



Filière Soins Infirmiers

Se sentir restreint,

L'humaindevenant, une enquête qualitative descriptive exploratoire

Travail de Bachelor

Oosterhuis Rahel 09671959

Ré Monica 09671629

Silva Elisa 09671686

Directrice : Maillard Strüby Françoise – Professeure HEDS

Membre du jury externe : Eliane Dalex – Infirmière spécialisée en oncologie, soins palliatifs

Genève, Août 2012

Table des matières	II
1. Introduction	1
1.1 Notre parcours et nos motivations, préliminaires à l'enquête.	1
1.2 Référentiel de compétences.....	4
1.3 Cadre de modalité	4
1.4 Objectifs d'apprentissage	5
1.4.1 Illustration du phénomène du <i>sens de l'expérience de se sentir restreint</i>	5
2. Problématique et phénomène d'intérêt.....	6
2.1 Problématique	6
2.2 Phénomène d'intérêt.....	7
2.3 Question de l'enquête.....	7
2.4 Buts et Objectifs de l'enquête:	7
2.5 Les limites de l'enquête.....	7
3. Cadre de référence.....	7
3.1 Introduction	7
3.2 Synthèse des articles théorique et de recherche	8
3.2.1 Recension des articles sur les bases de données.....	8
3.2.2 Recension des articles de recherche qualitative descriptive exploratoire avec éclairage de l'humaindevenant	9
3.2.3 Synthèse des articles de recherche en lien avec le phénomène du <i>sens de l'expérience de se sentir restreint</i>	9
3.3 Cadre théorique en science infirmière.....	11
3.4 Perspective science infirmière.....	12
3.5 Standards de pratique	13
3.5.1 Définition	13
4. Perspective de l'école de pensée de l'humaindevenant.....	15
4.1 Introduction	15
4.2 Assomptions synthétisées.....	15

4.3 Postulats	15
4.4 Principes.....	16
4.5 Concepts et paradoxes.....	16
4.6 Tableau des Assomptions, Postulats, Principes et Concepts et Paradoxes de l'Humaindevenant.....	17
4.7 L'art de la science de l'humaindevenant, méthode et documentation.....	18
4.8 La Présence vraie	18
4.9 Symbole de l'humaindevenant.....	19
4.9.1 Parse en oncologie pédiatrique.....	19
4.9.2 Projet selon l' humaindevenant	20
5. Méthodologie pour l'enquête	22
5.1 Introduction.....	22
5.2 Ontologie.....	22
5.3 Epistémologie :.....	22
5.4 Méthodologie :	23
5.5 Déroulement préparatoire à l'enquête	23
5.5.1 Milieu, Participantes et consentement éthique.....	23
5.6 Processus méthodologique (Parse, 2001 p. 57. Traduction libre, F. V. Maillard Struby).....	24
5.7 Objectifs et questions d'enquête	26
5.7.1 Objectif 1 : Décrire la signification de l'expérience de se sentir restreint (Sens).	26
5.7.2 Objectif 2 : Décrire les patterns rythmiques du sens de l'expérience se sentir restreint (Rythmicité).....	26
5.7.3 Objectif 3 : Décrire les espoirs et rêves en relation avec le sens de l'expérience de se sentir restreint (Transcendance).	27
6. Description des participants	27
6.1 Description de Madame Neige.....	27
6.1.1 Énoncé majeur synthétisé selon les objectifs dans le langage de Madame Neige	28
6.2 Description de Madame Rose	28
6.2.1 Enoncé majeur synthétisé selon les objectifs dans le langage de Madame Rose.....	29
6.3 Description de Madame Cap	29

6.3.1	Enoncé majeur synthétisé selon les objectifs dans le langage de Madame Cap.....	30
6.4	Thèmes avec objectifs	30
6.4.1	Introduction	30
6.4.2	Thème relié à l'objectif 1	30
6.4.2.1	Mme Neige.....	30
6.4.2.2.	Mme Rose	31
6.4.2.3	Mme Cap.....	31
6.4.2.4	Extraits des entretiens de Mme Neige, Mme Rose et Mme Cap.....	31
6.4.3	Thème relié à l'objectif 2	33
6.4.3.1	Mme Neige.....	33
6.4.3.2	Mme Rose	33
6.4.3.3	Mme Cap.....	33
6.4.3.4	Des extraits des entretiens de Mme Neige, Mme Rose et Mme Cap	33
6.4.4	Thème relié à l'objectif 3	35
6.4.4.1	Mme Neige.....	35
6.4.4.2	Mme Rose	35
6.4.4.3	Mme Cap.....	36
6.4.4.4	Des extraits de Mme Neige, Mme Rose et Mme Cap.....	36
7.	Description des images des participantes.....	37
7.1	Introduction	37
7.2	Description des mamans de l'image choisie	37
8.	Discussion des résultats.....	38
9.	Recommandations	41
9.1	Pour la Recherche.....	41
9.2	Pour la Pratique	42
10.	Conclusion.....	43
11.	Références bibliographiques	45
12.	Annexes	52

Annexe I: L'intégration des familles à l'hôpital: quelles attentes et quelles réticences de la part des patients proches et soignants?	52
Annexe II: Les besoins des parents pendant l'hospitalisation de leur enfant.....	53
Annexe III: Description d'une unité de soins.....	54
Annexe IV: Une recherche qualitative descriptive exploratoire de se sentir confiné en utilisant l'humaindevenant de Parse. École de pensées.	55
Annexe V: La qualité de vie des personnes qui vivent avec la maladie d'Alzheimer, la perspective d'humaindevenant.	56
Annexe VI: Persévérer en un temps difficile pendant le déclenchement de SARS à Toronto	57
Annexe VII: Le sens de la souffrance pour des familles.....	59
Annexe VIII: L'expérience vécue de se sentir aimé : Une étude des mères se trouvant dans un programme de paroles.	60
Annexe IX: Standards de sécurité : Isolement greffe.....	61
Annexe X : Standards des connaissances biomédicales.....	63
Annexe XI: Informations pour les participants détaillant l'enquête	64
Annexe XII: Consentement pour l'enquête.....	66
Annexe XIII: Consentement HEDS	68
Annexe XIV: Informations destinées aux personnes participant au travail de Bachelor	70
Figure 1 : choix 1	73
Figure 2 : choix 2	74
Figure 3: Symbole de l'humaindevenant.....	75
Figure 4 : Image de Mme Neige.....	76
Figure 5: Image de Mme Rose	77

Un grand remerciement

A notre directrice de travail de bachelor **Françoise Maillard Strüby**, pour la liberté et l'aide pour l'élaboration de notre travail, ainsi que son soutien, sa disponibilité et sa confiance, son savoir-être.

A **Flavia Cattaneo** membre de l'ARFEC, qui nous a aidées à entrer en contact avec les mamans que nous avons interviewées.

Aux mamans ayant accepté de partager leurs expériences et qui nous ont accueillis chaleureusement.

A **Eliane Dalex** membre de notre jury, pour sa gentillesse et sa disponibilité.

A toutes les personnes qui nous ont soutenues et encouragées tout au long de cette année.

Résumé

Cette enquête s'inscrit dans le cadre de l'obtention du diplôme Bachelor en soins infirmiers. Les auteurs présentent les résultats d'une enquête de type qualitatif, descriptif exploratoire réalisée selon la perspective de l'humaindevenant (Parse, 1981,1998, 2011). Le phénomène d'intérêt est *le sens de l'expérience de se sentir restreint*. Les participants à l'enquête sont des mamans ayant un enfant en isolement pour greffe de moelle. Les données ont été collectées par des entretiens semi-structurés, sur la base de questions découlant de trois objectifs issus de trois thèmes de la théorie : sens, rythmicité, transcendance. Les résultats centraux de cette enquête montrent que le sens de l'expérience de se sentir restreint est : *emmurement perturbant au sein d'une bienveillance stationnaire qui émerge avec échange étonnant unifiant surgissant avec contrariétés-opportunités tout en se propulsant avec incertitude au sein de renouveau*.

Mots-clés :

maman/mothers, enfant/child, feeling restreint/restraint, humaindevenant/humanbecoming, isolement/isolation, oncologie/oncology, Parse.

Déclaration

« Ce travail de Bachelor a été réalisé dans le cadre d'une formation en soins infirmiers à la Haute école de santé - Genève en vue de l'obtention du titre de *Bachelor of Science HES-SO en Soins infirmiers* ». L'utilisation des conclusions et recommandations formulées dans le travail de Bachelor, sans préjuger de leur valeur, n'engage ni la responsabilité des auteurs, ni celle du directeur du travail de Bachelor, du juré et de la HEdS.

Nous attestons avoir réalisé seuls/seules le présent travail sans avoir plagié ou utilisé des sources autres que celles citées dans la bibliographie ».

Fait à Genève, le 29 août 2012

Rahel Oosterhuis, Monica Ré, Elisa Silva

1. Introduction

Ce travail de *Bachelor of Science HES-SO en soins infirmiers* s'inscrit comme un aboutissement d'une formation de trois ans et une ouverture à une vie professionnelle, à une carrière dans la discipline infirmière. Dans le contexte de la réalisation de ce travail de Bachelor et de cette dernière année de formation, nous avons choisi d'ancrer notre réflexion en science infirmière, dans un paradigme spécifique à la discipline infirmière, l'humaindevenant. Nous avons pris le risque d'initier un nouveau questionnement avec l'espoir d'enrichir nos connaissances en science infirmière et nos compétences dans l'art de la science de la pratique infirmière. Nous souhaitons regarder le paysage de la santé avec d'autres lunettes en diversifiant notre apprentissage et en étudiant, dans le contexte d'une enquête, *le sens de l'expérience de se sentir restreint*. Nous présentons notre parcours, la problématique, le cadre de référence, la méthodologie, l'analyse et la discussion des résultats avec des recommandations pour la recherche, la pratique et une conclusion.

1.1 Notre parcours et nos motivations, préliminaires à l'enquête.

Notre premier travail réalisé en semestre 3 et 4 de ses études de Bachelor consistait en une exploration au sujet des besoins des parents ayant un enfant atteint de cancer durant les premiers jours d'hospitalisation (Oosterhuis, Silva, Ré, 2011). Selon les consignes reçues, le premier entretien devait être réalisé avec un professionnel ayant une expérience en relation avec la problématique, qui devait nous confirmer ou non la pertinence de ce thème. Il nous a fait part de son savoir en affirmant qu'il n'y a pas de règle pour prendre en charge les parents en onco-hématologie pédiatrique. Sa méthode consistait à identifier les besoins des parents en référence aux diagnostics médicaux de physiopathologies et aux règles des 3D: devoirs, dévouement et discipline. La discipline consistait pour lui à ce que les soignants soient rigoureux au niveau de l'hygiène et de l'asepsie, très compétents dans les soins techniques pour répondre au besoin de faire confiance des parents. Il nous a confirmé l'intérêt de notre problématique dans la perspective que «l'enfant est indissociable des parents», que le soignant ait des connaissances sur l'histoire de la maladie et se doit de rassurer les parents. La consultation de la littérature montrait également la pertinence du sujet. Nous désirions connaître le point de vue des parents concernés et nous sommes allées à leur rencontre. Nous avons eu un entretien semi-directif avec une maman volontaire, membre de l'association romande des familles atteint d'un cancer, ARFEC ayant vécu l'expérience d'un enfant atteint d'un cancer.

Pour cette interview, nous avons utilisé un guide comportant plusieurs questions ouvertes concernant les besoins des parents, préétablies sous l'angle des paradigmes de la catégorisation, de l'intégration (Pepin, 2010, Newman & al., 1991) ou du paradigme de la totalité (Parse, 1987). Nous avons été témoins du désir de cette maman de répondre à toutes les questions que nous lui avons posées et de sa générosité à nous dire plus que ce que nous lui demandions. Elle nous a décrit et illustré ce qui pour elle était les besoins des parents, en insistant sur l'importance d'extérioriser les émotions, de parler à des professionnels et d'être écoutée par eux. Nous avons extrait des éléments problématiques sur la base des réponses à nos questions. Parmi ceux-ci, des interventions de soignants contraignantes pour les enfants et pour les parents dus au manque de confiance, aux erreurs des infirmières constatées et expliquées par la maman comme étant un oubli dû à la surcharge de travail. La pénibilité des temps d'attente, pour obtenir des informations, des réponses à des questions qui émergeaient au fil de leur journée était décrites et illustrée d'exemples. Nous avons cherché dans la littérature en français, ARSI, et dans les bases de données PUB MED, RERO SO, Google scholar des articles de recherche en mettant comme mots clefs *enfant-parent-oncologie-besoin-rôle infirmier* Nous en avons retenu deux articles de recherche et un article théorique qui détaillait le concept de collaboration. Fedor et Leyssene-Ouvrard (2007) dont le phénomène d'intérêt annoncé était l'intégration des familles à l'hôpital, attentes et réticences pour le patient, le proche et le soignant, n'explicitaient pas leurs questions de recherches, ni la méthodologie spécifique choisie. Le mode de collecte de données et les résultats étaient présentés de manière numérique, sous forme de 7 tableaux, dont 4, étaient commentés. Il en ressortait que les familles souhaitaient une intégration dans les soins et les soignants étaient opposés à cette participation, quant aux patients ils préféraient que les soins soient réalisés par des professionnels qu'ils estimaient plus sûrs. Ce qui était révélé était une différence de point de vue entre les trois groupes de participants et une intervention était recommandée sous forme de l'utilisation d'un modèle, Calgary (Duhamel, 2007) pour soutenir cette collaboration (Annexe I). Holaday (2002) a étudié les besoins des parents, lors de l'hospitalisation d'un enfant. Neufs besoins ressortaient de cette enquête réalisée par des observateurs ne travaillant pas dans le milieu de santé, ne connaissant ni l'équipe soignante ni le patient, ni les parents, et sur une base de collecte de données non explicitées, ressortaient neuf besoins des parents.

Holaday (2002) analysait le matériel collecté sur la base des recherches qualitatives et quantitatives selon Neumann (1997) et Kvale (1996) et mettait en évidence des besoins de sécurité, communication, participation de la famille (Annexe II). Huot-Marchand (2009) s'est intéressé à la collaboration entre parents, enfants et professionnel dans un article théorique et mettait en évidence l'importance de traiter la personne comme un sujet, dans sa globalité, avec ses composants physique, psychique, affectif et relationnel. L'auteur s'est inspiré de recherches réalisées par Brazelton (1979) sur les compétences néonatales à partir de la théorie de l'attachement (Bowlby, 1969) et de l'accordage affectif (Stern, 2003).

Ces études, sur l'intégration des familles, la collaboration et les besoins soulignaient la préoccupation des professionnels pour les difficultés rencontrées dans ces milieux de soins et l'importance de se soucier de la qualité de la collaboration avec les parents d'enfants hospitalisés. Les risques avec les conséquences dommageables d'une mauvaise entente avec les parents pour la qualité de la prise en charge des enfants étaient mis en évidence. Tous, Fedor, Holaday, Huot-Marchand affirment que la collaboration avec les parents est indispensable et qu'une pratique basée uniquement sur des protocoles pour réaliser les soins techniques est insuffisante. C'est pourquoi il est important de s'intéresser à l'expérience de santé des personnes, parents et enfants en utilisant des méthodologies de pratique infirmière spécifiques, par exemple celle de Calgary, citée par Fedor et Leyssene-Ouvrard (2007). Néanmoins, la liste des interventions infirmières préétablies et prédéfinies découlant des réponses aux questions nous apparaissait privilégier uniquement une perspective professionnelle fondée sur des prédéterminations accordant une écoute limitée de la voix et des choix des parents selon leurs expériences vécues.

Nous voulions connaître de manière plus précise le point de vue des parents, et particulièrement le regard des mamans, écouter leur choix de qualité de vie et de santé dans le contexte de l'isolement de leur enfant atteint de maladie cancéreuse pour une greffe.

Aussi, une perspective théorique infirmière a été choisie pour explorer un phénomène d'intérêt lié à la qualité de vie et la santé de manière non ciblée sur les besoins bio psychosociaux des parents, mais sur l'expérience vécue [vivante] des personnes familles communautés (Parse, 2012.) Simultanément, nous avons eu un entretien avec une professionnelle spécialisée en oncologie et en soins palliatifs qui travaillait en médecine A1 et avait connaissance des principes, des concepts de la théorie de Parse et la méthodologie l'art de la science de l'humaindevenant.

Elle nous a aussi proposé de visiter l'unité médecine A1 et de rencontrer l'infirmier responsable qui nous a exposé les priorités de qualité des soins au sein du service (Annexe III)

1.2 Référentiel de compétences

Ce travail de Bachelor est l'occasion de mobiliser des compétences essentielles à la pratique infirmière (HES-SO, 2008) et d'explicitier des connaissances spécifiques à la science infirmière dans le lien, théorie- pratique -recherche. Les compétences spécifiques mobilisées sont :

- 1) Promouvoir la santé et accompagner la clientèle dans son processus de gestion de la santé (compétence3)
- 2) Contribuer à la recherche en soins et santé (compétence5)
- 3) Exercer sa profession de manière responsable et autonome (compétence9)

La problématique est située dans le contexte des soins en oncologie pédiatrique. Le phénomène choisi est en lien avec la qualité de vie et la santé des parents des enfants hospitalisés. Nous proposons un sujet de recherche, une enquête avec pour cadre de référence une théorie en science infirmière. Nous utilisons les résultats d'études précédentes publiées et respectons les principes éthiques liés à la recherche, la confidentialité et le consentement éclairé dans le contexte de cette enquête. Nous pensons contribuer au développement de la profession et de la discipline infirmière en ancrant notre travail de *Bachelor en Science/soins infirmiers* dans la science infirmière.

1.3 Cadre de modalité

Dans le cadre de la modalité Participation à une recherche (HES-SO, 2007), il est possible de choisir un phénomène d'intérêt en référence à une approche s'inscrivant dans une perspective de recherche du corps professoral. Des recommandations pour la pratique, et des recherches futures sont stipulées par les chercheurs des études citées. Au sein de l'HES-SO (2007), l'importance de développer et de mettre en œuvre des stratégies de formation et d'information pour les professionnels de la santé est mise en visibilité.

1.4 Objectifs d'apprentissage

Ce travail de Bachelor a pour but d'initier une enquête et de démontrer des compétences concernant :

L'élaboration d'un questionnement professionnellement pertinent.

