

Enquête nationale sur la place des parents à l'hôpital

Une enquête réalisée à l'initiative de l'association SPARADRAP, par l'institut SYNOVATE, grâce au financement de la Direction Générale de la Santé, du Ministère de la santé et de la protection sociale et avec le soutien de la Société Française de Pédiatrie.

Synthèse des résultats

Octobre 2004

Les questionnaires de l'enquête, les résultats complets et des références bibliographiques sont disponibles sur le site Internet www.sparadrapp.org

Introduction

Sauf cas particulier, un enfant ne vient pas tout seul à l'hôpital. Il est accompagné par ses parents ou par une personne de référence. Soigner un enfant en pédiatrie implique donc obligatoirement être en rapport avec ses parents.

Les textes réglementaires^(1,2,3) et associatifs⁽⁴⁾ parus depuis 20 ans sont clairement favorables à la présence des parents auprès de leur enfant à l'occasion d'un soin ou d'une hospitalisation. La direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins (DHOS) a piloté un groupe de travail sur l'élaboration des schémas régionaux de l'organisation sanitaire pour l'enfant et l'adolescent qui insiste à nouveau sur la place des parents à l'hôpital.

Mais beaucoup des témoignages que nous recevons à l'association SPARADRAP suggèrent un décalage entre les textes et la réalité. Parents et enfants^(5,6,7,8) font état de situations très inégales. Certaines familles se disent satisfaites de leur séjour hospitalier, pour d'autres l'épreuve est difficile. Des parents nous interrogent sur leurs droits en ce qui concerne l'hébergement, l'information et la présence lors des soins. Mais ces parents qui viennent vers nous sont-ils représentatifs de l'ensemble ?

Les équipes soignantes sont confrontées à de nouvelles problématiques, qu'elles soient dues à l'absence des parents ou à leur comportement lorsqu'ils sont présents. Nombreuses sont celles qui souhaiteraient trouver des solutions.

Les données de la littérature⁽⁹⁾ indiquent que toute hospitalisation d'enfant, même d'assez courte durée, peut engendrer des séquelles, parfois dans le long terme. A l'hôpital, les séparations entre les enfants et les parents sont très nombreuses et souvent vécues dans un climat anxieux.

Les réalisations pionnières et médiatisées, si elles témoignent de progrès réels, ne sauraient effacer les carences et les problèmes qui persistent ou qui apparaissent.

Pour toutes ces raisons, nous avons voulu aller au-delà de la démarche "associative et militante" en réalisant une enquête nationale sur ce sujet pour disposer de données précises, objectives et validées.

Objectifs

Nous nous sommes fixé trois objectifs :

- Disposer d'un état des lieux objectif, de données chiffrées sur la place des parents lors de l'hospitalisation de leur enfant, en France en 2003 : Quelles sont les conditions matérielles d'accueil et d'hébergement ? Comment sont-ils informés ? Quel est leur rôle ?
- Détailler et confronter les points de vue des parents et des soignants.
- Valoriser les avancées et repérer les difficultés, afin de dégager des priorités d'actions et d'émettre des propositions concrètes.

Méthodologie

La méthodologie et le déroulement de l'enquête ont été supervisés par un comité de pilotage réuni sous la direction du Pr. Bréart, épidémiologiste à l'INSERM. L'étude a été réalisée par SYNOVATE, un institut de recherche indépendant.

L'enquête a été effectuée en décembre 2003 grâce à deux questionnaires : l'un distribué dans les services pédiatriques (76 questions) et l'autre à tous les parents d'enfants hospitalisés un jour donné dans le service (67 questions).

Nous avons identifié 670 services de pédiatrie générale ou de sur-spécialité pédiatrique (service pédiatrique s'occupant spécifiquement d'une spécialité médicale : hématologie, néphrologie, etc.) en France métropolitaine. N'ont pas été retenus : les services de consultation exclusivement, les services de pédopsychiatrie dans les hôpitaux psychiatriques, les services d'urgence, les services de rééducation fonctionnelle exclusivement, ainsi que les services de néonatalogie intégrés à une maternité.

136 services ont été tirés au sort parmi ces 670 services.

Trois courriers, adressés au chef de service, au directeur d'établissement et au cadre infirmier, ont été envoyés aux 136 services pour les informer de l'étude, obtenir l'accord du chef de service et la désignation d'un correspondant dans le service. Ce dernier était chargé de réceptionner le matériel d'étude, de remplir le questionnaire destiné au service en collaboration avec l'équipe, d'expliquer l'objet de l'étude et de transmettre les questionnaires aux parents, de vérifier que les parents déposent le questionnaire dans l'urne mise à disposition à cet effet dans le service, de renvoyer tous les questionnaires.

Dans le cas des services regroupant plusieurs unités fonctionnant en structures indépendantes, un "questionnaire service" a été envoyé à chaque unité. Ce sont donc 186 questionnaires qui ont été envoyés au total.

Les "questionnaires services" ont été remplis par le correspondant, souvent en collaboration avec l'équipe.

Les "questionnaires parents" ont été distribués à tous les parents (ou accompagnants) des enfants hospitalisés les mardi 2, 9 et 16 décembre 2003 (une période choisie pour la forte activité des services de pédiatrie au début de l'épidémie de bronchiolite). Une fois complétés par les parents, les questionnaires étaient insérés dans une enveloppe cachetée et déposés dans une urne mise en place à cet effet dans le service, avant d'être renvoyés à SYNOVATE une dizaine de jours plus tard par le correspondant. Il était bien précisé sur la lettre explicative donnée aux parents et sur l'urne que les réponses resteraient confidentielles.

Au final, le taux de participation est très important, ce qui garantit la représentativité de l'échantillon et témoigne de l'intérêt des personnes interrogées pour ces questions.

170 "questionnaires services" reçus (110 services et 60 unités) : taux de retour de 80%

1479 "questionnaires parents" reçus : taux de retour de 80%

Description de l'échantillon

Profil des établissements

Les établissements interrogés sont en très grande majorité publics (93%), 32% sont des hôpitaux pédiatriques. Dans les hôpitaux universitaires représentant 46% de l'échantillon (CHU, CHRU), on trouve une très forte proportion d'unités de soins sur-spécialisés, de soins lourds, de chirurgie et d'hôpital de jour. A l'inverse, dans les hôpitaux non universitaires représentant 54% de l'échantillon (CH, CHR, CHIC), les unités de pédiatrie générale et de néonatalogie sont les plus représentées. 55% des unités déclarent avoir des urgences spécifiquement pédiatriques. C'est plus souvent le cas dans les hôpitaux universitaires (77%) que dans les non universitaires (36%).

Profil des unités

Les unités existent depuis 25 ans en moyenne. Un tiers d'entre elles n'a pas été rénové depuis 10 ans. Un quart des services a été rénové depuis moins de 2 ans. 70% des unités envisagent une restructuration ou une rénovation et celle-ci est le plus souvent prévue en 2006.

La capacité moyenne des services est de 18 lits. Selon les services, la durée moyenne de séjour varie de 3,4 jours à 9,9 jours (voir tableau n°2).

Près de la moitié des unités (45%) déclarent admettre des enfants au-dessus de l'âge légal de 15 ans et 3 mois en vigueur, anticipant sur les nouvelles recommandations (10) qui préconisent maintenant l'accueil en pédiatrie jusqu'à l'âge de 18 ans.

Le questionnaire service est rempli dans 75% des cas par le cadre infirmier de l'unité et dans 21% des cas par une infirmière ou une puéricultrice. Ces personnes ont en moyenne 15 ans d'exercice dont 10 dans l'unité.

Pour faciliter la lecture des résultats nous avons choisi de regrouper les différentes activités en six grands groupes de services qui fonctionnent de façon assez similaire (voir tableau n°1 et 2). Chacun de ces groupes regroupe donc toutes les unités ou services pratiquant au moins cette activité. La pédiatrie générale (56%) et la néonatalogie (32%) sont les plus représentées. Viennent ensuite les soins lourds (21%), les services de sur-spécialités (16%), la chirurgie (14%) et l'hôpital de jour (8%).

Profil des parents et des enfants hospitalisés

Le "questionnaire parent" est rempli dans 84% des cas par la mère et la moyenne d'âge des parents est de 33 ans. 63% des foyers ont au moins un enfant en plus de celui qui est hospitalisé. La moyenne d'âge des enfants hospitalisés est de 4 ans. 67% des enfants sont hospitalisés depuis moins d'une semaine, 19% entre huit jours et un mois et 14% depuis plus d'un mois. 49% des enfants sont arrivés par les urgences. Dans plus d'un cas sur deux (54%), c'est la première hospitalisation de l'enfant.

Les intervenants non soignants

Nous avons voulu repérer les intervenants non soignants qui interviennent pour soutenir les parents (psychologues, assistants sociaux) ou pour améliorer l'environnement de l'enfant (enseignants, éducateurs). Nous avons considéré qu'un poste n'était pas pourvu quand les unités répondaient "personne détachée d'un autre service mais venant difficilement à la demande" ou "absence de personnel". 27% des unités ne disposent pas de psychologue ou de pédopsychiatre, particulièrement en chirurgie (54%). Dans 50% des unités, il n'y a pas d'assistant(e) social(e) disponible, particulièrement en néonatalogie (67%). Dans plus de la moitié des services (hors services de néonatalogie), il n'y a pas d'enseignants (53%) et pas d'éducateurs de jeunes enfants (55%).

Les activités ou missions des associations présentes en pédiatrie sont très variées ainsi que leur fréquence d'intervention. Elles sont en moyenne 2,7 à intervenir par unité. Aucune association n'intervient dans 33% des unités (60% en néonatalogie). Les associations de malades sont plus présentes dans les unités de soins lourds (48% contre 24%). Tous les services de sur-spécialités accueillent au moins une association.

