pour éviter qu'ils soient isolés, pour dans des situations particulières, savoir qui appeler et quand tout va bien, pour pouvoir échanger. En fait, ils n'ont pas de relations avec les équipes de jour, avec leur cadre de jour. Je pense que les cadres de nuit, on est là pour discuter avec eux, pour prendre le temps, en parlant de choses et d'autres, de percevoir les problèmes sous-jacents. On s'aperçoit que c'est par la discussion qu'on va réussir à faire ressortir ces choses et à les transmettre à leur cadre. C'est un accompagnement, une écoute. Ensuite, il y a aussi la vérification des actes qui sont faits. Il faut éviter que tout le monde fasse tout et n'importe quoi. Il faut éviter les dépassements de fonction, les aides-soignantes qui pourraient faire quelques injections, les infirmières qui prescrivent des médicaments sans appeler l'interne avant, parce que parfois, quand elles appellent l'interne, elles se font rembarrer. On est là aussi pour ça, sachant qu'avec les 286 agents, on ne peut pas surveiller tout ce qui se fait. C'est vrai que parfois, on apprend des choses beaucoup plus tardivement. L'écoute, l'accompagnement, le cadre, vérifier que les règles soient bien comprises. Ensuite, il faut répondre aux diverses sollicitations d'ordre technique et pas seulement managériales. Il faut aussi retransmettre toutes les problématiques au cadre de jour et à la Direction, pour qu'ils sachent ce qui se passe la nuit. Sur Pellegrin, on a aussi le côté un peu médico-légal, par rapport aux réquisitions, par rapport à l'hôpital prison, pour lequel il faut connaître des règles un peu particulières.

***EGS : pourriez-vous m'expliquer ce qui a pu vous mettre le plus en difficulté sur ce poste, puis ce qui vous semble être ce qui donne le plus de sens à votre travail ?***

**CPN11 :** elles sont un peu liées. Alors une situation que j'ai un peu en tête, c'est celle du 31 août 2013. Il y a eu des échanges de coup de feu à une fête. C'étaient des gens du voyage. La personne a priori était décédée sur place mais les gens du voyage, ils veulent récupérer le corps tout de suite donc le SAMU leur a annoncé qu'il allait à Pellegrin au « déchoque » mais nous, on savait qu'il était déjà décédé. Donc, euh... Toute la famille est venue sur Pellegrin. Plus de 200 personnes sont arrivées avant le corps. Certains avaient des barres de fer dans la main car comme il s'agissait d'un règlement de compte, ils étaient tous un peu remontés. Quand le SAMU est arrivé avec le corps, il ne fallait surtout pas que la famille voie que la

personne était décédée pour éviter qu'ils ne reprennent le corps. Il fallait mettre tout le personnel des urgences en sécurité. Il fallait mettre les patients et leurs familles présents aux urgences en sécurité. C'était aussi prévenir le Directeur de garde évidemment de ce qui se passait. Ils avaient complètement bloqué l'accès aux urgences, donc il a fallu mettre la possibilité d'accéder aux urgences si des gens en avaient besoin, amenés par les pompiers. Il fallait que les voitures puissent accéder aux urgences en sécurité. Ça été un travail qui nous a pris toute la nuit. Heureusement, nous étions deux ce soir-là.

***EGS : vous étiez avec N. ? Comment vous avez fait ?***

**CPN11 :** il faut de suite évaluer la situation et voir les actions prioritaires à effectuer. On ne peut pas tout faire en même temps. On s'est donc partagé la tâche. Noëlle gérait plutôt les patients et leurs familles à l'intérieur des urgences et moi, je gérais la sécurité extérieure, les familles, je discutais avec le chef des gens du voyage. J'ai passé plus de trois heures à discuter avec eux. Il fallait aussi voir avec les forces de l'ordre. Il ne fallait surtout pas qu'il y en ait un qui dérape. La situation était limite. Il fallait que tout le monde soit le plus calme possible pour ne pas que cela dérape d'un côté ou de l'autre. Il y a ça aussi. Les policiers sont là pour assurer notre sécurité mais il suffit qu'il y en ait un qui soit un peu plus bravache pour que ça déclenche... Elle s'est occupée de tout ce qui était intérieur et moi de tout ce qui était extérieur. Pour chaque situation un peu particulière, on priorise les actions, selon ce qui nous paraît le plus important. On analyse et on essaye de prioriser les actions. On s'est occupé de l'accès au SAMU une demi-heure après. Au début, on ne s'est pas du tout occupé de l'entrée qui était bloquée ni des pompiers qui ne pouvaient plus arriver. On est obligés de prioriser pour chaque situation, importante ou pas. On ne peut pas tout faire en même temps, ce n'est pas possible.

***EGS : comment cela se passe-t-il avec les équipes ? Est-ce que vous faites un travail au préalable avec elles pour ce type de situations ? Pouvez-vous compter sur elles ?***

**CPN11 :** je pense que ce qui est important, c'est la communication. Et ce n'est pas au moment de la crise mais c'est tout ce qu'on a pu créer avant, toute la relation qu'on a pu créer avant. Le fait d'aller les voir, de parler de tout et de rien, pas seulement sur le plan professionnel mais de leur vie personnelle, de leurs problèmes, de ce qu'ils font à l'extérieur. C'est tout une relation de confiance qu'on a pu instaurer avec eux, qui fait qu'ils nous préviennent au bon moment. Là, le problème c'est que l'équipe était prévenue une heure avant et elle ne nous a prévenus qu'au moment où les gens sont arrivés. Alors qu'on aurait pu

commencer à travailler sur la situation une heure plus tôt. En fait, c'est souvent cela le problème, c'est que nous sommes appelés souvent que quand cela devient critique. C'est pour cela, qu'il faut leur expliquer à quoi on sert et établir une situation de confiance suffisante pour que les équipes nous préviennent au bon moment et pas seulement lorsque cela devient critique. Il n'y a pas très longtemps, j'ai eu une jeune fille de 13 ans qui s'est pendue à son domicile. C'est sa mère qui l'a détachée. Le SAMU a prévenu l'équipe des urgences, la même équipe qu'en août 2013. Là, ils m'ont prévenue qu'on allait recevoir cette jeune fille, une heure avant qu'elle n'arrive. Quand elle est arrivée, j'étais présente, j'ai pu rencontrer la famille. L'histoire, c'était que la mère était séparée du père depuis 4 ou 5 ans. Cela ne se passait pas bien du tout. La maman n'avait plus que la gamine. Donc, c'était... C'est elle qui l'a détachée, qui a essayé de faire les premiers gestes... Quand ils sont arrivés aux urgences, le père et la mère se reprochaient mutuellement ce qui s'était passé. Ils cherchaient pourquoi cet enfant avait fait ça. Obligatoirement, ils se rejetaient la faute l'un sur l'autre. Le fait d'être présente, de les écouter, de leur expliquer d'autres choses a fait que cela s'est très bien passé. Cela a été lourd moralement mais en même temps, on n'est pas arrivés dans des situations où tout le monde crie, tout le monde se tape dessus. Voilà, je pense que c'est le fait de discuter avec les équipes, de prendre le temps de faire leur connaissance qui fait qu'elles arrivent à nous faire confiance et à nous prévenir plus tôt. Suite à cette histoire de jeune fille qui s'était pendue, on a débriefé avec l'équipe vers 5 heures du matin. Ils m'ont remerciée pour tout ce que j'avais fait et ils m'ont dit : « *voilà, c'est ce qu'on attend d'un cadre* ». Alors, je leur ai dit que cela avait été possible parce que l'équipe m'avait prévenue avant. Ils ont reconnu que peut-être, ils attendaient trop souvent le moment critique pour nous appeler et que dorénavant, ils essaieraient de réfléchir à nous appeler avant.

***EGS : qu'est-ce qui peut expliquer qu'une équipe n'ait pas l'idée de vous appeler ?***

**CPN11 :** (silence). Souvent le problème c'est que ce sont des gens de jour qui font des remplacements et qui ne savent même pas qu'il y a des cadres la nuit. Cela veut dire que l'information est mal faite. D'autres viennent d'arriver sur la nuit et ne savent pas trop comment cela fonctionne et comptent sur leurs collègues pour leur expliquer. Il n'y a pas de... Ils sont confrontés à la situation, ils se disent qu'ils n'y arrivent plus et... Le problème, c'est que le cadre de nuit on n'y pense qu'au moment où c'est critique. Avant, ils sont tellement autonomes eux-aussi. Ils gèrent tellement de choses tout seuls... On n'est pas au courant de toutes les situations. Je pense qu'on pourrait faire de la communication là-dessus. De jour, le cadre est toujours présent, ils l'appellent quand ils ont besoin, ce n'est pas la même

chose. Nous, on peut être à l'autre bout de l'hôpital et mettre du temps à arriver quand on nous appelle, et puis on n'est pas au courant de ce qui se passe dans chaque service. Les gens de jour, ils ont leur cadre avec eux, ils ont leur cadre sup., ils ont beaucoup plus de médecins. La nuit, il n'y a pas de médecin, il n'y a pas de cadre dédié au service. Ils gèrent les choses tout seuls. Le fait qu'ils soient trop, enfin très autonomes, conduit à ce qu'ils se reposent moins sur les cadres de nuit.

***EGS : dites-moi si j'interprète correctement ce que vous m'avez dit. Dans votre mission, il y a une part qui consiste à instaurer un climat de confiance suffisamment important pour qu'on puisse aller vous solliciter sur des situations qui posent problème. Vous êtes là aussi pour désamorcer les conflits, pour faire de la gestion de crise en ayant recours aux différents interlocuteurs sur lesquels vous pouvez vous appuyer pour gérer la crise. Diriez-vous aussi que vous avez à exercer un contrôle sur les agents, qui ne paraît pas évident, puisque vous ne pouvez pas être derrière chaque agent, mais que vous espérez pouvoir faire en mettant en place une sorte de prévention, grâce à ce climat de confiance ?***

**CPN11 :** tout à fait. On a des jeunes diplômées qui ont eu leur poste de nuit juste à leur sortie de l'école. Au niveau pratique, elles ne connaissent pas tout. C'est normal, ce n'est pas ça que je leur reproche. Simplement, il y en a certaines qui sont suffisamment conscientes de leur manque pour nous appeler et d'autres qui font sans nous appeler parce qu'elles ont peur qu'on pense qu'elles sont nulles. Les cadres de jour arrivent à nous mentionner les jeunes diplômées ou les agents qui sont un peu à surveiller. Après, on ne peut pas surveiller tout le monde en même temps. Si on arrive à instaurer ce climat de confiance, elles nous appellent plus facilement pour nous dire qu'elles ne savent pas faire telle ou telle chose. C'est difficile aussi d'appeler le cadre pour dire qu'on n'y arrive pas. Elles ont peur de ne plus pouvoir rester de nuit car pour certaines, elles ne veulent surtout pas être de jour. C'est avec la communication et la relation de confiance qu'on peut gérer. Il faut leur montrer qu'on n'est pas là que pour leur taper dessus, enfin, que pour la répression, mais on est là aussi pour les aider et les faire avancer.

***EGS : c'est un travail que vous faites en collaboration, en concertation avec les cadres de jour ?***

**CPN11 :** non. C'est un travail qu'on fait de nous-mêmes. C'est très valorisant quand une équipe nous dit que pour elle, nous sommes davantage leur cadre que le cadre de jour. Malheureusement, ce travail, on ne le fait pas avec toutes les équipes. C'est aussi une question

de feeling. Il y a des gens avec qui ça passe mieux, avec qui on arrive davantage à discuter, d'autres avec qui c'est beaucoup plus froid. Moi en tant que cadre, ça c'est un travail qui me plaît énormément la nuit. Le fait qu'on vienne me voir en me disant qu'on a un problème en se disant que je ne vais pas systématiquement être dans la répression mais que je vais peut-être essayer de l'aider. Ça c'est valorisant, d'être vraiment dans le soutien.

***EGS : qu'est-ce qui vous a le plus surprise quand vous avez pris ce poste de nuit ?***

**CPN11 :** ce qui m'a très étonnée c'était le nombre de personnes qui peut se promener dans l'hôpital. Je pensais que la nuit, les gens dormaient et que je n'allais pas voir de patients, de familles dans les couloirs. En fait, on n'arrête pas de croiser des gens partout dans l'hôpital. J'ai pris conscience que les gens de jour ne peuvent pas se rendre compte même si on fait quelques remplacements de jour, on ne se rend pas compte de cette activité la nuit. C'est pour ça que parfois on est peut-être un peu oubliés par la Direction, parce qu'ils ont une vision, que je pouvais avoir avant... On ne se rend pas compte du nombre de gens qui ne dorment pas la nuit à l'hôpital. Les patients qui déambulent, les familles qui déambulent, les SDF qui monopolisent les couloirs. Je ne pensais pas que la vie la nuit était aussi importante.

***EGS : que diriez-vous que ce poste vous a apporté ?***

**CPN11 :** l'autonomie, déjà. Cela m'a donné de l'assurance en fait, de prendre des décisions. J'ai su analyser la situation. Même si en face, on a l'impression de ne pas être compris par les gens de jour. En fait, je n'ai pas tellement de possibilités, donc je fais avec ce que j'ai. Cela m'a appris aussi à prendre de la distance. Il faut rester calme, cela ne sert à rien de s'énerver. Plus on va paniquer, moins on va agir correctement. Il faut toujours prendre le temps d'analyser.

***EGS : comment cela se passe-t-il avec les équipes ?***

**CPN11 :** moi, je pense que cela se passe relativement bien. Il y a quand même des situations pour lesquelles on n'était pas au courant et elles auraient dû nous appeler. En 4 ans, cela a énormément évolué. J'ai vraiment l'impression que le travail qu'on a fait a porté ses fruits.

***EGS : en quoi il a consisté ce travail ? Quels sont les fruits de ce travail ?***

**CPN11 :** le climat de confiance qu'on a réussi à instaurer. C'est un travail de longue haleine. Les fruits c'est qu'ils nous sollicitent plus tôt qu'avant. Avant, il y avait des choses dont on

n'était pas au courant. Ils s'arrangeaient comme ils pouvaient. Maintenant, ils anticipent. Eux aussi, ils ont fait une réflexion.

***EGS : avant, comment cela se passait ?***

**CPN11 :** ce que je vois c'est que maintenant les agents disent : « *on compte sur vous* ». On a une meilleure relation avec le personnel. On n'est pas que dans la répression. On se tient à rendre visite aux équipes au moins une fois par mois. On le note. Cela leur a montré qu'on était plus présents et qu'on n'était pas que dans la répression mais qu'on était aussi dans l'aide. Il ne faut pas non plus perdre le côté répression. On est quand même cadre. Si on voit des pratiques complètement inadmissibles, on se doit quand même de dire quelque chose. Il n'y a pas très longtemps, une brancardière m'appelle pour dire que son collègue avait bu toute la nuit. Elle nous prévenait, pas pour nous dire qu'il avait bu mais en fait comme il était complètement ivre, elle ne voulait pas qu'il reprenne la voiture. Avant de nous appeler quand même, elle a demandé à 6 ou 7 personnes de l'hôpital ce qu'ils feraient s'ils étaient à sa place. Comme tout le monde lui a dit qu'il fallait appeler le cadre pour ne pas qu'il prenne la voiture et qu'il se tue ou qu'il tue quelqu'un, elle nous a prévenus. Malgré tout, elle se culpabilise parce qu'elle a l'impression d'avoir dénoncé son collègue. Notre rôle là, c'est de lui dire, qu'elle n'a fait que son travail, qu'elle a pris ses responsabilités de professionnelle. Nous, cela nous a permis de dire à celui qui avait bu qu'on pouvait comprendre pourquoi il avait bu, qu'on pouvait l'aider mais que nous n'accepterions pas à nouveau de le voir ivre à l'hôpital. Maintenant qu'on le sait, on va le surveiller.

***EGS : n'est-ce pas une difficulté ça, de savoir si vous devez signaler au risque de perdre la confiance des agents ou pas, au risque de mettre la sécurité du patient en danger ?***

**CPN11 :** oui, c'est ça le problème du cadre, être là pour sanctionner ou contrôler et être là pour aider. C'est notre rôle que de montrer que par moment on est obligés de signaler parce qu'il y a des pratiques qu'on ne peut pas admettre mais qu'on est là aussi pour aider. Avant, ils auraient peut-être caché le fait qu'il était soûl. C'est le climat de confiance qui a permis qu'on soit au courant. Maintenant on ne peut pas se permettre que tout le monde boive à l'hôpital.

***EGS : comment on fait pour établir une relation de confiance ?***

**CPN11 :** avec ce qu'on dit, avec ce qu'on fait. Il y a des choses qu'on ne peut pas admettre mais il ne faut pas que les agents nous voient le faire. Il faut que nous soyons bien droit nous

aussi. Il faut leur montrer l'exemple. Après, il faut discuter avec eux, leur expliquer nos valeurs, ce que l'on attend d'eux, ce que l'on peut admettre ou pas. Avec moi, ils savent qu'il est hors de question qu'on boive à l'hôpital. Je leur dis, c'est clair et net. Par contre, je leur ai dit qu'une erreur pouvait arriver. Je ne vais pas sanctionner une erreur. Tout dépend de l'erreur évidemment. La première fois, je suis au courant, je remets les choses au point et la deuxième fois, je ne l'admets pas. Il faut expliquer nos valeurs aux agents. Cela leur permet de savoir qui on est.