Un choix approprié et l'utilisation pertinente de références théoriques

L'utilisation d'une méthodologie appropriée

Des capacités d'analyse et d'argumentation

Une mise en perspective fondée sur les résultats obtenus et les conclusions dégagées

Nous souhaitons découvrir et utiliser une méthode appropriée à notre question d'enquête découlant directement d'un cadre théorique infirmier (Parse, 1996, 2005, 2011). En accord avec notre directrice de travail de bachelor, nous avons pris le risque de structurer notre enquête et d'analyser nos données à la lumière d'une école de pensée de la science infirmière. C'était l'occasion pour nous de considérer et d'explorer *le sens de l'expérience de se sentir restreint* à la lumière des thèmes, des principes et des concepts de la théorie choisie. Nous avons étudié la théorie sur la base d'ouvrages théoriques et de recherches et analyser plusieurs articles de recherche. L'utilisation de langage scientifique différent du langage des sciences biomédicales et des sciences psycho sociale spirituelle apprises jusque-là, nous est devenue plus familière et a consisté en un réel apprentissage. L'exploration de nos préconstruits au sujet de notre phénomène d'intérêt lors de dialogues au sein de notre équipe d'enquêtrices et avec nos pairs a contribué à affiner la qualité de notre conception du *sens de l'expérience de se sentir restreint* pour nous de même que la recherche d'illustrations de ce phénomène dans le domaine de l'art. Cette théorie nous a appris énormément, sur notre désir d'être avec les personnes d'une manière spécifique elle nous a ouvert de nouveaux horizons.

1.4.1 Illustration du phénomène du *sens de l'expérience de se sentir restreint*

Deux images illustrent ce qu'est pour nous le *sens de l'expérience de se sentir restreint*. Nous avons privilégié ce mode d'expression, une image, au sein de notre groupe et précisé nos préconstruits concernant le *sens de l'expérience de se sentir restreint* dans le contexte de ce travail. Les circonstances d'isolement que nécessite une greffe de moelle impliquent diverses limites pendant des mois pour des enfants hospitalisés.

Les parents des enfants ont exprimé lors d'une première étude centrée sur leurs besoins (Oosterhuis, Silva, Ré, 2011) des expériences de contraintes, de non-respect, de longues attentes. Ils ont relaté avoir constaté des erreurs et que leurs avis n'étaient pas tenus en compte.

L'image (Figure1) représente un être humain, immobile, recroquevillé, à l'étroit dans une structure en verre fermée sur les côtés flottant sur la mer calme, au gré des vagues. Le ciel est chargé de nuages et en même temps des éclaircies prennent forme à l'horizon. C'est tout à la fois le mouvement fluide, l'eau, les nuages parcourant le ciel, avec la structure en verre fixe. Avec le temps qui change, la lumière met en valeur des couleurs diversifiées et des formes nouvelles apparaissent. L'humain univers est indivisible imprévisible et toujours changeant. L'eau et les nuages et la structure fixe en verre avec la personne bougent tout à la fois. La personne choisit qui elle veut être ou ne pas être en situation alors qu'elle vit les limites et les possibilités. L'humain univers est indivisible imprévisible et toujours changeant.

L'image (Figure2) représente, pour nous, une personne, un enfant ou un parent dont est visible que la main accrochée à un grillage, distancé de sa maison dans la brume, loin de ses proches, de ses objets familiers, qui le regard tourné vers l'horizon donne forme à des espoirs et des rêves. Le contexte de ces deux images est différent et les personnes sont les deux restreintes au sein de limites fixes, la structure en verre, le grillage, toutefois chacune vit ce contexte à sa manière, une expérience vivante, selon le sens qu'elle donne en situation, à leur rythme et envisage des possibles, des espoirs.

2. Problématique et phénomène d'intérêt

2.1 Problématique

L'isolement est reconnu par différents professionnels et dans la littérature comme étant un facteur limitant la qualité des soins et générant des tensions au sein des équipes particulièrement au sujet de l'intégration des parents et la collaboration avec ceux-ci.

Nous avons choisi comme problématique de nous intéresser à l'expérience que vivent des mamans ayant un enfant qui a été hospitalisé en onco-pédiatrie, en isolement, pour greffe.

2.2 Phénomène d'intérêt

Notre phénomène d'intérêt est *le sens de l'expérience de se sentir restreint*. L'adjectif restreint est défini dans le dictionnaire du Petit Robert (2013) comme étroit, limité, petit, diminué, bloqué, enfermé (Larousse, p.1632). Restreindre selon le verbe latin restringere veut dire «serrer», et aussi ramener à des limites plus étroites. Se sentir restreint, pour nous, signifie vivre l'expérience de se sentir limité, à l'étroit, avec des objets, des personnes, des expériences, des endroits. Se sentir restreint fait référence à se sentir contraint, obligé, forcé. Il est associé à l'expérience de se sentir amoindri. Cette expérience peut se vivre dans n'importe quel contexte et peut être associée à être mise à distance de certains objets, idées, personnes, milieu. C'est une expérience universelle de santé et de qualité de vie.

2.3 Question de l'enquête

La question d'enquête est: *quel est le sens de l'expérience de se sentir restreint ?* Les participantes sont des mamans qui ont vécu et vivent l'isolement, greffe de leur enfant atteint d'une maladie oncologique

2.4 Buts et Objectifs de l'enquête:

- 1.) Découvrir *le sens de l'expérience de se sentir restreint* en tant qu'expérience vécu [vivante], à partir de la question de l'enquête et des thèmes du cadre théorique choisi, l'humaindevenant.
- 2.) Utiliser une méthodologie qualitative descriptive exploratoire conformément aux étapes annoncées et aux objectifs découlant des thèmes de l'humaindevenant.
- 3.) Répondre à la question de l'enquête.
- 4.) Étendre la connaissance du *sens de l'expérience de se sentir restreint* à la lumière de l'humaindevenant, au niveau de la discipline.

2.5 Les limites de l'enquête

La recension des écrits est non exhaustive dans les diverses disciplines. Elle est limitée à la consultation des écrits sur les bases de données élargies.

3. Cadre de référence

3.1 Introduction

Le cadre de référence de l'enquête s'appuie sur des concepts, mots clefs, issus de la problématique, du phénomène d'intérêt et de la question de recherche.

3.2 Synthèse des articles théorique et de recherche

3.2.1 Recension des articles sur les bases de données

Pour accéder aux écrits théoriques et de recherche portant sur les concepts, mots clefs *maman/mother, enfant/child, se sentir restreint/feeling restrained [restraint], humaindevenant/humanbecoming, isolement/isolation, Parse, oncologie/oncology*. Le mot restreint a deux traductions en anglais; restreint et restrained. CINAHL (Cumulative Index of Nursing and Allied Health Literature), MEDLINE (Medical Literature On Line), PsychoInfo, Philosopher's, Academic, SocioIndex ont été consultés de même que la bibliothèque numérique du réseau des bibliothèques de Suisse occidentale (RERO DOC) pour connaître des travaux de Bachelor ou mémoires de fin d'études récentes sur ce thème. Avec la précision de notre problématique et phénomène d'intérêt, nous avons limité notre enquête aux mamans, et au *sens de l'expérience de se sentir restreint*.

En utilisant CINAHL et MEDLINE :

13547 résultats avec « restrained », 0 en rajoutant « humanbecoming ». 42116 avec « restreint » 0 aussi en rajoutant « humanbecoming ». 375 avec « restreint » ; « mother », 163 en rajoutant « child », 1 en rajoutant « oncology », 0 en rajoutant « isolation ». En modifiant l'écriture du mot « restreint » en anglais, les résultats changent légèrement. 115 avec « restrained et mother ». En précisant en anglais le mot se sentir restreint au lieu de l'adjectif restreint, plusieurs recherches ressortent, 10 avec « feeling restrained », 20 avec « feeling restreint », 0 en rajoutant « child » et « oncology » 2 avec « Feeling restrained et mother », 0 en rajoutant oncology. En utilisant les bases de données élargies: CINAHL, MEDLINE, PSYchoInfo, Philosopher's, Academic, SocioIndex 9 articles sont apparus avec « feeling restrained » ou « feeling restraint » et « child » puis, en introduisant « mother » à la place de « child » 4 documents ressortaient. L'un explorant la fonction du rêve en tant que communication interne d'un point de vue psychanalytique (Waltraud, 1994), un deuxième concernant les comportements et les attitudes de mamans japonaises quant aux restrictions faites à l'enfant pour s'asseoir, et un film utilisé comme une métaphore thérapeutique, traitant des défis du deuil. Le quatrième concernait l'influence de l'hospitalisation d'un enfant pour ses frères et sœurs lorsque leur maman restait à l'hôpital. Ces documents étaient périphériques à notre phénomène *le sens de l'expérience de se sentir restreint* pour des mamans dont un enfant est hospitalisé pour maladie cancéreuse.

3.2.2 Recension des articles de recherche qualitative descriptive exploratoire avec éclairage de l'humaindevenant

Nous avons identifié et retenu 5 études traitant d'un phénomène universel, tout ayant un phénomène différent toutefois en lien avec les concepts clefs choisis: se sentir confiné, qualité de la vie, persévérer dans les temps difficiles, souffrir, se sentir aimé. Quatre de ces études utilisaient une méthode qualitative descriptive explorant le sens d'une expérience [vivante], avec l'humaindevenant. Dempsey (2008) étudie le phénomène de se sentir confiné pour des personnes qui se trouvent dans une unité psychiatrique, dans une prison. Le phénomène de cette étude est proche de se sentir restreint. Parse, (1996) a réalisé une étude avec comme phénomène d'intérêt, le sens de l'expérience de la qualité de vie pour des personnes vivant un début d'Alzheimer dans une unité fermée. Bournes & Ferguson-Paré (2005), étudie le phénomène de persévérer dans des temps difficiles pour les familles, les personnes hospitalisées, les soignants, tous isolés, séquestrés, lors de la crise du Severe Acute Respiratory Syndrome outbreak, SARS, à Toronto. La méthode est qualitative descriptive phénoménologique selon van Kaam. Lee, Choi, Doucet (2009) étudient le sens de l'expérience de la souffrance pour des mamans dont une fille est atteinte de schizophrénie alors que Baumann(2000) réalise une recherche fondamentale, phénoménologique, herméneutique, méthode Parse (2001), avec des mamans sortant de prisons, au sujet du phénomène universel de se sentir aimé. Pour identifier ces articles nous avons pu consulter Doucet et Bournes (2007) et à partir des différentes références citées, nous nous sommes procuré les articles que nous avons analysés et dont nous présentons la synthèse. La plupart de nos articles ont été publiés dans le *Nursing Science Quarterly* et nous avons choisis ces différents articles pour avancer dans notre travail, d'élargir nos connaissances concernant la théorie de l'humaindevenant de Parse et les recherches publiées selon cette perspective.

3.2.3 Synthèse des articles de recherche en lien avec le phénomène du *sens de l'expérience de se sentir restreint*

Dempsey (2008) dans son étude sur le sens de se sentir confiné, pose la question de recherche suivante: Quel est le sens de l'expérience de se sentir confiné? La méthode utilisée dans cette recherche est qualitative descriptive exploratoire et les résultats, les données sont interprétées selon l'humaindevenant.

Les trois objectifs qui ont été choisis sont directement en lien avec les trois thèmes de la théorie de Parse: le sens, la rythmicité et la transcendance. Les participants sont 13 hommes volontaires, qui sont hospitalisés dans une unité psychiatrique, dans la même prison. Cette unité contient trente patients, des hommes, qui ont été diagnostiqués comme étant atteints des maladies mentales graves. Ces hommes ont eu plus de 18ans et parlent anglais. Les résultats de l'étude ont été mis en langage de participants et langage de chercheur. Ce qui découle des discussions est que se sentir confiné est *un isolement restreint malaisé surgissant avec des moments de rêverie, reconnaissance au sein d'un discrédit potentiel émerge avec intimités virantes en réfléchissant aux possibles surgit avec tentatives de réalisation* (Annexe IV).

Parse (1996) étudie le phénomène universel du sens de l'expérience de la qualité de vie. La question de recherche est : Quel est le sens de l'expérience de qualité de vie ? Les participants sont 25 personnes, dont 5 hommes et 20 femmes. Tous diagnostiqués Alzheimer, stade débutant ou modéré. Cette population est d'habitude jugée « incompétente » à donner des informations adéquates. Dans la perspective de l'humain devenant tout humain est capable d'exprimer ce qu'il vit en situation. Les trois objectifs de cette étude découlent des trois thèmes de la théorie, sens, rythmicité et transcendance. La réponse à la question de recherche est : la qualité de vie est *Un contentement avec les souvenirs et les affiliations de maintenant émerge au sein de l'ennui des lieux communs, en désirant des intimités précieuses se produit en se distançant inévitablement au cours des vicissitudes de la vie, en contemplant l'ambiguïté des possibles émerge en souhaitant des succès avec le moment* (Annexe V).

Bournes & Ferguson-Paré (2005), étudient le phénomène de persévérer dans un temps difficile avec la méthode phénoménologique de Van Kaam's dans le contexte des difficultés survenues pendant la crise de SARS à Toronto. Le groupe de participants est 9 patients, 10 familles membres des patients, 28 infirmières, 16 professionnels de la santé à Toronto. Ils décrivent être témoins de la souffrance des gens, patients, familles, soignants, séquestrés, en isolement protecteur pour la sécurité. (Annexe VI)

Lee (2009) a étudié le sens de l'expérience de la souffrance pour des familles d'enfants atteints de schizophrénie. Le phénomène est le sens de la souffrance. La question de recherche est : Quel est le sens de la souffrance pour des familles vivant des maladies mentales chroniques? L'étude se concentre sur deux familles, dont deux mamans qui ont

une fille adulte schizophrène. Leurs filles sont patientes dans une institution psychiatrique (Maison de soins infirmiers psychiatriques). Les critères pour le choix des participants étaient d'être un parent qui a soigné un enfant adulte qui a été diagnostiqué schizophrène. Le deuxième critère était d'être capable et de vouloir participer à un entretien avec des chercheurs. Les chercheurs ont choisi une méthode qualitative, descriptive exploratoire (Parse, 2001) et ont interprété les résultats selon l'humaindevenant. Les résultats sont des thèmes dans le langage des participantes et dans le langage des chercheurs découlant directement des trois objectifs spécifiques de l'étude. La réponse à la question de recherche est : *appréhension déchirante au sein d'une revigoration calmante alors qu'un renoncement confiant surgit avec diverses affiliations libérantes.* ». (Annexe VII).

Baumann (2000) étudie la structure de l'expérience [vivante] de se sentir aimé. La question de recherche est : Quelle est le sens de l'expérience de se sentir aimé ? Les participantes dans l'étude sont 13 mamans entre 27 et 45ans qui sont sorties de prison et qui sont dans un programme de réinsertion. La plupart des femmes vivaient avec un enfant ou un bébé au moment d'être emprisonnées. Les raisons pour l'emprisonnement étaient des crimes de trafiquante de drogues, mais non violents. Des engagements dialogiques avec chaque maman ont été réalisés et ont duré environ 30 à 90 min. Cinq des femmes ont également écrit des poèmes au sujet de se sentir aimées. Selon les participantes se sentir aimées est *d'avoir une sécurité, d'avoir quelqu'un qui est là.* Se sentir aimées peut également être *une expérience négative et douloureuse, qui oblige parfois à repartir à zéro.* L'essence de la structure de l'expérience [vivante], de se sentir aimé est *présence inébranlable qui surgit au sein de turbulences troublantes.* (Annexe VIII). Tous ces auteurs ont réalisé des recherches fondées sur un cadre théorique en science infirmière dans le paradigme de l'humaindevenant.

3.3 Cadre théorique en science infirmière

Le cadre théorique pour cette enquête est l'humaindevenant.

3.4 Perspective science infirmière

En tant que professionnels, nous nous devons, au vu du mandat que la société nous confie d'avoir une large base de connaissances (Parse, 1987, 2011) en diverses sciences, sciences de la santé, sciences biomédicales, sciences humaines et science infirmière. En science infirmière. Fawcett (2005) situe la hiérarchie des connaissances du plus abstrait au plus concret. Le métaparadigme, composé de quatre concepts : être humain, santé, environnement, soin, en est le niveau le plus abstrait. Les modèles conceptuels et les théories infirmières telles que par exemple, Orem (1987) ; King (1981) ; Leininger (2004) ; Roy, (1986, 2004) ; Watson (1998) y sont présentées. Dans la littérature infirmière, ces théories et leurs utilisations dans la pratique sont présentées largement en première source et deuxième source en anglais (Alligood, 2010 ; Parker & Smith, 2010 ; Cody, 2011; Hamric & Spross, 2009) et de manière limitée, en deuxième et troisième source, en français.(Pépin, 2010, Dallaire, 2008) Nous avons choisi une théorie à large spectre en valorisant les premières sources et en terme de deuxième source, l'actualisation en français des écrits de la théoricienne et des publications d'article de recherche première source (Parse, 1981,1998, 2011 ; Doucet& Maillard, 2011 ; Doucet & Bournes, 2007).

Dans le travail préliminaire centré sur les besoins des parents lors des premiers jours d'hospitalisation de leurs enfants, nous nous étions appuyées sur les écrits de théories à spectre modéré, selon un regard systémique inspiré du modèle de soins de Calgary (Wright & Leahey, 2003; Duhamel, 1995, 2007). Ces modèles ancrés dans le paradigme de la totalité (Parse, 1987) valorisent en priorité, de prévenir la maladie et de promouvoir la santé, dans divers milieux, hospitalier, communautaire, scolaire, et domicile, et considèrent la personne comme un être bio-psycho-social-spirituel et la famille comme partenaire de soins. La santé est conceptualisée comme un état en continuité de la maladie, le soin est en partenariat et les interventions spécifiques font référence à diverses approches et concepts issus de la pensée systémique et des diagnostics infirmiers. Toutes les théories infirmières reconnues valorisent les expériences de santé des personnes, des savoirs spécifiques sur lesquels organiser la continuité des soins (Dallaire, 2008 ; Carper, 1978; Chinn & Kramer, 2008), en utilisant des données probantes, des connaissances scientifiques spécifiques cliniques issues de recherches réalisées.

Melnechenko (1995) décrit la pratique selon Parse dans une unité d'oncologie pédiatrique et contraste le paradigme traditionnel, de la totalité et celui de l'[humaindevenant].

3.5 Standards de pratique

3.5.1 Définition

Le standard est un niveau de qualité avec des normes et des exigences constituées qui se conforme par la loi ou aux habitudes bien établies et très familières. Le standard est solide et utile, mais il n'est pas de première qualité, même s'il est reconnu et a une valeur permanente. Un standard est une règle fixée à l'intérieur d'une entreprise pour caractériser un produit, une méthode de travail, une quantité à produire, etc. (Larousse, 2000). Dans leur service à la société, les infirmières ont la responsabilité de tenir à jour ces standards de pratique basée sur des connaissances disciplinaires qui reflètent un service de santé sûr pour la société dans tous les domaines. (Parse, 1999). Les pratiques des professionnelles sont fondées sur des standards et des réglementations définis au niveau national afin de préserver la sécurité des membres de la société ainsi clarifiant le statut de la profession infirmière pour le public (Parse 1999). Dans le domaine de l'oncologie, la société d'oncologie pédiatrique internationale, la société d'oncologie suisse et la société d'oncologie de Genève tiennent à jour ces standards dans différentes publications, brochures, informant le public et les professionnels et organise des événements tels que des congrès, colloques, annuels, avec des associations européennes et internationales dans le but de diffuser de nouvelles connaissances servant à actualiser les standards et à développer la visibilité de l'évidence que nous utilisons des résultats de recherche dans nos pratiques.