Les enfants hospitalisés chez les adultes

60 % des unités interrogées déclarent que des enfants peuvent être hospitalisés dans des services adultes de leur établissement. L'enquête ne permet pas de préciser le nombre d'enfants concernés, ni les motifs ou la durée du séjour en service d'adultes, mais ce chiffre est néanmoins préoccupant au regard des recommandations de la Charte de l'enfant hospitalisé.

Quelques précisions pour lire les résultats et les tableaux

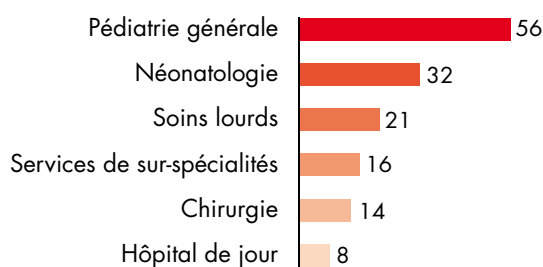
Nous utilisons indifféremment le terme d'unité ou de service puisque ces deux types de structures ont répondu à l'enquête.

Par équipe ou équipe soignante, nous entendons tous les professionnels en charge de l'enfant et de sa famille (personnel médical ou paramédical, assistants sociaux, éducateurs, enseignants...)

La quasi-totalité des réponses a été analysée sur la base des répondants à la question, en excluant les sans réponses, mais nous précisons parfois les questions pour lesquelles le taux de non réponses est supérieur à 20%.

1 - Activité de l'unité et du service

On peut retrouver la même unité dans plusieurs groupes. en %
Base répondants : 170



2 - Regroupements effectués selon les services ou unités tirés au sort et durée moyenne de séjour

- Pédiatrie générale : 4,6 jours**
Pédiatrie générale, unité adolescent.
- Néonatalogie : 8,9 jours**
Néonatalogie, réanimation néonatale, unité kangourou.
- Soins lourds : 9,9 jours**
Réanimation néonatale et pédiatrique, hémato-oncologie, soins intensifs, secteur protégé, greffe de moelle, brûlés.
- Services de sur-spécialités : 6 jours**
Neuro-pédiatrie, hémato-oncologie, endocrinologie, cardiologie, pneumo-allergologie, greffe de moelle, néphrologie, gastrologie, psychiatrie, rééducation fonctionnelle.
- Chirurgie : 3,4 jours**
Chirurgie viscérale et/ou orthopédique.

Les parents se sentent très majoritairement encouragés à être présents, surtout l'après-midi (89%). C'est seulement la nuit qu'ils sentent que leur présence est découragée ou interdite (18 %). Ils sont confiants dans les équipes soignantes s'ils doivent s'absenter momentanément ou pour la nuit (85%, dont 56% tout à fait confiants et 29% plutôt confiants).

Horaires de visites

89% des parents déclarent être satisfaits des heures de visites et 98% des soignants considèrent qu'ils conviennent aux familles. Par ailleurs, 82% des unités déclarent ne pas limiter la présence des parents mais seulement 48% des parents le confirment. 46% des services considèrent que le non-respect des horaires par les parents est source de perturbation des activités du service. Un tiers des unités citent le non-respect des horaires de visites comme un problème courant avec les parents (voir tableau n°10). Enfin 35% des parents souhaiteraient qu'aucun horaire de visites ne leur soit imposé (voir tableau n°3).

En plus des parents, les personnes qui peuvent rendre visite à l'enfant d'une façon systématique sont principalement les grands-parents (75%) et la fratrie de plus de 15 ans (73%). 40% des frères et sœurs de moins de 15 ans sont admis systématiquement pour les visites, et 13% n'y sont jamais admis.

Conditions matérielles et lieux spécifiques

Une pièce de détente à la disposition des parents existe dans 39% des unités (30% selon les parents). La première demande des unités (31%) serait de pouvoir disposer d'un tel local, c'est aussi une des principales attentes des parents (43%) (voir tableau n°3).

22% des unités (53% pour les unités de néonatalogie) disent disposer d'un lieu spécifique pour allaiter, mais 9% des parents disent avoir accès à cette pièce. Dans environ une unité sur trois, les parents n'ont pas la possibilité de se restaurer au sein de l'unité. C'est généralement possible au sein de l'hôpital, mais plus difficilement le soir.

Entre 34% et 40% des parents disent pouvoir obtenir soit une boisson chaude, soit une boisson fraîche, soit la possibilité de réchauffer un plat soit la possibilité de garder de la nourriture au frais. Mais on les retrouve dans la même proportion, voire plus (entre 38 à 50% selon l'une ou l'autre de ces quatre propositions) à ne pas en connaître la possibilité.

L'hébergement nocturne

Plusieurs solutions sont proposées aux parents qui souhaitent rester la nuit auprès de leur enfant ou à proximité de l'hôpital : 17 % des unités proposent uniquement un hébergement à l'extérieur du service (maison de parents, foyer d'accueil ou hôtel hospitalier) ; 41% proposent uniquement un hébergement au sein du service en chambre parent-enfant. Enfin 24% des unités offrent les deux possibilités et 18% aucune des deux. Ainsi, il n'existe pas de chambre parent-enfant dans 35% des unités (28%, si l'on exclut la néonatalogie et la réanimation).

Sur la base du nombre de chambres parent-enfant déclaré par rapport au nombre de lits dans l'unité (105 répondants), la capacité d'accueil en chambre parent-enfant est de 24%. Par ailleurs, dans 63% des unités, ces chambres sont parfois ou souvent utilisées pour deux enfants malades en cas d'épidémie et dans 72% des cas les chambres ne sont pas attribuées pour la totalité du séjour.

Dans le cas des chambres individuelles ou multiples, 92% des unités disposent de solutions d'appoint pour héberger les parents. 63% des unités déclarent disposer au moins de lits normaux ou de lits d'appoint. Dans 29% des cas, elles ne

disposent pas de lits mais au moins de fauteuils inclinables ou de matelas. 8% ne proposent rien ou une simple chaise. Un quart des unités (27%) ne répondent pas à la question. Sur la possibilité pour les parents d'être hébergés la nuit en chambre multiple (qui représentent 33% des chambres), les pratiques sont différentes selon les services, puisque dans 27% des cas les parents peuvent rester sans restriction alors que dans 23% des cas les parents ne peuvent pas rester.

Les solutions proposées pour l'hébergement sont plus importantes et variées dans les hôpitaux universitaires. Les hôpitaux non universitaires proposent plutôt un hébergement en chambre parent-enfant. Les services de néonatalogie et de soins lourds ont les possibilités les plus faibles (respectivement 13% et 8% de capacité d'accueil au lieu de 24%).

La demande des parents est élevée dans ce domaine puisque 57% ont demandé à rester la nuit et par ailleurs, 23% ne l'ont pas fait : "parce qu'il n'y avait plus de place", "parce qu'ils ne savaient pas que c'était possible", ou "parce qu'ils ont été découragés de le faire". Les services considèrent pouvoir satisfaire la demande des parents souhaitant rester la nuit en chambre parent-enfant ou grâce à des solutions d'appoint à 82% et 90% des parents qui souhaitaient rester dormir ont pu le faire.

Les principaux critères d'attribution des chambres parent-enfant sont l'allaitement de la mère (63%), la gravité de la pathologie (61%), et l'éloignement de la résidence (51%). 15% des unités disent ne pas avoir de critères particuliers pour l'attribution des chambres. Le taux de non-réponse (46%) est ici très élevé.

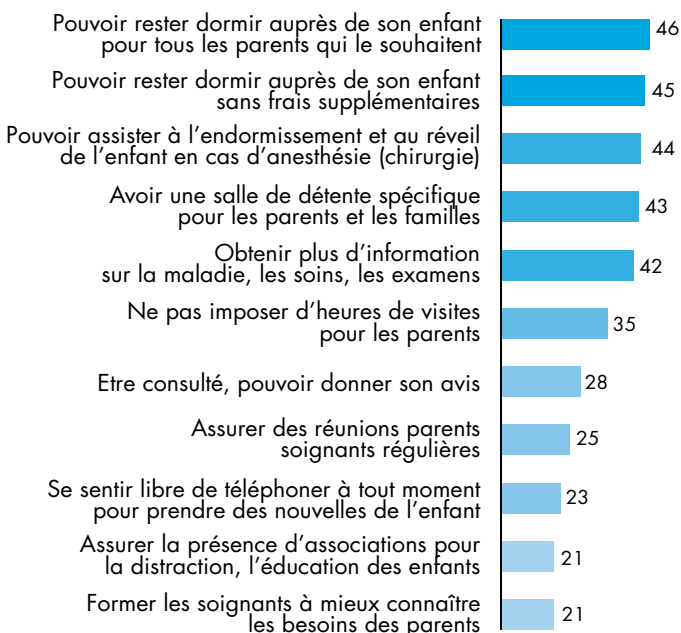
Selon les unités, dormir à l'hôpital est payant dans 30% des cas, (la fourchette de prix oscille entre 4 € et 45 €), plus souvent en chirurgie (45%), mais toujours gratuit dans les services de spécialités. 21% des unités ne répondent pas à la question.

Concernant les informations données aux parents qui restent la nuit, un règlement spécifique existe dans 60% des unités proposant des chambres parent-enfant. Quand il existe, les soignants déclarent le remettre systématiquement aux parents dans 42% des cas.