***EGS : en fait, discuter, cela veut dire exprimer et partager des valeurs ?***

**CPN11 :** c'est tout à fait cela. Il faut exprimer ce que l'on est. Je vais vous dire quelque chose qui n'est peut-être pas logique mais moi je suis fumeuse. Quand je surprends quelqu'un qui fume dans un service, je ne vais pas sanctionner immédiatement. Je demande aux gens d'ouvrir les fenêtres, de fumer aux fenêtres. Ils sont deux. Il n'y en a pas un qui peut descendre aller fumer en bas. Maintenant, je comprends que quelqu'un qui est fumeur et qui travaille pendant 10h30, lui demander de ne pas fumer, ce n'est pas possible. Sinon, elle va être énervée et les patients de toute façon vont en subir les conséquences. Je préfère qu'elles fument mais pas n'importe où. On ne fume pas à l'intérieur d'une pièce close, on ne fume pas dans les escaliers de secours comme la plupart font. On ouvre la fenêtre, s'il fait froid on assume. On me dit que ce n'est pas très convivial mais tant pis. Moi, je suis fumeuse, ils le savent, quand il fait moins deux dehors, je fume dehors. Normalement, on ne doit pas fumer à l'intérieur de l'hôpital. J'ai d'autres collègues qui ne fument pas, qui acceptent moins ce genre de chose. Il ne faut pas dire ça à la Direction. C'est l'exemple qui me vient à l'esprit. On a tous des choses auxquelles on tient. Je pense qu'il faut l'expliquer aux agents, connaître leurs valeurs. Il faut expliquer qu'on peut tous faire des erreurs mais qu'il faut les assumer et comprendre pourquoi on les a faites.

***EGS : et ça, cela se passe bien ?***

**CPN11 :** ça se passe hyper bien. Bon, ils nous cachent encore des choses. Avant, la difficulté, c'était peut-être que les cadres changeaient régulièrement. Ils sont là pour 6 mois, pour un an, et c'est vrai qu'une relation de confiance, on ne peut pas l'établir sur un an. En tout cas, pas dans tous les services. Moi, cela fait 4 ans et Noëlle 9 ans, donc c'est vrai qu'ils arrivent mieux à nous cerner, à nous connaître. On le voit par rapport à F. qui est nouvelle sur notre roulement, ils ne lui disent pas la même chose. Ils ne se comportent pas de la même façon



selon qui est en face d'eux. Si leur comportement change, c'est qu'ils ont compris qui ils avaient en face.

***EGS : votre travail c'est aussi tous les rapports que vous faites à la fin de la nuit. Comment vous faites pour savoir ce que vous devez sélectionner comme éléments, ce que vous devez faire remonter ou pas ?***

**CPN11 :** tous les problèmes qui peuvent arriver de service, d'intendance, de personnel, on le signale directement. Après, quand il s'agit de choses que le personnel nous remonte, c'est plus difficile de savoir à qui on les transmet et comment. Ça c'est vrai que cela nous pose énormément de problèmes. Souvent, on appelle le cadre mais on n'écrit pas. Il y a des choses qui sont factuelles que l'on transmet. Tout ce qui est de l'ordre du ressenti, on ne l'écrit pas. Si on écrivait notre ressenti, on a peur que les cadres s'en servent, et comme ce ne sont pas des faits, on a peur que ça casse les relations qu'on a pu établir. Il ne s'agit pas que de la relation dans un service. Ils parlent beaucoup. Tout l'hôpital sera au courant. Tout le travail qu'on a fait ne servirait plus à rien. Ensuite, les relations que nous avons avec les cadres de jour ne sont pas basées actuellement sur la confiance. Ils ne nous préviennent pas du tout de ce qui se passe dans la journée alors que souvent cela nous permettrait de ne pas régler le problème à la dernière minute.

***EGS : hormis les problèmes de rythme de nuit, qu'est-ce qui vous paraît intéressant pour ce poste sur le plan managérial ?***

**CPN11 :** moi, je n'ai jamais été cadre de nuit. Ce que je vois, c'est que nous n'avons pas d'équipe, que la relation est plus difficile. On a plein d'agents sous notre responsabilité mais ce ne sont pas des agents qui nous appartiennent entre guillemets. Ce sont des agents qui sont gérés par un cadre de jour dont on ne connaît ni les valeurs ni l'organisation. C'est un peu compliqué. Par contre, ce qui est intéressant par rapport à l'équipe de jour c'est que nous n'avons pas qu'une équipe et que nous avons des échanges et un dialogue avec plein de gens. Je trouve cela hyper enrichissant. On interagit avec les techniciens et les ASH alors que le cadre de jour n'aura que les infirmières et les aides-soignantes. On a un panel beaucoup plus étendu. On est vraiment transversales. On est ouvertes sur tous les métiers présents à l'hôpital et on a des échanges avec tout le monde. Cela permet aussi de préciser des choses, en dehors de sa fonction. Là, c'est un travail avec tous les métiers. Je pense aussi que comme nous sommes isolées, comme le personnel, cela fait qu'on s'appuie davantage sur tout le

monde. On a besoin de tout le monde pour essayer de trouver une solution. On a besoin de faire participer tout le monde. Le jour, on est dans sa fonction et on n'en sort pas vraiment.

***EGS : à la fin de certaines nuits, êtes-vous contente ou fière de ce que vous avez fait ?***

**CPN11 :** toutes les fins de nuit je me dis ça. Surtout à la fin des nuits problématiques. Moi, j'adore en fait quand il y a plein de problèmes. Là, je suis contente le matin. S'il n'y avait pas le problème des horaires, je le garderais ce poste de nuit. Par contre, les horaires pour moi, c'est complètement rédhitoire. Si j'avais un poste de jour, j'essaierais de recréer, de revivre à échelle plus réduite, ce qu'on vit la nuit, faire participer un peu tout le monde, toutes les catégories. Je pense que c'est très important.

***EGS : qu'est-ce qui vous rend particulièrement satisfaite ou heureuse dans la résolution des problèmes de nuit ?***

**CPN11 :** de voir que tout s'est bien passé, que la situation qui aurait pu être problématique, finalement, s'est bien passée. Je suis contente quand les agents me remercient du travail que j'ai effectué. Je ne pense pas que les agents de jour remercient leur cadre. C'est hyper valorisant, ça aussi. Ils nous remercient de les avoir aidés. Là, on se sent... Oui, c'est valorisant. On se dit qu'on a bien agi pour que la situation ne dégénère pas et pour que le personnel se sente bien. Les patients aussi nous disent merci. La famille de la jeune fille de 13 ans, malgré le fait qu'elle soit décédée, elle m'a remerciée de l'aide que j'avais apportée. C'est le remerciement, c'est la reconnaissance des gens en face. Je pense que c'est vrai pour tout travail. Quand vous voyez que les gens en face de vous sont satisfaits eh bien, vous aussi, vous êtes satisfaite.

***EGS : Y-a-t-il déjà eu une situation où vous ne saviez pas ce que vous aviez à faire ?***

**CPN11 :** non, parce qu'on n'a pas le droit de ne pas savoir ce qu'on a à faire. Il faut décider d'actions quoi qu'il arrive. Je ne me pose pas la question de savoir si ce que je vais faire va être bien ou pas bien. S'il faut faire quelque chose, je le fais parce que je le sens comme ça. Après, il est arrivé que des cadres de jour nous aient dit que nous avions fait n'importe quoi, que ce n'était pas comme ça qu'il fallait faire.

***EGS : vous ne vous posez jamais de question par exemple par rapport aux SDF ou aux familles qui cherchent à rester la nuit ?***

**CPN11** : on sait que les SDF, on ne doit pas les accepter sur l'hôpital. Maintenant, on sait que suivant la situation, selon le comportement du SDF, je peux prendre la décision de le laisser dormir dans l'hôpital, si je vois qu'il est calme, qu'il va se mettre dans un coin. Ce qui me posera un problème c'est si la Direction un jour me demande pourquoi je l'ai laissé.... J'expliquerai mes raisons. Là, cela pourrait être compliqué mais moi je suis en accord avec ce que je pense. On sait que ce sont des décisions qui vont à l'encontre des règles de l'établissement. C'est exactement comme pour les gens qui fument à l'intérieur.

**EGS** : *il y a une certaine tolérance malgré tout de la part de l'établissement...*

**CPN11** : oui, il y a une certaine tolérance, comme il y a une tolérance par rapport aux gens qui vont voir leurs collègues du service à côté, en laissant toute seule leur collègue. Normalement, elles doivent toujours être à deux mais je sais que celle qui reste seule sait où joindre sa collègue. Ce sont des tolérances qu'on a, parce qu'on s'aperçoit que les gens ne font pas n'importe quoi. Après, c'est vrai qu'un patient qui fait un arrêt cardiaque, cela peut aller très vite mais bon... Par rapport, aux SDF, c'est une tolérance maintenant, si c'est écrit qu'on doit les mettre dehors et bien on les mettra dehors, cela me dérangera plus, mais je le ferai.

**EGS** : *il y a finalement des règles qui peuvent être interprétées...*

**CPN11** : oui, on interprète les règles avec nos propres valeurs. Il y a des règles qui ne peuvent pas être interprétées, celles qui sont écrites noir sur blanc.

**EGS** : *ce sont des choses dont vous discutez avec vos collègues en poste de nuit ?*

**CPN11** : cela donne lieu à discussion. Tout le monde n'est pas d'accord parce que justement cela dépend des valeurs de chacun.

**EGS** : *elles ont lieu où ces discussions ?*

**CPN11** : eh bien quand on travaille ensemble.

**EGS** : *vous échangez donc essentiellement avec les deux collègues qui travaillent sur le même site ?*

**CPN11** : jusqu'à maintenant oui. Avant que Madame U. n'arrive et que nous ayons des réunions avec tous les cadres de nuit, on ne pouvait discuter qu'avec sa collègue du site. Maintenant, on arrive à appeler les collègues de St André pour leur demander ce qu'elles

feraient à notre place. Avant, comme nous étions deux par site, on échangeait avec la collègue du site. Maintenant, comme on est toute seule, on appelle une collègue d'un autre site : St André ou la pédiatrie. L'autre nuit, j'ai fait un mail et je souhaitais que quelqu'un me donne son avis. J'ai envoyé le mail à ma collègue de St André qui l'a corrigé. Avant on ne faisait pas ça, c'est nouveau.

***EGS : vous n'êtes plus à deux par nuit maintenant ?***

**CPN11 :** non. Plus depuis mars 2013 et je ne pense pas qu'on sera à deux bientôt. Après, être toute seule, j'aime bien. Le fait d'être à deux, oblige à échanger avec sa collègue et quand on n'est pas d'accord, on perd du temps à parler. Là, le fait d'être toute seule, je n'ai plus de temps à perdre en discussions. Vous travaillez selon vos convictions, vos valeurs. Je n'ai pas à expliquer pourquoi je fais ceci ou cela. Plus on échange, plus on est confrontés à différents points de vue. D'un côté c'est intéressant d'échanger, mais de l'autre on gagne du temps.

***EGS : que pourriez-vous dire pour expliquer le sens que vous donnez à votre travail de cadre en poste de nuit ?***

**CPN11 :** les échanges qu'on peut établir avec diverses personnes. C'est l'aide qu'on peut apporter. La sanction, ce n'est pas ce qui m'intéresse. Il faut surtout leur expliquer où on veut qu'ils aillent et leur expliquer comment y aller avec leurs valeurs et les miennes.

***EGS : que voudriez-vous changer si vous en aviez la possibilité ?***

**CPN11 :** la vision qu'ont les gens de jour sur le travail de nuit et puis aussi qu'on nous apporte quelques facilités par rapport à notre travail. Souvent, ce qu'on fait c'est un peu à l'instinct. Parfois, ce serait bien de ne pas avoir que l'instinct mais d'avoir des bases sur lesquelles s'appuyer.

***EGS : les bases, par exemple ?***

**CPN11 :** tout ce qui s'est passé dans la journée, sur lequel on pourrait s'appuyer. Avoir un suivi des situations qu'on a signalées. Avoir un échange avec tout le personnel de l'hôpital, nuit et jour. On dit que le travail de nuit c'est la continuité du jour. En fait, on a l'impression que ce n'est pas du tout la continuité, que ce sont deux travaux l'un à côté de l'autre, complètement différents. La nuit, on travaille tous ensemble alors que le jour c'est plus sectorisé. Du coup, ils ont du mal à intégrer la nuit. Quand j'étais infirmière de jour, je ne me rendais pas compte de l'activité de nuit. Ce n'est pas en faisant quelques remplacements

qu'on peut se rendre compte. Il y a des nuits où l'activité n'est pas très importante, et puis il y a des nuits où on n'arrête pas. Les cadres de jour comparent le travail de nuit à leurs gardes de week-ends. Ils pensent qu'on fait exactement la même chose la nuit. Sauf, que le week-end, ils sont à peu près une dizaine de cadres de garde. Et puis, ils n'ont pas tous leurs services. Nous on a la relation avec 284 agents. Même les nuits calmes, ce ne sont pas des nuits où on ne fait rien. On n'attend pas l'appel dans notre bureau. Même le personnel de nuit, parfois, nous dit à 3h du matin : « excusez-nous de vous réveiller ». C'est souvent des gens de jour qui travaillent la nuit. Cela veut dire que notre travail n'est pas visible au sein de tout le personnel de nuit. C'est pourquoi, ils ne nous appellent pas forcément.

***EGS : qu'auriez-vous envie d'ajouter ?***

**CPN11 :** ce poste de nuit, j'aimerais que ceux du jour et la Direction se rendent compte de notre travail. J'aimerais qu'on arrive à avoir des échanges et une vision du travail de nuit différente de ce que nous avons habituellement. On y arrive petit à petit mais c'est long. Les gens oublient que la nuit, nous sommes seuls. On fait sans. Ce n'est peut-être pas impeccable mais on fait sans. En même temps, je trouve cela intéressant d'autant que les agents de nuit s'en rendent de plus en plus compte. Il faudrait que tout le monde s'en rende compte et le poste serait davantage demandé ! Mais bon le rythme est épuisant. Ce n'est pas le travail mais le rythme. Le matin, je ne sais plus ce que cela veut dire. La vie sociale, les rendez-vous... L'après-midi c'est souvent qu'il n'y a plus de rendez-vous après 16h30. Du coup, je laisse beaucoup de choses en suspens dans ma vie personnelle. Et c'est ça qui est très dur.

***EGS : je vous remercie de l'attention et du temps que vous m'avez accordés.***

## Synthèses d'entretiens pour le cas n°2 : ERRSPP

### SYNTHESE DE L'ENTRETIEN 27 (PDE- ERRSPP)

---

M. est puéricultrice à l'hôpital des enfants depuis 3 ans. Ses deux parents sont médecins et très tôt elle émet le souhait de devenir une infirmière auprès des enfants. Ses différents stages en pédiatrie confirment ce choix initial. Elle rentre à l'hôpital des enfants en 2002. Elle fait 8 ans de pédiatrie générale, 1 an en réanimation et 1 an au 6D. Elle est déçue par ces expériences dont les prises en charge lui paraissent soit trop brèves et brutales, soit trop techniques, laissant peu de place à la communication avec l'enfant. « J'ai été un peu déçue, pas tant par les accompagnements de fin de vie, que par une prise en charge hyper technique ». « .../...même si l'enfant parle, pleure, rit, joue, en fait, je ne partageais pas ces moments-là avec eux parce que j'étais envahie par la technicité ». Au cours de sa pratique elle a aussi été confrontée à des accompagnements de fin de vie difficiles, un sentiment de solitude et de frustration. Elle avait fait part à sa cadre de son souhait de suivre des formations en soins palliatifs. C'est pourquoi cette dernière lui propose de participer à la création de l'équipe ressource, ce qu'elle va accepter parce que cela lui semble compatible avec son souhait d'être davantage disponible pour l'enfant et sa famille. Aujourd'hui ce travail répond à ses attentes. Il lui semble très riche et de qualité. Au départ, il a fallu tâtonner avec les trois autres membres pour définir la mission de cette équipe et se faire connaître des équipes du CHU, des hôpitaux périphériques, des structures médico-sociales et du domicile. « C'est une création d'équipe. On tâtonnait un peu toutes, on se demandait ce qu'on attendait de nous. Ma collègue pédiatre, qui avait depuis 6 mois travaillé sur le projet, avait un peu guidé les choses et imaginé grosso modo comment on pouvait fonctionner mais cela reste du tâtonnement. C'est en faisant les choses que petit à petit, on voit comment cela est possible de tenir ». Les difficultés de M. ont d'abord tourné autour de la perte de protection que procure une équipe de puéricultrices dans un service face à l'institution ou aux équipes médicales, du fait de devoir construire seule sa légitimité, sa crédibilité. « Quand on est infirmière dans une équipe, dans un service, on est quand même très protégée parce qu'on fait bloc, même si on se malmène entre nous, vis-à-vis de l'institution et des collègues médecins ou autres, on est quand même un peu protégées, je trouve. Là, on est vraiment sans filets. Certes, nous sommes une équipe de quatre, mais seule dans notre profession. Cette notion de transversalité, de crédibilité, de pouvoir montrer comment on peut aider et puis être crédible... ». Il s'agit d'être accepté par les équipes. A cela s'ajoutent les difficultés liées aux représentations de la notion de soins palliatifs, associée le plus souvent à l'idée de la mort imminente, les contraintes et

limites que cela engendre pour le développement d'une démarche de soins palliatifs et la nécessité de se plier au rythme et à l'état de réflexion des équipes. M. évoque l'image de « la faucheuse » à laquelle était associée l'équipe au départ. Néanmoins, certaines prises en soins sont satisfaisantes lorsque l'équipe permet de construire un lien entre toutes les différentes parties prenantes présentes autour de l'enfant pour le confort de ce dernier. D'autres situations au contraire, mettent M. davantage en difficulté. Ces situations questionnent les limites de ce que l'on peut faire en termes de soins médicaux. Elles mettent en jeu des relations complexes entre les différents acteurs, des dilemmes éthiques et la difficulté de certains soignants à accepter l'idée qu'ils ne pourront pas guérir leurs patients. Elles posent également la question du positionnement de l'équipe et de sa difficulté à rester en deuxième ligne. Pour M., son rôle consiste à évaluer l'aide à apporter aux équipes en termes d'évaluation et de prise en charge de la douleur. Elle partage les outils, les échelles avec les équipes. Elle passe beaucoup de temps à échanger avec ses trois collègues afin de trouver pour chaque situation le meilleur accompagnement possible des équipes, de l'enfant et de sa famille. Avec l'équipe, elle va chercher à ce que les équipes référentes et les familles dialoguent et se rejoignent autour d'un projet pour l'enfant. Elle cherche également à assurer une continuité dans la prise en charge en mettant en relation et en transmettant les informations auprès de l'ensemble des parties prenantes.