Toutefois sur les banques de données CINAHL MEDLINE et PsychInfo, avec les mots clefs de *standard, isolation nursing* 150 articles apparaissent et 1 lorsque *pediatric oncology* est ajouté à *nursing*. Hensley, Hayden, Handgretinger, McCullers (2004) discute dans cette étude descriptive des déterminants des niveaux totaux de *Fungus* et *Aspegillus* dans une unité pédiatrique de transplantation de cellules souches hématopoïétiques accueillant des enfants de 6 à 12 ans. En introduisant les mots clefs de *evidence based practice, isolation, nursing* 53 articles apparaissent et 0 lorsqu'il est spécifié *pediatric oncology*. Toutefois parmi les 53 articles celui de Saria (2011) propose une revue de littérature concernant la prévention et la gestion des infections pour les receveurs de transplantation de cellules souches neutropéniques. Néanmoins, cet article n'est pas spécifique à l'oncologie pédiatrique. En introduisant les mots clefs *evidence based nursing, isolation, pediatric oncology* 1 article apparaît. Posteraro & al (2002) y présente une

investigation lors d'une crise liée aux *Candida parapsilosis bloodstream infections* affectant trois patients admis dans une unité d'oncologie pédiatrique.

Cette recherche sur les banques de données bien que, ne mettant pas en évidence des écrits spécifiques de recherches en science infirmière, montre l'utilisation de connaissances découlant de sciences naturelles, biomédicales et épidémiologiques dans le contexte de l'oncologie pédiatrique. Dans le contexte de la pratique lors de stage en oncologie pédiatrique nous nous référons à des protocoles, par exemple : isolement de greffe (Annexe VIII) et des connaissances biomédicales (Annexe IX). L'exercice professionnel est basé sur des standards de pratique concernant les soins à l'enfant atteint de maladie cancéreuse. Les standards de pratique concernant la situation spécifique de l'isolement de greffe sont décrits dans divers protocoles qui sont préétablis, prédéfinis et basés sur des données probantes issues des sciences naturelles et médicales, pratiques basée sur des données probantes médicales, PBDP (Cochrane, 1972). Concernant la pratique basée sur les données probantes en science infirmière, PBDP, nous privilégions dans cette enquête la définition du centre d'intérêt de la discipline comme étant le processus humain-univers-santé qui cherche à connaître la qualité de vie de la personne (Parse, 1981 1998, 2007) plutôt que le courant du caring dans l'expérience humaine de santé (Newman, Sime, Corcoran-Perry,1991) ou de l'humanité de circonstance de santé (Litchfield, M. & Jonsdottir, H. 2013).

Nous souhaitons contribuer à élargir la concertation au sujet des connaissances disciplinaires spécifiques dont découlent ces standards professionnels et contribuer à une discussion au sujet de leurs ancrages disciplinaires. Tous ces standards définissent des limites nécessaires, des restrictions compte tenu des risques encourus par l'enfant atteint de cette maladie et situation d'isolement pour une greffe de moelle et les conséquences pour les parents, les proches, leur parcours scolaire. Les professionnels se doivent de les apprendre, de les respecter, de les actualiser et de démontrer dans leurs pratiques comment ils trouvent au sein de ces limites des possibilités d'offrir une qualité de prestations professionnelles sécurisantes et découlant de connaissances multidisciplinaires dont la discipline infirmière en référence aux modèles et théories infirmières. (Fawcett, 2005, Parse, 1987)

4. Perspective de l'école de pensée de l'humaindevenant

4.1 Introduction

La perspective infirmière pour cette enquête est l'école de pensée de l'humaindevenant, théorie de Parse (1981,1998, 2007, 2012) constituée d'assumptions, de postulats, de principes, de concepts et de paradoxes. Trois thèmes, sens, rythmicité, transcendance, englobent l'ontologie de cette école de pensée enracinée dans le courant de l'existentialisme et cherchant à connaître l'expérience vivante de la personne famille communauté. Cette école de pensées présente trois méthodologies de recherche, fondamentale, herméneutique et appliquée, et une méthodologie de pratique, appelée l'art de la science selon l'humaindevenant. La théorie de l'humaindevenant offre une base de connaissances alternative pour guider la pratique et la recherche en science infirmière. Les principes et les concepts sont abstraits. La théorie est une ressource pour connaître l'humainuniverssanté.

4.2 Assumptions synthétisées

C'est une croyance ou une proposition. Les neuf assumptions ont été synthétisées en quatre : L'humaindevenant est en choisissant librement un sens personnel en situation tout en vivant des valeurs prioritaires. L'humaindevenant est en configurant des patterns rythmiques de relations avec l'univers. L'humaindevenant est en cotranscendant illimitablement avec des possibles émergents. L'humaindevenant est l'humainunivers cocréant une symphonie sans interruption. Ses assumptions démontrent trois thèmes majeurs : sens, rythmicité, et transcendance. (Doucet & Maillard, 2011).

4.3 Postulats

Parse (2007) définit quatre postulats de l'humaindevenant en partant des assumptions. Les postulats sont : illimitabilité, paradoxe, liberté, mystère. (Doucet & Maillard, 2011)

Illimitabilité: c'est le connaître indivisible sans borne étendu à l'infini tout à la fois en souvenant-en prospectant avec le moment.

Paradoxe : c'est un rythme intriqué exprimé comme un pattern de préférence.

Liberté : c'est une libération interprétée contextuellement.

Mystère : c'est l'inexplicable; ce qui ne peut pas être complètement connu de manière univoque. (Parse, 2007 ; Doucet & Maillard, 2011)

4.4 Principes

C'est un système de croyances au sujet du métaparadigme, l'humaindevenant. Trois principes en concordance avec les assumptions et les thèmes de l'humaindevenant sont posés par Parse (1998, 2010) : *en structurant un sens, en configurant des patterns rythmiques, en cotranscendant avec des possibles.* (Doucet & Maillard, 2011)

4.5 Concepts et paradoxes

Chaque principe est constitué de concepts et paradoxes.

Les concepts du premier principe sont : *en imageant, en valorisant, en langageant.*

Les concepts du deuxième principe sont: *en révélant-en dissimulant, en habilitant-en limitant, en connectant-en séparant.*

Les concepts du troisième principe sont : *en ayant du pouvoir, en générant, en transformant.* (Parse, 1998; Doucet & Maillard, 2011)

4.6 Tableau des Assomptions, Postulats, Principes et Concepts et Paradoxes de l'Humaindevenant

Assomptions	Assomptions synthétisées	Postulats	Principes	Concepts et Paradoxes
<p>L'humain avec l'univers est en coexistant tout en coconstituant des patterns rythmiques.</p> <p>L'humain est ouvert, en choisissant librement un sens en situation, portant la responsabilité de ses décisions.</p> <p>L'humain est en coconstituant continuellement des patterns.</p> <p>L'humain est en transcendant de manière illimitée avec des possibles.</p> <p>Devenant c'est l'humain-vivant-la-santé.</p> <p>Devenant c'est en coconstituant de manière rythmique avec l'humainunivers.</p> <p>Devenant c'est les patterns des valeurs prioritaires de l'humain.</p> <p>Devenant c'est en cotranscendant avec des possibles.</p> <p>Devenant c'est l'humain émergeant.</p>	<p>L'humaindevenant est en choisissant librement un sens personnel en situation, tout en vivant des valeurs prioritaires.</p> <p>L'humaindevenant est en configurant des patterns rythmiques avec l'humainunivers.</p> <p>L'humaindevenant est en cotranscendant illimitablement avec des possibles émergeants.</p> <p>L'humaindevenant est l'humainunivers cocréant une symphonie sans interruption.</p>	<p>L'illimitabilité c'est le connaître indivisible sans bornes étendu l'infini, le tout-à-la-fois de en se souvenant-en prospectant avec le maintenant émergeant.</p> <p>Le paradoxe c'est un rythme intriqué exprimé comme pattern de préférence. La liberté c'est une libération interprétée contextuellement.</p> <p>Le mystère c'est l'inexplicable, ce qui ne peut pas être complètement connu de manière univoque.</p>	<p>En structurant un sens c'est en imageant et en valorisant de en langageant.</p> <p>En configurant des patterns rythmiques c'est en révélant-en dissimulant et en habilitant-en limitant de en connectant-en séparant.</p> <p>En cotranscendant avec des possibles c'est en ayant du pouvoir et en générant de en transformant.</p>	<p>En imageant Explicite-tacite ; réflexif-préréflexif</p> <p>En valorisant En confirmant- en ne confirmant pas</p> <p>En langageant En parlant- en étant silencieux ; en bougeant- en étant immobile</p> <p>En révélant- en dissimulant En divulguant- en ne divulguant pas</p> <p>En habilitant- en limitant En potentialisant- en restreignant</p> <p>En connectant-en séparant En portant attention-en étant distant</p> <p>En ayant du pouvoir En poussant- en résistant ; en affirmant- en n'affirmant pas ; en étant- en n'étant pas</p> <p>En générant Certitude-incertitude ; en conformant- en ne conformant pas</p> <p>En transformant familier nonfamilier</p>

Copyright Parse, R. R. (2010b). Human dignity : A humanbecoming ethical phenomenon. Nursing Science Quarterly, 23, 258. Traduit par T. J. Doucet & F. V. Maillard Struby, août 2010. Avec permission.

4.7 L'art de la science de l'humaindevenant, méthode et documentation.

L'art de la science infirmière découle de l'ontologie de l'humaindevenant. L'infirmière est attentive et témoin de la description des expériences [vivante] de la personne famille communauté et se réfère aux trois dimensions et processus de la méthode de la pratique de l'humaindevenant (Parse,1998) : en éclairant le sens , en synchronisant les rythmes, en mobilisant la transcendance et aux trois processus correspondant en explicitant ce qui est en langageant, en restant avec les hauts et les bas de en connectant en séparant et en bougeant par-delà en transformant, (Parse, 1998, 2010 ; Doucet&Maillard Strüby, 2011, p.76-77). La documentation spécifique à l'art de la science selon l'humaindevenant comprend : une histoire, une description personnelle de santé, les patterns de santé, les intentions et priorités de la personne et la description de l'infirmière avec la personne. L'infirmière est avec la personne en *présence vraie*.

4.8 La Présence vraie

« La présence vraie est une puissante cocréation humainunivers qui coule des assomptions, des postulats, des principes, concepts et paradoxes de l'humaindevenant. » (Parse, 2007, p. 217 ; Doucet & Maillard, 2011)

L'infirmière *en présence vraie* ne juge pas, elle est présente de moment en moment, elle est témoin de l'expérience de santé de la personne, de sa description de santé et de ce qui est pour elle sa qualité de vie. La personne qui vit la maladie, la vit de manière unique, indivisible imprévisible toujours changeante. Les soignants ne peuvent pas la vivre à sa place et ils peuvent être avec la personne, en présence vraie, témoins de l'expérience [vivante] de la personne, synchroniser leur rythme au rythme de la personne, et porter leur attention aux choix que la personne envisage de moment en moment. Être en présence vraie ne veut pas dire que nous sommes constamment dans un dialogue, cela peut aussi être en silence, en *immersion silencieuse* ou *présence qui se prolonge*. (Parse, 1998)

4.9 Symbole de l'humaindevenant

L'humaindevenant :

Le symbole de l'humaindevenant signifie l'engagement aux valeurs et croyances de l'humainunivers qui sous-tendent l'école de pensée de l'humaindevenant. Le vert est la couleur de l'espoir, représentant l'émergence continue de l'humaindevenant. Le centre joignant les rubans tourbillonnants représente la cocréation au niveau ontologique et l'infirmière avec la personne en pratique ou l'infirmière avec le participant en recherche. La combinaison du noir et du vert qui s'entrelacent représente la cocréation humainunivers en termes de symphonie sans interruption (Parse, 1981, 1998, 2010 ; Doucet & Maillard, 2011). (Figure, 3)

4.9.1 Parse en oncologie pédiatrique

Melnechenko (1995) discute la théorie de l'humaindevenant et la pratique qui sont éclairés avec des exemples. Les valeurs et croyances de l'humain, l'univers, la santé et le potentiel pour les soins infirmiers selon l'humaindevenant sont montrés dans l'article. La pratique a été centrée sur l'oncologie pédiatrique. Avec une situation de la pratique, l'auteur veut montrer la différence de l'approche traditionnelle selon le paradigme de la totalité et celui de [l'humaindevenant]. Melnechenko (1995) présente la situation d'un adolescent de 15ans qui est en rémission d'un sarcome abdominal. Il est hospitalisé pour la fièvre, la neutropénie et des douleurs anormales. Depuis quelques jours il souffre de douleur et de fièvre, mais n'a pas voulu aller à l'hôpital. Il ne veut pas continuer le traitement et dit vouloir terminer avec tout. Dès son arrivée, les infirmières qui travaillent avec l'approche traditionnelle posent des diagnostics. Un des diagnostics est la dépression. L'infirmière qui pratique selon l'humaindevenant, travaille d'une autre manière. Elle ne juge pas ce que dit le patient et ne cherche pas à trouver des solutions. Elle veut connaître le sens de l'expérience [vivante] de la personne, la perspective de l'adolescent. L'infirmière ne cherche pas à changer les rythmes, mais bouge avec la personne qui exprime le sens de son expérience. Le patient choisit de partager avec l'infirmière en présence vraie le sens de son expérience et les possibles qu'il envisage, ses espoirs et rêves. Il choisit comment il peut continuer à vivre, selon sa perspective de sa qualité de vie.

L'article montre que la théorie de Parse peut être un guide pour les soins infirmiers et l'auteur affirme que vivre les valeurs et croyances de l'humaindevenant peut être une opportunité pour les soins infirmiers d'être avec la personne d'une autre manière.

Melnechenko (1995) décrit la pratique selon Parse dans une unité d'oncologie pédiatrique, contraste le paradigme traditionnel, de la totalité et celui de l'(Humaindevenant), et met l'accent sur la possibilité disciplinaire d'inclure dans nos standards la perspective de la personne d'une manière spécifique.

4.9.2 Projet selon l'humaindevenant

Un bref extrait illustre une « démarche de soins » qui selon l'humaindevenant (Parse 2007) s'intitule la documentation de la personne. Elle est composée de l'histoire, de la personne, sa description de santé, ses patterns de santé, ses intentions et priorités et le processus infirmière personne.

Histoire (Extrait)

Dalia est âgée de 10 ans, d'origine portugaise, elle est hospitalisée, en isolement pour recevoir une greffe de moelle osseuse. Elle est atteinte d'une leucémie (LLA) depuis environ une année. Dalia demande la présence de ses parents, elle apprécie qu'ils se relaient chaque jour auprès d'elle. C'est une petite fille qui parle de ses joies, ses chagrins, ses peines, ses contrariétés et ce dont elle est fière aux personnes qu'elle connaît. Elle aime raconter à ses parents ce qui s'est passé pour elle en leur absence, décrire ce qui fait mal, les tensions, ce qui est pénible pour elle. Curieuse, elle s'intéresse à ce que nous faisons, à nos gestes, pose des questions et demande que nous lui expliquions dans le détail ce que nous allons lui faire. Elle nous montre avec fierté comment elle applique des pansements à sa poupée. Dalia décore sa chambre en exposant ses dessins et ceux qui ont été réalisés avec les infirmières, elle aime les commenter pour les nouveaux venus, et saisit cette occasion pour initier la relation avec des « inconnus ». Elle devient joueuse quand elle gagne confiance dans les personnes, les gestes et compte sur la présence bienveillante de ses parents. Elle espère rentrer chez elle pour voir son petit frère qu'elle ne peut pas rencontrer dans l'unité, retrouver le familial de la maison, et la nourriture que cuisine sa maman.

Projet, description de santé selon l'humaindevenant (extrait)

Description de santé	Patterns	Intentions priorité	Processus Inf- Personne
<p>Dalia dit qu'elle aime dessiner, jouer. Elle nous demande que nous dessinions avec elle. Elle dit que ça l'aide à penser à autre chose. «Je m'évade en regardant les dessins, je m'imagine être à l'extérieur.» Elle aime les exposer. Les restrictions de l'alimentation et la privation de la présence de son petit frère lui sont pénibles de même que les traitements. Elle appréhende un rejet de la greffe et tient à prendre les traitements à heures fixes, strictes. Elle craint certains traitements qui génèrent des nausées et vomissements, surtout s'ils font mal. Elle veut, connaître ce qu'ils provoquent. Dalia joint ses parents par téléphone aux moments où ils sont absents, les prévient que le repas est servi quand ils ne sont pas encore arrivés, aime entendre par téléphone sur haut-parleur, le va et vient de sa maman à la maison alors qu'elle-même regarde une série portugaise sur son ordinateur ou sur la Wii à l'hôpital. Elle aime participer aux activités organisées, comme la lecture, le français, la musique, les clowns, etc. Elle dit « Je suis comme mes amis de l'école, moi aussi j'ai une maîtresse, j'ai même un diplôme, regarde.» Elle veut que sa vie à l'hôpital ressemble un peu à celle qu'elle avait à l'école, à la maison.</p>	<p>Affirme ses choix, ce qui est important pour elle parmi les limites.</p> <p>Veut trouver du confort au sein de l'inconfort menaçant.</p> <p>Apprécie la présence de ceux qu'elle affectionne</p> <p>Veut développer ses capacités, ses apprentissages.</p>	<p>Dalia veut que le soignant qui s'occupe d'elle s'intéresse à ce qu'elle dessine, à ce qu'elle imagine, à ce qu'elle pense.</p> <p>Que tous les soins lui soient expliqués, que lui soit dit si cela va être douloureux ou non, ainsi que les effets secondaires.</p> <p>Elle veut que ses parents soient présents chaque jour.</p> <p>Etre en mesure de participer aux activités.</p>	<p>Présence vraie.</p> <p>Etre avec Dalia au plus "juste" de ce qu'elle désire.</p> <p>Répondre à ses questions et lui expliquer les choses avec délicatesse et tact</p> <p>Montrer que l'on est disponible à être avec elle, jouer, écouter ses espoirs et ses rêves et contribuer à leurs réalisations</p>

5. Méthodologie pour l'enquête

5.1 Introduction

Ce chapitre présente la méthodologie de recherche qualitative descriptive exploratoire, les objectifs dérivés des thèmes de la théorie de l'humaindevenant et les résultats de cette enquête.