3 - Les principales attentes des parents (liste pré-établie)

Base répondants : 1 208

en %



Identification du personnel et des compétences

46% des parents considèrent que les soignants ne se présentent pas (ou seulement quelques-uns) la première fois qu'ils entrent dans la chambre de l'enfant (voir tableau n°4). Les soignants confirment cette difficulté à se faire connaître : ils sont 53% à noter qu'une présentation orale permet aux parents de les identifier. Pour les parents l'identification du personnel se fait surtout grâce aux blouses, étiquettes et badges. Cependant, un parent sur trois précise qu'il est difficile de lire le nom sur les étiquettes ou les badges.

4 - Les personnels soignants se présentent-ils la première fois qu'ils entrent dans la chambre de l'enfant ?

Base répondants : 1 445

en %



Information des parents et des enfants

La grande majorité (96%) des parents dit avoir reçu des explications sur la maladie et l'évolution de l'état de santé de leur enfant. Ils sont moins nombreux (74%) à avoir eu des précisions sur la date présumée de sortie. Néanmoins, les informations sur la maladie de l'enfant sont obtenues, à la demande des parents, dans 22% des cas.

18% des parents regrettent un manque de cohérence entre les intervenants sur les informations médicales données.

Selon les parents, un quart des enfants, tous âges confondus, (26%) n'est pas informé sur son état de santé par l'équipe soignante, et 15% des parents rapportent que leur enfant a reçu des documents d'information conçus à son intention.

Lorsque l'enfant est informé, les parents trouvent cette information adaptée (89%). Dans ce cas, ils expriment plus de satisfaction (78% de très satisfaits au lieu de 68%).

De nombreux services (73%) permettent des visites du service lors d'une hospitalisation programmée. Dans la majorité des cas (55%) elles sont faites à la demande des parents et dans 18% des cas à l'initiative de l'équipe.

Des réunions d'information pour les parents sont organisées dans 22% des services, en général une fois par mois (seulement 16% de ces unités ont des réunions hebdomadaires). 25% des parents pensent que ces réunions seraient de nature à améliorer l'accueil (voir tableau n°3).

Les documents et l'affichage

Les documents d'information à destination des familles n'existent pas toujours : 12% des soignants déclarent ne pas disposer de livret d'accueil de l'hôpital, 29% de livret d'accueil du service, 55% de documents d'informations sur les pathologies et 81% de contrat engagement douleur. Quand ces documents existent, ils sont remis systématiquement à un certain pourcentage de parents (58% pour le livret d'accueil de l'hôpital, 59% pour le livret d'accueil du service, 18% pour les documents sur la pathologie, seulement 10% pour le contrat engagement douleur).

39% des parents disent n'avoir reçu aucun des documents précédemment cités mais seuls 11% des unités disent ne jamais en communiquer aucun.

Enfin, 58% des soignants déclarent remettre systématiquement un livret d'accueil de l'hôpital aux parents mais seuls 43% des parents déclarent l'avoir reçu. Concernant le livret d'accueil du service : 59% des services déclarent le donner systématiquement, 32% des parents disent l'avoir reçu (voir tableau n°5).

Quand des documents d'information sont remis (livrets d'accueil, feuillets d'information sur la maladie ou les soins, contrat engagement douleur), les parents sont unanimes à déclarer les avoir lus (entre 91 et 98%) et à les avoir trouvés clairs (95 à 99%) (voir tableau n°5).

Les parents reçoivent peu d'informations sur les pathologies, que ce soit par des documents écrits (18% selon les soignants et 21% selon les parents) (voir tableau n°5).

Selon les soignants, la Charte du patient et la Charte de l'enfant hospitalisé sont souvent communiquées (70%), mais 37% des parents déclarent avoir pris connaissance de la Charte du patient et 38% de la Charte de l'enfant hospitalisé. Le nom du représentant des usagers au conseil d'administration de l'hôpital n'est communiqué que dans 16% des cas par les soignants et 6% des parents l'ont repéré (voir tableau n°6).

L'affichage, plutôt que la remise de documents écrits ou la mise à disposition de classeurs, reste le mode privilégié de communication des équipes soignantes. Mais des tableaux d'affichage spécifiques pour les parents n'existent que dans 58% des services et seuls 36% des parents les ont repérés.

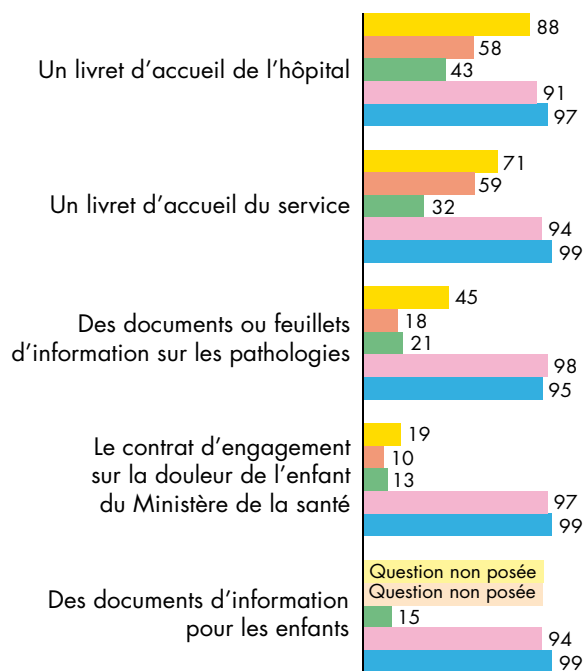
Les avis sont plus partagés sur l'accessibilité et la pertinence de l'information, avec un léger avantage aux opinions positives (57% contre 49%).

5 - Comparatif documents fournis et appréciation des parents

Base répondants parents : 1 479

en %

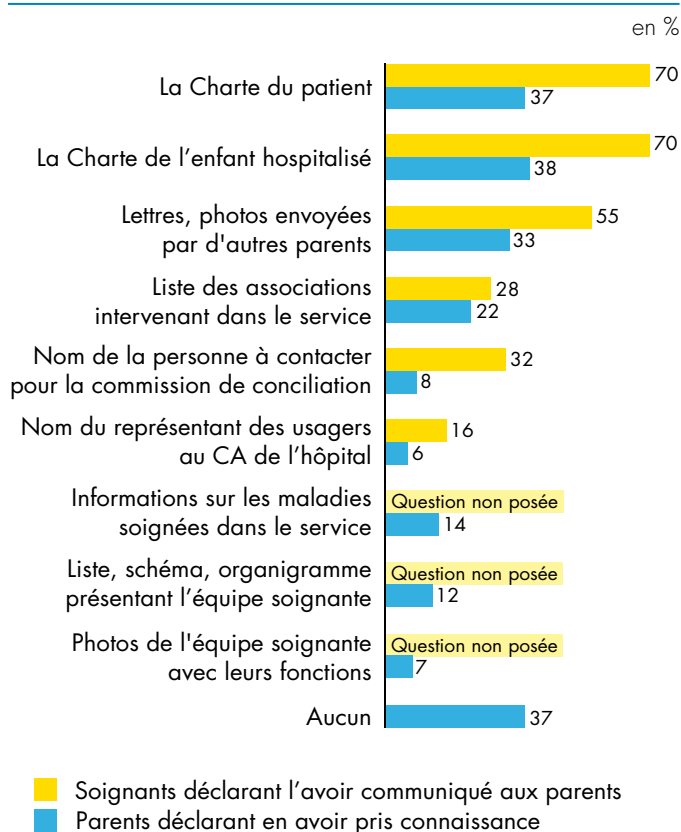
Base répondants services : 170



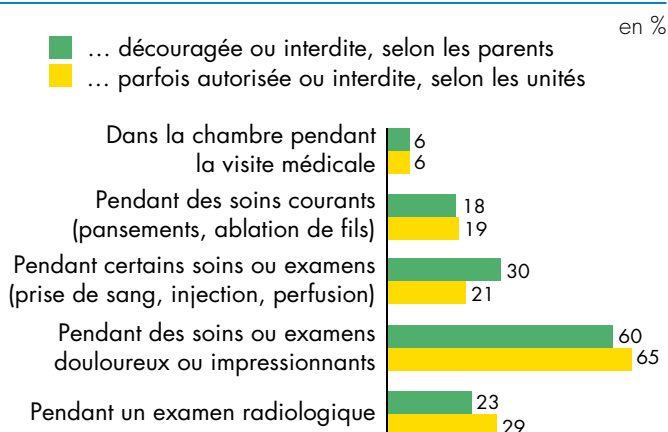
- Le document existe dans le service
- Déclaratif : fourni systématiquement par le service
- Déclaratif : reçu par les parents
- Parents ayant lu le document remis
- Parents ayant trouvé clair le document lu

Principaux résultats / Rôle des parents

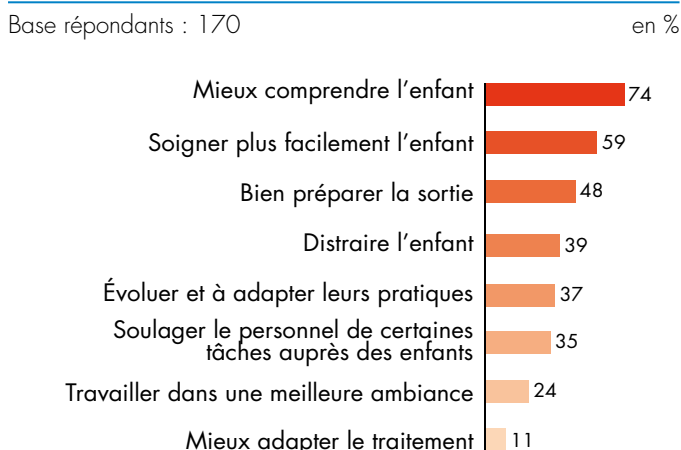
6 - Communication des informations suivantes grâce à des documents écrits ou affichés dans le service



7 - La présence des parents est...



