

Parents d'enfants hospitalisés : visiteurs ou partenaires

Mardi 5 octobre 2004

Ministère de la santé - Salle Laroque
8, avenue de Ségur 75007 Paris

Organisé par l'association SPARADRAP

Sous le haut patronage de :

Monsieur Philippe Douste-Blazy
Ministre de la santé et de la protection sociale

Direction Générale de la Santé
Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins
Direction Générale de l'Action Sociale

Sommaire

Les intervenants au colloque

- 7 **Enfants, parents, soignants, comment vivre ensemble ?**
Céline Penet, parent
- 12 **Témoignage historique : sur les chemins de la bien-traitance, la place des parents à l'hôpital**
Danielle Rapoport, psychologue,
ancienne titulaire de l'Assistance Publique - Hôpitaux de Paris (AP-HP)
- 18 **L'enquête nationale sur la place des parents à l'hôpital**
Présentation
Françoise Galland, directrice de l'association SPARADRAP
- 20 **L'enquête nationale sur la place des parents à l'hôpital**
Méthodologie
Pr Gérard Bréart, épidémiologiste à l'INSERM, Paris
- 22 **L'enquête nationale sur la place des parents à l'hôpital**
Principaux résultats
Institut Synovate - Paris
- 31 **L'enquête nationale sur la place des parents à l'hôpital**
Discussion
Françoise Galland, directrice de SPARADRAP,
Dr Didier Cohen Salmon, président de SPARADRAP,
Dr Elisabeth Cellier, médecin épidémiologiste
- 37 **La législation, les textes, la « Charte de l'enfant hospitalisé » en France et dans d'autres pays européens**
Dr Sylvie Rosenberg, Association Pour l'Amélioration des Conditions d'Hospitalisation des Enfants (APACHE), membre de European Associations for Children in Hospital (EACH)
La Charte de l'enfant hospitalisé
- 44 **L'hôpital pédiatrique et gynéco.-obstétrical des Hospices Civils de Lyon**
M. François Martin, directeur des soins aux Hospices Civils de Lyon
- 47 **Présence des parents lors des gestes douloureux**
Dr Ricardo Carbajal - Pédiatre - Responsable du Centre National de Ressources de Lutte contre la Douleur (CNRD). Unité Douleur. Hôpital d'enfants Armand-Trousseau, Paris
- 52 **Retentissements psychologiques sur les enfants et les parents, des hospitalisations ou des séparations**
Pr Bernard Golse, pédopsychiatre - psychanalyste, chef du service de pédopsychiatrie de l'hôpital Necker-enfants malades et Professeur de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent à l'Université René Descartes, Paris
- 56 **Une aventure en cardiologie**
Florence Perez, parent

59 L'exemple de l'association « Espace des Usagers »

Françoise Gastineau, présidente de l'association Espace des Usagers, CHU de Nantes

61 Les parents, acteurs du lien entre tous les intervenants, à l'intérieur et à l'extérieur de l'hôpital

Annick Ernoult, parent, fondatrice de l'association Choisir l'espoir, formatrice à l'Unité François-Xavier Bagnoud - Fondation Croix Saint-Simon, Paris

66 Expérience du NIDCAP en médecine néonatale au CHU de Brest

Dr Laure Jacquemot, chef de clinique, unités de néonatalogie et de réanimation pédiatrique, CHU de Brest

70 Une expérience en oncologie hématologie. Ouvrir un service aux parents: non, oui, oui mais...

Sylvie Gervaise, cadre supérieur de santé, service d'onco-hématologie, hôpital d'enfants Armand-Trousseau, Paris

72 Place des parents en réanimation polyvalente pédiatrique : visiteurs ou partenaires ?

Pr Philippe Hubert, chef de service et Martine Dervillers, cadre supérieur, service de réanimation pédiatrique polyvalente et de néonatalogie, hôpital Necker-enfants malades, Paris

76 Un partenariat avec les parents dans une unité de greffe de moelle osseuse pédiatrique : expérience d'un centre québécois

Marie-France Vachon, infirmière coordinatrice, hôpital Sainte-Justine, Montréal, Québec

83 Les parents dans un service de pédiatrie générale

Danielle Van Den Abbeele, puéricultrice cadre supérieur, service de pédiatrie-néonatalogie, CH d'Abbeville

86 Soignants bien traités, soignants bien-traitants

Bénédicte Minguet, psychologue, coordinatrice de l'humanisation des soins, Clinique de l'Espérance, Liège, Belgique

90 Et maintenant? Conclusions et perspectives

Dr Didier Cohen-Salmon, président de l'association SPARADRAP

95 Propositions d'actions

Françoise Galland, directrice de SPARADRAP,
Dr Didier Cohen Salmon, président de SPARADRAP,
Dr Elisabeth Cellier, médecin épidémiologiste