5.2 Ontologie

La méthode qualitative descriptive est issue des sciences humaines. L'objectif de cette méthodologie de recherche est de connaître le sens d'une expérience humaine. Notre phénomène d'intérêt porte sur *le sens de l'expérience de se sentir restreint*. Nous avons choisi de réaliser cette enquête en lien avec une théorie spécifique de la discipline infirmière, celle de l'humaindevenant. Le but de cette enquête est donc d'étudier intensément le phénomène choisi. Les hypothèses qui sous-tendent la méthode qualitative descriptive sont :

- a) Les humains créent les réseaux sociaux.
- b) Les humains peuvent décrire les événements de leur vie de manière rétrospective et prospective.
- c) Les patterns et les thèmes font surface par l'étude intense du phénomène.

La question d'étude guide notre plan d'enquête. C'est une déclaration avec des interrogations qui inclut seulement le phénomène d'intérêt, pas le groupe de participants.

5.3 Epistémologie :

La nature de la méthode de recherche qualitative descriptive se centre sur les connexions sociales, sur les interrelations, les événements de la vie, et toute autre manière qui concerne les sciences sociales. Les entités qui sont spécifiques à l'étude de la science infirmière sont par exemple : Bournes & Ferguson-Paré (2005) persévérer en un temps difficile; Dempsey (2008) se sentir confiné ; Fisher & Mitchell (1998) qualité de vie ; Lee & al (2009) sens de la souffrance ; Moore & al. (2003) se sentir confiné ; Parse (1996) qualité de vie.

5.4 Méthodologie :

La méthodologie qualitative descriptive consiste en deux approches possibles : l'étude exploratoire et l'étude de cas. L'étude exploratoire met au centre le sujet du sens d'un événement de la vie pour un groupe de personnes. L'étude de cas se concentre sur l'unité sociale, par exemple une famille ou un groupe. Dans ce travail, nous avons choisi de réaliser une enquête en empruntant la méthode qualitative descriptive d'approche exploratoire.

5.5 Déroulement préparatoire à l'enquête

5.5.1 Milieu, Participantes et consentement éthique

Le groupe de participantes a été construit à partir de contacts avec des membres de l'association romande des familles atteintes d'un cancer (ARFEC). Les participantes à l'enquête étaient volontaires et nous ont donné leur consentement alors qu'ils avaient lu l'information détaillée concernant cette enquête (Annexe XI). Trois mamans ont été d'accord de nous décrire *le sens de leur expérience se sentir restreint*, lors de l'isolement de leur enfant atteint d'un cancer pour une greffe. Les mamans ont toutes en commun un enfant entre 7 et 14 ans qui a reçu une ou deux greffes de moelle dans les trois dernières années. Les enfants ont tous été hospitalisés à l'Hôpital Universitaire de Genève.

Pour protéger les droits des participantes, nous avons écrit une feuille d'information et une feuille de consentement (Annexe XI, XII), telles que recommandé par Haute école de santé, HEdS (Annexe XIII XIV). Nous avons suivi des procédures standards pour la protection des participantes. La feuille de consentement inclus, le temps et la nature des questions, les risques et les bénéfices, l'assurance de la confidentialité et l'anonymat. Il est également inclus dans le consentement que la personne peut se retirer à chaque instant de l'enquête. Si les participantes n'avaient pas été capables de signer le consentement, un consentement verbal aurait été effectué et documenté, ce qui n'a pas été le cas dans notre enquête.

Quand nous avons pris contact avec les mamans, pour prévoir un rendez-vous, nous leur avons également demandé de nous amener une image, une photo ou un dessin, qui signifiaient pour elles l'expérience de se sentir restreint. Nous avons utilisé des noms et prénoms fictifs dans le rapport de notre enquête.

Le premier entretien a eu lieu avec Madame Neige dans une maison à proximité de l'hôpital qui accueille les parents d'enfants hospitalisés. Madame Neige est la maman de Nora, âgée de 10 ans, hospitalisée en isolement pour une greffe de moelle dans le service spécialisé. Le deuxième entretien a été réalisé avec Madame Rose dans un hôpital du Valais. Sa fille de 14 ans s'appellera Anne, qui a eu deux greffes de moelle à Genève et le troisième entretien fut avec Madame Cap, à son domicile, dans un canton romand. Son fils a 7 ans, il s'appellera Théo et a eu une greffe de moelle à Genève.

5.6 Processus méthodologique (Parse, 2001 p. 57. Traduction libre, F. V. Maillard Struby)

La méthode qualitative descriptive d'approche exploratoire consiste dans les sept étapes suivantes :

1. Planifier un devis cohérent pour assurer un mérite scientifique
2. Spécifier le groupe des participants
3. Planifier pour la protection des droits des participants
4. Collecter les données
 - a. Utiliser des questions ouvertes qui découlent des objectifs
 - b. Utiliser seulement des questions pertinentes à la question de recherche.
 - c. Solliciter l'information par :
 - i : Entretiens
 - ii : Observation
 - iii : Questionnaires

5. Analyser et synthétiser les données,

- a. identifier les thèmes majeurs selon les objectifs dans le langage du participant
- b. Lire et relire les transcriptions de l'entretien en écoutant les enregistrements audio
- c. identifier et séparer les idées majeures contenues dans les données au sujet du phénomène d'intérêt.
- d. Identifier et séparer les idées majeures communes à tous les participants.
- e. Nommer les thèmes représentatifs des idées majeures communes à tous les participants
- f. Énoncer les thèmes majeurs selon les objectifs dans le langage des enquêtrices
- g. Construire une description du phénomène à partir de la synthèse des thèmes dans le langage des enquêtrices
- h. Bouger la description au niveau de la science de la discipline, par exemple science infirmière

6. Discuter les résultats à la lumière de la perspective disciplinaire

7. Recommander de futures recherches.

Conformément à la méthode choisie, les 7 points de celle-ci ont été respectés pour réaliser cette enquête. Concernant la collecte des données (point c), l'information a été recueillie par des entretiens audio uniquement et nous n'avons pas établi de questionnaire.

Pour analyser et synthétiser les données, nous avons transcrit les entretiens verbatim et écouté l'enregistrement des entretiens à maintes reprises. Nous avons identifié les idées majeures du sens de l'expérience de se sentir restreint pour chacune des participantes. Ces idées majeures ont permis de faire une description du *sens de l'expérience de se sentir restreint* pour chacune des participantes. Des énoncés majeurs synthétisés se référant à chaque objectif dans le langage de chaque participante ont été formulés.

Ensuite, un thème de tous les énoncés majeurs synthétisés de chacun des objectifs pour toutes les participantes a été formulé dans le langage des participantes et dans le langage des enquêtrices. Les résultats de cette enquête rassemblent les thèmes dans le langage des enquêtrices en un seul énoncé. Cet énoncé répond à la question des enquêtrices. Une discussion s'ensuit portant sur cet énoncé. Des recommandations sont faites pour de futures recherches.

La présentation des résultats ci-dessous contient, la description de chacune des participantes, un énoncé synthétisé dans le langage de chacune des participantes selon les objectifs spécifiques, les thèmes dans le langage des enquêtrices et une description unifiée qui répond à la question de l'enquête.

5.7 Objectifs et questions d'enquête

Les objectifs et les questions découlent directement des trois thèmes de la théorie de l'humaindevenant: le sens, la rythmicité, la transcendance

5.7.1 Objectif 1 : Décrire la signification de l'expérience de se sentir restreint (Sens).

Questions :

- Pouvez-vous nous décrire votre expérience de se sentir restreint?
- Qu'est-ce qui signifie pour vous l'expérience de se sentir restreint ?
- Qu'est-ce qui contribue à votre expérience de se sentir restreint ?

5.7.2 Objectif 2 : Décrire les patterns rythmiques du sens de l'expérience se sentir restreint (Rythmicité).

Question :

- Comment votre expérience de se sentir restreint a-t-elle changé votre relation avec les autres?

5.7.3 Objectif 3 : Décrire les espoirs et rêves en relation avec le sens de l'expérience de se sentir restreint (Transcendance).

Questions :

- Quels sont vos espoirs et vos rêves en lien avec l'expérience de se sentir restreint?

6. Description des participants

6.1 Description de Madame Neige

Madame Neige a dit que se sentir restreint c'est que « le monde autour d'elle s'arrête, c'est être coupé, séparé du monde extérieur, de sa famille, de ses amis, de la vie normale, même si c'est moins pesant avec Whatsup et Internet.» Elle vit jour après jour avec l'agenda de ses activités. On vit entre 4 murs et ceci ne pèse pas tant que cela. Ce qui lui pèse, c'est la nourriture, on ne peut pas rentrer la nourriture. » Je suis focalisée sur la guérison. Mme Neige ne peut pas être 24 h sur 24 h dans l'isolette « il faut sortir pour tenir le coup ». Elle souffre de vivre que sa fille souffre, qu'elle ne peut plus jouer à l'extérieur avec les autres enfants. Avec sa fille elle est « plus fusionnelle » alors que sa famille ne plaque pas tout, n'arrête pas son travail pour venir avec elles et reste au pays, « pour eux la vie continue ». Il y a aussi des surprises, des personnes qui reprennent contact avec elle, qui sont là pour elle, pour sa fille. Elle dit « je me suis rapprochée de certaines personnes, de ma fille et d'amis. Mme Neige rêve que sa fille guérisse de pouvoir voyager, aller à des concerts, aller au restaurant et réaliser les rêves de sa fille. Même si elle se sent isolée elle fait avec, elle ne se pose pas de question, elle est obligée d'aller de l'avant. Les projets l'aident pour la guérison et ça ne se passe pas si mal que ça, « je peux quand même rentrer, bon je mets le masque, je mets la blouse, je passe des journées avec elle, on joue à la Wii, on regarde la télé, on fait des jeux, en se réjouissant des activités de la semaine alors que le week-end rien ne se passe.» C'est un mode de vie comme un tunnel qu'il faut traverser, passer le cap des 100 jours enfermée et pour la sortie de sa bulle « ce sera comme une renaissance ».

6.1.1 Énoncé majeur synthétisé selon les objectifs dans le langage de Madame Neige

Objectif 1 : Décrire la signification de l'expérience de se sentir restreint (Sens)

L'inquiétude pesante d'être coupée d'un monde qui s'arrête. C'est s'accrocher aux rêves en se ressourçant.

Objectif 2 : Décrire les patterns rythmiques du sens de l'expérience de se sentir restreint (Rythmicité)

La surprise à laquelle on ne s'attend pas d'un contact fusionnel ou on refait connaissance.

Objectif 3 : Décrire les espoirs et rêves du sens de l'expérience de se sentir restreint (Transcendance)

S'accrocher avec espoir sans abandonner en allant de l'avant en tenant très fort. C'est se réjouir vivement d'une renaissance qui arrive.

6.2 Description de Madame Rose

Mme Rose a dit que se sentir restreint c'est d'être enfermé, d'être dans un autre monde, on est sur l'autoroute et on prend une voie différente. On rencontre des personnes qui vivent la même chose que nous à l'hôpital avec les autres parents alors que les enfants sont secoués par ces chimio qui font beaucoup de dégâts et métamorphosent l'enfant, perte des cheveux, prise de poids, de tout regarder de près et ne pas vouloir être regardée par les autres, « je ne reconnaissais plus ma fille par moment ». Elle dit qu'il y a beaucoup de choses qui sont interdites, que c'est astreignant. Les autres sont aussi touchés, il faut faire attention au sport, aux régimes, tout emballé, ne plus pouvoir se rendre dans des lieux publics avec sa fille, c'est ne plus pouvoir partir en vacances. Elle nous dit qu'elle se sent restreinte dans sa vie, dans sa solitude avec souffrance et douleurs et qu'elle apprécie la douceur des infirmières. Sa vie est dictée par la maladie, elle dit qu'elle est un baromètre, elle fait le « yo yo avec sa fille ». La seule chose qui pourrait l'apaiser c'est que sa fille ait une très bonne vie, qu'elle puisse vivre le plus longtemps possible avec une très belle qualité de vie. Elle rêve d'avoir la paix, d'être loin de la maladie, de gicler tout ça et d'être

libre dans l'esprit, d'avoir une paix royale. L'expérience de se sentir restreint a changé sa relation avec les autres, elle ne se prend plus la tête, elle arrive à prendre de la distance.

Elle a également fait de nouvelles rencontres avec des parents qui vivaient la même situation qu'elle, ceci les a rapprochés. Se sentir restreint c'est vivre une relation fusionnelle avec sa fille. « C'est voir la mort de près. »

6.2.1 Enoncé majeur synthétisé selon les objectifs dans le langage de Madame Rose

Objectif 1: Décrire la signification de l'expérience de se sentir restreint (Sens)

La douleur astreignante d'être enfermé et reclus en portant une peine blessante. C'est de recevoir la douceur et la gentillesse de pouvoir se dire et de se vider de sa souffrance.

Objectif 2: Décrire les patterns rythmiques de l'expérience de se sentir restreint (Rythmicité)

Une relation fusionnelle capte l'attention avec le souci de remettre des priorités en route.

Objectif 3: Décrire les espoirs et rêves du sens de l'expérience se sentir restreint (Transcendance)

La sérénité d'être apaisée avec le moins de dommages en n'étant pas sûr de pouvoir gicler tout ça.

6.3 Description de Madame Cap

Mme Cap a dit que se sentir restreint, c'est être contraint à accepter ce que les médecins disent. Elle ne décide de rien dans sa situation. Elle a dit qu' « elle ne peut rien faire par elle-même, rien décider, que tout est dicté par les médecins, les infirmières, pour la maladie de son fils ». Elle n'a pas d'emprise sur rien du tout. C'est difficile, il y a des règles strictes à suivre. L'expérience de se sentir restreint a changé sa relation avec les autres. Elle se sent seule, abandonnée, avec peu de visites et s'échappe à la cafétéria pour voir du monde même si elle ne parlait à personne. Elle a dit que les autres ne se rendent pas compte des angoisses qu'elle vit et qu'elle ne veut pas toujours demander de l'aide. Mme Cap a dit que ses rêves et espoirs c'est la guérison de son fils et de retrouver une vie normale, reprendre le travail et de pouvoir partir en vacances, que son fils reprenne l'école. Elle rêve d'aider son autre enfant. Mme Cap a dit qu'elle a peur de laisser son fils seul ou à d'autres:

les règles d'hygiène doivent être respectées, c'est difficile de trouver quelqu'un pour la garde !

6.3.1 Énoncé majeur synthétisé selon les objectifs dans le langage de Madame Cap.

Objectif 1: Décrire la signification de l'expérience de se sentir restreint (Sens)

La difficulté de ne rien pouvoir décider. C'est ne rien faire sans pouvoir aider.

Objectif 2: Décrire les patterns rythmiques de sens de l'expérience de se sentir restreint (Rythmicité)

Un petit coucou lorsqu'il y a peu de visites au moment de rechutes permet d'aérer la tête et de gérer les angoisses.

Objectif 3: Décrire les espoirs et les rêves du sens de l'expérience de se sentir restreint (Transcendance)

La peine à demander de l'aide afin de reprendre une vie normale, si tout va bien.

6.4 Thèmes avec objectifs

6.4.1 Introduction

Les thèmes majeurs des participantes surviennent des énoncés synthétisés de chaque objectif qui ont été identifiés et présentés dans le langage des participantes et dans le langage des enquêtrices. Des exemples de la description des participantes montrent la cocreation des thèmes qui sont présentés ci-dessous.

6.4.2 Thème relié à l'objectif 1

6.4.2.1 Mme Neige

Langage de la participante:

L'inquiétude pesante d'être coupée d'un monde qui s'arrête. C'est s'accrocher aux rêves en se ressourçant.

Langage des enquêtrices

Emmurement perturbant au sein d'une bienveillance stationnaire.

6.4.2.2. Mme Rose

Langage de la participante

La douleur astreignante d'être enfermé et reclus en portant une peine blessante. C'est de recevoir la douceur et la gentillesse de pouvoir se dire et de se vider de sa souffrance.

Langage des enquêtrices

Emmurement perturbant au sein d'une bienveillance stationnaire.

6.4.2.3 Mme Cap

Langage de la participante :

La difficulté de ne rien pouvoir décidé. C'est ne rien faire sans pouvoir aider.

Langage des enquêtrices :

Emmurement perturbant au sein d'une bienveillance stationnaire.

6.4.2.4 Extraits des entretiens de Mme Neige, Mme Rose et Mme Cap

Le premier thème dans le langage des enquêtrices, *emmurement perturbant au sein d'une bienveillance stationnaire*, émerge des discussions de toutes les participantes, quand elles ont parlé du sens de leur expérience de se sentir restreint.

Mme Neige :

Ma vie est restreinte, le monde autour s'arrête. On souffre de ne pas avoir une vie normale, c'est un mode de vie, comme un tunnel qu'il faut traverser, mais malgré tout je pense que ça ne se passe pas si mal que ça. Mais, je n'ai pas l'impression d'être vraiment restreinte par rapport à elle, je veux dire je peux quand même rentrer dans l'isolette, bon je mets le masque, je mets la blouse, mais je passe des journées avec elle. J'y suis tous les jours. Elle est complètement coupée de l'extérieur, mais malgré tout avec internet, Whatsup, elle est peut-être moins restreinte qu'on pouvait être il y a 30 ans en arrière. Malgré tout ben voilà elle n'a plus la vie normale de l'extérieur de jouer. Je vis au jour le jour, je me dis voilà aujourd'hui elle va bien c'est un jour de pris sur la greffe.

Mme Rose:

Pour moi restreint, ça veut dire fermé, on est dans un autre monde, sur l'autoroute on prend la voie d'à côté. On est quand même seul avec notre souffrance, c'est à nous de pouvoir faire que ça aille mieux malgré toute la gentillesse des infirmières qui me conseillais de quitter ma fille pour prendre du temps pour moi, mais je n'y arrivais pas, je me culpabilisais de la laisser seule. Je suis comme un baromètre, je fais le « yoyo » avec ma fille, si elle va bien, je vais bien et vice-versa. Il y a eu des moments très douloureux et difficile à gérer comme la deuxième greffe le jour de son anniversaire qui n'a pas marché, le moment où ses cheveux sont tombés marque la maladie, c'est le « coup de massue », je ne reconnaissais plus ma fille qui a changé physiquement, elle était « métamorphosée ». Je n'arrivais pas à trouver de l'aide à l'extérieur, je gardais tout pour moi et je n'avais pas envie de me plaindre quand je voyais des amis. On a une douleur tellement difficile à sortir aux autres et au bout d'un moment on a un « raz le bol » et on ne sait pas où le vider. Même après pour revenir à la vie normale ce n'est pas facile, on doit vivre en recule. C'est astreignant pour notre couple et pour les autres enfants, tout ce qu'on vit tout, tout ce qu'on fait est par rapport à la maladie, il faut faire attention à tout et apprendre à vivre avec les autres.