8 - La présence des parents aide les soignants à...



Au quotidien

71% des parents se déclarent inquiets pour la santé de leur enfant. C'est le premier problème qu'ils citent à propos de l'hospitalisation de leur enfant.

Au quotidien les parents sont couramment sollicités (95%) pour aider aux soins de maternage : laver, changer, faire manger l'enfant. Plus d'un quart des parents (27%) déclarent n'avoir pas été interrogés sur les habitudes, le caractère ou le comportement habituel de leur enfant. Ils l'ont été "souvent" dans 36% des cas et "parfois" ou "à l'arrivée" dans 37% des cas.

Présence lors des soins ou examens

30% n'ont pas pu être présents (ou ont été découragés de rester) lors de certains soins ou examens (prise de sang, pose de perfusion, injection), et 60% lors de soins plus douloureux ou impressionnants (ponction lombaire, myélogramme) (voir tableau n°7). Les parents sont globalement bien avertis et informés à l'occasion d'un soin (80%) ou d'une opération (77%), sans avoir à le demander.

D'après les services de chirurgie :

- Seuls 4% des parents sont systématiquement admis à l'induction anesthésique au bloc opératoire, l'accès y est interdit aux parents dans 88% des cas (93% pour les parents).

- En salle de réveil, 8% des parents sont systématiquement admis par les soignants, l'accès leur est interdit dans 71% des cas (76% pour les parents). Pourtant, 44% des parents dont l'enfant doit être opéré souhaiteraient pouvoir assister à son endormissement ou à son réveil.

Prise en charge de la douleur

49% des parents sont tout à fait satisfaits de la prise en charge de la douleur et 34% plutôt satisfaits. 7% sont insatisfaits et 10% ne savent pas (voir tableau n°9). Des problèmes de prise en charge de la douleur ne sont mentionnés que par 15% des parents. Le feuillet d'information sur la douleur, censé être donné à tous les parents, est en fait très peu distribué : une unité sur dix le donne systématiquement et il n'est réceptionné que par 13% des parents (voir tableau n°5).

Réflexion sur la place des parents

La vision des parents sur la place qu'on leur accorde est très positive (95%). Seuls 10% des parents ne se sentent "pas bien considérés" ou considérés comme des "gêneurs". Ils sont néanmoins plus du quart à souhaiter être consultés et pouvoir donner leur avis (28%), et à bénéficier de réunions parents soignants régulières (25%) (voir tableau n°3).

Une unité sur cinq (21%) n'a pas à ce jour mené de réflexion collective sur la place des parents. Quand cette réflexion a été menée, c'est assez récemment (moins de 2 ans dans 44%). Elle fait partie des objectifs du service dans 73% des cas. Elle est assez souvent informelle (25%) ou imposée par les événements, par exemple des plaintes (26%).

La vision des soignants sur la présence des parents est beaucoup plus mitigée :

- Si la moitié d'entre eux s'accorde à dire que les parents contribuent au bon fonctionnement du service (53%), 65% considèrent que les parents sont aussi parfois source de tension et 24% qu'ils ne posent jamais de problèmes.

- Les équipes sont nombreuses à considérer que les parents les aident à mieux comprendre l'enfant (74%), à le soigner plus facilement (59%) et à bien préparer sa sortie (48%). Les soignants sont aussi 37% à mentionner que la présence des parents les aide à faire évoluer leur pratique (voir tableau n°8).

Différences selon les types de services

Les différences sont grandes entre les spécialités pédiatriques, mais ces différences sont également fortement liées à leur implantation en centre hospitalier universitaire ou non. On trouve une très forte proportion d'unités de soins de sur-spécialités, de soins lourds, de chirurgie et d'hôpital de jour dans les hôpitaux universitaires. Et plus d'unités de pédiatrie générale et de néonatalogie, dans les hôpitaux non universitaires.

La pédiatrie générale répond plutôt bien aux demandes des parents sur l'hébergement au sein du service, et la présence des parents au quotidien ou pendant les soins. Le point faible est du côté de l'identification du personnel, du manque de documents d'informations donnés aux parents, et de la participation plus importante aux soins demandée aux parents accompagnants.

En néonatalogie, les capacités d'hébergement sont très faibles (au sein du service ou à proximité), la présence des parents et de l'entourage est plus restreinte, au quotidien et pendant les soins douloureux. Mais les parents identifient mieux le personnel et les documents d'information sont un peu plus distribués. Il manque des assistants sociaux. Peu d'associations interviennent dans les services.

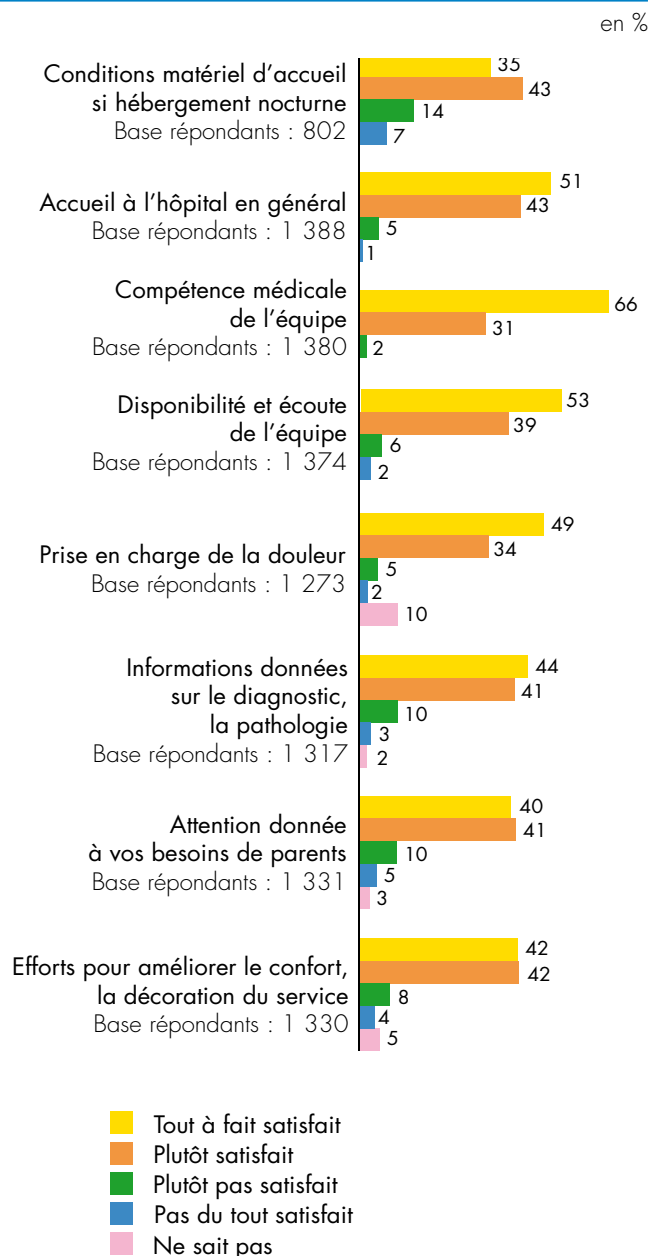
En chirurgie, les soignants déclarent mieux répondre à la demande d'hébergement des parents, mais cet accueil est plus souvent payant. Le non respect des horaires de visites par les parents perturbe plus les services. Les enfants sont un peu mieux informés, et les parents un peu plus satisfaits de l'information donnée. La cohabitation est plus difficile entre parents et soignants, surtout avec les parents hébergés sur place. L'accueil des parents au bloc opératoire est embryonnaire malgré la forte demande des parents. Les psychiatres et psychologues font défaut.

En hôpital de jour, la présence des parents est plus développée pendant les soins ainsi que les informations données, notamment sur la maladie et la douleur. Les enfants eux-mêmes sont beaucoup mieux informés sur leur état de santé. Les parents sont plus nombreux à pouvoir accompagner l'enfant au bloc opératoire mais ils sont plus nombreux à le demander. Les parents souhaitent une meilleure prise en compte des besoins psychologiques de l'enfant.

En service de soins lourds, c'est plutôt l'hébergement extérieur qui est proposé et au total, l'hébergement est beaucoup plus difficile que dans les autres services, et la capacité d'hébergement dans le service est très faible. La présence des parents est beaucoup plus limitée ainsi que les visites de l'entourage. La présence des parents est plus souvent découragée lors des soins. Des documents d'information sont plus fréquemment fournis. Les parents repèrent mieux le soignant référent. La gravité de la maladie et la durée de séjour entraînent plus de problèmes d'ordre matériel et d'inquiétudes pour les parents. Il y a plus de problèmes de communication et de conflits entre parents et soignants. Plus d'associations de malades interviennent dans ces services.

Les services de sur-spécialités, proposent plus de choix dans les possibilités d'hébergement au sein du service ou à proximité de l'hôpital, mais la demande des parents pour rester la nuit au sein du service est aussi plus forte. L'hébergement sur place est toujours gratuit. Il y a plus de souplesse pour les visites des proches, l'implication des parents est plus importante pendant les soins et examens. Les services sont beaucoup mieux lotis en psychologues et en enseignants. Les parents identifient mieux le personnel. L'enfant et les parents sont mieux informés. Les associations sont plus présentes, notamment les associations de malades. Les demandes d'amélioration des parents sont fortes dans de nombreux domaines.

9 - Niveau de satisfaction des parents sur les points suivants...



Résumé des résultats

Le taux de participation des services et des parents, particulièrement élevé (80%) pour un questionnaire auto administré, est le signe du grand intérêt des équipes comme des parents, pour ce sujet.