Nous remercions les modérateurs de la journée :

Pr Danièle Sommelet
présidente de la Société Française de Pédiatrie

M. Patrice Blanc
représentant de la Défenseure des enfants, Claire Brisset

Sommaire > suite

97 Autres contributions

Initiatives associatives ou mutualistes

- 98 **Maisons d'accueil pour parents de malades hospitalisés. Des structures dans un réseau**
Antonio Dos Santos, secrétaire général, Fédération nationale des foyers d'accueil et des maisons de parents, Vanves
- 102 **Association « Tête en l'air » : organisation de petits déjeuners pour les familles et les soignants au sein du service Necker**
Sophie Rougnon Présidente, Martine Parmentier bénévole, Paris
- 105 **Visite des enfants dans les établissements hospitaliers**
Nathalie Delattre, présidente de l'association VMEH Gironde
- 106 **L'enfant et l'hôpital**
Anne Avaux et Muriel van Der Heyden, Mutualité chrétienne, ASBL Jeunesse et santé et Bénédicte Minguet, Clinique de l'Espérance ; Belgique

Des expériences de terrain

- 110 **Trois mesures simples et concrètes pour conforter les parents dans leur rôle et les accompagner**
Dr Valérie Mucignat, Fabienne Pillet, Simone Malle et Pr Francis Gold, service de néonatalogie, hôpital d'enfants Armand-Trousseau, Paris
- 113 **La place des parents dans le soin, en service de néonatalogie-pédiatrie à Gap**
Monique Desinde, cadre de santé puéricultrice et l'équipe de pédiatrie du CH de Gap
- 117 **Préparation des enfants à l'intervention chirurgicale : la place du dispositif de jeu dans l'information de l'enfant à l'hôpital**
Bénédicte Minguet, psychologue, coordinatrice de l'humanisation des soins, Clinique de l'Espérance - Liège
- 121 **Un livret d'information destiné aux parents accompagnant leur enfant hospitalisé**
Myriam Bauduin, cadre infirmier, services de pédiatrie et de chirurgie infantile et orthopédie, Centre hospitalier de Valenciennes

Des enquêtes

- 124 **Vers une alliance avec les familles pour un suivi des nouveaux-nés à risque**
Dr Françoise Montoya, Catherine Corbeau, CRES du Languedoc et le groupe de travail de la CRN (Commission régionale de la naissance)
- 130 **Place parentale dans la maladie d'enfants atteints de leucémie, aujourd'hui guéris et adolescents**
N. Trocmé (psychologue); G. Vaudre (TEC); J. Landman Parker, F. Maout, M. D Tabone, B. Tourniaire, F. Gouraud, C. Dollfus, A. Auvergnon, (pédiatres); G. Leverger (professeur chef de service); Service d'hématologie et d'oncologie pédiatrique, hôpital d'enfants Armand-Trousseau, Paris
- 135 **Hébergement extérieur des parents d'enfants hospitalisés. Un point sur les structures existantes**
Association SPARADRAP: Caroline Ballée, Myriam Blidi, Juliette Chermeux
- 142 **Enquête sur la présence des parents au bloc opératoire**
Dr Didier Cohen-Salmon, anesthésiste pédiatrique hôpital d'enfants Armand-Trousseau, Paris

Des réflexions et des témoignages

- 147 **Script du film « Douleurs répétées à l'hôpital, stratégies des parents pour modifier le regard des soignants »**
Association PEDIADOL-ATDE et l'unité douleur de l'hôpital d'enfants Armand-Trousseau, sur une idée du Dr Barbara Tourniaire
- 151 **Que peut-on attendre d'un service hospitalier qui a en charge son enfant?**
Anne Arranz, parent
- 155 **Bénéfice de la présence des parents au bloc opératoire**
Pr Jean Camboulives, anesthésiste pédiatrique, département d'anesthésie réanimation, hôpital d'enfants de la Timone, Marseille
- 161 **L'hospitalisation de l'enfant, l'absence de l'Autre et ses conséquences**
Fernando De Amorim, psychanalyste membre du réseau Psy à l'hôpital

Contacts

- 166 Les intervenants au colloque
- 167 Autres contributions

Enfants, parents, soignants, comment vivre ensemble ?

CÉLINE PENET

Parent

En septembre 2001, Maxime avait 5 ans, nous découvrons qu'il était atteint d'une leucémie. En janvier 2002 il était victime d'un accident médical qui le laissait paralysé : il était alors tétraplégique et sous assistance respiratoire constante. Après plusieurs semaines de coma, il retrouvait peu à peu ses facultés intellectuelles et montrait quelques petits signes de récupération sur le plan moteur (mobilité du visage essentiellement). En décembre 2002, il rechutait et décédait en janvier 2003.