Mme Cap :

Depuis le départ de sa maladie ce sont les médecins qui décident, c'est les infirmières qui décident, nous on ne décide de rien du tout. Je trouve qu'on ne peut rien faire, on est là et on regarde, c'est tout ce qu'on fait. On n'a pas d'emprise sur rien du tout. On a voulu faire des choses, de demander pour essayer d'aider un peu plus notre enfant. Même si on a envie de certaines choses pour notre enfant, on ne peut rien faire, c'est les règles, c'est strict. Mais on comprend, c'est normal, c'est à cause de ce traitement, mais je trouve que c'est difficile. Pour moi ça été très difficile, j'avais beaucoup beaucoup beaucoup de mal à supporter ces règles strictes. La nourriture je trouve que c'est trop strict. On ne peut rien amener de l'extérieur. À l'hôpital ils ne font pas plus de ce qu'ils doivent faire.

6.4.3 Thème relié à l'objectif 2

6.4.3.1 Mme Neige

Langage de la participante

Une relation fusionnelle capte l'attention avec le souci de remettre des priorités en route.

Langage des enquêtrices

Echange étonnant unifiant surgissant avec contrariétés-opportunités.

6.4.3.2 Mme Rose

Langage de la participante :

La surprise à laquelle on ne s'attend pas d'un contact fusionnel ou on refait connaissance.

Langage des enquêtrices :

Echange étonnant unifiant surgissant avec contrariétés-opportunités.

6.4.3.3 Mme Cap

Langage de la participante :

Un petit coucou lorsqu'il y a peu de visites au moment de rechutes permet d'aérer la tête et de gérer les angoisses.

Langage des enquêtrices:

Échange étonnant unifiant surgissant avec contrariétés-opportunités.

6.4.3.4 Des extraits des entretiens de Mme Neige, Mme Rose et Mme Cap

Le deuxième thème dans le langage des enquêtrices, *échange étonnant unifiant surgissant avec contrariétés-opportunités*, surgit quand les participantes ont parlé des relations qu'elles ont développées avec d'autres mamans, parents qui vivaient dans le même espace, si limité, et avec des associations. Des rencontres qu'elles ont faites à l'hôpital et des liens entretenus.

Mme Neige

La relation avec ma fille a énormément changé, elle est beaucoup plus proche de moi, je suis le pilier, on est beaucoup plus fusionnelle. Ce qu'on a réalisé avec mon mari depuis qu'on vit cette situation c'est que parfois la famille, sur qui on se dit, on va compter dessus ben c'est juste « si jamais, on est là, on est la famille » ! Puis d'un autre côté, la surprise, des personnes qu'on ne s'attendait vraiment pas, que je c'est incroyable, ont pris contact avec moi. Une copine même de Suisse allemande, qui est prête à venir 1 semaine ici pour rester avec Nora pour que je fasse, des choses. Il y a plein de personnes que j'ai refait connaissance, je me suis rapprochée!

Mme Rose

J'ai besoin de ma fille autant qu'elle a besoin de moi, on est en fusion, on a vécu des moments douloureux et je n'aurais jamais vécu avec un autre enfant cette relation. On a été tout le temps ensemble même après, il faut souvent se séparer avec mon mari, l'un fait des activités avec les deux garçons et l'autre reste avec Anne. Pour essayer de faire vivre les autres enfants le plus normalement possible, il fallait trouver des solutions et c'est quelque chose qu'il faut gérer. Je gère les priorités, j'ai plus la tête à ce qui va se passer pour ses poumons que pour une amie qui aurait un problème. Je compatis, mais les soucis de ma fille prennent le dessus, c'est plus fort. Cette expérience a changé ma relation avec les autres. J'ai créé des nouveaux liens, avec d'autres parents qui vivent la même chose grâce à l'ARFEC, avec le temps on change beaucoup et c'est lui qui arrange, qui stabilise, qui nous calme. La il y a eu trois rechutes avec des coups violents, il faut beaucoup de temps pour prendre confiance et tout remettre en route.

Mme Cap

Les gens pouvaient venir nous voir, mais soit ils n'osent pas soit ils ne se rendent pas compte. Je trouve que de voir des gens proches de lui, ça peut l'aider, aussi dans la guérison. Je trouve que c'est quelque chose qu'ils doivent vraiment faire pour aider les parents et les enfants. Ils doivent ressentir, afin de se rendre compte qu'on est seule. Je trouvais que j'avais besoin d'avoir des gens qui venaient me voir, mais j'ai passé des semaines toute seule. Les seuls petits moments que je pouvais m'échapper, qui me laissait sortir c'était la cafétéria. J'allais justement à la cafétéria pour voir du monde, pour voir des gens, même si je ne parlais à personne, mais je voyais des gens différents, enfin des têtes différentes que je voyais à l'étage la pédiatrie. C'était dur, parce que l'isolement est là, alors quand on rentre à la maison, c'était « ah j'ai vu que t'étais rentrée, je viens te faire un petit coucou ».

6.4.4 Thème relié à l'objectif 3

6.4.4.1 Mme Neige

Langage de la participante:

S'accrocher avec espoir sans abandonner en allant de l'avant en tenant très fort — C'est se réjouir vivement d'une renaissance qui arrive.

Langage des enquêtrices:

Tout en se propulsant avec incertitude au sein de renouveau.

6.4.4.2 Mme Rose

Langage de la participante

La sérénité d'être apaisée avec le moins de dommages en n'étant pas sûr de pouvoir gicler tout ça.

Langage des enquêtrices:

Tout en se propulsant avec incertitude au sein de renouveau

6.4.4.3 Mme Cap

Langage de la participante:

La peine à demander de l'aide afin de reprendre une vie normale, si tout va bien.

Langage des enquêtrices:

Tout en se propulsant avec incertitude au sein de renouveau.

6.4.4.4 Des extraits de Mme Neige, Mme Rose et Mme Cap

Le troisième thème dans le langage des enquêtrices, *en se propulsant avec incertitude au sein de renouveau* émerge avec les indications de toutes les participantes qui ont décrit le sens de l'expérience de se sentir restreint.

Mme Neige

On est obligé d'aller de l'avant. C'est comme un tunnel qu'il faut traverser même si on est isolé on fait avec et puis voilà. Une fois qu'on est dedans, il faut accuser le coup et qu'il faut vous relevez et puis il ne faut pas se poser de questions. L'espoir c'est déjà qu'elle guérisse et on a pleins de projets, je veux dire, ce qui aide aussi. Ça sera émouvant, c'est comme une renaissance, on peut filmer une naissance bah elle quand elle ressortira ça sera, une renaissance, ce n'est pas de mon ventre, mais elle ressort de sa bulle.

Mme Rose

J'espère qu'on n'a pas fait tout ce chemin pour que voilà... on frôle la mort de près, j'espère qu'elle puisse avoir la meilleure vie avec le moins de dommage physique et psychologique possible, cela pourra m'apaiser. Je souhaiterai avoir la paix que toute la famille ait une paix royale, une paix d'esprit, qu'on trouve la sérénité, qu'on puisse gicler ces années terribles. Pour l'instant, on vit au jour le jour, sans savoir s'il y aura de nouveau une lancée.

Mme Cap

Moi je ne suis pas tant pour demander plus que le nécessaire. Je suis toujours obligée de trouver quelqu'un qui le garde. Mais moi je ne suis pas pour aller demander, si une fois j'ai vraiment besoin, je dirais. Mais toujours demander. Non. Je ne veux pas tout le temps. Maintenant, c'est qu'il guérisse en premier et puis qu'on puisse aider Théo aussi. Je n'ai pas l'impression de vivre normalement, afin je ne travaille pas, je ne peux pas recommencer à travailler. C'est de reprendre un peu une vie normale, les vacances. En automne si tout va bien je pense qu'il pourra reprendre l'école au mois d'aout, donc là il fait l'école à la maison.

7. Description des images des participantes.

7.1 Introduction

En lien avec nos objectifs, deux mamans sur les trois nous ont proposé une image qui représente pour elle le sens de l'expérience de se sentir restreint.

7.2 Description des mamans de l'image choisie

Madame Neige nous a apporté une image (Figure 4) et elle nous la décrit. Madame dit que:

J'ai pensé à la photo de Michel Ange, dans la chapelle sixties, là ou ils ont les doigts. On les voit séparés, mais on a quand même un lien. C'est la on a trouvé très fort aussi. Après j'en est discuté avec Nora et on a regardé un petit peu et j'ai vu cela, que je trouvais pas mal, c'est un arbre comme ça. Elle est un peu au milieu, isolée. On est autour. On est comme l'arbre. On dirait Nora dans son isolette avec les branches. On était ensemble et là on a la famille un peu séparée, malgré tout on est autour d'elle. Avec les branches, on la tient autour et il y a l'isolement, mais quand même pas laisser tomber, pas à l'abandon. Elle est isolée mais entourée.

Madame Rose, nous a parlé de l'image qu'elle aurait voulu nous donner, mais c'était sa fille qui était photographiée dans le lit bulle et elle ne souhaitait pas exposé sa fille sans son accord. Comme elle nous la décrite nous lui en avons proposé une image plus tard qu'elle a acceptée (Figure 5).

Madame dit que:

J'ai essayé de chercher, mais je n'ai rien trouvé, peut-être la chose que je veux, photo que je pourrais éventuellement c'est Anne dans la bulle de son lit. Quand elle avait fêté Noël, elle devait aller dans le lit bulle, elle avait eu l'autorisation de sortir. Il faut que je lui demande si elle est d'accord de la montrer. Parce que c'est une photo qui la déforme énormément. J'ai réfléchi tout le long et en arrivant ici j'ai pensé à cette photo. Elle a été faite, c'était la première greffe, donc là c'est vrai que c'est vraiment restreint. Parce qu'effectivement elle est enfermée dans son monde, dans son lit bulle.

8. Discussion des résultats

Le thème 1 est *Emmurement perturbant au sein d'une bienveillance stationnaire* émerge des trois participantes alors qu'elles décrivent le *sens de l'expérience de se sentir restreint* en lien avec l'isolement de greffe de leur enfant. Toutes décrivent le phénomène, *l'expérience de se sentir restreint* et, en imageant, les participantes décrivent un autre monde, enfermé, coupé, reclus, une autre vie, des pensées, des idées qui surgissent, des soucis. En valorisant, les participantes confirment- ne confirment leurs valeurs prioritaires alors qu'elles donnent tout ce qu'elles peuvent à leur enfant, qu'elles veillent à que l'enfant soit bien et apprécie la douceur des infirmières. En langageant, c'est en bougeant-en étant immobile et en parlant en étant silencieux, c'est pour les participantes les contraintes, les limites enfermantes de l'isolement protecteur, du régime, des interdictions fixées qui dictent tout et que rien ne peut être décidé, silencieuse, en langageant, elles gardent pour elles tout en parlant par exemple aux autres parents.

Dans la perspective de l'humaindevenant (Parse, 1998, 2007), dans la littérature, les idées consistantes avec le thème du sens ont été décrites comme *un isolement malaisé, restreint qui surgit avec des moments de rêverie, la reconnaissance au sein de l'indifférence potentielle émerge en changeant l'intimité en réfléchissant sur les possibles qui surgissent avec la tentation* (Dempsey, 2008).

Lee (2009) explore le phénomène du sens de la souffrance avec des participantes d'une fille adolescente souffrant de schizophrénie. Le résultat de cette recherche dans le langage des chercheurs: *Appréhension déchirante au sein d'une revigoration calmante alors qu'un renoncement confiant surgit avec diverses affiliations*. Mme Neige dans sa description dit qu'elle souffre de vivre que sa fille souffre, qu'elle ne peut plus jouer à l'extérieur avec les autres enfants. En énoncé dans le langage des participantes, ceci devient *L'inquiétude pesante d'être coupée d'un monde qui s'arrête. C'est s'accrocher aux rêves en se ressourçant* et dans le langage des enquêtrices précisent *l'emmurement perturbant*. Le thème qui a émergé des participantes peut également être mis en lien avec le résultat de l'étude de Parse (1996) avec comme phénomène d'intérêt le sens de la qualité de vie pour des participants qui souffrent d'Alzheimer et vivent dans une unité fermée. Dans le langage des participants, le sens de la qualité de vie est « *une appréciation de famille, d'anciens et nouveaux amis et éviter la routine quotidienne* », et dans le langage du chercheur *contentement avec les souvenirs et les affiliations de maintenant émerge au sein de l'ennui des lieux communs*.

Le thème 2, *Échange étonnant unifiant surgissant avec contrariétés-opportunités*, apparaît pour toutes les participantes et se réfère au deuxième principe de l'humaindevenant. Parse (1998) « En configurant des patterns rythmiques c'est en révélant-en dissimulant et en habilitant-en limitant de en connectant-en séparant » (p.42). Ce principe illumine le paradoxe rythmique des chemins de devenir en révélant-dissimulant, en habilitant-limitant et en connectant-séparant. Le rythme de connectant-séparant est exposé alors que les participantes décrivent leurs relations avec leurs proches, présents et éloignés. Par exemple, plusieurs participantes ont parlé de leur souhait d'avoir de la famille et des amis, des soignants plus présents. Les proches devraient se rendre compte qu'elles sont dans une solitude, qu'elles ont besoin d'avoir des personnes à qui parler. Par exemple Mme Cap dit: « Je trouvais que j'avais besoin d'avoir des gens qui venaient me voir, mais j'ai passé des semaines toute seule ». Les mamans ont eu des stratégies différentes à cela, de plus se prendre la tête ou de ne pas demander de l'aide. En même temps elles ont été surprises par d'autres rencontres, et des amis qu'elles croyaient loin et qui sont devenus très proches à nouveau. Il y a eu des rencontres à l'hôpital, avec des mamans qui vivent comme elles le phénomène de se sentir restreint, et avec des parents qui font partie d'une association avec qui, ils ont beaucoup partagé, des moments difficiles. En habilitant-limitant c'est vivre les opportunités-restrictions présentes dans nos choix (Parse

1981,1998). Les participantes ont toutes vécu des déceptions telles que les rechutes, et ont été amenés à surveiller et à aiguïser leurs capacités pour que leur enfant ne soit pas exposé à des bactéries et divers risques infectieux. Certaines ont renoncé à travailler ou à s'occuper d'autres enfants, elles ont proposé des repères au sein des limites de l'isolement, par exemple, un agenda pour compter les jours.

Elles sont restreintes dans toute leur vie, et toutes disent ne plus avoir une vie normale et tout à la fois se sont rapprochées de leur enfant, avec lequel elles ont créé une relation fusionnelle. « En révélant-en dissimulant » elles montrent qu'elles sont présentes en passant de longues journées avec leurs enfants tout en n'exposant pas leurs soucis, leurs peurs de frôler la mort, alors que les professionnels médecins et infirmières dictent tout. Baumann (2000) dans sa recherche fondamentale au sujet du phénomène de se sentir aimé avec des mamans sortant de prison et participant à un groupe de paroles ne mentionne pas l'adjectif restreint, mais relate que les mamans, décrivent, tout comme Mme Neige, Mme Rose et Mme Cap, un isolement dans le langage des participantes. La structure de l'expérience de se sentir aimé est: *une présence inébranlable qui surgit au sein de turbulences troublantes.*

Le thème 3, *tout en se propulsant avec incertitude au sein de renouveau*, peut être expliqué dans la suite en connexion avec le troisième principe de l'humaindevenant école de pensée, « En contrasceendant avec des possibles c'est en ayant du pouvoir et en générant de en transformant. » (Parse, 1981, p. 55 ; 1998, p. 46). La personne bouge au de là avec des espoirs et rêves désignés en poussant-résistant de créer des nouvelles manières de voir la familier et non familier (Parse 1992). Les concepts de ce principe sont en ayant du pouvoir, en générant et en transformant. En ayant du pouvoir est ressorti quand les participants décrivent que la guérison de leur enfant est ce qui compte et qu'il s'agit de résister, d'avoir l'espoir. Elles croient que la guérison est possible. De reprendre une vie normale, de partir en vacances ce sont les rêves et espoirs de toutes les participantes. Elles luttent pour cela. Des possibilités uniques surviennent à travers le processus rythmique de lutte pour intégrer le familier avec le non-familier. En ayant du pouvoir est la force de l'existence humaine et souligne le courage de l'être (Parse, 1981, p.57). Les participantes montrent comment elles persistent malgré les obstacles, la menace de rechutes et forgent des nouveaux chemins uniques et distinguent leur unicité personnelle (Parse, 1998, p.49) tout en vivant avec des certitudes-incertitudes, en conformant en ne conformant pas. Les participantes font des choix en situation d'isolement de leur enfant pour greffe, et vivent

avec l'ambiguïté de l'issue, des résultats de la greffe, de l'inconnu des conséquences pour leur enfant. Les participantes initient des activités pour le futur de leur enfant tout en vivant, leur enfant frôle la mort, elles entreprennent des projets pour réaliser leurs espoirs et leurs rêves.

Dans le langage de toutes les participantes, il ressort des réponses aux trois objectifs que le sens de l'expérience de se sentir restreint c'est une inquiétude pesante d'être coupée d'un monde qui s'arrête. C'est s'accrocher aux rêves en se ressourçant. Leur douleur astreignante d'être enfermé et reclus en portant une peine blessante. C'est de recevoir la douceur et la gentillesse de pouvoir se dire et de se vider de sa souffrance. La difficulté de ne rien pouvoir décidé. C'est ne rien faire sans pouvoir aider. L'expérience de *se sentir restreint* a influencé leurs vies et a changé leurs perspectives et patterns. Les participantes ont également décrit à travers des mots et des images le sens de vivre le moment présent. Elles ont parlé des patterns rythmiques, leurs rencontres et leurs solitudes, leurs capacités à développer des stratégies, à dissimuler des peines blessantes et montrer leur appréciation de la douceur et des surprises. Elles ont parlé de leurs rêves et espoirs concernant *le sens de leur expérience de se sentir restreint* et comment elles veulent vivre leur qualité de vie. En donnant un sens explicite, les participantes ont pris conscience de leurs engagements personnels avec des opportunités et limites en bougeant en étant immobiles.