Malgré une satisfaction déclarée élevée de la part des parents, de réels problèmes existent avec des discordances importantes entre soignants et parents.

Les problèmes principaux pour les parents : les horaires de visites, la limitation des visites de l'entourage, le manque d'informations données sur les pathologies, les soins ou les examens, la difficulté d'identifier le personnel, les capacités et les conditions matérielles d'hébergement, l'accueil très limité au bloc opératoire, la difficulté d'assister à certains soins douloureux.

Les problèmes pour les soignants : la présence ou l'absence des parents, la cohabitation quotidienne avec les parents, l'inquiétude et l'agressivité de certains parents.

Autres problèmes : la difficulté de disposer de données précises sur la pédiatrie, l'hospitalisation des enfants en milieu adulte, le manque de certaines catégories de personnels dans l'environnement thérapeutique, la réflexion insuffisante sur la présence des parents.

Les points positifs à souligner : présence des parents encouragée, confiance des parents dans les équipes soignantes, satisfaction importante de la demande actuelle d'hébergement, satisfaction des parents pour la participation aux soins courants, reconnaissance par les soignants de l'importance du rôle et de l'aide des parents.

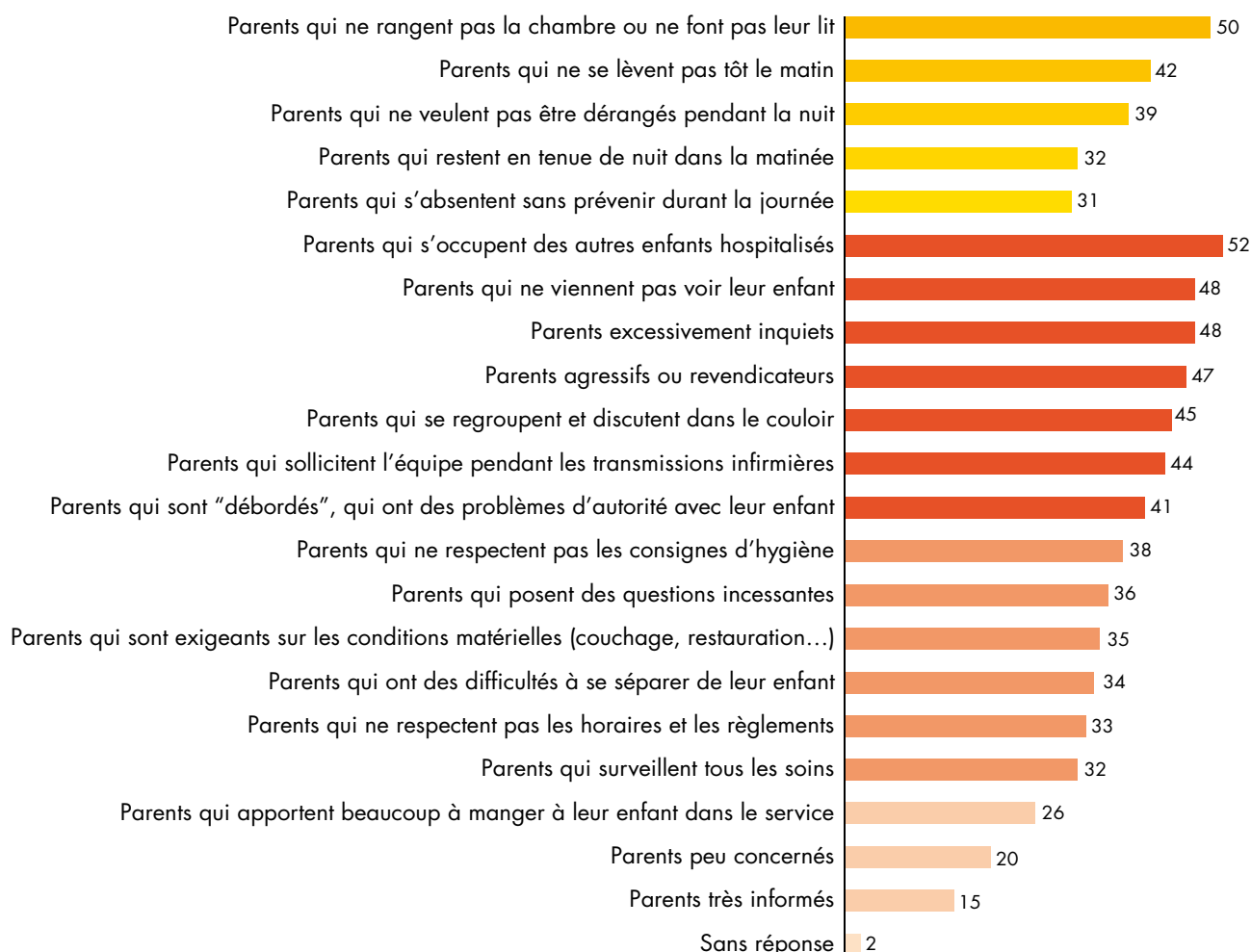
Des convergences se manifestent, en particulier sur la nécessité d'améliorer les conditions matérielles d'hébergement et de disposer d'une pièce spécifique pour les parents. Et des divergences apparaissent sur la nécessité d'améliorer l'information des familles sur la maladie, les soins et les examens.

10 - Les problèmes rencontrés le plus fréquemment par les soignants (liste pré-établie)

Tous les problèmes proposés sont cités au minimum par 15% des équipes soignantes et au maximum par 52%. Le nombre de problèmes cités par les unités est en moyenne : de 6,0 pour tous les parents (sur 16 problèmes précités) et de 1,9 pour ceux qui restent dormir (sur 5 problèmes précités).

Base répondants : 170

en %



■ Problèmes rencontrés avec les parents bénéficiant d'une chambre parents-enfant ou restant la nuit
 ■ Problèmes rencontrés avec tous les parents

Le difficile recueil des données

La conception et la réalisation de cette enquête se sont heurtées à la difficulté d'obtenir des données chiffrées précises concernant l'hospitalisation en pédiatrie (nombre de services, d'unités fonctionnelles, d'hôpitaux pédiatriques...). Même si les enfants hospitalisés ne représentent qu'une petite partie (7%) de la population hospitalisée⁽¹¹⁾, l'obstacle est important pour la réalisation de travaux futurs.

L'environnement de l'enfant

Nous avons retenu quelques éléments concernant l'environnement de l'enfant hospitalisé, parce qu'ils font partie intégrante de l'accueil au sens large. Ils révèlent des manques préoccupants. Ainsi, 53% des services (hors service de néonatalogie) ne disposent pas d'enseignants alors que l'Education Nationale a obligation de garantir la scolarité des enfants malades. Il faudrait pouvoir connaître plus précisément les motifs pour lesquels les postes ne sont pas pourvus : durée moyenne de séjour dans les services, refus de l'Education Nationale, absence de demande émanant du service, pas de locaux prévus pour créer une salle de classe...

Le manque d'éducateurs de jeunes enfants (absents dans 55% des services, hors néonatalogie) est également criant. Il est encore plus net dans les hôpitaux non universitaires (74%).

Ces manques ont déjà été pointés par une autre enquête⁽¹²⁾.

La présence d'associations pour l'animation, la distraction et la scolarité des enfants est un réel soutien pour les enfants et pour les parents. Mais outre que cette présence est inégalement distribuée, ces intervenants ne sauraient faire oublier l'absence de professionnels en poste fixe, intégrés à l'équipe, ni se substituer à eux.

Une présence encouragée, mais des parents qui restent des visiteurs

Les parents se sentent majoritairement encouragés à rester auprès de leur enfant à l'hôpital. Mais le nombre de parents qui ne se prononcent pas sur cette question (23 à 32% selon les moments de la journée) témoigne de leur difficulté à percevoir quelle est leur place dans le service.

Il existe une discordance majeure entre parents et soignants concernant les horaires de visites : les équipes ont le sentiment d'ouvrir largement le service aux parents quand elles annoncent soit des horaires non limités, soit une très grande souplesse dans l'application de ces horaires, mais seule une petite moitié des parents le confirme.

Comment interpréter cette souplesse annoncée ? Est-ce une réelle attention aux besoins des parents ? Mais alors pourquoi ne pas supprimer pour eux, les heures de visites ? Un moyen de garder un certain contrôle ? Ou encore la phase transitoire d'une évolution dans les services ?

En tout état de cause, ce flou peut recéler un risque de traitement inégal entre ceux qui oseront enfreindre le règlement annoncé, et ceux qui ne bénéficieront pas d'une ouverture que les soignants seraient prêts à leur donner.

Les visiteurs de moins de 15 ans, encore écartés

Les visiteurs de moins de 15 ans sont encore nombreux à ne pas être admis systématiquement (60%) et 13% n'y sont jamais autorisés. L'interdiction est encore plus importante en service de soins lourds (78%). Les services de sur-spécialités sont beaucoup plus ouverts aux proches, grands-parents, frères et sœurs. On peut s'interroger sur cette limitation anachronique qui persiste et ajoute à la perturbation des familles due à la maladie de l'enfant. Pourtant certains services (parfois même de réanimation ou de néonatalogie) ont dépassé les éventuelles difficul-

tés d'organisation ou d'hygiène qu'occasionnent ces visites. Là encore on ne peut que faire l'hypothèse d'une évolution qui est en cours, mais de façon inégale.

Un manque de lieux et de services de base pour les parents

Parents et soignants s'accordent sur la nécessité d'une pièce de détente réservée aux parents. Son existence semble souhaitable pour le bon fonctionnement du service, autant pour permettre aux parents de se retrouver dans le calme, que pour les soignants qui se disent gênés par les parents qui se regroupent et discutent dans les couloirs. Mais il est vrai que certaines équipes soignantes n'ont parfois pas de pièce de détente pour elles-mêmes !