En binômes, l'ERRSPP va réaliser des entretiens avec les familles et apporter du soutien aux soignants en difficulté. L'ERRSPP va chercher à aider les équipes à aborder le sujet de la mort et à « démystifier » le mot « palliatif ». M. pense que le regard que les différents services et structures porte sur leur équipe a évolué depuis qu'on les a vues travailler. Alors que certains services étaient hostiles ou craignaient de voir arriver l'équipe, aujourd'hui ils viennent les solliciter sur certaines situations. Elle raconte comment on ne veut pas aborder le thème de la mort de peur de la précipiter alors que les parents sont demandeurs. Pour M., le binôme est primordial. Il permet de se protéger. Cela a été très difficile pour elle lorsque ses collègues ont été en congés maternité. Il permet également de produire la parole la plus « juste » à un moment donné. M. ne souhaite pas faire carrière dans cette équipe de peur de la stigmatisation, du cantonnement et de l'usure professionnelle. D'ailleurs, sa cadre lui avait précisé que, comme dans d'autres services difficiles, il s'agissait d'un poste à durée déterminée. Il lui semble assez facile de partir de l'équipe parce qu'il y a 10 services sur le pédiatrique dans lesquels elle pourrait muter. Elle pense que cette expérience aura fait évoluer son regard sur les relations hiérarchiques avec les médecins qu'elle perçoit aujourd'hui de

façon beaucoup moins conflictuelle. En travaillant avec les médecins elle a compris les difficultés auxquels ils étaient confrontés. Cette expérience l'aura également conduite à développer une réflexion sur ses motivations de soignante et son rapport à la mort. L'accompagnement psychologique extérieur à l'hôpital est apparu comme une nécessité et lui a fait gagner du temps. Elle aimerait que la mort soit abordée par les soignants plus facilement, de façon plus « fluide », que les situations palliatives soient identifiées plus facilement.



## SYNTHESE DE L'ENTRETIEN 28 (PM- ERRSPP)

---

A. a 30 ans. Elle est enceinte de son premier enfant. Elle est psychomotricienne depuis 2010 et membre de l'ERRSPP depuis octobre 2014. A. a fait des études de STAPS et est une ancienne sportive de haut niveau. Elle a une sœur oncologue et est attirée très tôt par la maladie grave et le rapport entre le corps et l'esprit. Elle choisit donc de devenir psychomotricienne. Elle réalise différents stages à l'hôpital et en particulier en oncologie adulte. Elle est en poste dans une MAS depuis un an lorsqu'elle est contactée par la pédiatre de l'ERRSPP pour rejoindre l'équipe. Elle accepte avec enthousiasme. Son rôle en tant que psychomotricienne consiste à mobiliser les parties du corps de l'enfant qui peuvent l'être afin de lui apporter un maximum de confort, à donner du sens et de l'humanité dans la relation soignant-enfant ou parent-enfant. « Même si l'enfant a un niveau de conscience diminué, il me semble que ce n'est pas parce qu'on a l'impression qu'il ne se passe plus rien que pour autant, on ne doit pas humaniser la situation. On ne peut pas penser que l'enfant est déjà parti alors qu'il est toujours là. C'est redonner du sens, de l'humanité à ce qui se passe ». Elle commence toujours par conforter les équipes ou les parents sur leurs pratiques et propose son aide sous la forme de co-soins. Elle permet de traduire tous les signes de la communication non verbale et de créer du lien entre l'enfant et son entourage, de renforcer la relation parent-enfant. « Il s'agit aussi de travailler énormément avec les parents, en m'appuyant sur leur regard, dans une guidance parentale, en positionnant le fait que c'est eux qui savent ». Elle forme également les professionnels qui peuvent se déplacer à domicile, joue le rôle de lien entre l'hôpital et les partenaires extérieurs. Elle explique combien c'est plus facile de parler de pair à pair et sa difficulté à avoir dû interagir avec des soignants hors CHU lorsque ses collègues médecin ou puéricultrice étaient en congés maternité. Pour A., une des difficultés principales concerne le cœur même de son travail. « C'est une question qui est difficile parce qu'elle vient toucher le cœur de notre travail qui est qu'on s'occupe d'enfants qui sont en situation palliative. Quand on est sur des pathologies neuro-dégénératives, on sait qu'on va partir sur des prises en charge à très long terme, pendant des années et parfois on a des situations en oncologie où le pronostic de l'enfant va être bien plus vite engagé. On est sur des délais beaucoup plus courts. ». Elle trouve de la satisfaction dans le fait d'essayer de faire au mieux son travail, c'est-à-dire d'être la plus adaptable, la plus flexible à partir d'une situation donnée afin d'apporter le plus de confort possible à l'enfant. Le fait d'échanger énormément avec ses collègues, de sans cesse se remettre en question est quelque chose qui la satisfait. Il s'agit davantage de la façon de faire son travail plutôt que du travail en lui-même. Pour A., la

prise en soin idéale c'est une prise en charge globale, adaptée aux besoins de l'enfant et de sa famille, pour le meilleur confort possible de l'enfant. C'est de faire en sorte que les soignants soient les garants du confort de l'enfant et des personnes ressources. Ce qui l'a mise en difficulté c'est une situation dans laquelle les soignants qui étaient autour d'un enfant au domicile des parents n'étaient pas en mesure d'être les garants de ce confort. La difficulté a été dans l'évaluation de cette impossibilité qui a amené l'équipe à faire en sorte que ces soignants et les parents acceptent de confier la prise en soin à l'hôpital. A. raconte combien ces soignants avaient des idées reçues concernant l'utilisation de certains morphiniques. Une autre difficulté est celle de savoir si elle doit ou non accepter la sollicitation qui est faite à l'équipe et le positionnement à tenir le cas échéant. Mais la plus grande difficulté d'A. a été de devoir jouer le rôle de l'infirmière de coordination lorsque sa collègue puéricultrice a été en congé maternité, surtout avec les hôpitaux ou structures hors CHU. Se sont alors posés des problèmes en termes de légitimité et de crédibilité. Se pose aussi le problème du langage commun entre professions. Aujourd'hui, cela semble plus facile sur le CHU dans les services où les équipes ont partagé des expériences communes. A. aimerait qu'il y ait davantage de ressources locales sur lesquelles s'appuyer et réparties de façon équitable sur le territoire : infirmières, puéricultrices, psychomotriciens, ortho, kiné.

## SYNTHESE DE L'ENTRETIEN 29 (PSY- ERRSPP)

---

MN. a 33 ans, elle a un enfant. Elle est psychologue depuis 9 ans et a rejoint l'équipe dès sa création il y a trois ans et demi sur un mi-temps. Jusqu'à récemment elle occupait son autre mi-temps sur un poste en palliatif adulte. Désormais, elle souhaite développer une activité en libéral sur ce mi-temps. Après ses études, elle commence à travailler en tant que psychologue auprès des personnes âgées et en soins palliatifs auprès des adultes. Face à la difficulté qu'elle avait de travailler avec ses collègues, elle décide de se former et obtient un diplôme interuniversitaire de soins palliatifs. Puis on lui propose de venir travailler dans cette équipe. Son intérêt pour la prise en charge de la douleur, la nécessité de l'évaluer, la dimension psychique dans la prise en charge globale en soins et le fait de travailler en pluridisciplinarité font qu'elle va accepter. Pour elle, il s'agissait d'un « *engagement* » dans le développement d'une équipe mobile. Au départ, le rôle de l'équipe lui semble très clair il s'agissait de « *soutenir les équipes référentes, de participer au maillage, d'étayer et promouvoir la démarche des soins palliatifs auprès des équipes référentes, soutenir la dimension psychique et la singularité de chaque prise en charge* ». Aujourd'hui, cela ne lui semble pas toujours aussi clair, notamment sur le positionnement. Elle n'arrive pas à associer le terme de « satisfaction » à son travail car il s'agit de décès d'enfants. « *Peut-être que, du côté de l'enfant, parce qu'on s'engage systématiquement sur des enfants qui vont mourir ou qui meurent, aujourd'hui, je me rends compte que les décès des enfants ne m'ont pas non plus laissée indemne* ». Elle pense que l'idée de satisfaction est à trouver du côté de « *la garantie d'une réflexion qui soit éthique, respectueuse de ce à quoi on s'est engagé auprès de l'enfant et des parents* ». Cependant une des difficultés majeures c'est qu'elle ne peut pas garantir que l'enfant ne souffrira pas. Alors elle va chercher un « *ajustement* » entre les attentes des enfants, des parents et des propositions qui leur sont faites. Elle trouve également de la satisfaction dans le travail en équipe et la reconnaissance que cela lui apporte. Cette reconnaissance de la part de l'équipe va lui permettre d'obtenir celle des autres équipes dans les services au sein desquels l'expertise médicale prime. Elle pense que « *peut-être que la dimension palliative, parce qu'elle met en échec un certain savoir et pas qu'un savoir médical, mais parce qu'elle met en échec un certain savoir, elle laisse un peu de place à un autre registre* ». Ce qu'elle trouve difficile c'est de ne pas avoir suffisamment de temps pour réfléchir avec les équipes, d'être contrainte par la temporalité organique : « *parce que l'enfant est en fin de vie, la question de la temporalité, organique, celle du corps, vient faire effraction à la temporalité subjective, psychique, de l'enfant, de ses parents mais la notre aussi. Il y a*

*vraiment une attaque de l'élaboration. Il y a un temps qui peut être complètement recouvert et on peut très vite... ».* Ce qui est particulièrement difficile c'est de maintenir le positionnement de deuxième ligne face à l'urgence des demandes. Cette question du positionnement peut générer des conflits dans l'équipe. Elle se repose quasiment pour chaque situation. Malgré tout l'équipe partage un certain consensus sur l'essentiel à partir de son engagement initial lié aux expériences passées auxquelles les membres ont été confrontés. *« Je crois qu'il y a des expériences passées qui ont teinté la façon dont on a choisi d'intégrer cette équipe. Peut-être qu'il y a eu des moments où avoir assisté impuissant soit à des prises en charge d'enfants extrêmement douloureux et des positionnements de soignants qui étaient tout sauf éthiques et qui ne garantissaient absolument pas la prise en soin d'un enfant, d'un enfant ou de quelqu'un d'autre d'ailleurs... ».* *« en tout cas, d'avoir été confronté à des situations extrêmement conflictuelles et complexes à différents niveaux. Et c'est peut-être dans la façon dont on ne s'en est pas sorti qu'on est venu là pour dire qu'on allait réussir à résoudre. Ce qui me rassure c'est que le leurre ne tient pas trop, que parfois c'est très difficile et très dur à supporter et que ça prend différents visages au sein de l'équipe mais qu'on ne se leurre pas ».* MN. dit que d'être confrontée à la mort finit par l'« abîmer » et que dès le départ elle savait qu'elle ne ferait pas carrière dans le palliatif. *« Le soin palliatif, que ce soit chez l'adulte ou chez l'enfant, ça... Eh bien, cela nous traverse, cela nous affecte et sans doute que l'on n'en sort pas indemne. Cela nous abîme, voilà, ça nous abîme et peut-être ça abîme le désir de soigner, donc il faut partir au bout d'un moment ».* Elle fait remarquer que ce qui est le plus important c'est de penser pouvoir quitter l'équipe et échapper à la mort. Elle explique son engagement à partir des personnalités de ses collègues et explique combien accueillir de nouvelles recrues dans l'équipe serait compliqué. Sa mission consiste aussi à aller questionner ses collègues, ce qui requiert un niveau de confiance et de bienveillance et qui est difficile à instaurer avec les autres équipes. Elle pense que plus que la formation, c'est « *le désir qu'ont les gens de bien faire au plus juste de ce que traverse cet enfant-là, à ce moment-là, de cette vie avec ses parents* » qui est le plus important. Au contraire elle pense que l'idée d'expertise en soins palliatifs est dangereuse au même titre qu'une harmonisation ou standardisation des pratiques. Elle pense que certains chefs de services insufflent plus ou moins une réflexion éthique, que les expériences vécues par les équipes sont également déterminantes dans le développement de cette réflexion. Elle constate que cette réflexion se développe car on vient les solliciter pour des situations de plus en plus complexes. Pour développer cette réflexion, le regard extérieur apporté par le binôme lors des rencontres avec les équipes est fondamental, le positionnement également. Il s'agit de partir des savoirs et des pratiques de l'équipe, en

évitant de « donner des leçons » et de faire émerger les non-dits. Dans ce binôme, MN. joue le rôle de celle qui doute, qui questionne tandis que la pédiatre ou la puéricultrice jouent davantage le rôle de « sachant ». Elle cherche à libérer et à accoucher la parole. La présence du pédiatre et de la puéricultrice qui supportent cette démarche lui assure une légitimité auprès des équipes. Si la question de l'euthanasie active est souvent présente, le sujet est rarement abordé explicitement. MN. et ses collègues ont pour mission de faire en sorte que cette question soit débattue, et de rappeler les normes juridiques en vigueur. Elle pense cependant qu'au sein d'un service pédiatrique d'un CHU, les questions sont moins tranchées que pour les adultes ou bien dans des structures qui sont rarement confrontées à la complexité du décès d'un enfant et aux demandes paradoxales des parents. Elle pense que la question de l'euthanasie émerge lorsqu'on baigne dans l'illusion que la médecine peut guérir de tout. « *Des soignants, des médecins, des infirmières qu'elles soient libérales ou hospitalières. Voilà des gens qui sont censés s'engager dans des soins médicaux, qui partagent complètement l'illusion que la médecine peut guérir et sauver de tout. Dans la continuité de cette idée-là, si ce savoir est mis en échec, il y a souvent la question de l'euthanasie qui émerge* ». Son rôle est de saisir le bon moment, la bonne parole pour aborder et approfondir les sujets difficiles. Elle rappelle que la réflexion an amont est cruciale pour aider le médecin à soutenir une position face aux parents. Elle aborde la question de l'accompagnement de fin de vie au domicile en soulevant les problématiques de la démedicalisation et en rappelant les enjeux. Pour MN. « *Le pire, ce serait vraiment que l'on soit sur des certitudes. Moi, je veux être dans la certitude de garantir le confort de l'enfant mais les autres certitudes, cela ne me va pas trop parce que dans ma personnalité je ne me contente pas de penser que tout tourne rond* ». L'entretien se termine sur la question de l'importance des différents langages, des « passeurs », « traducteurs », entre plusieurs mondes.

## SYNTHESE DE L'ENTRETIEN 30 (P1-ERRSPP)

---

J. a 36 ans. Elle a trois enfants et est pédiatre depuis 7 ans. Elle travaille à l'ERRSPP depuis 3 ans. J. a un père qui est médecin généraliste et une mère infirmière. Elle a toujours voulu faire un métier ouvert sur la relation aux autres. Elle choisit la médecine et assez rapidement la pédiatrie. Durant son internat, elle fait un premier stage dans le service d'oncopédiatrie pendant tout un semestre, puis un second. Elle fait un DU d'oncologie pédiatrique, accepte la proposition qui lui est faite de faire son clinicat dans le service d'oncologie pédiatrique et fait un DU : douleur et soins palliatifs. À la fin de son clinicat, en 2011, il n'y avait pas de poste vacant dans le service mais le chef de service lui fait part de la possibilité de créer une équipe ressource régionale en soins palliatifs pédiatriques. J. accepte. Elle reprend les missions indiquées par le ministère : accompagnement des familles et des équipes ; formation et recherche, mais dispose de beaucoup de libertés dans le choix des moyens destinés à assurer ces objectifs. Il a fallu d'abord choisir les collaborateurs, les recruter, créer les fiches de poste, ce qui était très différent du travail un peu routinier du médecin dans un service. Au début, J. souhaite conserver la clinique et les liens avec les enfants et donc privilégier l'aspect accompagnement des familles et des enfants plutôt que l'aspect formation ou recherche. Au fur et à mesure, les missions se sont équilibrées et le positionnement est devenu pour l'essentiel un positionnement de deuxième ligne. C'est un travail d'ajustement qui requiert un positionnement pas toujours évident. Il s'agit de répondre aux besoins des équipes, de les accompagner, à partir de là où elles en sont dans la réflexion palliative. Leur champ d'intervention est très vaste : CHU, hôpitaux périphériques, structures médico-sociales, domicile, HAD, pour toute la région Aquitaine. J. mentionne l'apprentissage qu'a dû faire l'équipe sur cette question du positionnement. Ensuite, l'autre difficulté c'est ce que signifie faire uniquement du palliatif et de ne travailler qu'avec des enfants qui ne vont pas guérir. De plus, le niveau de complexité sur les plans : médical, socio-familial, relationnel avec les équipes, des situations pour lesquelles on sollicite l'équipe, ne cesse d'augmenter. Ainsi, l'équipe est souvent sollicitée pour jouer le rôle de tiers, d'équipe extérieure non impliquée pour des situations qui sont toujours compliquées. J. raconte l'histoire d'Emma, décédée à Noël dernier, que l'équipe a accompagnée l'an passé avec le 6D et ses deux parents séparés. Ce qui a été satisfaisant dans cette situation c'était que l'équipe était clairement positionnée en deuxième ligne, qu'elle avait été sollicitée dès la connaissance de la rechute, que la qualité de vie de la jeune fille a été préservée jusqu'à la fin, que les échanges avec les parents ont été riches, que la parole a circulé, qu'il n'y a pas eu de heurts. « *C'était fluide, il n'y a pas eu de*

*heurts dans cette prise en charge* ». Ce qui est aussi le signe d'une bonne prise en charge c'est quand l'équipe a le temps d'échanger sur les situations même si les échanges sont quelque fois vifs : *« entre nous déjà, que ça roule. Cela ne veut pas dire qu'il n'y ait pas parfois d'échanges assez vifs parce que parfois, nous ne sommes pas forcément d'accord. Cela veut dire qu'on puisse se parler, qu'on ait le temps de se parler, de faire des transmissions de qualité. Puis, oui, cela veut dire également des échanges riches avec les familles, qu'on ait le temps d'aborder certaines questions. Et puis, cela veut dire aussi des échanges fluides avec les équipes* ». J. raconte une situation difficile, avec beaucoup de parties prenantes, des problèmes de positionnement, un manque de confiance, des dilemmes éthiques, une plainte juridique, l'impossibilité de prendre du temps pour la réflexion. J. explique comment des professions différentes, plus ou moins centrées sur l'action ou sur la réflexion peuvent être en conflits sur les positionnements. Elle rappelle que l'équipe s'est toujours donné comme ligne de conduite de tenir une position commune malgré des divergences internes discutées. L'équipe, et en particulier J., est souvent sollicitée pour des questions d'éthique médicale, surtout en réanimation pour des décisions de limitation ou d'arrêt des thérapeutiques afin de respecter la loi qui impose que ces décisions soient prises de façon collégiale et avec de la pluridisciplinarité même si in fine la décision revient au médecin référent. Le rôle de l'équipe est alors de veiller à ce que la parole circule et que tous les participants aient pu donner leur avis afin que la décision ait été prise de la façon la plus collégiale possible. Il s'agit de prendre une décision qui soit la plus raisonnable possible pour l'enfant. Cependant il arrive que J. et son équipe aient la désagréable impression que la décision était déjà prise.