Nous avons vécu, avec lui, pendant 15 mois à l'hôpital dans 3 services différents : un service d'hématologie pendant 3 mois^{1/2}, une réanimation polyvalente pendant 8 mois puis une réanimation plus spécialisée sur le plan de la rééducation neuro-respiratoire pendant 3 mois^{1/2}.

Maxime a une petite sœur, Marion, qui avait 3 ans^{1/2} au début de la maladie de son frère.

Dès les premiers temps d'hospitalisation de Maxime dans le service d'hématologie, nous nous sommes sentis d'emblée partenaires des soignants dans la lutte contre la maladie. Après l'accident, il s'est agi pour nous de tout mettre en œuvre pour continuer à être partenaires... de ne pas être relégués au rang de simples visiteurs de notre enfant, de rester, tout simplement « parents » de notre enfant, aussi délicate soit sa prise en charge.

Trois services, trois règlements, trois fonctionnements différents...

Dans le service d'hématologie-immunologie-oncologie pédiatrique de l'hôpital A

Le service d'hématologie-immunologie-oncologie pédiatrique de l'hôpital A est un service ouvert. Maxime y a vécu les trois premiers mois de son hospitalisation.

Les visites y sont autorisées à toute personne quels que soient son âge ou ses liens avec l'enfant sans limites d'horaires (sauf en secteur protégé). À chaque lit est associé un lit d'accompagnant. Les « accompagnants » disposent d'un salon des parents avec cuisine ainsi que de douches.

Dès le 1^{er} jour d'hospitalisation, nous avons été accueillis, un repas nous a été proposé, un café... Maxime a été perfusé le soir même, une ponction de moelle a été réalisée le lendemain matin (ce geste est particulièrement invasif et impressionnant).

Jamais il ne nous a été demandé de sortir, nous nous sommes sentis d'emblée, libres de participer ou non aux soins. Nous avons eu le sentiment que ce n'était pas seulement Maxime qui était pris en charge, accompagné mais lui ET ses parents.

Cela est particulièrement important en ces premiers jours où le diagnostic de la maladie grave tombe, diagnostic angoissant, paralysant qui bouleverse tout l'équilibre familial.

Les visites étant totalement libres, nous avons pu organiser un planning pour que Maxime soit le moins souvent possible seul (quelqu'un était avec lui de 9 heures à environ 20 heures). Nous avons décidé de ne pas dormir à l'hôpital avec lui, de façon à préserver notre vie de couple et une présence stable et régulière auprès de Marion le soir.

Nous avons alors le sentiment d'être toujours pleinement père et mère malgré la maladie, jamais nous n'avons eu le sentiment d'être dépossédés de notre enfant mais... Il était pleinement conscient, valide et autonome.

En réanimation

Après l'accident médical, Maxime est allé en réanimation, le contraste fut énorme, le choc rude, la vie de notre fils tenait à un fil, son état se dégradait et nous étions soumis à un règlement, pour nous, incompréhensible : visite de 13 heures à 20 heures, uniquement pour les parents, à chaque soin nous devons sortir. Or, chaque instant auprès de notre enfant était pour nous infiniment précieux puisque peut-être le dernier ! Nous ne pouvions pas communiquer avec lui par la parole ou le regard, pourquoi ne pouvions-nous pas, au moins, nous occuper de son corps, dans les gestes non médicaux, le laver, le masser, le changer ?

Au bout de quelques semaines, le risque vital semblait s'être éloigné, nous comprenions que nous étions là pour longtemps, plusieurs mois, années... Personne ne pouvait le dire !

Seuls les grands-parents avaient le droit de visite dans la chambre (une dérogation accordée dès l'entrée dans le service) nos familles et amis commençaient à souffrir de ne pas pouvoir être auprès de Maxime et nous avons beaucoup de mal à accepter cette situation.

Il était alors devenu indispensable de nous battre pour « sur-vivre » à cette situation absurde, l'état de Maxime était une source suffisante d'angoisse, il nous restait alors à remettre en question toutes ces contraintes, sources de souffrances inutiles.

Après force discussions, plus ou moins sereines, avec infirmières, psychologue, cadres-infirmiers, médecins, nous sommes arrivés à leur faire percevoir la violence qui nous était faite par ce règlement, dans notre situation particulière. Nous souhaitions aussi, tout simplement, prendre quelques jours de vacances, faire un break, sans pour autant abandonner Maxime...