Dans près de la moitié des unités, les parents ne semblent pas informés des possibilités d'obtenir une boisson chaude ou fraîche, de réchauffer ou de conserver de la nourriture. S'agit-il d'une impossibilité vraie, à relier à l'absence de lieu pour les parents ? D'un défaut d'information ? Il y aurait pourtant là, un moyen simple d'aider les parents dans leur quotidien, de leur faire sentir qu'ils sont les bienvenus.

Des capacités d'hébergement satisfaisantes mais hétérogènes, des conditions matérielles à améliorer

La majorité des parents qui souhaitent dormir à l'hôpital peuvent le faire en chambre parent-enfant ou avec une solution d'appoint. Néanmoins 35% des unités ne disposent d'aucune chambre parent-enfant. Les parents ont une chance sur quatre de pouvoir en bénéficier et donc de rester dans des conditions matérielles correctes (en chambre parent-enfant ou en chambre individuelle). Encore faut-il préciser que les chambres parent-enfant ne sont pas toujours attribuées pour la totalité du séjour, et qu'elles sont souvent utilisées pour deux enfants en période d'épidémie.

62% des parents déclarent que le service leur a proposé de rester la nuit et ils sont 57% à l'avoir demandé. Mais la demande pourrait être plus forte de la part des parents puisqu'au moins 23% n'ont pas demandé à rester la nuit : parce qu'il n'y avait plus de place, parce qu'ils ne savaient pas que c'était possible, ou parce qu'ils ont été découragés de le faire. Il semble donc que la demande des parents reflète, pour l'instant, l'offre des services.

On note de fortes disparités : les difficultés pour dormir au sein du service sont importantes en néonatalogie et en soins lourds. A l'inverse, dans les services de soins lourds et de sur-spécialités faisant majoritairement partie d'un Centre Hospitalier Universitaire, les possibilités d'hébergement à proximité de l'hôpital sont supérieures.

Il semble donc nécessaire d'augmenter la capacité et le confort de l'accueil nocturne au sein des services, mais aussi de développer des structures d'hébergement à proximité de l'hôpital. Cette complémentarité pourrait permettre de satisfaire la majorité des parents et offrirait la souplesse nécessaire. Actuellement, seuls les hôpitaux universitaires offrent un réel choix aux parents⁽¹³⁾.

On peut supposer que des parents libres de venir à toute heure, au chevet de leur enfant, et disposant d'un hébergement pratique et de proximité ressentiraient moins le besoin de passer la nuit dans le service. De plus, certains parents ne réalisent pas toujours les contraintes et la fatigue qu'implique le fait d'être présents nuit et jour auprès de leur enfant.

Malgré (ou à cause) de cette forte aspiration des parents à rester la nuit, les services semblent attendre que les parents en fassent la demande plutôt que de les informer de cette possibilité. L'absence de réponse de 46% des services quant à la

définition de critères d'attribution des chambres parent-enfant est impressionnante. Cet embarras désigne probablement un déficit d'organisation et de réflexion sur cette question, génératrice de difficultés et de conflits potentiels.

De plus, les conditions matérielles d'accueil ne sont pas pour les parents la première priorité. C'est pourquoi ils se contentent de conditions matérielles moyennes, du moment que leur enfant est soigné et qu'ils peuvent être là. Leur inquiétude première concerne, et c'est normal, l'état de leur enfant. Malgré tout, ils souhaitent des améliorations quant aux conditions d'accueil et d'hébergement.

Une cohabitation difficile

La cohabitation n'est pas facile. Les chambres parent-enfant font se côtoyer deux mondes : l'intimité des familles et la technicité d'un lieu de soin.

On comprend l'indignation du soignant à qui un parent refuse l'accès de la chambre la nuit, alors qu'il a une surveillance à assurer (problème cité par 39% des soignants) (voir tableau n°10). De plus, il existe incontestablement des parents qui n'arrivent pas à se plier aux règles établies par l'hôpital.

Mais nous savons que moins de la moitié (42%) des parents qui restent la nuit dans l'unité reçoit des consignes précises et écrites. Difficile dans ces conditions de savoir ce qu'ils peuvent ou ne doivent pas faire !

Si les parents sont entrés dans les services, ils n'ont pas toujours le mode d'emploi pour cohabiter avec ceux qui y travaillent. Dans la phase actuelle, les tensions et les conflits sont peut-être en partie inévitables mais pourraient être atténués grâce à un travail de réflexion. Dans tous les cas, ils ne doivent pas masquer les progrès réalisés dont bénéficient aujourd'hui les enfants.

Un hébergement parfois payant

On s'interroge sur le caractère payant de l'hébergement des parents dans 30% des cas. Comment justifier une telle disparité dans des hôpitaux relevant du service public ? Pourquoi certains hôpitaux prennent-ils ces frais à leur charge alors que d'autres les répercutent sur les parents ? Nécessité budgétaire, ou choix politique à relier à une attitude plus générale concernant la présence des parents ? Il y a là potentiellement une source de difficultés supplémentaires pour des familles au revenu modeste, donc une source d'inégalité devant l'épreuve de l'hospitalisation de l'enfant.

Des soignants difficiles à identifier

Il est plutôt difficile pour les parents de repérer les différentes personnes qui interviennent auprès de leur enfant. La moitié des soignants ne se présentent pas oralement, et un parent sur trois n'arrive pas à lire le nom des personnels sur les badges ou les blouses. Les moyens plus élaborés et qui impliquent plus les équipes sont beaucoup moins utilisés (affichage, trombinoscope...). C'est un réel problème pour les parents de savoir qui est qui, qui fait quoi, qui est référent, responsable. Un certain anonymat semble faire partie de la règle implicite. Et pourtant, cette difficulté est identifiée dans de nombreuses enquêtes de satisfaction réalisées en milieu hospitalier^(14,15).

Des parents informés, oui, mais en insistant

Les parents se sentent globalement bien informés sur la santé et l'évolution de la santé de leurs enfants mais ils sont environ un tiers à l'être parce qu'ils en ont fait la demande. On peut y voir une attitude plus active des parents et/ou une difficulté des soignants à anticiper ce légitime besoin des parents d'être informés. 61% des parents doivent demander ou n'ob-

tiennent pas d'information sur la date présumée de sortie de leur enfant, ce qui complique l'organisation de la vie familiale et professionnelle et génère une angoisse supplémentaire. La préparation de la sortie de l'enfant est un moment encore négligé par les équipes et qui mériterait plus d'attention⁽¹⁶⁾.

Un déficit d'information

Il est regrettable que les textes réglementaires⁽¹⁷⁾ qui précisent certaines obligations, comme la remise du livret d'accueil de l'hôpital, de la Charte du patient, d'un document sur la douleur ne soient pas encore appliqués par toutes les unités. A ce jour, 12 à 18% des unités se déclarent, de ce point de vue, "hors la loi". Au final, ces documents sont très peu distribués.

Les différences de perception sont importantes concernant la remise des documents : 39% des parents déclarent qu'ils n'ont reçu aucun des documents suivants (livret d'accueil de l'hôpital et du service, feuillet d'information sur les pathologies, contrat d'engagement sur la douleur...), alors que 11% des unités disent n'en avoir communiqué aucun !

Seulement 32% des parents déclarent avoir reçu un livret d'accueil du service. Les soignants n'ont pas obligation de le remettre aux parents mais quand il existe, il donne en général des informations très précieuses pour les parents. D'ailleurs quand des documents sont distribués, la quasi-totalité des parents les lisent, et ils les trouvent clairs.

Peut-être faut-il relativiser ces chiffres. Les parents reçoivent souvent beaucoup d'informations et de documents de tous ordres en peu de temps et il est parfois difficile pour eux, de s'y retrouver. Des parents inquiets peuvent ne pas se souvenir avoir reçu telle ou telle information. Le désir d'être informé peut varier beaucoup d'une famille à l'autre. Néanmoins, même en tenant compte de ces correctifs, le manque d'information est réel.

De nombreuses équipes permettent des visites du service lors d'une hospitalisation programmée mais seulement 18% d'entre elles les proposent spontanément. Là encore le fait de ne pas prendre l'initiative peut aboutir à priver des parents d'un moyen de préparation utile et disponible. Peu de familles ont pu visiter le bloc opératoire, mais il est vrai que cela est très contraignant pour les services.

Quand des réunions d'information entre parents et soignants sont organisées dans le service, leur périodicité n'est en général pas adaptée à la durée de séjour moyenne des enfants. Et pourtant, certaines équipes ont déjà depuis longtemps prouvé l'intérêt de ce type de réunions⁽¹⁶⁾.

Etre bien informés, une priorité pour les parents

Au total, les moyens ou supports d'information élaborés par les unités existent souvent, mais ne sont pas systématiquement donnés et les parents ne repèrent pas toujours les informations mises à leur disposition. Les équipes peuvent sentir l'importance d'une démarche d'information, mais elles manquent de rigueur, d'organisation dans leur diffusion. L'information des familles n'est pas prioritaire pour de nombreuses équipes, en effet, les soignants ne sont que 7% à souhaiter mieux informer les familles pour améliorer l'accueil (question ouverte). Quant aux parents, obtenir plus d'information sur la maladie, les soins et les examens est l'une de leurs préoccupations principales, exprimée par 42% d'entre eux (voir tableau n°3). Cet important décalage pose problème et devrait retenir l'attention des équipes soignantes.