9. Recommandations

9.1 Pour la Recherche

Nous formulons des recommandations pour la recherche en lien avec les trois thèmes de la théorie: Sens, Rythmicité, Transcendance. En relation avec le thème du sens et du premier principe de l'humaindevenant nous suggérons que d'autres enquêtes ou recherches pourraient être réalisées telle que:

- Vivre un monde qui s'arrête
- Se sentir seul
- Se sentir en souffrance
- Se sentir restreint en tant que recherche internationale

En relation avec le thème de la rythmicité et le deuxième principe de la théorie, nous proposons:

- Se sentir séparé
- Se sentir étonné
- Se sentir surpris

En relation avec le troisième thème, la transcendance et le troisième principe de la théorie, nous suggérons:

- Vivre une vie normale
- Se sentir en vacances

9.2 Pour la Pratique

En ce qui concerne la pratique nous recommandons:

- Être témoin des expériences vivantes des personnes familles communautés.
- Guider les infirmières qui vivent la présence vraie.
- Comprendre la signification de la perspective de santé et de la qualité de vie de la personne famille.

Avec Bennett (1992), Melnechenko (1995) ; Lee (1999) nous reconnaissons, sur la base de diverses expériences de stages dans des sites variés du système de santé, que le modèle « Fix it » (Benett,1992) qui consiste à vouloir arranger les problèmes des patients sur la base de diagnostics et l'identification d'intervention type n'est pas satisfaisant en tant que seule possibilité. Nous nous sommes intéressées à préciser et affiner nos connaissances de la perspective de science infirmière choisie pour cette enquête et la méthodologie de la pratique, l'art de la science infirmière selon l'humaindevenant. Nous avons le projet de devenir expert de la science infirmière. Nous rejoignons Benett (1992) qui discute les défis des infirmières qui changent de perspective théorique et retenons l'illustration du changement de paradigme en pratique dans un service d'oncopédiatrie de Melnechenko (1995) comme base de discussions avec des professionnels infirmiers.

Lee (1999) décrit la valeur de la présence vraie de l'infirmière qui ne tente pas de changer la tristesse de la personne, n'essaie pas de la soulager de ses mémoires amères. Elle invite les personnes à dire plus au sujet de ce qu'elle vit et de ce qui est important pour elle alors qu'elle vit son voyage unique.

La conception de la responsabilité de l'infirmière d'être avec la personne en présence vraie, témoin des expériences que cette personne vit, rencontre nos valeurs de respect des personnes, expertes de leur santé guidant leurs soins.

10. Conclusion

La découverte d'une théorie spécifique de la science infirmière et du paradigme de l'humaindevenant, a inspiré la démarche que nous initions et constitue un socle pour notre évolution professionnelle. Pas à pas nous avons réalisé un voyage riche en émotions en nous aventurant sur des sentiers peu fréquentés en suisse romande et équipée de guide méthodologique largement publié dans la littérature anglophone.

Nous avons appris à réaliser une enquête en utilisant une méthode qualitative descriptive exploratoire au sujet d'un phénomène d'intérêt avec une perspective spécifique à la discipline dans laquelle s'inscrit notre future profession.

La réponse à notre question d'enquête: *quel est le sens de l'expérience de se sentir restreint ? Est un emmurement perturbant au sein d'une bienveillance stationnaire émerge avec échange étonnant unifiant surgissant avec contrariétés-opportunités tout en se propulsant avec incertitude au sein de renouveau.*

Cette réponse pourra enrichir de futures discussions avec des équipes dans le domaine de la santé et la pratique infirmière. Les résultats des recherches consultées et étudiées constituent des évidences à utiliser avec nos pairs et l'équipe interdisciplinaire.

Au fil de notre travail, nous avons réalisé notre projet et atteint nos objectifs:

- Améliorer nos connaissances en science infirmière en s'appuyant sur la théorie spécifique, l'humaindevenant.
- Discuter le phénomène du *sens de l'expérience de se sentir restreint* avec nos pairs et s'en inspirer pour guider notre pratique infirmière.
- Créer l'intérêt au sujet de du *sens de l'expérience de se sentir restreint* pour d'autres recherches.

Nous estimons contribuer au développement d'une qualité de service aux parents et aux enfants fondée sur l'art de la science de l'humaindevenant par la présentation des résultats de l'enquête et des discussions à venir.

Cette enquête est la première au sujet du phénomène d'intérêt du *sens de l'expérience de se sentir restreint* comme expérience vivante, avec des participantes mamans ayant un enfant en isolement de greffe. Se sentir restreint a été discuté à la lumière de nouvelles connaissances où surgissent des exemples du langage des participantes, interprété selon l'humaindevenant, école de pensée, et d'autres recherches de la littérature.

Les résultats de cette enquête sont uniques et ajoutent des connaissances à l'humaindevenant, école de pensée et du phénomène le sens de l'expérience de se sentir restreint.

11. Références bibliographiques

Livre / ouvrage d'un auteur

- Adam, E. (1991). *Être infirmière : Un modèle conceptuel*. Canada: Maloine.
- Allgood, M.R. (2010). *Nursing theory: utilization and application*. North Carolina : Lavoisier. S.A.S.
- Anzieu, D. (2007). *La dynamique des groupes restreints*. Paris: Puf.
- Beauthéac, N. (2008). *Hommes et femmes face au deuil*. Paris : Albin Michel.
- Duhamel, F. (1995). *La santé et la famille : Une approche systémique en soins infirmiers*. Paris : Gaëtan Morin.
- Dallaire, C. (2008). *Le savoir infirmier. Au cœur de la discipline et de la profession*. Montréal : Gaëtan Morin
- Fauré, C. (1998). *Vivre auprès d'un proche très malade*. Paris: Albin Michel.
- Fawcett, J. (2005). *Contemporary nursing knowledge: Analyses and evaluation of nursing models and theories*. Philadelphia: F.A. Davis.
- King, I. (1971). *Toward a theory for nursing: General concepts of human behaviour*. New York: Wiley, J., Sons.
- King, I. (1981). *A theory of nursing: Systems, concepts, process*. New York: Wiley, J. S.
- Kvale, S. (1996). *InterViews: An introduction to qualitative research interviewing*. Thoasands Oaks, CA:Sage.
- Neuman, W.L. (1997). *Social research methods. Qualitatives and quantitatives approaches (3rd ed)*. Boston : Allyn&Bacon.
- Orem, D.E. (1987). *Soins infirmiers : Les concepts et la pratique*. (Lieu): Décarie.
- Parse, R.R. (1981). *Man-living-health: A theory of nursing*. New York: Wiley & Sons.
- Parse, R.R. (1987) *Nursing science: Major paradigms, theories and critiques*. Philadelphia: W.B.Saunders

Parse, R.R. (1998) *The Human Becoming School of Thought. A perspective for Nurses and Other Health Professionals*. Thousand Oaks: SAGE Publications.

Parse, R.R. (2001). *Qualitative Inquiry: The Path of Sciencing*. Canada: National league for nursing.

Parse, R.R. (2003). *L'humain en devenir: Nouvelle approche du soin et de la qualité de vie*. Canada : de Boek. Traduction Francine Major.

Peplau, H. E. (1995). *Relations interpersonnelles en soins infirmiers*. Paris : Masson.

Pfister, A. (2004). *Travail de fin d'étude: Clés et repères*. Paris : Lamarre.

Roy, C. (1986). *Introduction aux soins infirmiers : Un modèle de l'adaptation*. (Lieu) : G..Morin.

Roy, C. (2004). *The links of theory to practice and research*. Keynote address presented at the fifth annual conference of the Roy Adaption Association, New Castle: NH.

Watson, J. (1998). *Le Caring*. Paris : S.Arslan. (Traduction Bonnet, J.)

Winnicott, D.W. (1991). *L'enfant et sa famille*. Paris : Payot.

Ouvrage à plusieurs auteurs (de 2 à 7)/ Ouvrage à plusieurs auteurs (8 et plus)

Bulechek, G.M., Dochterman, J.M. & Butcher, H.K. (2010). *Classification des interventions de soins infirmiers* : Masson.

Chinn, P. L., Kramer, M. K. (2008). *Integrated theory and Knowledge development in Nursing* (7e éd.). St-Louis: Mosby Elsevier.

Doucet, J.T. & Maillard Strüby, F.V. (2011). *Rosemarie Rizzo Parse: L'école de Pensée de L'Humaindevenant*. Fribourg : Aquilance.

Duhamel, F., Bell, J.M., Campagna, L., Goudreau, J., Paul, D., Pelchat, D., ... Wright, L.M. (1995). *La santé et la famille : Une approche systémique en soins infirmiers*. Paris : Gaëtan Morin.

- Duhamel, F., Bell, J.M., Darveau, D., Montigny, F., Ducharme, F., Dupuis, F., ... Wright, L.M. (2007). *La santé et la famille : Une approche systémique en soins infirmiers : 2^{ème} édition*. Canada : Gaëtan Morin.
- Fortin, M.F. & Gagnon, J. (2012). *Fondements et étapes du processus de recherche : Méthodes quantitatives et qualitatives*. Canada: Chenelière Education.
- Hamric, A.B. & Spross, A.J. & Hanson, M. C. (2008). *Advanced practice nursing: An integrative approach, 4e*. (Lieu): Saunders.
- Leininger, M.M.& McFarland, M.R. (2006). *Culture care diversity and universality: A worldwide nursing theory*. Sudbury, M.A.: Jones& Bartlett.
- Litchfield, M. & Jònsdòttir, H. (2013). A practice discipline that's here and now. Dans W. K. Cody (Ed.), *Philosophical and theoretical perspectives for advanced nursing*, pp.51-68. Burlington, MA: Jones & Bartlett.
- Neuman, W.L. (1997). *Social research methods. Qualitatives and quantitatives approaches (3rd ed)*. Boston : Allyn&Bacon.
- Newman, M.A., Smith, M.C., & Corcoran-Perry, S.A. (1991). The focus of the discipline revisited. *Advances in Nursing Sciences, 31 (1)*, E16-E 27.
- Parker, M. & Smith, M. (2010). *Nursing theories and Nursing practice*. F.A.Company.
- Pépin, J., Kérouac, S., & Ducharme, F. (2010). *La pensée infirmière (3^{ième} ed.)*. Montréal, QC : Chenelière/Education.
- Wright, L.M. & Leahey, M. (2003). *L'infirmière et la famille*. Canada : de Boek. Adaptation française Lyne Campagna.
- Wright, L.M. & Leahey, M. (2007). *L'infirmière et la famille : 3^{ème} édition guide d'évaluation et d'intervention*. Canada : Editions du renouveau pédagogique inc. Adaptation française Lyne Campagna.

Dictionnaire / Encyclopédie

- Bertaud du Chazaud, H. (2007). *Dictionnaire de synonymes, mots de sens voisin et contraires*. France : Gallimard Quarto.

Boussinot, R. (2008). *Dictionnaire des synonymes, analogies et antonymes*. Paris : Bordas Editions.

Larousse, P. (2000). *Dictionnaire de la langue française*. Paris : Larousse

Larousse, P. (2009). *Le Lexis, le dictionnaire des érudits de la langue française*. Paris :Larousse

Robert, (2011). *Dictionnaire des synonymes et nuances*. Paris : Le Robert.

Robert, P. (2013). *Dictionnaire de la langue française*. Paris : Le Robert

Larousse, P. (2000). *Dictionnaire de la langue française*. Paris : Larousse

Articles de revue

Baumann, S.L. (2000). The lived experience of feeling loved: A study of mothers in a parolee program. *Nursing Science Quarterly*, 13, 332-338.

Bennett, J. (1992). When you can't fix it: A changing view of cancer nursing. *The 1992 Shering Lecture*.

Bournes, D. A., & Ferguson-Paré, M. (2005). Persevering through a difficult time during the SARS outbreak in Toronto. *Nursing Science Quarterly*, 18, 324-333.

Dempsey, F.L. (2008). A qualitative descriptive exploratory study of feeling confined using Parse's Humanbecoming School of Thought. *Nursing Science Quarterly*, 21(2), 140-149.

Doucet, T. J. & Bournes, D., A., (2007). Review of research related to Parse's theory of human becoming. *Nursing Science Quarterly*, 20 (1), 16-32.

Dupêcher, M. (1999). Un guide d'informations adapté aux besoins des parents. *Soins pédiatrie-puériculture*, 189, 14-17.

Fedor, M., C. & Leyssene-Ouvrard, C. (2007). L'intégration des familles à l'hôpital : quelles attentes et quelles réticences de la part des patients proches et soignants ? Une étude en cours au CHU de Clermont-Ferrand. *Recherche en Soins Infirmiers*, (89), 58-75.

- Hensley, M.E. ;Ke,W. ; Hayden, R.T. ; Handgretinger,R. ; McCullers.(2004). Levels of total fungus and Aspergillus on a pediatric hematopoietic stem cell transplant unit. *Journal of Oncology Nursing*,21 (2).67-78.
- Holaday, B. (2002). Observed Parental Needs During Their Child's Hospitalization. *Journal of Pediatric Nursing*, 17(2), 140-148.
- Huot-Marchand, M. (2009). Les relations parents-enfant-professionnels à l'hôpital. *Soins Pédiatrie-Puériculture*, 249, 16-20.
- Kerurien, H. (2000). Mères et soignantes face au cancer. *Soins Pédiatrie-Puériculture*, 194, 9-12.
- Lee, O.K, Beryl Pilkinton, F. (1999). Practice with persons living their dying: A human becoming perspective. *Nursing Science Quarterly*, 12, 324-328.
- Lee, O.K., Choi Y.S., Doucet, J.T. (2009). The meaning of suffering in families. *Nursing Science Quarterly*, 22, 154-159.
- Loiselle, G., Carmen & Profetto-Mc Grath, J. (2007). *Méthode de recherche en sciences infirmières – approches quantitatives et qualitatives*. Montréal: ERPI.
- Melnechenko, K.L. (1995). Parse Theory of Human Becoming: An alternative guide to nursing practice for pediatric oncology nurses. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 12, 122-127.
- Milton, C.L. (2007). Professional Values in Nursing Ethics: Essential or Optional in the Global Universe? *Nursing Science Quarterly*, 20 (3), 212-215.
- Milton, C.L. (2007). Information and Human Freedom: Nursing Implications and Ethical Decision-Making in the 21st Century. *Nursing Science Quarterly*, 20(1), 33-36.
- Mitchell, P.H. (1998). Quality Health Outcomes Model. *Journal of Nursing Scholarship*, 30 43-46.
- Moore, T. Hollett, J., Pilkington, F.B., & Jonas-Simpson, C. (2003) Feeling confined: A pilot study of the lived experience for persons with dementia residing on a locked unit. *Perspectives:Journal of the Gerontological Nursing Association*, 27, 5-14.

- Moriceau, M. (2002). La souffrance totale en onco-hématologie. *Revue internationale de soins palliatifs*, 17(3), 103-107.
- Oppenheim, D. (2000). La relation parents/soignants au centre de la maladie grave de l'enfant. *Soins Pédiatrie-Puériculture*, 194, 13-15.
- Orlando, I.J. (1987). Nursing in the 21st century: Alternate paths. *Journal of Advanced Nursing*, 12, 405-412.
- Parse, R.R. (1996). Quality of Life for persons living with Alzheimer's disease: The human becoming perspective. *Nursing Science Quarterly*, 9, 126-133.
- Parse, R.R. (2007). A humanbecoming perspective on quality of life. *Nursing Science Quarterly* 20, 217.
- Parse, R.R. (2008). Truth for the Moment: Personal Testimony as evidence. *Nursing Science Quarterly*, 21, 45-48.
- Parse, R.R. (2009). The Humanbecoming Family Model. *Nursing Science Quarterly*, 22, 305-309.
- Parse, R.R. (2010). Dignité humaine: Un phénomène éthique de l'Humaindevenant. *Nursing Science Quarterly*, 23, 257-262.
- Parse, R.R. (2011). The Humanbecoming Modes of Inquiry: Refinements. *Nursing Science Quarterly*, 24(1), 11-15.
- Posterato, B.; Bruni, S., Boccia, S., Ruggiero, A., Sanguinetti, M., Romano Spica, V., Ricciardi, G., Fadda, G. (2004). Candida parapsilosis bloodstream infection in pediatric oncology patients : results of an epidemiologic investigation. *The official Journal of the society of hospital Epidemiologists of America (Infect control hosp epidemiol)* 25 (8), 641-645.
- Saria, M. (2011). Preventing and Managing Infections in Neutropenic Stem Cell Transplantation Recipients : Evidence-Based Review. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 15,(2), 133-139.

Mémoire ou thèse

Barcelo Bonnet, A. (2008). *L'infirmière, témoin de l'expérience des parents en oncologie pédiatrique*. (Travail de Bachelor non publié). Haute école de santé Genève.

De Sa Ferreira, C.S. (2011). *Quelles compétences les infirmières mobilisent-elles lors de la prise en soins d'une famille dont l'enfant est atteint de mucoviscidose ?* (Travail de Bachelor non publié). Haute école de santé Genève.

Devillaz, A. (2010). *D'après l'expérience des parents, de quelle manière les infirmières favorisent-elles le bien-être des familles et les aident durant l'hospitalisation de leur(s) enfant(s) ?*. (Travail de Bachelor non publié). Haute école de santé Genève.

Document électronique (site Web)

Site Internet dans son entier

Doucet, J.T. & Maillard Strüby, F.V. (2011). *Aquilance s'engage à fortifier l'évolution de la science infirmière*. Accès <http://aquilance.ch/fr/lhumaindevenant.html>

Université de Montréal. (2004). *Philosophie et conception des soins infirmiers au centre mère-enfant sainte-Justine*. Accès : <http://www.chu-sainte-justine.org/documents/Pro/pdf/Philosophie-conception-SI.pdf>

Faculté de médecine. (2009). *L'enfant et le cancer*. Accès : www.medecine.unige.ch/enseignement/.../09_r_enfant_cancer.pdf

Hôpitaux Universitaires de Genève. (2010). *Mesures préventives destinées à minimiser les risques infectieux chez les patients neutropéniques et / ou sévèrement immunosupprimés*.

Hôpitaux Universitaires de Genève. (2011). *Liste des aliments autorisés ou interdits dans le cadre du régime SAS aux HUG*. Accès : http://pps.hugge.ch/_library/Dieteticiens/pdf/Documentation/RegimeSASListeAlimentsAutorisesInterdits2011.pdf

12. Annexes

Annexe I: L'intégration des familles à l'hôpital: quelles attentes et quelles réticences de la part des patients proches et soignants?

Fedor, M.C. & Leyssene-Ouvrard, C. (2007). L'intégration des familles à l'hôpital: quelles attentes et quelles réticences de la part des patients proches et soignants? *Recherche en Soins Infirmiers*. (89), 58-75.