Et c'est ainsi que nos amis et familles ont pu venir voir Maxime sous notre responsabilité (nous étions systématiquement présents lors de la première visite d'une personne et nous nous chargions de lui expliquer les règles à respecter), les visites étaient planifiées à l'avance, les noms des visiteurs inscrits avec l'horaire dans la chambre de Maxime.

Certaines infirmières ont, peu à peu, accepté notre présence auprès de Maxime pendant les soins. Mais nous sentions que ces dérogations faites par certaines créaient des tensions dans le service, tout le monde n'était pas d'accord.

La participation aux soins n'a pas donné lieu à décision officielle : peu à peu, grâce à l'attitude d'un médecin, de quelques infirmières et surtout de la confiance réciproque qui s'est instaurée, nous avons pu participer activement à la toilette de Maxime et rester présents pendant tous les soins. Les toilettes restaient pour nous des moments de complicité à la fois avec notre enfant, nous permettant de restaurer un lien de « soin » avec lui mais aussi avec les soignants. En effet, dans ces soins de confort, le soignant ne se sent pas agresseur, la compétence n'est pas réservée au soignant, le dialogue peut s'instaurer plus sereinement.

Nous avons pu ainsi vivre le moins mal possible les 2 à 3 mois de coma de Maxime et son très lent retour à la vie et surtout nous avons établi des liens de confiance et de complicité avec les soignants, liens qui se sont transformés aujourd'hui, en amitié avec certains.

Le transfert dans un autre hôpital

Au bout de 8 mois, en septembre 2002, Maxime est transféré dans un autre hôpital, plus proche de chez nous, plus spécialisé dans la prise en charge de la tétraplégie et orienté vers une rééducation neuro-respiratoire.

Nous sommes à la fois contents et inquiets, va-t-il falloir refaire tout le travail effectué avec l'équipe précédente pour trouver notre place... ?

Nous découvrons des conditions d'accueil très différentes : le service de réanimation comprend deux chambres, l'une de 4 places et l'autre de 6 places, Maxime est dans la salle commune de 6 places. La pièce n'est pas bien grande au regard du matériel impressionnant nécessaire à chaque enfant. L'intimité n'existe quasiment pas, les conditions de travail des soignants sont difficiles, seuls des rideaux séparent chaque lit du lit voisin pendant les soins. Les dossiers des chaises des visiteurs se touchent entre deux lits. Maxime, lui, a l'air heureux de trouver cette agitation, il s'ennuie moins !

Les visites sont autorisées de 13 heures à 20 heures, les frères et sœurs et autres enfants sont admis juste le temps de dire bonjour, ils ne peuvent pas rester... Les hôpitaux sont interdits aux moins de 15 ans, n'est-ce-pas... (!)

Tous les visiteurs sortent pendant la durée des soins de tous les enfants, les soins des 6 enfants durent au moins une heure. Et nous voilà, dès les premiers jours, passant presque plus de temps dans le couloir ou dans la « salle d'attente » qu'auprès de notre enfant.

Les premiers jours sont difficiles, en effet, Maxime a des sensations physiques extrêmement réduites, quasi inexistantes, il ne parle pas (sa canule ne lui permettait pas alors de le faire). Notre présence lui est nécessaire, cela le rassure, le calme, surtout quand on le manipule sans le connaître. Nous savons reconnaître ses expressions, lire sur ses lèvres et décrypter ce que disent ses yeux.

Maîtrisant notre colère, nous entamons courageusement le débat, discutons avec les infirmières, demandons un rendez-vous avec la cadre infirmier, puis avec le médecin référent. Il a fallu plusieurs mises au point successives pour arriver à un accord accepté et surtout appliqué par tout le monde.

Au fil des semaines et du temps passé avec Maxime et avec le personnel, la confiance s'est peu à peu installée. Certaines infirmières très réticentes au départ ont peu à peu complètement changé d'attitude et nous attendaient pour les soins. Elles ont peu à peu compris l'apport que pouvaient avoir des parents dans leur travail auprès de l'enfant. Elles ont compris que nous ne voulions pas interférer dans leur travail, que nous n'étions pas, non plus animés par la méfiance ou le désir de tout contrôler malgré notre histoire mais tout simplement désireux de vivre le maximum de moments avec notre enfant, même ceux qui sont les moins gratifiants, désireux de continuer à être pleinement les parents de notre enfant, désireux d'être reconnus dans notre compétence de parents.

On peut se demander pourquoi tant de réticences à notre présence.

Quelles objections à notre participation avons-nous entendues ?

La toute première, entendue partout et pour tout...

L'hygiène...