*« On sort de ces réunions parfois un peu mal à l'aise parce qu'on peut avoir l'impression que les décisions elles peuvent déjà avoir été prises avant. La réunion se passe et au final, notre parole, elle n'a pas forcément de poids, que ce soit la mienne ou celle de MN. Cela arrive de temps en temps que nous ayons cette impression désagréable* ». Malgré tout, J. pense que la parole des membres de l'équipe est importante et entendue. Elle croit en la richesse et l'intérêt du travail pluridisciplinaire qui permet d'avoir la plus grande variété possible des discours. Elle insiste également sur l'importance du binôme et de la répartition des rôles en son sein au cours des interactions avec les équipes et les enfants. J. envisage de revenir à l'oncologie et de retrouver le lien avec la clinique, les gens et les jeunes patients ayant des chances de guérison. Pour cela il faudrait qu'un poste se libère sur l'hôpital ce qui n'est pas le cas pour le moment. En attendant, elle apprécie la liberté que lui donne ce poste, la richesse des rencontres, la connaissance des différents services et de leurs fonctionnements au sein de l'hôpital mais

aussi dans les structures médicosociales ou au domicile, le lien avec ses collègues et l'absence de relations hiérarchiques avec elles. J. explique que son travail a été facilité par la connaissance qu'elle et M. avaient de l'hôpital. Malgré tout, «Après, il y a des équipes avec lesquelles il a été plus ou moins facile de travailler », selon leur expérience de la mort. Pour certains services, l'idée de la mort fait violence et suscite des résistances et de la difficulté à identifier les situations palliatives. Les textes officiels parlent d' « acculturation » des équipes. Cette acculturation est en cours. Certains services qui avaient d'importantes résistances font désormais appel à l'équipe. *« on est là pour accompagner les équipes, les familles, les enfants, dans des situations difficiles, dont l'issue sera fatale à un moment donné. On n'est pas là pour gérer uniquement les fins de vie. On est là pour donner du sens à la vie de l'enfant, de sa famille et fluidifier les relations dans la famille mais aussi dans les équipes et entre les différentes équipes qui vont s'occuper de l'enfant »*. Le soutien aux équipes consiste parfois uniquement à être présent. *« On a cette chance là de pouvoir s'adapter, de voguer au gré des demandes de la famille, de comment ils vont. Il y a des jours où ils vont aller très bien et ils n'auront pas besoin de nous et puis d'autres jours où cela va être très difficile et on va les rencontrer plus régulièrement. Pareil pour les équipes. Être à leur écoute, à côté »*. *« Parfois, il y a des choses qui sont taboues, dans la réflexion avec les familles, dans... Parfois, il y a des choses dont on ne parle pas parce que c'est difficile pour certaines équipes d'aborder certaines choses alors que les familles sont prêtes à poser des questions de l'ordre des symptômes, de la fin de vie, le deuil, enfin des questions concrètes. Il y a des équipes pour qui c'est difficile d'aborder ces questions-là. C'est effectivement les aider à mettre des mots, à dialoguer avec les familles et puis aussi à dialoguer entre elles »*. *« Parfois, des équipes nous sollicitent et rien que le fait de nous avoir sollicitées, on a l'impression que cela va mieux alors qu'on ne les a pas encore rencontrées. Rien que le fait d'avoir mis une date. On a l'impression que ça va mieux, qu'elles ont pu se poser. Cela permet d'apaiser certaines choses rien que de nous avoir appelées. Cela permet à l'équipe de se poser des questions qu'elle ne se serait pas posées autrement »*. Pour J., la mission de l'équipe c'est d'être le garant du respect de l'enfant. *« Nous, on va être garant qu'on respecte la place de l'enfant, peut-être son confort. Oui, notre rôle c'est d'être garant de ça et d'être à l'écoute des parents mais en respectant l'enfant. C'est d'être aussi à l'écoute des équipes. On essaye de composer avec tout ça, en rappelant toujours que c'est quand même l'enfant qui est au cœur des soins. On peut être amené à l'oublier ça, quand on est très malmené »*. Parfois d'écouter l'histoire de l'enfant racontée par les équipes suffit à apaiser les choses. *« En fait, rien que de forcer les équipes à nous raconter les histoires, souvent cela les apaise. Cela leur demande de prendre*



*du temps, pour raconter. Rien que cela, ça apaise un peu les choses ».* J. rappelle que pour les médecins et les soignants la possibilité de la mort d'un enfant n'a rien d'évident. En ce qui la concerne, ce sont son environnement familial, ses expériences professionnelles, ses formations et son goût pour les rapports humains qui l'ont conduite à développer cette sensibilité. Malgré tout « *L'idée qu'on peut perdre des enfants, parfois c'est quand même insupportable* ». Pour elle aussi, l'absence de ses collègues durant leurs congés maternité a été très difficile. « *Là, cela a été vraiment difficile. De ne plus avoir le soutien de l'équipe autour de moi, vraiment cela a été compliqué, d'une part pour la charge de travail. Je me retrouvais à faire toute seule le boulot des trois mais aussi émotionnellement. Je n'avais pas mes collègues-copines pour débriefer et ça, ça m'a énormément manqué. Là, à ce moment-là, c'était vraiment difficile* ». Puis, à son tour elle est partie en congés maternité. Elle reconnaît que c'est très gratifiant d'être l'objet de la reconnaissance des familles malgré le décès de leur enfant. « *Au-delà de ça, il y a quand même la satisfaction de voir que parfois les histoires se passent bien entre guillemets. Je ne sais pas si on peut dire ça, que les histoires se passent bien quand au bout du compte il y a le décès d'un enfant mais en tout cas, quand les choses ont pu se dérouler aussi sereinement que possible, c'est assez satisfaisant. On ne va pas se mentir, narcissiquement... Les familles sont globalement reconnaissantes et ça, ça fait du bien aussi* ». Pour J. ce qui fait sens à son travail c'est le lien avec les autres et la satisfaction apportée par la sensation de faire correctement son travail et d'obtenir la reconnaissance des familles et des équipes. « *Ce qui fait du sens à mon travail c'est vraiment le lien que je vais avoir avec les enfants malades, les familles mais aussi avec les équipes, mes collègues, les professionnels que je peux rencontrer. S'il n'y avait pas ça... Je vois bien comment cela a été difficile pour moi quand je n'avais plus mes collègues pour échanger. Ce qui fait vraiment sens, c'est le lien que je peux avoir avec les autres. Et puis après, bien sûr la satisfaction de bien faire mon travail, d'apporter quelque chose aux gens, que ce soit aux enfants, aux familles mais aussi aux professionnels quand les équipes sont reconnaissantes du travail qu'on peut, enfin du soutien qu'on peut apporter. C'est valorisant et cela donne du sens à ce qu'on fait* ».

## **SYNTHESE DE L'ENTRETIEN 31 (P2- ERRSPP)**

---

E. a toujours voulu devenir médecin. Au début ses motivations étaient altruistes. Elle pense à la pédiatrie et puis l'oublie un peu durant ses premières années d'études de médecine. Au concours d'internat, ses résultats lui permettent de faire un stage en pédiatrie qui correspondait à son premier vœu. Elle se dit que finalement, c'est bien la pédiatrie qui l'intéressait depuis l'enfance. Elle apprécie cette spécialité focalisée sur une tranche d'âge et non sur un organe. Puis, elle demande l'onco-pédiatrie qui l'attirait sans qu'elle sache vraiment l'expliquer. Dans son entourage professionnel et personnel on ne comprend pas ce choix d'un service considéré comme particulièrement difficile et faisant l'objet de représentations négatives. On lui dit que c'est de la folie de choisir ce service. Pourtant, E. adore son stage d'internat malgré des débuts difficiles du fait d'une importante charge de travail et de difficultés avec une équipe paramédicale « très exigeante » vis-à-vis des médecins, de la configuration des lieux et des pratiques de ce service (forte sollicitation des internes, un niveau d'expertise important dans l'équipe paramédicale, supérieur à celui des internes). Elle quitte ce service avec l'idée d'y revenir un jour, tant les expériences vécues l'ont profondément marquée. Parallèlement, elle fait un stage à Gustave Roussy en onco-pédiatrie. Elle y déplore la manière dont sont conduits les soins palliatifs. Son statut de junior l'empêche de faire part de ses griefs en matière d'acharnement thérapeutique. Elle réalise que certains médecins ne supportent pas l'échec médical et privilégient la recherche au détriment du confort du patient. Elle se souvient d'expériences marquantes à partir desquelles elle a l'impression que le souhait du patient n'a pas été entendu. Elle se pose des questions qui ne peuvent être posées du fait de la hiérarchie des discours. Du coup, avant de commencer son clinicat au 6D, elle accepte un temps partiel à l'ERRSPP parce qu'elle connaît les membres de l'équipe et qu'elle les apprécie. E. raconte une situation difficile pour laquelle on a fait appel à elle. Elle pense que les choses sont déjà décidées et elle se demande finalement en quoi consiste son rôle. Elle assume la responsabilité de la décision, son nom va figurer sur le document qui va être transmis au service de réanimation. Cependant, la rédaction du document est mal interprétée. La situation n'est pas claire. La situation s'envenime avec les réanimateurs sous pression. Les événements s'enchaînent rapidement, les parents sont présents. L'intervention de l'ERRSPP permet de calmer les choses et de faire en sorte que malgré le décès de leur enfant, les choses se passent bien avec les parents. Puis, E. raconte une

situation qui s'est très bien passée de son point de vue, du fait d'une très bonne participation de toutes les parties prenantes autour de l'enfant. L'équipe a permis le dialogue et la communication à cette prise en soins au domicile de l'enfant. E. pense que c'est plus facile à l'extérieur de l'hôpital qu'à l'intérieur du fait des rigidités et des hiérarchies. E. raconte que pour la plupart des cas, c'est la discussion qui permet d'atteindre un consensus satisfaisant. Le soin palliatif nécessite des savoirs techniques mais aussi des compétences discursives et communicatives. E. ne trouve pas les mots pour décrire les compétences nécessaires aux moments importants du parcours du patient comme les entretiens d'annonce ou d'étapes importantes. Il s'agit d'un ensemble d'attitudes, de postures qu'elle a pu observer lors de sa formation chez certains seniors. Ce sont des savoirs invisibles transmis par l'observation des anciens et qui sont largement implicites. Elle pense que le plus important, c'est de toujours se remettre en question, de réfléchir et de prendre le temps de comprendre ce que souhaitent les parents et les patients.

## **SYNTHESE DE L'ENTRETIEN 32 (entretien polyphonique : PSY, P1, P2, PDE – Histoire de Natacha)**

---

Quatre membres de l'ERRSPP racontent l'histoire de Natacha, une prise en soins qui dure depuis plus de 12 ans et qui pose difficultés aux équipes soignantes qui ont sollicité l'ERRSPP. Le médecin de l'équipe commence par planter le décor, à partir du contexte socio-familial et médical de Natacha. Elle présente les différents personnages présents dans cette situation et les épisodes marquants de la trajectoire de la jeune patiente. La mise en intrigue tourne autour de la difficulté de penser la non guérison voire la mort d'un enfant. Les parties prenantes, professionnels de santé sont nombreux. C'est la conséquence d'une trajectoire qui a nécessité de nombreuses hospitalisations depuis la naissance de Natacha en 1999 et de la difficulté à poser un diagnostic, de la rareté de la maladie et d'une organisation de la médecine moderne segmentée par spécialité. La complexité de la situation a conduit à une prise en charge un peu morcelée. La transversalité de l'ERRSPP a permis de retrouver une cohérence dans la prise en soins. L'histoire de Natacha montre qu'à l'hôpital, coexistent de nombreux participants porteurs de valeurs et d'identités professionnelles différentes, y compris au sein de la profession médicale. Au sein de cette profession, les intérêts et la définition des rôles peuvent différer. Les interactions sont structurées par les liens hiérarchiques complexes entre les professionnels. Pourtant, les interactions entre ces différents participants vont permettre de tendre vers un consensus à partir de la narration de l'histoire du patient. L'anamnèse est ce qui va donner de la cohérence à la trajectoire et à la singularité de la personne malade. Quand le médecin raconte l'histoire de Natacha elle présente d'abord les différents acteurs : la fratrie, les parents, la tante, leur histoire familiale, sociale et médicale. Puis le médecin présente les différentes équipes médicales qui ont pris en charge à un moment ou à un autre N. : la dermatologie, la néphrologie, les anesthésistes, les équipes chirurgicales : les chirurgiens orthopédiques, la chirurgie réparatrice, l'équipe de prise en charge de la douleur, les réanimateurs, les médecins vasculaires adultes. Aux équipes médicales s'ajoutent les équipes d'IDE et de PDE, celles des AP/AS, les paramédicaux, les psychologues, l'ERRSPP, le palliatif adulte, un éthicien. Parfois, les rôles s'entremêlent. L'un des chirurgiens est également l'employeur de la maman de Natacha. Les positions de certains médecins paraissent déraisonnables aux yeux des autres. Certains médecins semblent surinvestis tandis que d'autres cherchent « à quitter le navire » tant la situation leur paraît insupportable ». Dans cette situation qui semble chaotique, l'ERRSPP va tenter de remettre de l'ordre à partir de l'anamnèse qu'elle va réaliser. Toutefois, face à l'enchevêtrement de

relations hospitalières hiérarchisées, face aux dilemmes et aux émotions extrêmes générés par cette situation, l'ERRSPP peine à asseoir sa légitimité du fait de sa transversalité, de sa pluridisciplinarité, de la méconnaissance encore aujourd'hui de la démarche palliative, de la difficulté à identifier les situations relevant de la compétence de cette démarche, des représentations négatives et erronées dont elles font l'objet. Les membres de l'équipe vont porter tour à tour des voix différentes : celles des équipes médicales et paramédicales mais aussi celles de la famille et de la jeune patiente. Cette équipe va chercher à assurer une continuité de la prise en soin face au morcellement de la prise en charge. La maladie de Natacha s'aggrave, plusieurs amputations sont réalisées. Les équipes sont prises dans un « contexte d'horreur ». Le travail de l'ERRSPP va permettre de continuer à élaborer une réflexion autour de Natacha. De nombreuses réflexions et discussions ont lieu au sein de l'équipe mais l'ERRSPP va également susciter des discussions avec les autres équipes. Ces discussions vont aboutir à l'élaboration de plusieurs scénarios en dehors de l'alternative mort ou vif. Les scénarios vont être ajustés à partir du désir de Natacha. Les décisions envisagées ne seront pas forcément suivies dans les faits mais l'ERRSPP a montré aux équipes l'importance de maintenir une réflexion pour maintenir la continuité et la singularité de l'histoire de Natacha. La manière dont sont conduites ces réflexions et ces discussions aura un impact sur la façon dont les équipes médicales et paramédicales vont s'adresser aux enfants et aux familles. Elle favorise la prise en compte des points de vue différents et la recherche d'un consensus acceptable par tous. Elle permet également à chacun de se « *responsabiliser dans sa parole et dans son acte* ».