Les parents comme source d'informations

Plus d'un quart des parents déclarent n'avoir jamais été sollicités sur les habitudes, le caractère ou le comportement habituel de

leur enfant. Ce chiffre est étonnant puisque ces questions sont normalement posées pour le recueil des données infirmières au moment de l'admission de l'enfant. Il pourrait être un indicateur du niveau d'utilisation du dossier de soins infirmiers. Ou peut-être ces parents ne se sont-ils pas sentis réellement sollicités ? Dans tous les cas ces échanges devraient être prioritaires, systématiques pour permettre aux équipes soignantes de bien connaître l'enfant, d'adapter au mieux le traitement, d'instaurer le dialogue et de rendre les parents partenaires.

Le bloc opératoire, un lieu très fermé

Pour les familles concernées par la chirurgie, le bloc opératoire reste un lieu très fermé aux parents : seulement 4% d'entre eux peuvent systématiquement assister à l'endormissement de leur enfant et 8% à son réveil. Dans l'enquête réalisée en 1998 auprès des anesthésistes pédiatriques⁽¹⁸⁾, l'accueil des parents au bloc opératoire était déjà très faible. Pourtant cette pratique est courante dans les pays anglo-saxons et particulièrement en Angleterre⁽¹⁹⁾. En contraste, 44% des parents dont l'enfant doit être opéré souhaiteraient pouvoir assister à son endormissement ou à son réveil. Encore faut-il tenir compte du fait que les parents ne connaissent pas toujours l'existence de cette modalité. Néanmoins, 61% des parents sont actuellement prévenus lorsque l'opération est terminée.

La prise en charge de la douleur : un indicateur de satisfaction

Les problèmes de prise en charge de la douleur ne sont cités que par 15% des parents. Mais, parmi les cinq premiers problèmes qu'ils citent, c'est le premier qui implique directement les soins ou les équipes soignantes, les quatre premiers cités (inquiétude pour la santé de l'enfant, garde des autres enfants, problème de trajets, arrêt de travail) se rapportant plus au retentissement de la maladie et de l'hospitalisation sur la vie familiale.

Selon les parents, la possibilité de rester présents lors de certains soins ou examens douloureux est encore souvent limitée. Pourquoi cela reste-t-il aussi difficile dans certains services, alors que cette présence est acquise et routinière chez d'autres, même pour des soins impressionnants ou douloureux ? Il serait intéressant de relier la présence des parents lors des soins et le niveau de prise en charge de la douleur, ce que la présente enquête ne permet pas de faire. En effet, une analgésie insuffisante lors des soins est une raison classique pour écarter les parents. Pourtant les parents peuvent se révéler très utiles dans cette situation, pour l'enfant mais aussi pour les soignants^(20,21,22). Rappelons que la prise en charge de la douleur provoquée par les soins et la douleur de l'enfant sont des priorités du deuxième programme national de lutte contre la douleur⁽²³⁾.

L'analyse croisée des réponses permet de mesurer que la satisfaction des parents est principalement liée à la prise en charge de la douleur et également aux informations données sur les pathologies. Il est donc essentiel que les équipes continuent à se mobiliser sur la prise en charge et la prévention de la douleur.

La réflexion sur la place des parents, une problématique émergente

La réflexion autour de la place des parents est assez récente dans les unités puisque seuls 35% des services y réfléchissent depuis plus de 2 ans et ont donc eu le temps de mettre en place certaines actions. Néanmoins, les soignants reconnaissent que les parents les aident à mieux connaître l'enfant, à le soigner plus facilement et à bien préparer la sortie (voir tableau n°8) même si leur présence est majoritairement parfois source de conflits (65%). Les parents se sentent très majoritairement (95%) bien considérés par les soignants.

La première attente des soignants vis-à-vis des parents est qu'ils rassurent leur enfant, et, à priori, c'est aussi ce que les parents désirent pouvoir faire. Mais pour être en mesure de le faire les parents ont besoin d'être eux-mêmes rassurés, et suffisamment bien informés pour maîtriser la situation.

Globalement, on peut dire que la présence des parents est désirée et encouragée par les soignants et le rôle qu'ils peuvent jouer reconnu, bien qu'il n'y ait pas toujours concordance entre les dires des soignants et des parents. Les efforts faits par les soignants sont indéniables et les avancées sont positives. Reste qu'elles ne sont pas encore systématisées, formalisées. Les incohérences restent nombreuses. Comme le signalait une maman, "Ce serait bien si les parents pouvaient jouer le même rôle, avoir les mêmes droits à chacune de leurs visites".

Une perception ambivalente

Et pourtant les parents posent problème à de nombreux soignants. Plus de la moitié d'entre eux considère que les parents sont parfois source de tensions. Ils sont un quart à penser que leur présence ne pose pas de problème. Cette perception complexe, ambivalente des parents par les soignants est bien mise en lumière par la mixité des réponses sur cette question.

Elle est confirmée par le contenu des deux principaux griefs : il s'agit en effet des "parents qui s'occupent des autres enfants hospitalisés", mais aussi des parents "qui ne viennent pas voir leur enfant". Trop présents ou pas assez présents en quelque sorte !

On voit ici pointer un excès inverse qui consisterait à trop en demander aux parents et à faire de leur présence une contrainte, ce qui semble être vécu par un petit pourcentage de parents. Certains parents ont de nombreuses raisons de ne pas être aussi présents ou aussi participants que les soignants le désireraient (précarité, trajets longs, problème de garde de la fratrie, famille monoparentale...). Dans ce domaine comme dans d'autres, la culpabilisation des parents ne peut être que contre-productive.

L'autre point est l'extrême variété et la quantité des griefs signalés par les unités (voir tableau n°10). Est-ce parce que les soignants se sont sentis, cette fois, autorisés à en faire état ? Plutôt que de s'attacher à chacun d'entre eux, on pourrait y voir le reflet d'une situation où les parents, présents mais pas encore intégrés, sont encore l'objet de jugement critique, comme des étrangers que l'on comprendrait mal. Cela permet de jauger la distance qui les sépare : les parents ne sont pas encore considérés comme des partenaires.

Tout au long de l'enquête, on retrouve un petit pourcentage oscillant de 10 à 20% de parents qui ne sont pas satisfaits, (ne se sont pas sentis attendus, n'ont pas confiance...) Il est peut-être illusoire de penser que l'hôpital puisse accueillir et satisfaire parfaitement tous les parents. Les paramètres sont trop nombreux pour espérer les maîtriser tous. Mais il n'est pas interdit d'essayer...

Conclusion

S'il est difficile de conclure, ce n'est pas parce que cette enquête apporte peu de résultats mais au contraire parce qu'elle en apporte beaucoup.

Le tableau qui se dégage de ces résultats est complexe, marqué par l'hétérogénéité, la contradiction, la coexistence des contraires. Ainsi on retiendra la présence récurrente de taux de satisfaction élevés, contrastant avec les pourcentages également élevés de problèmes cités. Il est évident que, selon le point de vue choisi, plusieurs lectures pourront être faites de ces données. La mise en lumière des insuffisances ne nous conduit pas à ignorer les immenses progrès réalisés en quelques décennies.

Mais ces avancées sont hétérogènes, des disparités importantes existent entre les services et même au sein d'une même spécialité. Certains services sont à la pointe, d'autres beaucoup moins avancés. Cette disparité va à

Propositions d'action

Préambule

L'inégalité du traitement réservé aux parents est un point qui se dégage de toute cette enquête. Entre les services en avance et ceux qui rencontrent plus de difficultés, il nous semble qu'il serait temps de définir un niveau non pas minimum, mais "suffisamment bon" d'intégration des parents, niveau qui devrait être exigible partout et pour tous. A partir de cette définition on peut envisager toute une série de mesures pratiques.

La définition de ce niveau d'exigence devrait avoir pour conséquence non pas des classements qui n'apportent rien, mais l'attribution de moyens en personnel, en équipement et en formation aux services qui en ont besoin, afin qu'ils puissent remplir progressivement ces exigences. Il y va de l'application concrète, dans le domaine qui nous occupe, du principe de démocratie sanitaire.

Les aspects spécifiques de l'hospitalisation en pédiatrie devraient être mieux pris en compte, en particulier dans le manuel de certification des établissements de santé de l'HAS (Haute Autorité de Santé). La Charte européenne de l'enfant hospitalisé devrait se substituer à la Charte du patient qui est inadaptée à la pédiatrie. En effet les principales attentes exprimées par les parents et les principaux problèmes mis en lumière par cette enquête y sont déjà abordés.

Conditions d'accueil

- Possibilité d'hébergement la nuit des parents qui le souhaitent, avec un confort acceptable et sans frais supplémentaire.
- Présence des parents autorisée dans tous les services pédiatriques et quelle que soit l'heure.
- Accès autorisé auprès de l'enfant pour toute personne, quel que soit son âge et son degré de parenté avec l'enfant malade moyennant le respect des conditions de sécurité sanitaire, selon des horaires compatibles avec les soins.
- Possibilité pour les parents qui le souhaitent (et si l'enfant le souhaite) d'être présents lors des soins et examens de leur enfant, en particulier les soins douloureux et/ou impressionnants.
- Présence dans les services pédiatriques de professionnels socio-éducatifs compétents : éducateurs de jeunes enfants, enseignants, animateurs, mais aussi assistants sociaux, psychologues et/ou psychothérapeutes.

l'encontre du principe d'équité. Elle génère des insatisfactions légitimes quand les parents, mais aussi les soignants, sont amenés à faire des comparaisons.

Cette enquête fournit un cliché instantané de ce qui est en fait un processus vivant, et par là-même contradictoire. Les parents sont réellement entrés dans les services pédiatriques. Le fait même que cela pose problème en est probablement la preuve. Mais pour y faire quoi ? De nouvelles questions se posent maintenant, questions qui n'ont pas été suffisamment réfléchies et anticipées.