À l'hôpital A, nous avons vécu 7 semaines en secteur protégé en hématologie, nous devions passer par un vestiaire, mettre un « pyjama », une charlotte, des surchaussures, un masque mais personne ne nous a jamais demandé de sortir pour aucun soin même pour une ponction lombaire ou un myélogramme ! Les visiteurs étaient admis en nombre limité par jour quels que soient leurs liens avec Maxime et leur âge (parent ou non).

Nous avons vécu pendant 3 mois entourés d'enfants en aplasie plus ou moins profonde et, moyennant des règles d'hygiène strictes, tout le monde pouvait venir voir Maxime (enfants ou adultes).

En réanimation, nous passions aussi par un vestiaire pour enfiler blouse, surchaussures, masque et charlotte que Maxime soit en aplasie ou non.

Mais... les visiteurs autres que les parents étaient interdits pour des raisons... d'hygiène. Le nombre de personnes dans la chambre était limité à 3 ou 4 (les parents, un ou deux soignants). Combien de fois avons-nous vu la chambre envahie par un médecin, un interne, une infirmière plus un ou deux stagiaires...

Nous en avons conclu que les soignants devaient être moins porteurs de microbes que le commun des mortels...

À l'hôpital D, c'est encore l'hygiène qui a été invoquée pour refuser notre présence lors des soins, or dans cette salle commune de réanimation, les règles minimum d'hygiène ne nous semblaient même pas respectées : il n'y a pas de vestiaires, aucun endroit où poser ses affaires lorsque l'on arrive directement du travail en transport en commun ! Les fenêtres restaient ouvertes, les portes n'étaient pas fermées, les gens entraient et sortaient comme dans un moulin sans aucune protection particulière, le SAMU nettoyait son matériel au milieu de la pièce. Nous avons même vu un jour une aide-soignante arriver dans la pièce avec une bombe insecticide, une guêpe était entrée dans la pièce...

Un autre jour, les enfants ont eu la visite de personnages Disney, deux personnes habillées d'énormes déguisements en peluche pleins de poils qui se penchaient gentiment sur chaque enfant pour faire une photo ou un bisou. Maxime était ce jour-là en aplasie... Personne ne s'en est inquiété, nous l'avons découvert lorsque le personnel nous a fièrement montré les photos !

Les règles d'hygiène sont absolument essentielles et indispensables dans les hôpitaux, c'est une question vitale pour ces enfants. Mais encore faut-il, que d'un service à l'autre ces règles soient cohérentes si l'on veut qu'elles soient respectées et acceptées. C'est à croire que les microbes ont des comportements très différents d'un service à l'autre.

Bien trop souvent l'hygiène sert d'argument pour défendre des règlements pas toujours justifiables aux yeux des parents. Elle sert trop souvent à protéger les soignants des remises en questions et des éventuels jugements.

Le deuxième argument souvent évoqué est...

La technicité des soins

Lorsque l'enfant est en soins intensifs, la technicité des soins devient alors une barrière entre l'enfant et ses parents, tout devient plus compliqué. La façon de manipuler l'enfant, de faire certains soins (aspirations, soins de canule par exemple) demande un apprentissage. Les soignants vont être plus ou moins ouverts à la participation des parents. Certains vont spontanément proposer aux parents une participation active sur les soins simples (mettre de la crème sur le corps, soins du visage, etc.). D'autres vont considérer ces soins d'hygiène comme partie intégrante de leur travail et non déléguables. Ils travaillent dans des services où le risque vital est omniprésent, où la vie d'enfant dépend des machines. La place des parents est alors plus difficile à concevoir pour certains.

Nous avons, entendu cette objection aux visites de personnes autres que les parents : étant donné la haute technicité des soins, il faut que les soignants ne soient pas dérangés, perturbés dans leurs tâches. En quoi des personnes autres que les parents, sont-elles plus perturbatrices ?

À l'hôpital D, en réanimation, il est intégré dans le projet d'apprendre aux parents à effectuer les aspirations, soins et changement de canules et dans le même temps il leur est demandé de sortir pour les soins d'hygiène... !

Les urgences en réanimation

Une autre objection entendue est qu'en réanimation il peut y avoir des urgences... nous dit-on pudiquement... ! Nous n'étions ni sourds, ni aveugles, nous étions bien conscients des moments où la tension montait, où une vie était en jeu, et malgré la discrétion des soignants, nous savions quand un enfant était décédé dans le service.

Les soignants croyaient, ainsi, nous protéger des agressions du monde de la réanimation en nous en excluant alors que nous avons besoin d'y entrer pleinement avec notre enfant puisque ce serait là, désormais, pour de longs mois, son lieu de vie et le nôtre.

Changer les choses demande une énergie et une vigilance de chaque instant...