## **Synthèses des entretiens du cas n°3 (Cadres en poste de nuit)**

### **SYNTHESE DE L'ENTRETIEN 33 (CPN1)**

---

F. est en poste de cadre de nuit au Tripode depuis 7 mois. Ce poste connaît un taux de rotation important puisque, depuis plusieurs années, le cadre change tous les ans. Elle a en charge 250 agents par nuit. Elle a débuté sa carrière en tant qu'infirmière en médecine infectieuse auprès des malades atteints du SIDA, puis de maladies nosocomiales. Elle a ensuite exercé à l'UHSI et en médecine légale où elle faisait fonction de cadre. Elle est ensuite partie à l'école des cadres avant qu'on ne l'affecte sur ce poste qu'elle n'a pas choisi. Ses expériences précédentes font d'elle une experte sur les questions de médecine légale et de signalement, que ses collègues en poste de nuit consultent le cas échéant. Bien qu'elle trouve ce poste intéressant, elle ne souhaite pas continuer à l'occuper, du fait de ses difficultés à concilier vie personnelle et vie professionnelle. En effet, son ami travaillant et vivant à Paris, elle ne peut le voir qu'un week-end complet par mois. De plus, F. ne parvient pas à dormir plus de trois heures par jour. Par ailleurs, ce poste ne répond pas à ses attentes concernant un poste de cadre. Il ne permet pas de manager une équipe, des projets. Certes, il comprend des responsabilités sur l'ensemble du site mais pas vis-à-vis d'une équipe dédiée. Malgré tout, ce poste est intéressant parce qu'il offre une vision globale du site même si on n'est pas aussi impliqué que vis-à-vis d'un service en particulier. Plus qu'une gestion de problématiques de service, il s'agit d'une gestion de problématiques de pôles. La mission de ce poste consiste à régler toutes sortes de situations qui peuvent se présenter la nuit : absentéisme de dernière minute, intempéries sur le site, fugues de patients, gestion des lits dans les différents services, gestion des mineurs qui se présentent aux urgences sans représentant de l'autorité parentale, gestion des pannes informatiques ou de matériel (ex : l'appareil à dialyse). À ces missions « traditionnelles » s'ajoutent des missions moins « classiques » auxquelles est confronté l'hôpital public : accueil des sans domicile fixe, des gens du voyage, des enfants qui accompagnent un parent hospitalisé. La négociation et le recours à l'éthique sont utilisés pour régler ces situations. L'autre mission essentielle de ce poste est, pour Florence, l'accompagnement d'équipes isolées et parfois stigmatisées. Les équipes de nuit, comme l'encadrement, se sentent isolées. Leur travail est invisible et incompris par les équipes de jour. Les cadres comme les agents, manquent d'information concernant l'organisation des services et de l'établissement, de reconnaissance et de visibilité et souffrent de la persistance d'une image négative « on mettait de nuit ceux qu'on ne voulait plus voir le

jour ». Florence fait le lien entre l'institution et les équipes. Elle rencontre au mieux chaque agent une fois par mois. Les agents de nuit rencontrent, pour la plupart d'entre eux, leur cadre de service une ou deux fois par an. Pour exercer ses missions, Florence doit évaluer les situations en fonction de leur gravité et de leur urgence et prioriser les actions. Elle effectue un travail de coordination entre les différents acteurs présents sur le site pour régler les problèmes, un travail de médiation entre les membres d'une équipe, entre différents professionnels du site, entre le personnel et les patients ou familles de patients. Elle a la possibilité d'appeler le Directeur de garde si nécessaire, peut s'appuyer sur le personnel présent sur le site : le dispatching pour les problèmes de sécurité (2 agents pour l'ensemble du site) mais surtout sur les agents qui l'informent sur le nombre minimal d'agents requis pour leur service, les collègues qui acceptent d'être appelés pour remplacer, au pied levé, la charge de travail. Cela suppose de faire une grande confiance aux équipes. Elle a recours également aux transmissions, mails, qui retracent les situations précédentes. Les compétences qu'elle mobilise et qu'elle développe sont la capacité à coordonner les actions, à la médiation, à l'accompagnement, à l'éthique, à prioriser, à « bricoler » et à trouver une solution. Elle doit faire preuve d'une autonomie liée à l'isolement et à une diversité de situations et une adaptabilité à une diversité de personnes. Elle doit pouvoir sélectionner les informations pertinentes. Elle doit également savoir gérer l'agressivité des agents, des patients ou des familles de patients, des SDF et des gens de la communauté du voyage, et négocier avec l'ensemble de ces acteurs. Ses principales difficultés personnelles sont liées au rythme de nuit, au fait d'être seule et de ne pouvoir échanger avec ses collègues, la sensation de devoir être à plusieurs endroits à la fois. Les difficultés du travail sont liées aux problèmes « humains » : la présence sur le site de SDF pour qui on essaye de trouver des solutions d'hébergement sur place ; la présence des gens du voyage qui est plus difficile à gérer du fait de leur nombre et des éventuelles mésententes avec d'autres familles déjà présentes ou lorsqu'il s'agit de médecine légale. Ces situations entraînent du stress et des tensions. Il y a une appréhension de l'agressivité possible. Elle doit rassurer les équipes. Ces situations entraînent de la négociation avec les personnels, avec les familles, avec les SDF. Elle doit résoudre les dilemmes suivants : faire preuve d'humanité vis-à-vis de ces personnes vs assurer la sécurité du personnel et des patients. Pour cela, elle a recours à l'éthique du soignant et à l'idée qu'elle pourrait un jour se retrouver dans cette situation. Elle souhaiterait être davantage associée aux projets de pôle, avoir des informations et mettre l'accent sur l'accompagnement des équipes pour donner du sens à ce poste. Elle voudrait que les cadres de jour soient davantage informés sur ce qui se passe la nuit, pouvoir faire la promotion de ce poste. Elle aura appris

l'importance des communications et des maladroites qui peuvent être commises entre les équipes de jour et des équipes de nuit, l'importance de la façon de s'adresser à des personnels qu'on ne rencontre quasiment jamais. Elle apprécie la dynamique qui se met en place et en particulier le fait de se connaître et de pouvoir s'appeler entre collègues cadres en poste de nuit. F. pour expliquer la complexité des situations qu'elle doit gérer raconte les histoires suivantes : inondation sur l'hôpital, 6 fugues en une nuit dont trois aux urgences, la gestion des mineurs non accompagnés, la mère hospitalisée avec son petit garçon. Inondation sur l'hôpital.



## SYNTHESE DE L'ENTRETIEN 34 (CPN2)

---

N. est infirmière depuis 1981, cadre depuis 2001 et sur un poste de nuit depuis 2009. Elle a accepté de prendre ce poste de nuit car cela faisait 8 mois qu'elle souhaitait changer de service. Si elle n'a pas choisi ce poste, elle y reste pour deux raisons : ce poste lui a permis de se former en musicothérapie et lui permet de travailler de façon « autonome », sans la présence des médecins. Elle aimerait bien changer mais ne souhaite pas se retrouver confrontée aux contraintes d'un cadre de service. Elle apprécie le travail de groupe qui s'est mis en place et qui permet une meilleure communication avec les cadres de jour, le partage des pratiques et des difficultés avec les collègues en poste de nuit. Cependant, chaque site a ses spécificités qui requièrent une connaissance fine. Le site du tripode est particulier car on y rencontre des situations qu'on ne rencontre pas ailleurs du fait de sa taille et de la diversité des activités. Beaucoup de monde circule la nuit, on y trouve de nombreuses portes d'entrée et de sortie et les urgences ont une activité intense. Selon N. les autres sites sont davantage « sécurisés ». Seuls deux vigils sont présents sur le site qui s'étend géographiquement. N. pense que c'est vraiment trop peu. Parfois, elle fait appel à la police quand il y a des « débordements » et puis transmet ces événements à la Direction. Elle dit avoir vécu des événements « traumatiques » qui ont nécessité une capacité d'analyse de la situation, de gestion globale de la crise et ne pas se sentir soutenue par la Direction. Cela fut le cas lors de l'empoisonnement il y a trois ans de 4 agents d'un même service de 20 patients qui se retrouvaient sans soignant. N. a géré la crise. Elle a constaté que chacun prenait sa place assez naturellement, que les agents de sécurité avaient été d'un grand secours. Malgré tout, elle s'est sentie seule. Elle a su mobiliser toutes les ressources dont elle disposait et accompagner les équipes. Puis, elle a veillé au retour au calme tout en transmettant les informations à la Direction. Plus tard, elle a eu la possibilité d'aller rencontrer comme les équipes les psychologues du CAUVA mais regrette que la Direction n'ait pas pris de ses nouvelles suite à cet épisode traumatisant. Les psychologues l'ont aidée à comprendre comment elle avait réussi à gérer la crise et l'ont confortée sur le fait qu'elle n'aurait pas pu mieux faire. N. pense qu'elle s'améliore au fur et à mesure des expériences vécues. Son accompagnement consiste aussi à se déplacer dans les services où les agents peuvent se sentir débordés par certaines situations, par exemple par l'agressivité, et à les aider « à porter » ensemble la situation. N. souhaiterait avoir du « soutien » de la part de l'encadrement supérieur, c'est-à-dire qu'il se déplace à ses côtés lorsqu'elle est confrontée à des situations difficiles. Aujourd'hui, elle n'hésite plus à le solliciter même si parfois, il lui reproche les termes employés pour décrire

une situation et lui fait « une leçon de français ». Quand les situations sont critiques, la présence du Directeur de garde rassure le cadre et les agents. Etant donné le peu d'effectifs présents la nuit (la plupart du temps, N. est la seule cadre pour tout le Tripode), elle a peur de se laisser déborder par une situation, de ne plus parvenir à gérer la crise et à assurer la continuité des soins par ailleurs. Il faut également veiller à la sécurité des patients et des agents. N. pense que pour faire ce travail, il ne faut pas avoir peur. Il faut savoir gérer l'urgence et l'imprévu. Il faut savoir se servir de toutes les ressources disponibles, prioriser, calmer le jeu, savoir travailler en autonomie, ne pas avoir peur de prendre des décisions, pas trop rapidement, chercher des informations, savoir raconter les faits dans les transmissions. N. souligne que malgré le discours de la Direction qui reconnaît leur importance, la Direction ne donne pas de moyens supplémentaires. De plus, elle continue de ne pas les tenir au courant de certaines décisions. Elle regrette le manque de communication et d'information de la part de certains cadres de jour également. « *Chaque situation est particulière. Il y a plein de contextes et de maladies et de communication et de rapports humains* ». N. craint que le poste de cadre sur les urgences ne soit pas remplacé et de n'être que trois cadres à tourner pour tout le site. Elle pense que la Direction n'est pas très claire sur la question des postes. N. se voit comme le trait d'union entre la nuit et le jour, comme une « courroie de transmission » des informations, comme la garante de la continuité du management. N. raconte les histoires de nuit suivantes :

- l'empoisonnement il y a trois ans de trois aides-soignantes et d'une infirmière.
- Patiente et famille difficiles à gérer dans le service de neurologie. Un membre de la famille agressif.
- Un patient membre de la communauté du voyage, amené par le SAMU et qui décède. La gendarmerie puis la police sont appelées car la situation est tendue. De nombreux membres de la communauté sont présents et certains d'entre eux sont armés.
- Le patient amené par hélicoptère pour le service de réanimation et qui se retrouve coincé dans l'ascenseur.

## SYNTHESE DE L' ENTRETIEN 35 (CPN3)

---

M. est infirmière depuis 1989. En tant qu'infirmière elle a travaillé 8 ans de nuit. Puis, elle devient cadre et est nommée sur un poste de nuit. Malgré la difficulté du rythme de nuit, cela facilite son organisation familiale. De toute façon, sa hiérarchie ne lui a pas laissé le choix après sa sortie de l'école des cadres. Elle explique en quoi consiste son travail. D'abord, il s'agit de « caler la nuit » : prendre connaissance des rapports de nuits précédentes par mail, faire le tour des lits disponibles, gérer l'absentéisme et répartir les agents en fonction de la charge de travail. M. regrette le peu d'informations concernant la situation des patients transmis par ses collègues de jour. Ensuite, M. va prendre la température aux urgences où se concentrent les situations problématiques. En fonction de la charge de travail aux urgences, elle commence plus ou moins tôt le tour des services. Elle y rencontre les équipes et échange avec elles sur la situation des patients, les problèmes RH, la vie des services. Elle déplore que ce soit les agents et non ses collègues de jour qui l'informent de l'actualité du service. Elle pense que cela nuit à la crédibilité du cadre en poste de nuit. Elle prend des informations auprès des vigiles concernant la population présente durant la nuit : les SDF, les familles présentes autour des patients en fin de vie, notamment. Cela lui permet d'anticiper les éventuels problèmes avec les familles et avec les équipes. Sa position hiérarchique lui permet d'assumer un rôle de tiers, de représentant officiel de l'hôpital auprès des familles. Dans la plupart des cas, cela permet de désamorcer les conflits. Elle apporte son soutien au binôme IDE/AS présent dans chaque service. Son objectif est de permettre la continuité des soins et la continuité du management quelle que soit la situation. Elle raconte l'histoire d'un déni de grossesse qui se termine par une fausse couche dans les toilettes des urgences. Elle explique comment elle a dû prendre en charge non seulement la patiente mais également l'équipe mise à mal par cette situation, elle détaille toutes les questions et décisions que cette situation a nécessitées. Elle raconte combien c'est difficile de gérer cette situation tout en permettant aux urgences de continuer de fonctionner. Puis, elle explique combien c'est difficile d'évaluer les agents la nuit alors qu'on évite les situations de soins pour ne pas déranger les patients. M. cherche à évaluer à partir des réflexions échangées, des conversations, des postures. Elle explique combien c'est difficile, voire impossible, de contrôler autant d'agents. Elle pense que seuls les liens de confiance peuvent permettre une forme de contrôle. A cause de l'absentéisme, elle est souvent amenée à modifier des répartitions d'agents réalisées par l'encadrement de jour. Elle se pose des questions sur sa responsabilité et craint toujours de froisser les cadres de jour. Puis, elle évoque les difficultés avec certaines équipes qui se

« rebellent », n'acceptent pas d'être « contrôlées ». Elle est contente de la dynamique initiée par la Direction des soins qui lui a permis de connaître ses collègues de nuit et de pouvoir partager avec eux ses difficultés. Elle explique la difficulté contrairement à un cadre de jour de contrôler des centaines d'agents sur plusieurs rotations. Elle regrette le fait d'être dans l'ombre par rapport à l'encadrement de jour, le manque de visibilité de son travail. Elle explique comment la tolérance des uns et des autres affecte le traitement de certaines situations, par exemple pour l'hébergement de SDF, tout en se posant des questions sur sa responsabilité. Puis elle raconte l'importance des échanges informels, des conversations avec les agents, qui lui permettent de détecter « les plus fragiles ». Elle explique que les agents sont fragilisés par la nuit et que son rôle est de les rendre plus compétents, plus armés face aux situations difficiles.

## SYNTHESE DE L'ENTRETIEN 36 - (CPN4)

---

0. est depuis 3 mois cadre en poste de nuit à Bordeaux. Elle a accepté ce poste pour des raisons d'organisation familiale mais ce choix reste douloureux. Elle regrette le travail en équipe avec les médecins et les autres cadres. Cependant, elle trouve le poste intéressant car il lui donne une vision transversale, globale de l'hôpital et surtout du travail de nuit. Elle explique qu'elle exerce la plupart du temps, seule, une mission de contrôle sur plusieurs centaines d'agents. Puis, elle décrit comment elle « cale la nuit », fait le tour des urgences et des services, en particulier ceux qui lui semblent prioritaires, parce que signalés comme tels par ses collègues des nuits précédentes. Elle explique combien il est compliqué d'être responsable d'équipes pour lesquelles on n'est pas le supérieur hiérarchique. Elle se pose notamment la question du signalement de gros dysfonctionnements auprès de l'encadrement supérieur. Elle aimerait que les choses soient clarifiées en termes de responsabilité. Elle explique que depuis qu'elle est arrivée elle a constaté d'importants dysfonctionnements (injections et traitements donnés sans prescriptions, abandon de poste, altercations entre agents, refus de soins, maltraitance...) et qu'elle a dû rédiger plusieurs rapports. Elle pense que cela montre une défaillance de management. D'autre part, elle regrette que les signalements ne soient pas suivis d'effets et que la situation est d'autant plus compliquée maintenant que l'encadrement de nuit n'évalue plus directement les équipes. Elle décrit sa mission comme une mission d'accompagnement des équipes. Elle sait que les équipes ne disent pas tout, d'où l'importance d'un lien de confiance tissé dans les conversations qui peut être mis à mal par la pratique des signalements. Elle explique qu'elle a une mission d'information et de liaison entre les agents et les différents experts dont ils peuvent avoir besoin. Elle raconte qu'elle appréhendait ce poste et que ces appréhensions se sont vite révélées exactes. Des situations propres à la nuit l'ont rapidement « angoissée » : des sorties de corps sans mise en bière par exemple, les dépôts de sang. Elle explique le dilemme entre se sentir moralement responsable du défunt et respecter le souhait des familles de ramener le corps à la maison. Elle comprend la difficulté d'équipes qui se sentent isolées et invisibles. Elle pense que toutes les déviances qu'elle constate sont dues aux angoisses d'agents confrontés à la solitude de la nuit et à une trop grande autonomie. Pendant trois semaines, elle est tombée sur le roulement de l'équipe qui pose le plus de problème. Elle dit en être sortie « effarée ». Elle pense que son rôle principal est un rôle de prévention. Elle compare les situations à celles d'enfants qui auraient fait des bêtises parce que les choses ont échappé aux parents. Elle regrette de ne pas avoir l'autorité nécessaire, permettant autre chose que le

signalement. Elle pointe la difficulté de positionnement. Elle souhaiterait pouvoir mener un travail de fond, unité par unité. O. semble bousculée par cette expérience et se pose beaucoup de questions sur son devenir.

## SYNTHESE DE L'ENTRETIEN 37 (CPN5)

---

L. est infirmière depuis 1991. Elle a fait l'essentiel de sa carrière en médecine et avait fait quelques nuits avant d'arriver sur Bordeaux. Quand elle arrive sur le CHU, on lui propose un poste à Pellegrin, de « faisant fonction » de nuit, qu'elle accepte. Elle y reste pendant 18 mois avant d'aller à l'école des cadres. À sa sortie de l'école en 2004, elle prend un poste de jour en dermatologie. Elle occupe le poste pendant deux ans avant de demander le poste de cadre de nuit à St André. Le site compte à peu près 400 patients, 25 unités et une centaine d'agents par nuit. Quand elle arrive sur le poste, elle a une idée assez claire de sa mission et souhaite mettre des choses en place, en particulier pour lutter contre l'image négative des postes de nuit. Elle commence par essayer de faire comprendre aux équipes ce qu'est un cadre et en particulier un cadre de nuit. Elle met en place des procédures avec sa collègue. Pour elle, sa mission consiste à encadrer les équipes, les gérer au quotidien. Les équipes ont alors plus ou moins de difficultés à reconnaître l'autorité du cadre. Ses prédécesseurs se contentaient de transmettre des informations à la Direction, via un cahier à spirales. L. pense que ce n'est pas un travail de cadre et souhaite aller beaucoup plus loin. Sa mission consiste à assurer la continuité et la qualité des soins. Il s'agit d'être une personne ressource sur le site afin d'assurer la meilleure prise en charge possible du patient. Il faut être présente auprès des équipes, écouter leurs difficultés et les prendre en compte, échanger sur les pratiques professionnelles afin de les améliorer, accompagner la souffrance des équipes lorsque par exemple survient un décès, décharger l'équipe qui fait face à l'agressivité ou à la détresse d'une famille. Il faut pouvoir régler les problèmes afin d'instaurer un climat de confiance avec les équipes, insister auprès du médecin présent aux urgences pour aller voir l'équipe.