Ainsi il ne suffit pas d'ouvrir les portes de l'hôpital aux parents pour qu'ils y prennent spontanément leur place. Les parents ne correspondent pas à l'image idéale que peuvent s'en faire les soignants, et l'inverse est aussi vrai.

Nous sommes maintenant entrés dans la réalité du "comment vivre ensemble".

Sur l'organisation des services

Dans les services, définir des critères pour la mise à disposition d'espaces spécifiques pour les parents et la fratrie :

- Pièce de détente réservée aux parents prévue dans tous les services de pédiatrie, avec un équipement hôtelier minimum.
- Critères à définir pour le confort des parents en chambre parent-enfant : superficie, équipement sanitaire et hôtelier.
- Lieux spécifiques à définir, tels que des espaces pour les adolescents, des haltes-garderies pour les frères et sœurs de l'enfant hospitalisé (ou des aides familiales à domicile).

Au bloc opératoire, développer plus largement l'accueil des parents en salle de réveil. Développer une réflexion et favoriser des expériences pilotes sur la présence des parents qui le souhaitent lors de l'induction anesthésique.

Information et communication

Permettre aux parents de mieux identifier le personnel :

- Inciter les personnels à se présenter systématiquement.
- Développer des supports d'information actualisés (trombinoscope, affichage, diaporama, réseaux informatiques ou télévisuels...).

Améliorer l'information sur les pathologies, les traitements, les soins et les examens

- Créer, en collaboration avec les associations de malades et de parents, des "protocoles d'information" validés sur les principales informations à donner aux familles.
- Développer les moyens adaptés pour les transmettre : documents écrits, films, diaporama, réseaux informatiques ou télévisuels, réunions d'informations, visites des lieux...
- Faire un effort particulier pour organiser la sortie de l'enfant.

Créer les conditions d'un partenariat

- Développer les échanges entre parents et soignants, autour de la constitution d'un dossier de soins plus adapté aux différents âges. Favoriser la participation aux décisions concernant l'enfant, à la recherche d'une alliance thérapeutique.
- Définir par écrit les règles de cohabitation entre soignants et parents, tout particulièrement lorsque les parents sont hébergés la nuit et les transmettre systématiquement aux parents.

Formation et soutien des professionnels

- Intégrer la problématique "place des parents à l'hôpital" dans la formation initiale et continue de tous les personnels de santé appelés à s'occuper d'enfants.
- Dans la formation initiale, augmenter le temps consacré à l'information et à la communication avec l'enfant et sa famille.
- Mettre à la disposition des personnels les principaux écrits et recherches sur le retentissement de l'hospitalisation sur l'enfant et le rôle des parents.
- Favoriser les recherches cliniques et infirmières sur ces sujets.
- Soutenir et accompagner les professionnels.

Recueillir et affiner les données

- Répertorier et évaluer l'activité d'hébergement nocturne des parents dans les rapports d'activité des établissements.
- Créer un fichier exhaustif et actualisé des hôpitaux, services ou unités pédiatriques en France.
- Disposer de données fiables sur l'hospitalisation des enfants en service adulte, et sur ce qui la motive.
- Affiner les données sur la place accordée aux parents selon la spécificité des services et particulièrement en néonatalogie et dans les services de réanimation.
- Préciser les principaux problèmes allégués par les soignants dans leurs rapports avec les parents. Repérer les situations de tensions et de conflits pour en analyser les causes.
- Évaluer les conditions de la sortie de l'hôpital, les conséquences pour la famille et l'enfant, le lien avec la médecine de ville, l'utilisation des réseaux.
- Mieux repérer les impacts financiers pour les familles, dans le cadre d'une maladie longue ou chronique et améliorer les solutions existantes.
- Évaluer les résultats des mesures mises en place et les évolutions grâce à une nouvelle enquête dans 5 ans.

Association SPARADRAP :

Françoise Galland, directrice, Dr Didier Cohen-Salmon, président, Dr Elisabeth Cellier, épidémiologiste.

En collaboration avec Helena Giroto, chargée d'étude à l'institut SYNOVATE.

Les articles de la Charte européenne des enfants hospitalisés concernant directement les parents

European Association for Children in Hospital représentée en France par l'Association Pour l'Amélioration des Conditions d'Hospitalisation des Enfants. 1988.

Article 2 : Un enfant hospitalisé a le droit d'avoir ses parents ou leur substitut auprès de lui jour et nuit, quel que soit son âge ou son état.

Article 3 : On encouragera les parents à rester auprès de leur enfant et on leur offrira pour cela toutes les facilités matérielles, sans que cela entraîne un supplément financier ou une perte de salaire. On informera les parents sur les règles de vie et les modalités de fonctionnement propres au service afin qu'ils participent activement aux soins de leur enfant.

Article 4 : Les enfants et leurs parents ont le droit de recevoir une information sur la maladie et les soins, adaptée à leur âge et leur compréhension, afin de participer aux décisions les concernant.

Article 5 : Les enfants et les parents ont le droit d'être informés pour participer à toutes les décisions concernant la santé et les soins.

Article 8 : L'équipe soignante doit être formée à répondre aux besoins psychologiques et émotionnels des enfants et de leurs parents.

Références

D'autres références sont disponibles sur le site www.sparadrap.org

- (1) *Circulaire n°83-24 du 1er août 1983 relative à l'hospitalisation des enfants*. Ministère des affaires sociales et de la solidarité nationale - Secrétariat d'état chargé de la santé – Secrétariat chargé de la famille, de la population et des travailleurs immigrés. Paris, 1983.
- (2) *Circulaire n° DH/EO3/98/688 du 23 novembre 1998 relative au régime de visite des enfants hospitalisés en pédiatrie*. Ministère de l'emploi et de la solidarité – Direction des hôpitaux. Paris, 1998.
- (3) *Circulaire n°161 DHOS/O/2004 du 29 mars 2004 relative à l'organisation des soins en cancérologie pédiatrique*. Ministère de la santé, de la famille et des personnes handicapées – Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins. Paris, 2004.
- (4) *Charte de l'enfant hospitalisé*, European Association for Children in Hospital. Association Pour l'Amélioration des Conditions d'Hospitalisation des Enfants. Leiden, 1988.
- (5) *Quand les parents témoignent... Pour réfléchir sur l'hospitalisation des enfants*. Association SPARADRAP. Paris, 2003.
- (6) *L'hôpital raconté par les enfants*. Association SPARADRAP. Paris, 1999.
- (7) *Enfants, soignants, comment vivre ensemble ? Quinze mois dans trois services pédiatriques*. PENET Céline. Association SPARADRAP. Paris, 2004.
- (8) *L'hospitalisation des enfants vue par les parents : enquête UNAF-SPARADRAP*. In : *Réalités familiales*, N° 42, juin-juillet 1997.
- (9) *Research on children's behaviour after hospitalization: a review and synthesis*. In : *Journal of development and behavioral pediatrics*. Vol.14 n°1. THOMPSON R., VERNON D. Février 1993.
- (10) Groupe de travail piloté par la DHOS sur l'élaboration des schémas régionaux de l'organisation sanitaire pour l'enfant et l'adolescent.
- (11) *Les motifs d'hospitalisation en 1998*. In : *Etudes et résultats*. Direction de la recherche des études de l'évaluation et des statistiques - DRESS. N°81, Paris, Septembre 2000.
- (12) *Enquête 97-99*. In : *Guide de l'hospitalisation des enfants*. Association Pour l'Amélioration des Conditions d'Hospitalisation des Enfants. Paris, 2000.
- (13) *Hébergement des parents d'enfants hospitalisés, le point sur les structures existantes*. In : *Actes du colloque Parents d'enfants hospitalisés : visiteurs ou partenaires ?* Association SPARADRAP. Paris, octobre 2004.
- (14) *Enquête de satisfaction en pédiatrie*. Groupe hospitalier du Havre. In : *Gestions hospitalières*, avril 2002.
- (15) *La satisfaction des patients hospitalisés en courts séjours à l'AP-HP : résultats 2001-2002-2003*. In : www.ap-hop-paris.fr Droits du patient - Vous avez la parole.
- (16) *Accueil et prise en charge des parents*. Pr Michel ODIÈVRE. In : *Progrès en pédiatrie 8. Pédiatrie hospitalière*. Doin. Paris, 2000.
- (17) *Arrêté du 7 janvier 1997 relatif au contenu du livret d'accueil des établissements de santé*. Ministère de la santé. Paris, 1997.
- (18) *Enquête sur la présence des parents lors de l'induction anesthésique*. COHEN SALMON Didier, CONSTANT Isabelle, MURAT Isabelle. In : *Annales françaises d'anesthésie réanimation 1998* ; 17 : 896 (abstract 167)
- (19) *Parents and paediatric anaesthesia : a prospective survey of parental attitudes to their presence at induction*. BRAUDE N., RIDLEY SA., SUMNER E., In : *Ann R Col Sur England*. 1990.
- (20) *Présence des parents lors des gestes douloureux*. CARBAJAL Ricardo. In : *Soins Pédiatrie – Puériculture*. Masson. n°212, p 36-39. Paris, juin 2003.
- (21) *Soins douloureux en pédiatrie. Avec ou sans les parents ?* (film de formation et livret d'accompagnement). Association SPARADRAP. Paris, 2000.
- (22) *Pour en savoir plus sur la douleur de l'enfant*. (film de formation) Association SPARADRAP. Paris, 2003.
- (23) *Circulaire DHOS/ED/2002/266 du 30 avril 2002 relative à la mise en œuvre du programme de lutte contre la douleur 2002 - 2005*. Ministère de l'emploi et de la solidarité – Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins. Paris, 2002.