Nous avons pu faire évoluer les règlements, modifier les habitudes, bousculer des « acquis », des « évidences », changer des manières de fonctionner qui protègent les soignants parce que nous avons avec nous, le temps... L'hôpital n'était plus un lieu de passage provisoire mais notre lieu de vie pour une période indéterminée.

Nous avons du temps... , mais nous ne souhaitons à personne de séjourner longtemps à l'hôpital, juste pour avoir le temps de faire sa place ! Ou'en est-il des séjours très courts où personne n'a le temps de se parler, quelles séquelles quand cela ne se passe pas bien ?

Changer les choses demande une énergie et une vigilance de chaque instant... Nous avons eu la chance d'être entouré d'un réseau familial et amical très présent, mais tout le monde n'a pas cette chance.

La maladie, l'accident médical nous sont tombés dessus, nous n'avions pas choisi de vivre à l'hôpital. Les soignants, eux, ont choisi ce travail... n'est ce pas d'abord à eux de devancer les besoins des enfants et de leurs parents, d'être plus pro-actifs ?

Et si, partout où ce n'est pas encore le cas, les soignants et les parents changeaient leurs regards les uns sur les autres, si chacun considérait l'autre comme un être humain à part entière avec ses qualités et ses défauts, ses forces et ses faiblesses...

Lorsque l'enfant n'est pas, pour le soignant, seulement un « objet de soin » ;

lorsque le parent n'est pas pour le soignant un être soit « sur-protecteur », soit « défaillant » ;

lorsque le soignant n'est pas pour l'enfant et ses parents uniquement un prestataire de service ;

alors les règlements s'assouplissent d'eux-mêmes, un partenariat peut s'instaurer et tout le monde est assurément gagnant. ■

Témoignage historique : sur les chemins de la bien-traitance, la place des parents à l'hôpital

DANIELLE RAPOPORT

Psychologue,
ancienne titulaire de l'Assistance Publique - Hôpitaux
de Paris

Apporter un témoignage historique sur la présence des parents auprès de leur enfant hospitalisé va bien au-delà d'un simple retour aux sources, si fécond soit-il. Au début des années soixante-dix, ce qu'on a appelé *l'ouverture* des services de pédiatrie aux parents a initié en fait un mouvement d'une grande ampleur, et d'une créativité dont on mesure encore chaque jour les effets. Touchant à des domaines très divers du séjour hospitalier, cette dynamique à l'œuvre depuis plus d'une trentaine d'années mérite toujours son appellation d'origine : *l'Humanisation de la pédiatrie hospitalière*. Et les résistances aux changements qu'elle suscite encore actuellement à la veille de chaque innovation, sous des formes parfois subtiles et inattendues, sont particulièrement riches d'enseignement.

Était-il si déshumanisé, - voire inhumain ? -, ce séjour des enfants à l'hôpital, pour n'avoir pu amorcer ce processus d'humanisation, désormais si évident, que sous la pression des « Événements de Mai 68 » ? Souvent décriés, mais porteur de tant de mutations salutaires, c'est bien eux qui ont permis la véritable irruption des parents dans la vie hospitalière ! Face aux nécessités engendrées par une longue grève générale vidant peu à peu les services d'un personnel déjà insuffisant, les parents y ont fait alors une entrée parfois intempestive mais au soulagement de tous, comme dans bien d'autres institutions, en particulier les crèches. Ils n'en sont plus vraiment ressortis, répondant à tout panneau « Interdit au public » par le resté fameux : « Il est interdit d'interdire ». Une véritable libération des échanges de tous ordres et de la communication, - ce que nombre de psychanalystes appelaient la libération de la parole -, s'instaurait alors à l'intérieur d'une même hiérarchie institutionnelle, mais aussi entre professionnels et usagers. Vécue au début le plus souvent comme une véritable source de soulagement, cette nouvelle manière de vivre ensemble faisait sauter successivement trop d'écrans, ouvrant la voie à des changements trop rapides pour ne pas entraîner craintes et reculs de toutes sortes, d'autant qu'on en pressentait la part d'irréversibilité. Sans doute venions-nous de trop loin, mais les rares psychologues vacataires qui travaillaient depuis le début des années soixante à la fois en crèche et en pédiatrie pouvaient s'appuyer sur des convictions déjà semées : celles de certains chefs de service et de certaines surveillantes déjà sensibilisées aux conditions socioaffectives déplorable du séjour des enfants qu'ils « accueillaient »¹.