Type d'étude	Recherche quantitative
Échantillon/ Participants	Enquête des patients et familles: 23 familles et 21 patients. Les critères de choix:- hospitalisation en service d'hémo-cancérologie, plus de trois semaines d'hospitalisation continue ou discontinue, une présence régulière de la famille Enquête des soignants: 1re étape: 14 infirmières et 7 aides-soignantes, qui travaillent en hémo-cancérologie. Étape complémentaire: 25 soignants d'hémo-cancérologie et 11 soignants de soins de suite de réadaptation (intercure, fin de vie)
Problématique/ Phénomène d'intérêt	L'évolution des demandes des familles des maladies onco-hématologique chez les jeunes contribue à un relationnel difficile à vivre pour les patients, proches, et les soignants.
But/Questions/ Hypothèses	Buts: Améliorer le vécu de la maladie et de l'hospitalisation pour le patient, l'entourage et les soignants. Atténuer la rupture entre domicile et hospitalisation. Faciliter l'accompagnement et le travail de deuil. Questions: quelles attentes et quelles réticences de la part des patients proches et soignants? Hypothèses: L'intégration aux soins des proches encadrée et supervisée, considérée comme un vecteur de communication, optimise et personnalise la relation patiente proche soignante
Cadre de références	Biomédical
Méthode de collecte	Questionnaire commun aux 3 groupes: patients, familles et soignants, Questionnaire spécifique aux patients, aux familles et aux soignants.
Méthode d'analyse	Les questionnaires ont été analysés sous SAS, version 8.
Résultats/ Conclusion	Résultats: Les résultats sont mis sous forme de tableaux: Tableau 1: Il en ressort que les patients préfèrent recevoir les soins plus par leur conjoint que par leur fille. Tableau 2: L'avis des deux équipes soignantes n'est pas le même. L'équipe de l'hématologie trouve que l'intégration de la famille est insuffisante, alors que l'équipe de SSR estime que l'intégration de la famille est suffisante. Tableaux 3 et 4: Les attentes des 3 groupes sont différentes, la famille et le patient porte plus attention aux soins techniques et médicamenteux. Alors que les soignants se sont opposés à la participation des familles dans les soins techniques. Tableaux 5, 6,7: La moitié des patients considèrent que l'intégration des proches aux soins n'est pas sécurisante. Conclusion: Il y a une volonté pour l'intégration des proches aux soins. La famille ne voit pas l'importance de faire des soins techniques, elle préfère être présente. Les soignants sont prêts à faire de l'éducation thérapeutique pour améliorer l'intégration.

Annexe II: Les besoins des parents pendant l'hospitalisation de leur enfant.

Bonnie Holaday (2002). « Les besoins des parents pendant l'hospitalisation de leur enfant. » (Traduction libre, Oosterhuis R.) *Journal of Pediatric Nursing*, Vol 17, No 2.

Type d'étude	Recherche qualitative
Echantillon/Participants	24 enfants et leurs parents. Des garçons et des filles de l'âge de 2 à 18ans qui ont été hospitalisés dans un hôpital universitaire en Suède.
Problématique/Phénomène d'intérêt	Les facteurs stressants qui influencent le changement de rôle des parents habituel et à l'hôpital.
But/Questions/Hypothèses	But: Identifier les besoins des parents pendant l'hospitalisation de leur enfant. Questions: Pas de questions mentionnées Hypothèses: Pas d'hypothèses mentionnées
Cadre de références	Biomédicale
Méthode de collecte	Pour la récolte des données, le chercheur a fait appel à des « observateurs ». Leur rôle était d'observer et d'écouter. Les observateurs ne travaillent pas dans les soins. Ils ne connaissent ni les parents ni l'équipe soignante. Ils n'avaient aucune donnée sur les parents et leur enfant.
Méthode d'analyse	Neumann, (1997), Kvale, (1996)
Résultats/Conclusion	Résultats: Neufs besoins des parents sont ressortis du travail: Besoin de sécurité, sécurité pour leur enfant dans les soins, communication, contrôle, compétence parentale, participation famille, des soins satisfaisants et de bonne qualité, besoin d'être soulagé. Conclusion: Conclusion pas développée

Annexe III: Description d'une unité de soins

Nous avons eu l'envie d'aller visiter les installations de l'unité, car les trois mamans qu'on allait interviewer étaient toutes familiarisées avec ces locaux, en effet leurs enfants avaient reçu leur traitement de l'unité. Nous avons donc trouvé indispensable de nous rendre dans ce lieu pour voir les locaux, la dimension des pièces, l'aménagement de l'unité, etc. Ainsi si une maman désirait nous parler de l'infrastructure nous aurions déjà des connaissances sur le sujet.

Elle accueille les patients de 0 à 16 ans atteints de maladie oncologique.

Seules les personnes autorisées peuvent entrer; les enfants sont interdits d'accès. L'unité est formée d'un long couloir: à droite 9 chambres individuelles, dont deux sont destinées spécialement au patient en greffe de cellules souches hématopoïétique; à gauche la cuisine des parents qui est étroite pour leur nombre, le vidoir, la salle de soins et le bureau des médecins. Au bout du couloir en face de la porte d'entrée se trouve l'office.

Afin de limiter les risques infectieux, l'environnement du patient est assuré par une ventilation à air purifié et renouvelé. La température ne descend pas en dessous de 24 degrés.

Chaque SAS dessert deux chambres; une fois la porte du sas ouverte, il faut attendre que celle-ci se referme pour pouvoir ouvrir la porte de l'une des deux chambres. Chaque chambre a deux lits (sauf la chambre d'isolement), un pour l'enfant et un pour le parent. Le service d'oncologie pédiatrique, est constituée: des infirmières, dont 80 % font des horaires de 12 heures et 20 % des horaires de 8 h, une aide-soignante qui est présente du lundi au vendredi de 8 h à 16 h, des physiothérapeutes, des ergothérapeutes, deux assistantes sociales, une psycho pédagogue, une pédopsychiatre, une psychologue, une arthérapeute, une musicothérapeute, une animatrice, des clowns, etc..

Annexe IV: Une recherche qualitative descriptive exploratoire de se sentir confiné en utilisant l'humaindevenant de Parse. École de pensées.

Dempsey F. Leona (2008). « Une recherche qualitative descriptive exploratoire de se sentir confiné en utilisant l'humaindevenant de Parse. École de pensées. » (Traduction libre, Oosterhuis R.)

Type d'étude	Recherche qualitative descriptive et exploratoire
Echantillon/Participants	13 hommes hospitalisés dans une unité psychiatrique, dans une prison
Problématique/Phénomène d'intérêt	Se sentir confiné
But/Questions/Hypothèses	But : Identifier le sens de se sentir confiné comme une expérience vivante Avancer la science infirmiers en utilisant l'humaindevenant de Parse Apporter une perspective de se sentir confiné comme un guide pour la science infirmière Créer l'intérêt de l'expérience vivante pour des futures recherches. Questions : Qu'elle est le sens de se sentir confiné ? Hypothèses : Pas d'hypothèses mentionnées
Cadre de références	Construit avec le phénomène d'intérêt, des différentes disciplines
Méthode de collecte	Entretien semi-directifs, d'environ 10 à 30minutes. Les questions ouvertes découlent des objectifs consistant avec l'humaindevenant.
Méthode d'analyse	Interprété selon l'humaindevenant de Parse
Résultats/Conclusion	Résultats: Objectif 1 : <u>Sens</u> :Thème1. <i>Langage du participant :</i> Se sentir confiné, c'est d'être privé de liberté, se sentir seul et loin de la famille. <i>Langage du chercheur :</i> L'isolement restreint malaisé surgit avec des moments de rêverie. Objectif 2 <u>Rythmicité</u> : Thème 2 : <i>Langage du participant :</i> Le respect et irrespect vient avec des changements de l'approche des autres. <i>Langage du chercheur :</i> La reconnaissance au sein du discrédit potentiel émerge en intimités virantes. Objectif 3 <u>Transcendance</u> : Thème 3 <i>Langage du participant :</i> Se réjouir, se souvenir et rester centré sur les désirs. <i>Langage du chercheur :</i> Réfléchir aux possibles fait surface avec des tentatives de réalisations. Conclusion : Cette étude montre que se sentir confiné est une expérience universelle. De plus la notion que la détention et la liberté sont des dimensions du même rythme.

Annexe V: La qualité de vie des personnes qui vivent avec la maladie d'Alzheimer, la perspective d'humaindevenant.

Parse R.R. (1996). "La qualité de vie des personnes qui vivent avec la maladie d'Alzheimer, la perspective d'humaindevenant. » (Traduction libre, Oosterhuis R.)

Type d'étude	Recherche qualitative descriptive exploratoire
Echantillon/Participants	25 participants dont 5 hommes et 20 femmes qui ont été diagnostiqués Alzheimer, stade débutant ou modéré.
Problématique/ Phénomène d'intérêt	Le sens de l'expérience de la qualité de vie
But/Questions/Hypothèses	But : Décrire le sens de l'expérience de la qualité de vie des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer. Questions : Quel est le sens de l'expérience de la qualité de vie ? Hypothèse : Pas d'hypothèse mentionnée
Cadre de références	Construit avec le phénomène d'intérêt, des différentes disciplines
Méthode de collecte	Entretiens semi-directifs avec des questions ouvertes, qui découlent des objectifs consistant avec l'humaindevenant. Les entretiens durent de 15-30minutes
Méthode d'analyse	Méthode qualitative descriptive exploratoire (Parse, Coyne, &Smith, 1985) Interprété selon l'humaindevenant.
Résultats/Conclusion	<p><u>Résultats :</u></p> <p>Objectif 1 <u>Sens</u> : Thème 1 <i>Langage du participant</i> : Une appréciation de famille, d'anciens et nouveaux amis et éviter la routine quotidienne. <i>Langage du chercheur</i> : Contentement avec les souvenirs et les affiliations de maintenant émerge au sein de l'ennui des lieux communs.</p> <p>Objectif 2 <u>Rythmicité</u> : Thème 2 <i>Langage du participant</i> : En souhaitant rester proche avec la famille se mélange avec l'acceptation d'être à part. Thème 2 <i>Langage du chercheur</i> : En désirant des intimités précieuses se produit en se distançant inévitablement au cours des vicissitudes de la vie.</p> <p>Objectif 3 <u>Transcendance</u> : Thème 3 <i>Langage du participant</i> : En considérant la certitude-incertitude de ce qui vient ensuite émerge avec des souhaits pour des simples réussites immédiates. Thème 3 <i>Langage du chercheur</i> : En contemplant l'ambiguïté des possibles émergent en souhaitant un succès avec le moment. Conclusion : Les personnes atteintes d'Alzheimer ont pu décrire leurs histoires, le sens de leur expérience de qualité de vie. La recherche de Parse avec les recherches de Mitchell (1993) et Mitchell and Jonas-Simpson (1995) ont construit une base de connaissances sur la qualité de vie.</p>

Annexe VI: Persévérer en un temps difficile pendant le déclenchement de SARS à Toronto

Bournes, D.A., Ferguson-Paré, M. (2005). «Persévérer en un temps difficile pendant le déclenchement de SARS à Toronto.» (Traduction libre, Oosterhuis R.)

Type d'étude	Recherche phénoménologique
Échantillon/Participants	Les participants de l'étude sont 9 patients, 10 familles des patients, 28 infirmières et 16 professionnelles de santé.
Problématique/Phénomène d'intérêt	Persévérer en un temps difficile
But/Questions/Hypothèses	But : Décrire l'expérience de persévérer en un temps difficile pour ses patients, leur familles, infirmières et des professionnelles de santé, pendant le déclenchement du syndrome respiratoire aiguë grave (SARS). Questions : Décrire une situation qui éclaire leur expérience de persévérer en un temps difficile. Hypothèse : Pas d'hypothèse mentionnée
Cadre de références	Construit avec le phénomène d'intérêt, des différentes sciences
Méthode de collecte	Les participants décrivent une situation qui éclairent persévérer en un temps difficile. Ils ont eu la possibilité de déposer leurs descriptions écrites sur un site conçu pour l'étude.
Méthode d'analyse	Phénoménologique : Van Kaam (Parse, 2001, van Kaam, 1959,1966) modification de la procédure pour guider la collecte de données et les processus d'analyse-synthèse. Six éléments communs à la définition structurale de persévérer en un temps difficile, explicités à la lumière des thèmes majeurs de l'humain devant (Parse,1998).
Résultats/Conclusion	Les résultats de la recherche : Les éléments communs ont été cités: Une appréhension décourageante : Infirmière: Se sentir malade et être inquiet, déception et frustration. Pers. Santé:Être fâche, frustré et sans contrôle. Famille: Vivre un cauchemar avec du stress incroyable Patients: Panique et anxiété. Une souffrance témoignée: Infirmières: Se sentir seules dans la chambre des patients. Pers. Santé: Entendre de la colère dans les voix des patients. Famille: Voir un membre de la famille en souffrance. Patient: Voir les infirmières et médecins traverser des grands moments de stress. Des connexions étouffantes: Infirmières: couvrant les sourires et les expressions de compassion. Voir les lèvres trembler et des larmes avec un masque. Pers. Santé: Participer en gardant les visiteurs dehors. Famille: Rester dehors sanglotant pendant qu'ils ont amené leur fils loin. Patient: Avoir la difficulté de comprendre comment communiquer. Une protection isolée, séquestré: Infirmières: Se sentir comme un « alien » incapable de voir et d'entendre en portant le masque. Pers. Santé:Se sentir claustrophobe et sentir isolé des familles et amies.

	<p>Famille: Se sentir inconfortable et bloqué de porter le masque. Patients: Endurer des restrictions de prison. Un contentement troublant: Inf: Apprendre de cette expérience tragique. Pers.Santé: Croire aux précautions de travail (porter masque gants et blouse) a échoué. Famille: Faire l'expérience de soignants qui restent patients malgré la pression. Patients: Survivre en s'appuyant sur sa femme et prendre des tranquillisants. Un espoir confiant: Inf.: Se sentir soulagé et optimiste et libre quand les précautions ont relaxé complètement. Pers Santé: Apprécier les réassurances et réconfortants partages d'informations de l'administration. Famille: Recevoir de la gentillesse, patience et humour. Patient: Apprécier la sympathie des médecins infirmières et techniciens.</p>
--	--

Annexe VII: Le sens de la souffrance pour des familles.

Lee, O.K. & Sook Choi, Y., Doucet, J. (2009). *Nursing Science Quarterly*. 22, 154-159.

Type d'étude	Recherche qualitative, descriptive exploratoire.
Echantillon/ Participants	Deux mamans dont la fille est schizophrène, patientes dans une institution de soins pour des maladies mentales. Les critères pour l'étude était d'être un parent qui s'est occupé d'un enfant adulte, diagnostiqué schizophrène.
Problématique/P hénomène d'intérêt	Le sens de l'expérience de la souffrance
But/Questions/H ypothèses	Buts : Comprendre le sens de l'expérience de la souffrance pour des familles avec des besoins spéciaux. Questions : Quel est le sens de l'expérience de la souffrance pour des familles qui vivent avec des maladies mentales chroniques ? Hypothèse : Pas d'hypothèse nommée.
Cadre de références	Construit avec le phénomène d'intérêt, des différentes disciplines
Méthode de collecte	Entretiens semi-directifs avec des questions ouvertes, qui découlent des objectifs consistant avec l'humaindevenant.
Méthode d'analyse	Théorie de Parse, l'humaindevenant (1981,1998)
Résultats/ Conclusion	<p>Résultats :</p> <p> Objectif 1 <u>Sens</u> : Thème 1</p> <p><i>Langage du participant</i> :</p> <p>Donner du temps à faire des éloges et respecter les autres restitue la confiance.</p> <p><i>Langage du chercheur</i> :</p> <p>Renonciation confiante de l'attendu.</p> <p> Objectif 2 <u>Rythmicité</u> : Thème 2</p> <p><i>Langage du participant</i> :</p> <p>Liberté émerge au cours de communications variées avec des personnes.</p> <p><i>Langage du chercheur</i> :</p> <p>En libérant diverses affiliations.</p> <p> Objectif 3 <u>Transcendance</u> : Thème 3</p> <p><i>Langage du participant</i> :</p> <p>Stress violent progressivement changé avec des énergies de paix.</p> <p><i>Langage du chercheur</i> :</p> <p>Appréhension atroce au sein d'une revigoration calmante</p> <p>Conclusion :</p> <p>Les résultats de l'étude ont apporté une différente connaissance du sens de l'expérience de la souffrance des familles qui vivent avec des maladies mentales chroniques.</p>

Annexe VIII: L'expérience vécue de se sentir aimé : Une étude des mères se trouvant dans un programme de paroles.

Baumann S.L. (2000). "L'expérience vécue de se sentir aimé : Une étude des mères se trouvant dans un programme de paroles.» (Traduction libre, Oosterhuis R.)

Type d'étude	Recherche phénoménologique herméneutique
Echantillon/Participants	Les participants dans l'étude sont 13 mamans entre 27 et 45ans qui sont sorties de prison et qui sont dans un programme de réinsertion, groupe de parole.
Problématique/ Phénomène d'intérêt	Se sentir aimé
But/Questions/Hypothèses	But : Identifier la structure de l'expérience vivante de se sentir aimé Questions : Qu'elle est l'expérience vivante de se sentir aimé ? Hypothèse : Pas d'hypothèse mentionnée
Cadre de références	Construit avec le phénomène d'intérêt, des différentes sciences
Méthode de collecte	Des entretiens semi-directifs d'environ 30à90minutes. Une seule question a été posé, de décrire l'expérience vivante de se sentir aimée. Les participants avaient la possibilité d'écrire un poème pour décrire leur expérience.
Méthode d'analyse	Méthode Parse (1981, 1998, 2001,2005)
Résultats/Conclusion	Les résultats de la recherche : Se sentir aimé : Essences de la structure de se sentir aimé <i>Langage de participant :</i> Se sentir aimé est d'avoir une sécurité, d'avoir quelqu'un qui est là. Mais se sentir aimé peut également être une expérience négative et douloureuse, qui oblige parfois de repartir à zéro. <i>Langage de chercheur :</i> L'expérience vécue de se sentir aimé est une présence inébranlable qui surgit au sein de turbulences troublantes. Conclusion : Les participantes ont relevé que se sentir aimées est transformatif, renouvelable et affirmant. Mais ils ont également exprimé que se sentir aimée peut être des souvenirs douloureux et des débuts effrayants. Cette recherche sur le phénomène peut apporter des connaissances sur l'expérience vivante de se sentir aimé.

Annexe IX: Standards de sécurité : Isolement greffe

Les standards de pratiques professionnelles spécifiques découlent des connaissances spécifiques actualisées, probantes (Goulet et Ducharme, 2004) et PBDP en référence à différentes conceptions paradigmatiques et à des résultats de recherche.