La mission de Laurence porte sur le contrôle et parfois l'évaluation des agents : veiller à ce qu'il n'y ait pas de dépassements de fonction, veiller au suivi des protocoles de soins ou de bonnes pratiques. Elle exerce sa responsabilité vis-à-vis des agents. Elle est responsable de tout un site, l'imagerie médicale, les laboratoires, la banque de sang, le transport des corps au dépositaire. Elle se considère également comme un adjoint administratif pour tout ce qui concerne les admissions, et un assistant informatique après 23h00. Elle est responsable des patients, des agents, du matériel et de la sécurité. Elle doit régler toutes sortes de problèmes y compris les intempéries ou les pannes de chaudière. Cette responsabilité fait que pour elle sa mission consiste à faire en sorte que les agents l'informent de tout ce qui peut se passer d'« anormal » sur le site, ce qui n'est toujours pas dans les habitudes des agents. L. trouve

que cette expertise tous azimuts rend ce poste intéressant. Il faut pouvoir se débrouiller de tout, toute seule. Cela nécessite un bon sens de l'observation, du bon sens, d'évaluer rapidement les situations, voire de les anticiper et de pouvoir y faire face avec les ressources mises à disposition : agents, collègues, cadre sup. , directeur de site, le cas échéant. Quoiqu'il en soit elle informe toujours la Direction pour validation de ses décisions les plus importantes. Il faut également pouvoir classer les situations en fonction de leur gravité et de leur urgence, sachant que régler une situation la nuit prend plus de temps que le jour. Les situations ne sont jamais deux fois exactement les mêmes, il y a toujours des petites variantes. Quand elle fait face à une situation, elle se demande s'il y a une procédure pour la résoudre, la plupart du temps ce n'est pas le cas. Parfois elle doit faire des choix compliqués, comme conserver le sang sur le site après une panne qui pourrait recommencer ou bien transporter le sang sur un autre site et ne plus pouvoir en disposer en cas d'urgence vitale. Faut-il prévenir le Directeur de garde, faut-il prévenir la police en cas de situations violentes sont aussi des questions qu'elle se pose fréquemment. Il faut pouvoir aussi mettre en sécurité les agents tout en comprenant la détresse d'une famille. Une fois la situation réglée, Laurence analyse la façon de résoudre la situation et fait son rapport de nuit. Il est parfois très difficile de devoir rédiger un rapport en fin de nuit. C'est difficile aussi de ne pas avoir de retours, d'information, sur la suite de la situation qui a été gérée par les équipes de jour. Tandis que parfois les équipes peuvent bénéficier d'une aide psychologique, c'est rarement le cas du cadre. Lorsqu'elle fait face à un absentéisme de dernière minute ou lorsqu'une aide-soignante et surtout une infirmière est malade pendant son service, il faut qu'elle prenne un agent d'un autre service pour la remplacer. Ce qui n'est jamais facile. « C'est du bricolage ».

Ce qui lui est le plus pénible en dehors du rythme de nuit, c'est le fait de ne pas être tenue au courant de ce qui se passe le jour, c'est le fait de se sentir invisible (« on existe aussi par sa présence physique ») et à part, et d'être seule, de prendre les nuits « à l'aveugle ». Se tenir au courant, nécessite de se rendre aux réunions de jour, ce qui n'est pas facile compte-tenu du rythme de nuit. Elle n'est même pas au courant de l'arrivée des nouveaux agents et les équipes ne voient pas la nécessité de venir se présenter, ne serait-ce que pour recevoir les conseils qui leur permettraient de prendre soin de leur santé. Les avantages sont l'autonomie, la liberté, le fait de ne pas être sous la pression des équipes médicales. Elle revient sur la nécessité de prendre son temps avec les équipes, d'avoir une posture d'équipe et d'établir un climat de confiance qui va permettre d'identifier la souffrance des équipes et les éventuels risques de dysfonctionnements qui peuvent durer depuis très longtemps. L'accompagnement est crucial et peut durer très longtemps avant que des mesures correctives ne soient prises,



mesures dont le cadre de nuit ne sera pas forcément informé. Une autre difficulté est de ne pas faire de l'ingérence par rapport au cadre de service. Le positionnement est très difficile. Lorsque les cadres en poste de nuit avaient la gestion des effectifs, ils étaient invités aux réunions de pôles, ce n'est plus le cas désormais. La continuité de management est moins bien assurée. Il est beaucoup plus difficile actuellement de mettre en place des projets, du fait que le cadre de service gère les équipes de jour comme les équipes de nuit. C'est difficile de contrôler et d'évaluer le travail des équipes de nuit, du fait de leur nombre, du fait que vous ne les avez que rarement sous les yeux et que vous ne pouvez pas déranger les patients. C'est encore plus difficile d'avoir une légitimité sans avoir la responsabilité des équipes. Alors, L. a des « lubies », en fonction de ce qu'elle constate comme manquement. Elle s'attaque par exemple aux transmissions et puis essaye de ne pas lâcher pendant plusieurs mois pour modifier les habitudes (après avoir constaté que seule une dizaine d'agents sur la centaine présente par nuit faisait des transmissions). Pendant 7 ans, elle a expliqué quelles étaient ses attentes en tant que cadre. Laurence explique que c'est un changement radical car avant les équipes ne voyaient pas les cadres de nuit davantage qu'elles ne voyaient les cadres de jour. Elle est inquiète de la banalité des dysfonctionnements et elle sait qu'elle est loin de les détecter tous. Les équipes ne parlent pas beaucoup, « il faut leur arracher les mots » et il faut avoir de la chance, être attentive et pas trop fatiguée pour pouvoir les détecter. Il faut également avoir une connaissance très précise des motifs d'hospitalisation pour pouvoir évaluer la charge de travail d'un service et éventuellement remettre en cause ce que disent les agents. Il faut aussi connaître parfaitement ses agents, ceux qui se plaignent tout le temps et ceux qui ne se plaignent pas assez avec le risque de passer à côté d'un vrai besoin.

Elle dit que plus que de la frustration c'est de l'usure qu'elle ressent aujourd'hui, due en grande partie à l'absence de collaboration avec l'encadrement de jour. Elle est contente du soutien de la part de la Direction et de la dynamique qui se met en place pour une continuité de management. 220 agents x 25 cadres de service, ce n'est pas évident à mettre en place. C'est pourtant ce que les cadres à St André, essayent de faire pour l'évaluation conjointe des agents.

Il faut un bon esprit d'équipe et de cohésion parce qu'ils sont trois cadres sur le site. Le turnover sur les postes augmente la difficulté. L. est sur le poste depuis 7 ans, elle a encadré 12 personnes. Or cela prend du temps de comprendre ce poste. L. a fait beaucoup de travail pour donner du sens à ce poste et salue le soutien de la part de sa hiérarchie. Le fait de ne plus faire la gestion des effectifs depuis janvier 2013 les a incités à se poser la question du sens. « Cela représentait 80% de notre travail, on s'est retrouvés bêtes ». L. est amenée à faire des

formations aux agents, par exemple pour l'utilisation de certains logiciels car les agents ne vont pas aux formations qui se déroulent toujours le jour. Quand par hasard ils y vont, aucun retour n'est prévu pour les collègues. Elle souhaite « faire grandir » les agents dans leur posture de soignant.

L. souhaite continuer sur ce poste parce qu'elle aurait du mal à perdre son autonomie et à se replacer sous une hiérarchie présente le jour. De plus, elle pense qu'il y a encore beaucoup de travail à faire pour la nuit : statistiques sur les heures complémentaires, travail en lien avec la médecine du travail, accueil et accompagnement du jeune collègue ; un travail sur l'hygiène, sur la prise en charge de la douleur (travaux qui se font le jour mais pas la nuit). Elle voudrait un onglet nuit sur l'intranet. Pour expliquer la complexité de son travail, L. raconte : La défenestration d'un patient ; l'agression d'un binôme par une famille (ce que demandait l'équipe, ce que demandait le médecin, ce qu'elle pensait ; mettre en sécurité les agents en comprenant la détresse de la famille) ; l'agent en réanimation qui prend son poste alcoolisé depuis deux ans ; l'administration de traitement sans prescription par une infirmière qui ne voit pas où est le problème.

## SYNTHESE DE L'ENTRETIEN 38 (CPN6)

---

S. a eu envie de devenir cadre de santé, très jeune, grâce à une tante qui travaillait à l'hôpital et qui partageait les problématiques de l'hôpital à la maison. Elle a donc suivi des études d'infirmière avec comme projet de devenir « surveillante » le plus tôt possible. Elle voulait travailler en équipe, dans une dynamique de projet et être responsable d'un service. Au bout de trois ans d'exercice infirmier, elle se retrouve sur un poste de « faisant fonction » de surveillante car il fallait avoir 5 ans d'exercice pour devenir surveillante. Son jeune âge rend l'expérience difficile. Puis, elle fait l'école préparatoire et l'école des cadres. Son titre de mémoire, « un agent satisfait est un agent performant » est le leitmotiv de son management. Elle multiplie les expériences d'encadrement dans différents services, relève des défis, s'éclate dans son travail. En tant que cadre de service, elle va s'intéresser aux équipes de nuit, les rencontrer, comprendre leurs spécificités et s'apercevoir de la sous-exploitation des capacités des agents. S. travaille en binôme avec un médecin et ne pouvait espérer mieux en termes de poste quand son mari est muté sur la région Aquitaine. Elle prend alors une disponibilité et pense ne jamais retravailler à l'hôpital. Puis, l'hôpital lui manque, et après avoir travaillé pendant 24 ans de jour, elle demande à travailler de nuit. Elle est sur le poste depuis trois ans et se dit très satisfaite. Les cadres en poste de nuit sont passés de 6 à trois sur le Sud et leurs missions ont évolué. Aujourd'hui elle est contente du travail initié par Madame U. parce qu'elle ne voyait plus très bien le sens du poste. Jusqu'à une période récente, elle et ses collègues enchaînaient les nuits, réglait les problèmes qui se présentaient sans réflexion commune sur le sens du poste. Aujourd'hui, il y a une harmonisation sémantique qui est le fruit de ce travail sur les trois sites, ce qui n'empêche pas chacun de disposer d'une liberté dans sa façon de penser son management. Chacun a ses services préférés et des relations privilégiées avec certaines équipes. S. insiste sur l'importance de développer tous les canaux possibles de communication afin de faire parler les équipes et de développer une continuité de management grâce à une meilleure collaboration avec les cadres de jour. S. n'est pas en manque de reconnaissance, elle est en recherche d'efficacité. Elle s'adapte comme elle peut aux objectifs fixés par l'institution. Avant de démarrer sa nuit, S. se fixe des objectifs durant son trajet entre son domicile et l'hôpital, sélectionne les équipes qu'elle veut rencontrer tout en sachant que les aléas de la nuit ne lui permettront peut-être pas d'atteindre l'ensemble des objectifs fixés. Une nuit classique commence par la lecture des transmissions, des mails, le tour des réa. et de quelques autres services, la consultation de l'extranet, et puis elle répond au téléphone lorsqu'elle est sollicitée par les services. S. a dû faire face aux dégâts créés par les

tempêtes en août dernier. Ces nuits de tempête, S. n'a pas pu atteindre les objectifs qu'elle s'était fixés mais elle a fait un travail intéressant de gestion de crise. Elle trouve ce travail intéressant du fait qu'elle est seule à devoir mener une analyse de la situation rapidement, vérifier de ne rien avoir oublié, sélectionner les informations pertinentes. En cas de difficulté, elle peut compter sur Madame U. Un des objectifs que S. s'était fixé était de prendre soin une équipe en souffrance, dans un service qu'elle avait précédemment en charge. Elle se sent encore particulièrement investie vis-à-vis de cette équipe dont désormais elle n'est plus responsable. Elle a fait en sorte que les agents se sentent bien, que leurs attentes en matière de planning et de médecine de travail soient satisfaites. Une des missions de S. est de veiller à la continuité des soins dans les services. La difficulté est qu'elle n'est pas en mesure de pouvoir contrôler tout le temps tous les agents, donc elle doit instaurer un climat de confiance qui lui permette de modifier en profondeur et sur le long terme le comportement de l'agent, de « replacer l'agent dans son comportement d'infirmière ». Elle pense que le cadre de service ne donne pas suffisamment de consignes et de limites et que ce n'est plus vraiment à elle de le faire. La « nouvelle gouvernance » lui a enlevé cette responsabilité. Elle pense que le travail des cadres en poste de nuit est méconnu par les cadres de service mais aussi par les agents de nuit et que c'est aussi une question de pouvoir. Elle regrette ce cloisonnement entre le jour et la nuit. Les rythmes sont différents. La nuit, on peut être moins stressé et recentrer la mission du cadre en poste de nuit sur le patient. Il faut pouvoir travailler en collaboration tout en définissant le périmètre de chacun. Par exemple, S. met beaucoup de temps à rédiger un mail qui alerte le cadre de service sur une situation de traitement du corps d'un bébé décédé qui a été difficile à vivre pour la famille et pour l'équipe. Elle pense que le personnel de nuit est trop souvent sous-exploité et se sent utile et satisfaite lorsqu'elle peut collaborer avec ses collègues de jour. Elle aimerait pouvoir faire un petit bulletin d'information à destination des trois cadres du groupe sud qui leur permettrait de partager des informations sur les agents qu'elle pense utiles pour leur mission mais qu'elle ne souhaite pas partager avec l'encadrement de jour ni avec l'encadrement supérieur. Les cadres en poste de nuit sont souvent confrontés à la violence entre agents, entre binômes, qui ne se supportent plus parce qu'ils passent 10h30 d'affilée ensemble, sans autre acteur. D'où l'importance de bien connaître les agents pour la constitution des binômes. Or, c'est difficile du fait du nombre d'agents sur un site. S. fait la connaissance d'un agent lorsqu'elle a un problème à régler avec lui. C'est ce qui explique qu'il est difficile d'évaluer les agents. Pour S., sa principale mission est de représenter l'institution, d'être un élément d'apaisement, qui permet d'avoir un recul pour régler une situation. Elle aime partager son expérience et échanger avec les agents autour

des pratiques professionnelles. Elle peut aussi prendre le temps de se renseigner sur Internet quand une question se pose aux équipes ou les mettre en relation avec un expert qui pourrait apporter une réponse. Ce qu'elle va faire d'une nuit à l'autre dépend aussi de son état de fatigue. Elle sait aller chercher du réconfort ou de l'énergie auprès de certaines équipes. Une des équipes joue le rôle de testeur pour les pâtisseries de S. pour qui c'est une passion que de pâtisser. Cela permet d'entretenir un bon climat de « respect, de simplicité et d'honnêteté » avec l'équipe, ce qui lui permet de la solliciter le cas échéant. Elle pense que sur le CHU de Bordeaux, on est trop laxiste avec les agents. Ses principales difficultés sont la fatigue induite par le travail de nuit. Cela entraîne une hyper sensibilité, au bruit par exemple, une émotivité, des changements hormonaux. Cela modifie les relations sociales et familiales. Il faut le savoir et en tenir compte pour préserver son bien-être. Il faut préserver ses heures de sommeil par exemple. Malgré tout, elle ne souhaiterait pas prendre un poste de jour. Elle trouve que c'est plus de responsabilités et que cela est plus chronophage. Elle pense qu'un temps partiel est plus difficile sur un poste de jour. Ce qui lui est le plus difficile c'est de faire le trajet en voiture, pendant une heure, jusqu'à chez elle, en fin de nuit. S. a eu deux accidents de la route sur ce trajet, dont un qui l'a très sérieusement perturbée et qui a nécessité un traitement et une psychothérapie. Elle dit qu'on ne peut pas se rendre compte de ce type de difficulté tant qu'on n'a pas fait ce travail pendant un certain temps. C'est pourquoi elle permet aux agents d'avoir les jambes allongées la nuit par exemple et elle fait en sorte d'être dans la meilleure forme possible pour attaquer la nuit. Il ne s'agit pas de la même fatigue que celle éprouvée par les agents de jour. Ce n'est pas un épuisement physique dû au fait qu'on a couru toute la journée, c'est une envie insurmontable de sommeil. Désormais, en voiture, S. a des capteurs pour lui indiquer quand sa tête somnole qu'il est temps de s'arrêter sur une aire d'autoroute pour dormir quelques minutes.

Il y a quelques temps sa difficulté principale était de retrouver un sens à son travail compte tenu des évolutions de l'organisation, et du poste. Elle pense que les agents sont encore un peu perdus, ils se plaignent de ne jamais voir leur cadre de service. Pour occuper ce poste, il faut de la souplesse, ne pas être rancunier, faire preuve d'humilité, d'adaptabilité. Il faut avoir des capacités d'écoute et faire preuve de recul, pouvoir trouver un sens à son travail. Il faut pouvoir établir un bon climat avec la connaissance du contexte. C'est ce qu'elle essaye aussi de transmettre à ses équipes pour les aider à entrer dans leur nuit. Grâce à la dynamique qui s'est mise en œuvre, elle est davantage rassurée car elle sait qu'elle peut solliciter sa cadre supérieure et ses collègues en cas de difficultés. Si elle avait une nouvelle collègue, elle

commencerait à faire une nuit avec elle, en regardant où elle en est par rapport à sa carrière. Elle ne lui dirait pas tout ce qui peut arriver, parce que « *c'est affolant* ». Parfois, il lui arrive de devoir hiérarchiser les priorités, d'autant plus que son poste couvre un secteur géographique étendu qui nécessite qu'elle prenne la voiture de fonction. « Grâce » à la thérapie qu'elle a suivie suite à son accident de voiture, elle a appris à ne pas se faire déborder par le stress. S. se sert de ses expériences de vie pour appréhender son travail et vice versa. Elle pense qu'il faut insister sur l'autonomie qu'offre ce poste pour le rendre davantage attractif, que c'est un peu à chacun de découvrir comment l'investir. De plus, l'organisation permet d'avoir une semaine voire 10 jours de repos tous les mois. C'est une contrepartie intéressante à la fatigue qui se fait de plus en plus sentir avec l'âge. Elle raconte les histoires de nuit suivantes :

- l'infirmière qui dort sur un transat.
- Le bébé qui décède et pour lequel il n'y a pas de housse adaptée. Une image qui va marquer longtemps.