En fait, ils ne pouvaient que se sentir directement concernés par la diffusion du terme même d'*hospitalisme*, utilisé tout d'abord par Spitz pour décrire les troubles considérables du comportement et du développement des enfants d'une pouponnière, et généralisé par lui aux conséquences de toutes carences de soins maternels, affectifs et éducatifs². En septembre 1954 en effet, l'Organisation Mondiale de la Santé, alertée par les ravages de l'hospitalisme, organisait à Stockholm un Séminaire : « L'enfant à l'hôpital », dont le compte rendu effectué par un chef de service de pédiatrie et un jeune

Les notes renvoient à la bibliographie, en fin d'article.

pédopsychiatre psychanalyste, le Pr. Marcel Lelong et Serge Lebovici, allait être publié par la revue la plus lue des praticiens de l'époque³. Quarante ans avant la création de « Sparadrapp », les recommandations de cet article n'ont pas d'emblée été suivies d'effets en France ! Elles allaient pourtant servir de référence incontournable et de support de formation aux générations de psychologues, de pédiatres et de soignants dès l'après Mai 68, alors que la présence des parents s'imposait peu à peu et que la transformation du séjour hospitalier des enfants était en marche. Un appui fondamental inattendu nous venait de plus de l'Angleterre : à la suite des rencontres de Stockholm, enquêtes et recherches s'y étaient succédé, dont on pouvait en percevoir les applications dès la publication du fameux rapport PLATT en 1959⁴. La diffusion en France des films de James et Joyce Robertson et des travaux qui lui étaient associés avaient semé un important terreau : celui de l'extrême vigilance dont tout enfant a besoin lorsqu'il est séparé de ses parents. Restait à affronter les résistances aux changements, dont les mécanismes restent encore bien souvent méconnus actuellement alors qu'ils sont toujours, et naturellement, à l'œuvre.

Des résistances aux changements aux évidences des nouvelles pratiques

Dans sa définition psychanalytique⁵, le terme de résistance désigne les forces que nous mettons en œuvre, souvent à notre insu, pour nous opposer à la reconnaissance d'un désir inconscient, associé à des interdits ou un refoulement trop puissants pour pouvoir le réaliser. Au début des années soixante-dix, le désir des soignants de changer les choses était bien réel, mais il n'était pas partagé de façon égale par tous et portait en lui de multiples mécanismes archaïques d'autoprotection : Remettre douloureusement en question des pratiques qui vous ont donné une identité professionnelle depuis toujours, reconnaître « qu'on a mal fait ou qu'on a fait du mal », renoncer aux routines sécurisantes pour se lancer dans l'inconnu envahissait toute réunion sur le bien-fondé de ce qui était proposé, alors, comme un « essai ». Mais fallait-il justement que ces services soient fermés pour parler, à propos de cette période expérimentale, de leur *ouverture aux familles* ! Heureusement, à l'hôpital Armand Trousseau, le soutien du Professeur Henri-Edouard Brissaud, de ses adjoints et d'une de ses surveillantes les plus déterminées allait s'avérer sans faille, suivi de près à l'hôpital des Enfants-Malades par le service du Professeur Mozziconacci, auquel j'étais également attachée.

1968-1973 : une lente reconnaissance de la place des parents, une véritable mutation professionnelle

De réunions régulières en échanges ponctuels fréquents, l'adhésion des personnels soignants et administratifs, toute fonction et place hiérarchique confondues, allait ancrer des transformations irréversibles dans la vie hospitalière. Avec l'assouplissement des horaires de visites, la détresse généralisée et la contagion émotionnelle des départs massifs des parents s'atténuèrent visiblement : tel soignant se faisait fort de rassurer et de consoler l'enfant lors de la séparation, forcément échelonnée dans le temps, et tel médecin programmait de s'entretenir alors avec ces derniers pour une information récente, pour un renseignement complémentaire. L'argument des risques de contamination, si puissant auparavant et justifié par tant d'épidémies, s'effaçait : n'avait-on pas compté le passage journalier de plus d'une dizaine de personnes en moyenne auprès d'un enfant, et les parents ne s'opposaient jamais à mettre une blouse et à se laver les mains ! Peu à peu, la barrière des vitres, si longtemps infranchissable aux étages des nourrissons, était oubliée, et les jeunes enfants, attachés jusqu'ici dans leur lit, pouvaient être pris dans les bras, bouger et s'activer avec leurs parents : l'étranglement d'un d'entre eux avec les cordons de son corset réglementaire dans un autre hôpital avait enfin entraîné l'interdiction de toute sangle dans les établissements de l'AP/HP... L'évolution considérable des crèches, dont le climat était très médicalisé et très carenciel avant Mai 68, retentissait sur l'hôpital, via les puéricultrices, les psychologues, les congrès et les colloques, les films et la diffusion en 1972 des travaux d'une kinésithérapeute, Janine Lévy. Ce qu'on a appelé alors la libération du mouvement et de l'espace, le plaisir partagé entre parents, professionnels et enfant, bien portant mais aussi handicapé⁶ modifiait profondément le regard porté sur l'enfant malade. Il n'était plus réduit à un symptôme : il avait droit à la conquête de son autonomie à tous les stades de son développement, à la poursuite de ses acquisitions et de sa scolarité. Il est utile de rappeler ici que la création des premières classes de l'Éduca-

tion nationale dans les services des Pr Brissaud et Mozziconnacci est contemporaine de la reconnaissance de la place des parents⁷.