L'exercice professionnel est basé sur des standards de pratique concernant les soins à l'enfant atteint de maladie cancéreuse. Les standards de pratique concernant la situation spécifique de l'isolement de greffe sont décrits dans différents protocoles qui sont préétablis, prédéfinis et basés sur des données probantes issues des sciences naturelles et médicales. Nous souhaitons contribuer à élargir la concertation au sujet des connaissances disciplinaires spécifiques dont découlent ces standards professionnels et contribuer à une discussion au sujet des leurs ancrages disciplinaires.

Les standards professionnels infirmiers concernant les soins à l'enfant atteint de maladie cancéreuse en isolement d'une greffe de moelle sont décrits dans divers protocoles préétablis au sein de l'institution. L'enfant se trouve dans une chambre stérile, avec un seul lit, en médecine A1, il y a un box avec un lit stérilisé (le flux d'air provenant du haut du lit), les enfants doivent donc éviter de sortir le moins possible du lit, car ils sont moins protégés.

Les collaborateurs dans ce type d'unités doivent être vaccinés et durant la période de grippe ils ont le choix entre porter un masque ou se faire vacciner et il faut adopter un comportement adéquat dans le flux. Exemple quand système stérilisé, (lit avec flux d'air en haut du lit) remonter le lit au plus près du flux lors de soins. Si système technique (d'air provenant du mur) il faut enclencher l'accélération du flux d'air quand on se trouve dans l'isolette.

Toutes personnes entrant dans les chambres d'isolement doivent porter une sur blouse et un masque. Les personnes extérieures évitent tout contact avec le patient

Les parents n'ayant pas le droit de dormir dans la chambre. Un seul parent est autorisé à entrer à la fois dans l'isolette. Il faut limiter le plus possible les allées venues, les frères et sœurs de plus de 10ans sont autorisés, mais doivent rester en dehors de l'isolette au sein de l'institution.

Tout objet qui rentre dans l'isolette doit être désinfecté. Les livres sont autorisés seulement à l'état neuf, le patient doit se désinfecter les mains après les avoir touchés.

Chaque robinet d'eau destiné au patient est équipé de filtre, changé tous les 14 jours. L'eau est dédiée au soin d'hygiène, mais en aucun cas pour eau de boisson, ni même pour soins de bouche. Les bouteilles de 50 ml sont destinées pour la boisson et l'eau stérile pour les soins de bouche et boisson. Pour l'alimentation les patients ont un régime SAS (HUG, 2011), aucun aliment cuisiné par les parents n'est autorisé en médecine A1, les aliments frais stockés dans la chambre sont strictement interdits.

Concernant le transport ou la sortie des patients de leur isolette pour des examens, il se fait dans des lits bulle (avec flux d'air) avec un masque ultra filtrant.

Annexe X : Standards des connaissances biomédicales

Dans la pratique il faut vérifier un certain nombre de choses pour assurer la protection, dans le cadre d'une maladie oncologique, leucémie

Le rôle principal de la moelle osseuse est de produire, grâce à certaines cellules appelées cellules souches hématopoïétiques, les éléments des différentes lignées sanguines (les globules rouges, les globules blancs, les plaquettes, etc.) La leucémie peut amener à une allogreffe (d'un donneur ayant un profil génétique compatible [d'un donneur apparenté ou non] ou autogreffe [cellules souches congelées du patient, dans une phase de rémission.] En premier lieu, une greffe de moelle est ordinairement débutée par une destruction la plus complète de la moelle osseuse du receveur, pour éviter toute récurrence. Elle se fait principalement chez les enfants par chimiothérapie intensive. Ensuite quand les normes sont au plus bas, il va y avoir la greffe qui va s'effectuer. Trois catégories de complications sont possibles. Les infections bactériennes ou fongiques peuvent apparaître, car les globules blancs sont absents résultant de la destruction de la moelle osseuse du patient et au traitement par immunosuppresseurs. Ces complications infectieuses graves sont défendues par la mise systémique du malade sous antibiotiques en cas de fièvre [38.5°]. De plus, l'anémie et les hémorragies dues à un manque de plaquettes sont combattues par des transfusions de plaquettes et de globules rouges. Les complications immunologiques sont évoquées par la réaction du greffon contre l'hôte, ou certains lymphocytes [type de globules blancs] du donneur attaquent et détruisent les cellules [peau, éruption cutanée, démangeaisons trouble digestif, vomissement, diarrhées, fièvre, foie,] du receveur. La prévention pour ce type de complication est la prise quotidienne d'immunosuppresseurs [en particulier la ciclosporine]. La 3ème complication est la récurrence. En cas de rechute, une nouvelle greffe peut être envisagée.

Tous ces standards définissent des limites nécessaires, des restrictions compte tenu des risques qu'encourt l'enfant atteint de cette maladie et situation d'isolement pour une greffe de moelle. Les professionnels se doivent de les apprendre, de les respecter, et de démontrer dans leurs pratiques comment ils trouvent au sein de ces limites des possibilités d'offrir une qualité de prestations professionnelles sécurisantes et découlant de connaissances dans la discipline infirmière.

Annexe XI: Informations pour les participants détaillant l'enquête

ETUDE PORTANT SUR LE SENS DE L'EXPERIENCE DE SE SENTIR RESTREINT

FEUILLE D'INFORMATION AUX PARTICIPANTS

Vous êtes invité à participer à une étude dirigée par des étudiantes en soins infirmiers Bachelor de 3e année. Le but de cette étude est d'explorer et de connaître le *sens de l'expérience de se sentir restreint*. Si vous vous portez volontaire à cette étude, en partageant vos expériences vous aiderez les étudiantes à découvrir ce qu'est *l'expérience de se sentir restreint*. Lors de la rencontre avec les étudiantes, vous êtes invité à apporter une image représentant ce que c'est pour vous le *sens de l'expérience de se sentir restreint*. Votre contribution permettra d'augmenter les connaissances en science infirmière.

L'étude consiste en un enregistrement audio du dialogue entre vous et les étudiantes. Le focus du dialogue porte sur ce que c'est pour vous le *sens de l'expérience de se sentir restreint*. La discussion est organisée à un moment et en un lieu qui vous convient. Le dialogue durera de 30-60 minutes, dépendant de ce que vous voulez partager et aussi longtemps que vous désirez continuer la discussion. Une photographie sera prise de l'image que vous apporterez, si vous le désirez, exprimant ce que c'est pour vous le *sens de l'expérience de se sentir restreint*.

Toutes les informations que vous partagerez seront verrouillées et ne seront accessibles qu'aux trois étudiantes et à leur directrice de mémoire. L'information que vous partagerez est soumise au secret professionnel et les enregistrements audio seront tenus sous clef et seront effacés à la fin de l'étude. Votre nom n'apparaîtra dans aucune transcription ou dans tout autre rapport de cette étude. A la place, l'emploi d'un code sera utilisé, qui sera établi aussitôt après l'entretien. Les transcriptions des dialogues enregistrés seront détruites à la fin de l'étude.

En tout temps et pour n'importe quelle raison, vous pouvez choisir d'arrêter le dialogue ou de retirer votre participation à l'étude sans pénalité. Les risques de participation à cette étude sont minimaux et il n'y a aucun bénéfice direct pour votre participation à cette étude. Votre participation contribuera à l'avancement de la connaissance infirmière.

Peut-être trouveriez-vous aidant de discuter de cette expérience. Si vous devenez inconfortable au sujet de certains aspects de la discussion, vous pouvez en parler avec Madame Françoise Maillard-Strüby au 004176-577-6995, professeur HEDS, et directrice de mémoire, qui vous conseillera un service de soutien.

Vous êtes libre de discuter avec les étudiantes en tout temps au sujet de préoccupations ou de questions que vous avez au sujet de cette étude.

Merci de considérer la participation à cette étude. Les trouvailles de cette étude seront partagées avec les participants intéressés.

Annexe XII: Consentement pour l'enquête

Consentement pour une enquête intitulée :

LE SENS DE L'EXPERIENCE DE SE SENTIR RESTREINT

Vous êtes invité à participer à cette étude portant sur le *sens de l'expérience de se sentir restreint*. L'étude est dirigée par des étudiantes en soins infirmiers Bachelor en 3e année.

Le but de cette étude est d'investiguer le *sens de l'expérience vécue de se sentir restreint*. Les participants à cette étude aideront les étudiants à comprendre ce qu'est le *sens de l'expérience de se sentir restreint* en parlant de leurs expériences, et si vous choisissez, en partageant une image qui représente ce qu'est se sentir restreint pour vous. Ceci permettra d'augmenter la connaissance infirmière et peut contribuer à améliorer le système de santé.

Dans cette étude, les étudiants vous demanderont de partager vos expériences au sujet du vécu du *sens de l'expérience de se sentir restreint*. Le dialogue durera de 30-60 minutes, dépendant de ce que vous voulez partager et aussi longtemps que vous désirez continuer la discussion. Le dialogue sera enregistré audio. Les enregistrements audios seront effacés à la fin de l'étude. Une transcription de vos descriptions sera faite. La copie papier et le format électronique de la transcription seront détruits à la fin de l'étude. Votre nom ou toute autre information vous identifiant n'apparaîtront pas aux transcriptions, rapports, ou dans un article de publication. Toutefois, des citations empruntées de votre dialogue au sujet de se sentir restreint pourront être utilisées de façon anonyme dans les rapports ou une publication d'article.

Il y a des risques minimaux et aucun bénéfice direct à participer à cette étude. Toutefois, vos descriptions contribueront à l'avancement des connaissances en science infirmière et pourront améliorer le système de santé.

Votre participation à cette étude est complètement volontaire. En tout temps et pour n'importe quelle raison, vous pouvez choisir d'arrêter le dialogue ou de retirer votre participation à l'étude sans pénalité. Si vous éprouvez un inconfort lors du dialogue, vous pouvez arrêter et réagender le dialogue à un autre moment ou bien arrêter et vous retirer de l'étude sans pénalité.

Toutes questions que j'ai au sujet de l'étude a été et seront répondues par les étudiants infirmiers.

Je comprends que je peux contacter Madame Françoise Maillard-Strüby au 004176-577-6995, professeur HEDS et directrice de mémoire, en tout temps pour parler de mes préoccupations ou adresser des questions concernant ma participation à cette étude. Librement et volontairement je consens de participer à cette étude, et une copie de ce formulaire de consentement me sera donnée.

Signature du participant.....Date

Signature des étudiantes infirmières.....Date

Annexe XIII: Consentement HEDS

Formulaire de consentement éclairé et libre

Travail de Bachelor: *Le sens de l'expérience de se sentir restreint.*

- Je consens à participer à la phase d'enquête du travail de Bachelor susmentionné de la manière décrite dans le document intitulé 'Informations destinées aux personnes participant au travail de Bachelor (TB) intitulé « **Le sens de l'expérience de se sentir restreint** ».
- Je déclare avoir été informé-e, oralement et par écrit, par l'étudiant-e signataire des objectifs et du déroulement de l'enquête sur « **Le sens de l'expérience de se sentir restreint.** »
- Je suis informé-e que cette enquête ne comprend aucun risque ni bénéfice pour les participant-e-s.
- Je certifie avoir lu et compris l'information écrite, datée du 01.février 2012 qui m'a été remise sur l'enquête précitée. J'ai reçu des réponses satisfaisantes aux questions que j'ai posées en relation avec ma participation à cette enquête. Je conserve l'information écrite et je reçois une copie de ma déclaration écrite de consentement.
- J'ai eu suffisamment de temps pour prendre ma décision en mon âme et conscience.
- Je sais que toutes les données personnelles seront anonymisées et confidentielles. Seuls les résultats de l'analyse des données peuvent figurer dans des documents écrits ou des présentations orales issues du travail de Bachelor.
- Je prends part de façon volontaire à cette enquête. Je peux, à tout moment et sans avoir à fournir de justification, révoquer mon consentement à participer à cette enquête, sans pour cela en subir quelque inconvénient que ce soit.
- Je m'engage à répondre fidèlement aux questions qui me seront posées dans ce cadre.

Lieu et Date:

Nom et signature du-de la participant-e:

Attestation des étudiantes: J'atteste par ma signature avoir expliqué à cette participant-e la nature, le but et la portée de ce travail de Bachelor. Je déclare satisfaire à toutes les obligations en relation avec cette enquête. Si je devais prendre connaissance, à quelque moment que ce soit durant la réalisation du travail de Bachelor, d'informations susceptibles d'influer sur le consentement de cette participant-e à prendre part à l'enquête, je m'engage à l'en informer immédiatement.

Lieu et Date:

Noms et signature des étudiantes:

Annexe XIV: Informations destinées aux personnes participant au travail de Bachelor

Intitulé : «Le sens de l'expérience de se sentir restreint. » HEdS (2008)

Madame, Monsieur,

Nous vous sollicitons pour participer à notre travail de Bachelor portant sur le *sens de l'expérience de se sentir restreint*. Nous sommes particulièrement intéressées à connaître votre expérience alors que vous êtes une maman d'un enfant qui a été hospitalisé et séjourné en isolement, circonstances nécessaires à son traitement de sa maladie actuellement.

Buts de notre travail :

- Découvrir le *sens de l'expérience de se sentir restreint* en tant qu'expérience vivante.
- Améliorer nos connaissances en science infirmière en s'appuyant sur la théorie spécifique, L'humaindevenant.
- Discuter cette perspective du phénomène du *sens de l'expérience de se sentir restreint* avec nos pairs et s'en inspirer pour guider notre pratique infirmière.
- Créer l'intérêt au sujet du *sens de l'expérience de se sentir restreint* pour d'autres recherches, particulièrement nous rencontrons des mamans, parents, d'un enfant en isolement,

Contexte du travail :

Ce travail de Bachelor est réalisé dans le cadre de la formation en soins infirmiers délivrée par la Haute Ecole de Santé de Genève. Il implique une phase d'enquête, qui se déroule, le mois de février et mars 2012 dans le canton romand.

Description de l'enquête :

Nous vous proposons un entretien individuel, qui durera environ, 30 à 60 minutes. Cet entretien sera enregistré puis retranscrit verbatim afin de nous assurer de ne pas déformer vos propos. Les données enregistrées seront gardées sous clef accessible uniquement à nous trois et notre directrice de mémoire Françoise Maillard Strüby et seront effacées une fois le travail de Bachelor validé.

Avantages et inconvénients de participer :

Votre participation à ce travail pourrait contribuer à découvrir le *sens de l'expérience de se sentir restreint* en tant qu'expérience de vie.

- D'apporter une perspective du phénomène de se sentir restreint, comme un guide pour les infirmières qui travaillent avec des personnes qui sentent se phénomène.
- Avancer nos connaissances sur les sciences infirmières en utilisant Parse « l'humain devant » l'école de pensée, comme perspective infirmière.
- Créer l'intérêt dans l'expérience de se sentir restreint pour d'autres recherches.
- Votre engagement ne comporte aucun risque ni bénéfice pour vous personnellement

Droits et confidentialité :

Votre participation à cette enquête est volontaire et vous pourrez à tout moment retirer votre consentement sans avoir à vous justifier. Vous avez le droit de poser toutes les questions que vous souhaitez, et pourrez encore le faire ultérieurement. Toute information recueillie dans le cadre de cette enquête demeurera strictement confidentielle. Les étudiant-e-s soussigné-e-s s'y engagent. En particulier, les données n'auront aucune conséquence sur la qualité de soins à votre enfant et à vous-même. De plus, toutes les données personnelles récoltées dans ce cadre seront rendues anonymes et gardées confidentielles. Seuls les résultats de l'analyse des données peuvent figurer dans des documents écrits ou des présentations orales issues du travail de Bachelor. Votre nom ne sera en aucun cas publié dans des rapports ou publications qui découleraient de ce travail de Bachelor. Seule l'analyse des résultats de l'ensemble des données sera présentée.

Accès aux résultats :

En laissant un exemplaire du travail de Bachelor à notre directrice de travail de Bachelor, en invitant une infirmière spécialisée en oncologie et soins palliatifs comme Jury à notre soutenance, en envoyant personnellement aux participants-e-s un exemplaire de notre travail, s'il le désire.

Adresse de contact : Nom des étudiantes : Nom du Directeur-trice de mémoire+ mail + tél.
HEdS – Haute école de santé Genève, Avenue de Champel 47,1206 Genève. Tél. : 022
388.56.00

Figure 1 : choix 1



Tiré de : Luxorion, 2000

Figure 2 : choix 2



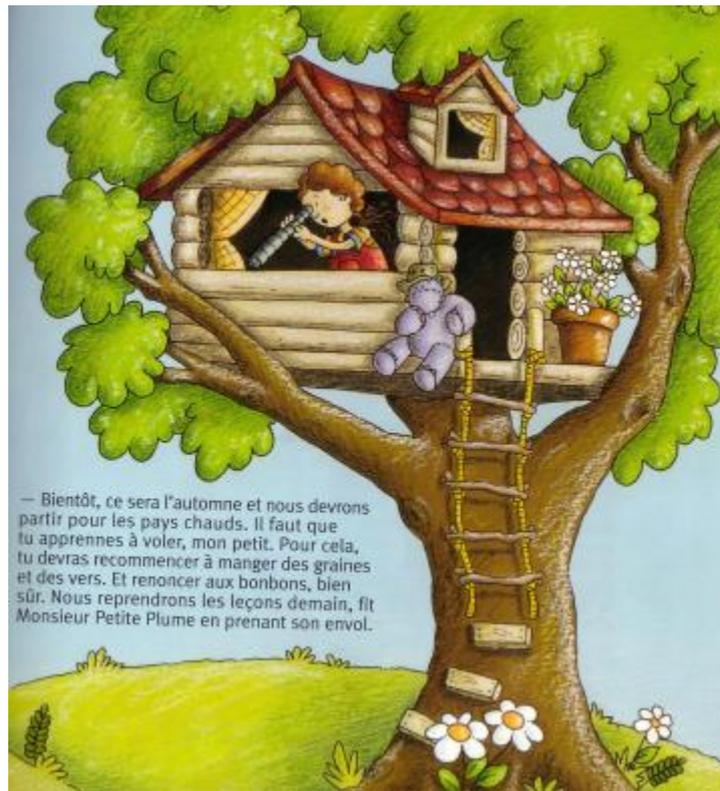
Tiré de : Lottiechan, 2010

Figure 3: Symbole de l'humaindevenant



Tiré de l' Aquilance

Figure 4 : Image de Mme Neige



— Bientôt, ce sera l'automne et nous devons partir pour les pays chauds. Il faut que tu apprennes à voler, mon petit. Pour cela, tu devras recommencer à manger des graines et des vers. Et renoncer aux bonbons, bien sûr. Nous reprendrons les leçons demain, fit Monsieur Petite Plume en prenant son envol.

Figure 5: Image de Mme Rose



Tiré de : Syllabe, 34.