## SYNTHESE DE L'ENTRETIEN 39 (CPN7)

---

P. est cadre de santé depuis 2003. Avant d'aller à l'école des cadres, il a fait fonction de cadre de nuit, pendant un an. Il était infirmier dans un service de grands brûlés lorsqu'on lui a proposé le poste. Après l'école, le poste étant toujours disponible, on le lui a à nouveau proposé. Depuis 2003, il n'a été en poste de jour que pendant 2 ans. Il n'a pas choisi le poste de nuit mais reconnaît que ce poste offre des avantages. Il laisse du temps pour la vie personnelle. La plupart des semaines, P. travaille deux à trois nuits et n'a pas de problème pour dormir 6h d'affilée le jour. Ce poste est d'autant plus intéressant qu'une dynamique s'est créée dans le but d'harmoniser les pratiques sur tous les sites. Il aimerait travailler sur la mise à jour et l'informatisation des classeurs regroupant les situations que l'on peut rencontrer la nuit. Il pense que notamment, cela faciliterait la prise de poste. Sa mission consiste à accompagner les équipes à partir de toutes les situations qu'elles peuvent rencontrer. Soit il met les équipes en relation avec les interlocuteurs qui peuvent les aider, soit il se déplace lui-même. Il accompagne particulièrement les nouveaux agents ou bien les élèves, en concertation avec les cadres de jour. Il fait le tour des services et des équipes au fur et à mesure des nuits. Chaque soir, il est tenu de passer aux urgences et au service de réanimation. Puis, il fait ses transmissions. Depuis quelques temps, les cadres en poste de nuit s'envoient mutuellement leurs transmissions à partir d'un tableau commun. Ils transmettent l'ensemble de leurs transmissions à l'encadrement supérieur, à la direction, et aux cadres de jour. Si cela concerne un agent en particulier, seul le cadre de jour concerné est informé. Avec la nouvelle organisation, le nombre de cadres est passé de 6 à 3, ce qui fait qu'ils n'ont plus le temps de réaliser la gestion des effectifs. Ils ne s'occupent que de l'absentéisme de dernière minute. De temps en temps un cadre de jour peut lui demander son aide pour l'évaluation des agents. Lorsqu'il constate un problème avec un agent, il fait remonter l'information. Sa mission consiste à faire le lien entre l'institution et les agents, à transmettre les informations. P. essaye de voir deux bâtiments par nuit sur les 6 présents sur le site afin de continuer à avoir une connaissance des agents. La difficulté sur ce site est accrue du fait de l'éloignement géographique des bâtiments qui nécessite de prendre la voiture de fonction et qui fait que le cadre n'est plus joignable le temps du trajet. Les situations qui le mettent le plus en difficulté c'est la mésentente entre agents d'un même binôme qu'il n'identifie pas forcément facilement et qui peut s'envenimer. Il lui est également arrivé de devoir intervenir vis-à-vis d'une infirmière qui s'allongeait pour dormir dans la chambre d'un patient. Si exceptionnellement il peut tolérer cette situation (par exemple, lorsqu'on demande à un agent qui a fait sa journée de

rester faire la nuit, parce qu'on n'a pas trouvé d'agents pour faire face à l'absentéisme), lorsque c'est systématique et, qu'après son intervention, l'agent ne modifie pas son comportement, il se voit contraint d'en informer le cadre de jour. Son regard de soignant l'aide à veiller à la continuité et à la qualité des soins. L'absentéisme le contraint à devoir répartir les agents en fonction de la charge de travail des services. Cela devient plus délicat du fait de l'intégration du pool de remplaçants dans les roulements. C'est difficile de demander à des agents qui ont fait le jour de venir faire la nuit même si désormais la possibilité de payer la nuit en heures supplémentaires s'avère un levier plus incitatif que la possibilité pour l'agent de récupérer ses heures. Cette gestion occupe une part très importante de leur temps selon les périodes. P. est là également pour veiller à ce que chaque service puisse disposer du matériel nécessaire quitte à aller faire des emprunts dans d'autres services. Il est content de voir une dynamique se mettre en place. Il conseillerait à un nouvel arrivant sur ce poste de se tenir informé de ce que se passe le jour, à se rendre aux réunions même si c'est fatigant. Il a fait un master de management de la santé et du social par correspondance (ce qui lui a été possible, parce qu'il travaillait la nuit) et aimerait passer sur un poste de jour, quitte à rapprocher son domicile de son lieu de travail. À terme, il aimerait travailler en gérontologie et pouvoir déployer des projets, ce que ne lui permet pas l'organisation actuelle. Il pense que l'on devrait faire en sorte d'imposer le poste de nuit pour au minimum trois ans, que ce n'est pas souhaitable que les agents voient le cadre en poste de nuit changer tous les ans. L'inconvénient majeur d'être en poste de nuit, c'est la solitude que tente de combattre la naissance du collectif des cadres en poste de nuit. L'avantage, c'est qu'il permet de prendre le temps d'accompagner les agents, par exemple les stagiaires, même si ces derniers ne réalisent pas l'ensemble des soins qu'ils pourraient faire le jour. Selon P., ce poste nécessite d'avoir une vision globale de l'institution, la capacité à apprendre des équipes et une écoute et une présence. Parfois, entre les congés et les roulements, il peut se passer un mois et demi sans voir les agents. La présence du cadre rassure. P. a toujours trouvé une solution aux problèmes qui lui étaient posés. Souvent l'agent a trouvé une solution par lui-même et attend simplement une validation. P. prévient le Directeur lorsque la responsabilité de l'hôpital pourrait être engagée. Par exemple, lorsqu'il est nécessaire que le Directeur donne l'autorisation de rester quelques jours sur le site aux personnes de la communauté du voyage qui viennent accompagner l'un d'entre eux ou lors d'une fugue de patient. P. pense qu'il sert à éviter les « dérives » et à assurer une bonne prise en charge du patient, du fait de l'absence de tout autre encadrement. Il est là également pour mettre en place un plan blanc lors de l'afflux massif de patients sur le site, suite à une catastrophe par exemple. Il pense que c'est un poste intéressant



mais méconnu et victime de la crainte de perdre ses compétences. Il espère que cela va changer maintenant que depuis deux ou trois ans on demande aux cadres de jour de faire des gardes le week-end, ce qui les met dans une situation proche de celles des cadres en poste de nuit. Il aimerait pouvoir réaliser un dossier informatisé de toutes les situations que l'on peut rencontrer la nuit, avec la possibilité de l'enrichir de variantes. P. a vécu une expérience qui montre que les relations tissées avec les agents de nuit sont particulières. Une nuit il a été amené à se rendre au domicile d'un agent dont on s'inquiétait de l'absence et l'a retrouvée morte. Cette histoire, ajoutée à un état de fatigue important, l'a conduit à un petit épisode dépressif qu'il a aujourd'hui surmonté.

## SYNTHESE DE L'ENTRETIEN 40 (CPN8)

---

B. débute sa carrière en tant qu'infirmière à la Réole. Puis, pour des raisons économiques, suite au licenciement de son mari, elle passe le concours de cadre qu'elle obtient. Elle demande un report d'un an pour suivre les cours et retourne dans son établissement où elle subit le harcèlement moral de sa cadre, une « faisant fonction » qui avait raté le concours à trois reprises. Son mari trouve du travail à Arcachon et B., après l'école des cadres, postule sur le CHU de Bordeaux. On ne lui propose qu'un seul poste, celui de cadre de nuit. Elle est nommée sur un site difficile, étendu géographiquement, pavillonnaire, dans une unité qui finira par fermer parce que « non viable ». Rapidement elle souhaite partir mais reste sur le poste pour des raisons familiales, en particulier du fait de la distance entre son domicile et son lieu de travail. Le poste ne correspond pas à ses attentes en matière d'encadrement. Elle est en souffrance et elle est confrontée à des équipes en souffrance du fait de leur isolement et de leur manque de visibilité et d'un contexte de changement organisationnel qui lui fait perdre le sens de son poste. Il y a pénurie de candidats pour les postes de cadres de nuit, il n'y a pas de définition de ce poste qui n'existe même plus en tant que tel dans la nouvelle gouvernance. B. est frappée quand elle arrive au CHU de l'absence de communication entre le jour et la nuit. La nouvelle gouvernance à l'hôpital et la réorganisation en pôles font que désormais ce sont les cadres de service, les cadres de jour qui sont responsables des agents, de leurs plannings, de leurs évaluations. Cela suscite l'incompréhension et l'inquiétude des équipes qui se demandent comment des cadres de jour qu'ils ne rencontrent quasiment jamais pourront élaborer les plannings en prenant en compte leurs problématiques personnelles et comment ils pourront les évaluer à partir des informations qui seront données par les agents des équipes de jour croisés lors des transmissions en fin de nuit. Les équipes se sentent « abandonnées ». Cela suscite également le désarroi de l'encadrement de nuit pour qui cette mission était constitutive de leur poste. B. aurait envie d'un poste de jour en transversalité, pas en unité, afin de ne pas être confrontée à la hiérarchie médicale. Elle craint de tomber sur un médecin qui ne comprenne pas les problèmes d'effectifs auxquels sont confrontés les cadres infirmiers et pense qu'en cas de conflit, on donne systématiquement gain de cause au médecin. Elle est contente de voir la naissance d'un collectif des cadres de postes de nuit parce qu'elle ne voyait plus l'intérêt de sa mission. Aujourd'hui elle commence à lui donner un sens, à se sentir à nouveau utile. Elle voudrait mettre en place une expo photo pour rendre les personnels de nuit visibles. Aujourd'hui, pour elle, sa mission essentielle réside dans l'accompagnement des équipes dans un contexte difficile. Prendre soin des équipes dans un

contexte où elle n'a plus la responsabilité des équipes pour que les agents prennent soin des patients. Des équipes qui se plaignent de ne plus avoir de référent et qui ont le sentiment d'être « abandonnées » et de dépendre de cadres qui ne les connaissent pas et qui ne les voient pas. Les agents pensent avoir beaucoup perdu du fait que ce sont aujourd'hui les cadres de jour qui gèrent leurs plannings. Il faut instaurer un climat de confiance, une bonne relation avec les agents du fait de leur autonomie, afin qu'ils n'opposent pas de résistance lorsqu'on leur demande de faire un changement de planning ou bien de mettre un des leurs à la disposition d'un autre service. L'accompagnement consiste en une présence et une écoute. Il s'agit de faire preuve de bienveillance à l'encontre des personnels. Il faut faire le point avec eux sur l'activité, la charge de travail, leur rappeler que la priorité c'est le soin au patient qu'ils doivent faire au mieux. Il faut s'intéresser à eux. Il faut parfois aussi les aider pour certains soins et partager certaines de leurs expériences. En même temps, il faut recadrer les agents, leur rappeler qu'ils participent à une continuité de soins, qu'ils sont personnels d'une fonction publique qui fonctionne 24h/24. Il faut leur rappeler leurs devoirs et leurs responsabilités. B. souligne l'importance de partager leur quotidien, leur situation de personnel de nuit pour que ces messages soient entendus. Il faut les remercier quand ils reviennent sur leurs jours de congés et les amener à comprendre que c'est eux qui ont pris cette décision, qu'on ne la leur a pas imposée. Ce climat favorise l'information des agents vers la cadre. Il lui permet d'identifier les situations qui nécessitent de la prévention, de la communication avec la cadre de jour, de prévenir les dysfonctionnements et les comportements non professionnels. Il faut gérer l'angoisse des équipes face à l'angoisse des patients, face à l'angoisse d'être en nombre insuffisant. Il faut écouter le ras-le-bol des agents face à leurs difficultés liées à l'isolement et au rythme de nuit, à leur difficulté à réaliser les tâches confiées par les équipes de jour qui semblent ne pas avoir conscience de ces difficultés. B., en écoutant les équipes, en étant présente, fait baisser la tension dans laquelle certains agents démarrent la nuit, cherche à prévenir les dysfonctionnements. Il n'est pas toujours facile de faire parler les équipes et, quand elle a connaissance des dysfonctionnements, il n'est pas facile de les gérer sans faire perdre sa légitimité à la cadre de jour. La mission de B. est également de chercher des solutions avec les équipes à tous les types de problèmes qui peuvent survenir. Parfois, B. apprend des équipes qui lui expliquent comment elles ont trouvé des solutions. Elle est amenée à gérer les conflits dans les équipes, les mésententes entre membres d'un binôme ou au contraire la dépendance à l'autre membre du binôme. Elle compare les agents à des adolescents qui parfois s'insultent via *facebook*. Cela nécessite de l'écoute, de la réactivité, de l'autonomie, de l'adaptabilité et de la polyvalence. Elle est aussi

une courroie de transmission d'informations entre l'institution et les équipes. Pour B., les difficultés principales consistent à recadrer les agents, à être réactive durant toute la nuit à communiquer avec les cadres de jour, à ce que les personnels soient visibles et reconnus. Elle pense qu'il y a une méconnaissance du travail de chacun, un manque d'information et d'accompagnement face à un changement organisationnel tel que la mise en place des pôles. Elle souligne la difficulté à mettre en place des projets pendant la nuit et à participer aux projets de jour, du fait de l'horaire des réunions. Elle regrette de ne pas pouvoir accompagner davantage les équipes, par exemple celle de l'EHPAD de Lormont qu'elle ne peut accompagner autrement que par téléphone. Des équipes au bord de l'épuisement professionnel et parfois au même au bord du « dérapage ». Pour elle, la nuit est davantage propice aux « dérapages », dépassements de fonction, comportements déviants, harcèlements, en particulier du fait de l'absence de cadre. Elle ne signale pas forcément ces comportements à la hiérarchie parce qu'elle sait combien il est difficile de se défaire d'une réputation et que cela lui permet d'instaurer un climat de confiance et un sentiment de redevabilité chez l'agent. Elle souligne les représentations négatives liées au travail de nuit, « pour certaines, passer de nuit, c'est une punition ». Elle termine en expliquant comment la mort est plus difficile à supporter lorsqu'elle survient la nuit que le jour, du fait de l'absence du dépositaire, de l'isolement et de ce que représente la nuit. « Préparer le mort la nuit a un impact plus fort que le jour ». Elle explique comment, suite à plusieurs décès étant survenus la nuit, seules les équipes de jour ont bénéficié d'un accompagnement. Pour rendre compte de la complexité de son travail, B. raconte les histoires suivantes : l'accompagnement d'une équipe confrontée à l'agressivité d'une famille pendant toute une nuit, par téléphone ; l'infirmier qui se retrouve seul à gérer trois étages et « qui pète un câble » ; les binômes qui s'insultent et s'agressent dans le service devant les patients ; le poste de cadre brancardage ou la naissance d'une représentation négative tenace ; l'infirmier qui prend son service systématiquement en retard ; les histoires de morts :

- le jeune homme qui décède d'un cancer et l'agressivité de la maman vis-à-vis de l'équipe,
- la fille unique de 14 ans qui décède suite à un accident de cheval et la réaction violente de la maman,
- l'aide-soignante qui n'en peut plus parce qu'elle doit faire face à son 10<sup>e</sup> décès depuis deux mois.

## SYNTHESE DE L'ENTRETIEN 41 (CPN9)

---

Quand S. est puéricultrice, elle fait des remplacements occasionnels sur ce poste de nuit. Elle fait une licence en sciences sanitaires et sociales puis passe le concours de l'école des cadres. À sa sortie de l'école des cadres, elle accepte volontiers ce poste qui était vacant pour des raisons de conciliation vie familiale/vie professionnelle. Le temps de travail est de 32h30, ce qui selon S. laisse beaucoup de temps dans la semaine. C'est un poste en évolution puisque d'ici peu elle ne gèrera plus les effectifs de nuit (plannings et évaluations). Sa collègue, et elle, sont les seules à occuper un bureau qu'elles partagent certes mais avec leurs noms sur la porte. Elle commence sa nuit par consulter les transmissions, messages, informations qui vont lui servir à organiser sa nuit : affectation des remplaçantes (le pédiatrique dispose d'un pool de remplaçantes). Ensuite, elle va aux urgences pour « prendre la température » et éventuellement les aider car l'essentiel du travail se concentre sur les urgences. Elle fait face à l'impatience ou l'anxiété des parents, cherche le représentant légal des mineurs qui se présentent seuls, accueille les enfants victimes de sévices. Elle représente l'hôpital. Puis, elle fait le tour des services et assure la gestion informatique du personnel : le renseignement et la gestion des plannings qui lui prennent beaucoup de temps. Une infirmière à temps plein fait 138 nuits par an. Il en faut une pour en remplacer quatre. L'organisation des congés est un sujet sensible, qui prend du temps et nécessite du doigté. Elle estime avoir un rôle de contrôle même s'il ne porte pas vraiment sur les soins afin de ne pas déranger le sommeil des enfants. Cela lui prend toute la nuit de faire le tour des services. Elle prend le temps de parler avec les équipes. Elle retourne plusieurs fois aux urgences pendant la nuit. Elle termine par la rédaction de son rapport de garde et, en particulier, elle signale les « sorties sans soins ». Elle explique qu'il y a eu une évolution dans les rapports : traçabilité précise des personnels ; transmissions ciblées et maintenant rapport d'activité. Elle continue de faire les évaluations pour le pédiatrique mais pas pour la maternité. C'est la cadre de jour, qu'elle vient rencontrer pour lui faire part de ses appréciations qui s'en charge. Elle ne passe pas dans tous les services de la maternité, uniquement ceux qui sont sensibles : bloc, urgences, gynéco, le bloc, la néonatal., les autres peuvent la joindre par téléphone. Elle souligne la difficulté qu'elle a eu à se faire accepter par les sages-femmes. Sa principale difficulté est de faire face à un arrêt de dernière minute qui ne lui laisse pas d'autre possibilité que d'appauvrir un service. Ensuite cela peut être des pannes de matériel ou la gestion de patients, mais aussi les situations d'agressivité, les enfants victimes de sévices ou les décès qui vont nécessiter un accompagnement des équipes. Quand un enfant décède, l'équipe l'appelle pour qu'elle

l'annonce aux parents, qu'elle prenne le relais auprès d'eux. Il paraît difficile aux équipes qui ont accompagné le patient et sa famille de veiller aux formalités administratives. S. pense être davantage dans l'accompagnement qu'un cadre de jour parce qu'elle peut prendre le temps de parler aux équipes qui lui confient leurs soucis. Pour S., l'accompagnement c'est d'abord l'écoute, la disponibilité immédiate quand un problème survient, puis parfois la proposition d'une aide extérieure, par exemple en cas de décès. En dehors des décès les équipes sont confrontées à un manque d'effectifs, (S. souligne que les effectifs n'ont pas été revus depuis 20 ans), des charges de travail trop importantes et croissantes, le sentiment de mettre les enfants en danger et de « risquer leur diplôme », une technicité croissante des soins. Elle apprécie d'être de nuit parce qu'elle a un roulement fixe. Quand elle était de jour, ce n'était pas le cas et puis elle était fréquemment appelée pour faire les nuits. Elle préfère la relation qu'elle a avec les équipes de nuit plutôt que le travail d'« épicerie » que font les cadres de jour en gérant les matériels et les commandes. Elle reconnaît que son travail est plus haché, sur plusieurs services, mais elle ne regrette pas de ne pas être cadre de jour. Elle pense que désormais les cadres de jour n'ont plus le temps de développer une philosophie de soins ou des projets, ce qu'elle aurait pu regretter, et qu'il y a peu de médecins avec qui elle souhaiterait travailler. La situation qui l'a mise le plus en difficulté c'est le décès d'un jeune patient qui s'est étranglé avec le fil de sa perfusion qui s'était emmêlé autour de son cou. C'était un service dans lequel le personnel est très stressé mais là l'accident s'était produit dans un moment de calme et on ne pouvait pas accuser la charge de travail. Le personnel était bouleversé, ainsi que la famille évidemment. Elle a eu l'impression de faire son maximum pour aider les équipes puis à 9h00 est partie chez elle. Par un concours de circonstances, alors qu'elle attendait le coup de fil du service et ne souhaitait pas appeler de peur de les déranger, la hiérarchie n'a pas réussi à la joindre au téléphone. Sur le coup, on ne lui a pas fait de reproche, la Direction était surtout préoccupée par savoir si les parents allaient porter plainte ou pas. Puis, deux mois après, on l'a convoquée pour lui reprocher une conduite « indigne » du poste de cadre. Une « correction » devait être apportée en allant voir le psychosociologue de l'hôpital. L'injustice de la situation l'a tellement sidérée qu'elle n'a pas été en mesure de se défendre. Les séances avec le psychosociologue l'ont confortée dans son rôle de cadre, et rassurée, mais l'histoire l'a terriblement ébranlée. Elle pense que si la situation se représentait elle ne ferait pas autrement à part mettre davantage son travail en valeur. Aujourd'hui le sens qu'elle donne à son travail c'est une écoute bienveillante des équipes et une continuité de management entre le jour et la nuit, quelqu'un qui fasse le relais. S. se rend fréquemment aux réunions de jour pour effectuer ce relais. Elle pense être davantage dans l'accompagnement au

pédiatrique qu'en obstétrique où elle se voit davantage en « pompier ». Elle envoie ses rapports au cadre des urgences, aux cadres sup. et à la Direction. Elle a rarement des retours mais sait qu'ils sont lus, donc cela ne lui pose pas de problème. Tous les ans quasiment, du fait de la vacance du poste, elle doit expliquer à sa nouvelle collègue, l'intérêt du poste : l'accompagnement et la vision globale de l'hôpital et l'importance de ne pas trop passer de temps sur la gestion administrative, même si S. trouve une satisfaction dans la gestion presque « *mathématique* » des plannings. L'accompagnement est plus important la nuit parce que les agents sont seuls, qu'ils ne peuvent pas échanger sur le plan professionnel. Le binôme est constitué d'une puéricultrice et d'une auxiliaire. Le rythme de nuit ne gêne pas S. qui souhaite rester à ce poste jusqu'à la retraite. Elle habite à côté de l'hôpital. L'isolement ne lui manque pas car elle assiste à des réunions de jour qui lui permettent de rester en contact avec ses collègues et d'être informée, au moins une fois tous les 15 jours. Elle apprécie la liberté et l'autonomie du poste. Quand elle a des difficultés, elle peut et sait solliciter ses collègues cadres en poste de nuit, les puéricultrices qui ont de l'expérience, les médecins avec qui elle s'entend bien et éventuellement le Directeur de garde. Parfois ce sont les Directeurs, surtout les directeurs financiers qui la mettent en difficulté lorsqu'elle doit mettre du personnel du pédiatrique à disposition d'autres services par exemple. La présence des SDF et des gens du voyage ne la gêne pas vraiment. Elle éprouve même de la sympathie pour ceux qui viennent entourer leur proche hospitalisé. Cela pose rarement des problèmes et quand c'est vraiment le cas, elle peut appeler la police. Pour elle, ce qui explique le manque d'attractivité des postes de nuit, c'est le manque de moyen qui fait que l'absentéisme peut devenir catastrophique, et la peur. Ce qui pourrait lui faire quitter son poste ce serait : de grosses difficultés relationnelles, ou bien de ne plus pouvoir garantir la sécurité des soins, ou de ne plus pouvoir dire au personnel de jour qu'il doit rester encore la nuit alors qu'il aurait peur de mettre l'enfant en danger. Elle prend du plaisir dans l'accompagnement des agents et la réalisation d'un planning qui roule, quand elle se sent utile et qu'un agent fait appel à elle parce qu'il n'en peut plus.

## SYNTHESE DE L'ENTRETIEN 42 (CPN10)

---

C. est puéricultrice à l'Hôpital des enfants depuis 2000. Suite à l'arrivée de son troisième enfant, elle demande un 80%. Elle l'obtient sur un poste de nuit. Elle va commencer à faire des remplacements sur le poste de cadre de nuit puis va finir par occuper ce poste en tant que faisant fonction pendant deux ans. Puis Christèle part 4 ans à Mayotte et lorsqu'elle revient, il y a 6 mois, on lui propose un poste qu'elle pourra occuper en tant que « faisant fonction » : le poste de cadre de nuit. Bientôt, d'ici 5 mois, elle partira à l'école des cadres et le poste sera pris par une nouvelle faisant fonction. À sa sortie d'école C. espère un poste de jour pour pouvoir mettre en place des projets qu'elle ne croit pas possible de mettre en place la nuit du fait de la prédominance de l'encadrement de service. La partie de sa mission qui consistait à effectuer la gestion des plannings et en particulier celle des roulantes va bientôt être confiée à l'encadrement de jour. Ce changement ne la satisfait pas vraiment et ne satisfait pas non plus les agents qui devront désormais s'adresser à leur cadre de jour pendant leurs jours de repos. C. est là également pour faire face à toutes sortes de difficultés qui peuvent se présenter pendant la nuit. Elle trouve toujours des solutions et doit faire face à des situations récurrentes : les deux parents qui veulent rester dormir avec leur enfant alors que seul un des deux est autorisé à dormir à l'hôpital, trouver une place dans les services pour les enfants qui sont aux urgences, faire face à l'absentéisme des agents, ce qui nécessite une évaluation de la charge de travail des différents services et une nouvelle répartition de ces agents dans les services. La spécificité de ces situations d'urgence c'est le fait de devoir les résoudre seule. Depuis qu'elle a fait la connaissance de ses collègues cadres en poste de nuit sur les autres sites, grâce à la mise en place de réunions trimestrielles, elle n'hésite plus à les appeler. Elle doit faire preuve d'autonomie et assumer ses décisions. C'est le cas lorsqu'elle trouve une place dans un service à un enfant qu'elle ne va pas pouvoir déplacer pendant la nuit. C. commence la nuit par la gestion des plannings, « tant qu'elle a la tête claire » puis va aux urgences et, en fonction de la charge de travail, va les aider, notamment en faisant puér. d'accueil et en faisant le tour des services pour trouver des lits. Chaque nuit elle fait le tour de tous les services du pédiatrique et de certains services de la maternité. Une nuit sur deux, elle rencontre tous les services de la maternité. Elle s'informe des difficultés des agents et de la façon dont ils les ont résolues. Elle crée une relation avec eux plus poussée qu'elle ne pourrait le faire le jour. C. est la seule personne de l'encadrement que les agents de nuit rencontrent. Ce climat de confiance est nécessaire afin de prévenir d'éventuels dysfonctionnements et d'assurer une qualité des soins pour les enfants. C. n'hésite pas à leur donner un coup de main



en tant que puér. quand la charge de travail est trop lourde. Cela lui permet de gagner une légitimité auprès des équipes. Elle termine sa nuit en rédigeant ses rapports qu'elle enverra à l'encadrement supérieur et à la direction. C. pense qu'elle est là pour aider les agents et qu'en aidant les agents, elle aide les patients. Elle écoute les agents de nuit qui sont en conflit avec les équipes de jour, qui sont confrontés à la détresse ou l'agressivité des parents, qui se sentent « abandonnés », confrontés à l'absence de médecin. C'est un peu plus compliqué sur la maternité, parce qu'elle y passe moins de temps et qu'elle paraît moins légitime.

Elle pense que la faible attractivité du poste peut s'expliquer par le rythme, par le fait qu'elles travaillent un week-end sur deux, contrairement aux cadres de jour ; qu'elles sont remplacées par une puér. qu'il faut détacher de son service, ce qui n'est pas toujours possible. C., comme sa collègue, aurait bien voulu conserver la gestion des agents : les plannings, les évaluations et les recrutements. Elles l'ont proposé à l'encadrement supérieur mais les cadres de jour n'étaient pas d'accord. Cela met C. en colère et elle s'interroge sur son poste même si elle se dit qu'elle pourra consacrer davantage de temps à l'accompagnement des équipes. Une autre difficulté c'est de devoir revenir le jour pour les réunions et puis le manque de communication avec l'encadrement de jour et le manque de considération. C. souligne que l'image négative de ce poste est toujours présente même si cela semble en évolution du fait du travail mis en place avec Madame U. Le fait d'assister aux réunions de jour leur permet d'avoir des informations donnant du sens à leurs postes. C. se demande si, lorsqu'elle n'aura plus la gestion des effectifs à faire, il sera autant nécessaire d'assister à ces réunions. Cela l'inquiète.

C. passe beaucoup de temps à consulter l'affectation des agents par l'encadrement de jour sur « gestor ». Sa mission prend son sens lorsqu'elle sent que sa fonction a été utile et a permis de gérer une situation complexe, comme celle d'une maman et d'un enfant qu'il a fallu protéger d'un beau-père maltraitant ; ou bien lorsqu'elle apporte du soutien aux familles et aux équipes. Elle se demande ce qu'elle aura à raconter à sa future remplaçante. Si la gestion des effectifs était conservée, elle pourrait lui parler de chaque agent, lui transmettre sa connaissance nécessaire de leurs besoins et de leurs attentes. Elle devra lui faire visiter l'ensemble du site. Elle pense que l'intérêt de ce poste réside dans la qualité des relations avec les agents. Elle termine l'entretien en évoquant les problèmes de sécurité et la peur que cela peut générer sur le site, et les problèmes de considération de la part de l'encadrement de jour qui lui reproche ses décisions ou bien qui ne la tient pas informée. Elle raconte les histoires de service suivantes :

- la maman qui arrive avec sa petite fille maltraitée par son beau-père qui sortait de prison et que l'on va mettre en sécurité dans un service avant de confier la petite fille à son papa qui va venir la chercher de Montpellier.
- la patiente qui fugue au Tripode et que C. retrouve à l'hôpital des enfants. En appelant sa collègue du Tripode, elle retrouve l'identité de la patiente.
- l'agent à qui on permet d'aller à l'enterrement de son beau-père en réorganisant les plannings.
- Le recrutement d'un agent de nuit sans que la cadre en poste de nuit soit associée au processus.
- Le reproche de l'encadrement de jour vis-à-vis d'une décision prise en concertation par le cadre de nuit et la puér. d'autoriser exceptionnellement que les deux parents d'un enfant hospitalisé restent dormir.

## SYNTHESE DE L'ENTRETIEN 43 (CPN11)

---

Lorsque S. manifeste son intention de préparer le concours de l'école des cadres, sa hiérarchie lui propose un poste de « faisant-fonction » de cadre en poste de nuit. Cela fait 5 ans qu'elle occupe le poste. Elle vient de réussir le concours cette année alors qu'elle avait échoué les 4 années précédentes. S. souffre du rythme lié au travail de nuit, sur le plan physiologique comme sur le plan de sa vie sociale. Cependant elle apprécie l'autonomie liée au poste ainsi que les interactions avec l'ensemble du personnel travaillant sur le site nécessaires à la résolution des problématiques de nuit. Elle pense que cette ouverture sur l'ensemble des métiers de l'hôpital est beaucoup moins développée le jour. Quand elle a pris le poste, S. a été très étonnée du nombre de personnes qui pouvaient déambuler dans l'hôpital la nuit : les patients, les familles, les SDF. Malgré quelques remplacements de nuit effectués lorsqu'elle était infirmière, elle pensait que « tout le monde dormait la nuit ». Elle considère son poste comme un soutien aux équipes de nuit (286 agents) qui dépendent d'un cadre de jour qu'elles ne voient que très rarement. Ce soutien, l'aide apportée aux équipes, est selon elle ce qu'il y a de plus valorisant pour ce poste. Sa mission consiste à discuter avec ces équipes pour obtenir des informations et identifier les dysfonctionnements tels que les dépassements de fonction. Elle parle d'écoute et d'accompagnement. Elle est là pour résoudre tous les problèmes d'ordre managérial et technique qui peuvent survenir la nuit et les transmettre à la Direction. Elle insiste sur la nécessité d'instaurer un climat de confiance avec les équipes et de maintenir une bonne communication afin d'anticiper un minimum les situations difficiles, d'en être informée et éventuellement de pouvoir les prévenir. Souvent les agents ne connaissent pas l'existence ou le rôle du cadre en poste de nuit. C'est le cas lorsque ce sont des personnels de jour qui font des remplacements de nuit ou bien lorsque ce sont de nouveaux agents. Les équipes (en binôme : une infirmière et une aide-soignante sauf urgences et réanimation) ont tellement l'habitude d'être seules que souvent elles ne préviennent les cadres de nuit qu'au moment critique. Parfois elles craignent de ne pouvoir rester de nuit (ce qui leur permet une meilleure conciliation vie professionnelle/vie personnelle) si elles font part à l'encadrement de leurs difficultés, alors elles préfèrent se taire plutôt que de risquer repasser de jour. Le climat de confiance est plus ou moins présent selon les équipes. « C'est une question de feeling ». Ce poste a permis à S. de gagner en autonomie et en confiance. Cela lui a permis de développer la mise à distance, d'analyser une situation rapidement et de pouvoir prioriser les actions à mettre en place, en utilisant les ressources disponibles sur le site. Elle pense que les choses sont en train d'évoluer, qu'il y a une vraie dynamique depuis l'arrivée de Madame U. et la

constitution d'un groupe de travail avec l'ensemble des cadres en poste de nuit. Les équipes identifient ces derniers de plus en plus comme une aide, un soutien et pas seulement comme des cadres répressifs. Le positionnement est difficile entre soutien et sanction. Signaler et sanctionner peuvent conduire à perdre la confiance des agents. Les agents sont réticents à signaler les comportements déviants de leurs collègues. Chaque cadre a des valeurs, des limites qu'il cherche à transmettre aux agents par son attitude et ses discours lors des conversations avec les agents. Cela prend du temps. D'où la fragilité de la relation de confiance. Il n'est pas facile pour les cadres de savoir ce qu'ils doivent transmettre à l'encadrement de jour ou à l'encadrement supérieur, d'autant plus que les relations avec l'encadrement de jour ne sont pas basées sur la confiance. S. est particulièrement satisfaite à la fin de nuits « problématiques » où elle trouve particulièrement du sens à sa mission. Si elle devenait cadre de jour, elle essaierait de transposer ce qu'elle a appris la nuit, de faire participer un maximum de métiers pour résoudre ou améliorer les situations. Elle est satisfaite quand au bout de la nuit, tout s'est bien passé, quand le personnel se sent bien et vient la remercier de l'aide apportée, quand elle a évité que la situation ne dégénère. S. interprète les règles de l'institution en fonction de son éthique personnelle et semble reconnaître moins d'importance aux règles de l'institution lorsque celles-ci ne sont pas écrites. Elle fait preuve d'autant plus de tolérance avec les agents quand elle accorde sa confiance à ses derniers. Jusqu'en 2013 S. discutait ou confrontait son éthique personnelle avec sa collègue de nuit. Maintenant, le cadre est seul la nuit. Les discussions ont lieu avec les collègues des autres sites grâce au groupe de travail créé. Elle regrette le manque de visibilité du travail de nuit pour les équipes de jour et le manque d'informations et de communication avec les acteurs de jour. Elle termine en disant que la spécificité du travail de nuit c'est de devoir faire « sans ». S. raconte les histoires suivantes afin de rendre compte de la complexité de son travail :

- en août 2013, un membre de la communauté du voyage, se fait tuer par balle dans une fête et est transporté à Pellegrin suivi de 200 personnes de la communauté, plus ou moins armées. La personne était décédée mais il fallait la cacher afin que la famille ne récupère pas le corps avant le médico-légal. Il a fallu assurer l'accès aux urgences des pompiers, la sécurité des personnels, des patients et de leurs familles aux urgences. Il a fallu aussi maintenir le calme chez le personnel et les forces de l'ordre. La difficulté a été que l'équipe des urgences connaissait la situation depuis une heure mais que la cadre n'a été mise au courant qu'au dernier moment.

- Jeune fille de 13 ans qui s'est pendue chez sa maman. La même équipe qu'en août 2013 a prévenu une heure avant la cadre qui a ainsi pu se préparer à recevoir la famille. Ensuite, il y a eu un débriefing avec l'équipe en fin de nuit. L'équipe a remercié la cadre et lui a dit que c'était ce qu'elle attendait d'un cadre.
- Une brancardière prévient S. que son collègue est ivre et qu'il faut l'empêcher de prendre son véhicule pour rentrer chez lui. La brancardière appelle S. après avoir pris l'avis de 6 ou 7 autres collègues. Elle culpabilise et a l'impression d'avoir dénoncé son collègue alors qu'elle n'a pas appelé S. pour lui dire que son collègue avait bu mais pour lui dire qu'il était trop ivre pour conduire jusqu'à chez lui.