De l'adhésion totale à la simple tolérance envers le respect d'un des phénomènes les plus naturels qui soient, — le lien parents-enfant -, on assistait à l'instauration d'un autre mode de relation entre le personnel et la famille. On en mesure l'évolution à la lecture des notes de réunions des années 70-73 : « *Si la mère reste auprès de son enfant dès son arrivée, alors, on nous l'enlève* » témoignait bien de l'incapacité des soignants de sentir que le rapt s'effectuait tout simplement dans un sens contre-nature. « *Que nous restera-t-il si c'est la mère qui donne le bain, le biberon, on sera juste bonnes pour les piqûres ?* » « *Mais si ce n'est plus moi qui aide Damien à s'endormir et si c'est sa mère qui lit à Laure son histoire préférée, je sers seulement à régler la perfusion ?* ». Émergeait ici la place privilégiée de quelques enfants préférés — les fameux chouchous — en regard de la détresse silencieuse et de la solitude occultées des autres, tandis que s'élaborait la rivalité mère-soignants jusqu'ici méconnue, la remise en cause de certains pouvoirs, mais surtout l'impact de l'attachement et de la dimension affective inhérente à toutes pratiques soignantes auprès de jeunes enfants.

Au fil des jours, cependant, le personnel expérimentait un autre type d'interrelations avec les parents, fait de connivence, de complicité, de transmission de savoirs, du respect de la place de chacun sans aliéner la place de l'autre. « *En fait, il y a une véritable collaboration qui s'établit entre eux et nous, avec le relais dans leurs horaires et les nôtres, et les renseignements qu'ils nous fournissent* » « *Les mamans nous demandent mille choses, pas seulement pour les soins, pour l'éducation aussi, nous leur apprenons beaucoup* ». « *On doit prendre des précautions pour respecter les habitudes de leur enfant, ils nous apprennent beaucoup* ». Aux risques de rupture dont toute hospitalisation était alors chargée succédait le souci constant d'une séparation aménagée, — réflexion qui se poursuit toujours tant il est difficile d'y répondre en totalité. Enfin, si la gêne d'effectuer un soin douloureux sous le regard inquiet d'un parent, — « *juge ou contrôle* » -, perdue encore, le fantasme de la toute-puissance des familles ne pouvait pas tenir longtemps face à la réalité de leurs angoisses, de leur absence de repères hospitaliers, de leur fragilité : « *En fin de compte, j'arrive bien à leur expliquer que je ferai mieux et plus vite le prélèvement s'ils s'éloignent un petit moment* » ou encore « *Les parents n'osent pas dire aux médecins, à la psychologue, à l'assistante sociale que... Mais ils savent que nous en parlerons ensemble à la réunion, ou lors de la prochaine visite* ». Les soignants découvrent ici qu'ils ont une fonction d'observation dont ils ne soupçonnaient pas la valeur partagée en équipe⁸. Ce n'est pas un hasard si le contexte socio-affectif familial où vit l'enfant hospitalisé est devenu alors un paramètre essentiel de l'anamnèse médicale, si la dimension psychosomatique de certaines affections a pris tout son sens⁹, si l'équipe hospitalière a pu jouer le rôle qu'on lui reconnaît aujourd'hui dans le dépistage et la prévention de défaillances parentales possibles ou de maltraitance avérées¹⁰.

Mais surtout, l'enfant était individualisé : de « *Vous avez à tester le n° 8 au 3^e étage* », j'entendais « *Il faut aller voir le petit Jérôme, il est avec son papa ; vous ne pouvez pas le louper, c'est son portrait tout craché !* ». Ainsi, l'enfant du lignage faisait-il entrer dans sa chambre d'hôpital la sexualité parentale, son inscription dans une histoire personnelle unique, ouvrant les professionnels à la notion de transmission transgénérationnelle qui allait s'avérer si féconde... Tout devenait évident : « *On peut faire sortir Alain plus tôt, sa maman n'a plus peur du tout de son retour ; si on lui a rendu sa confiance en soi, ce n'est pas pour continuer à se substituer à elle.* »... Se substituer : le mot était lâché !

Du substitut maternel à la fonction soignante : vers des chambres mère-enfant

En 1973, pour la première fois, la fonction de « substitut maternel » devenait source d'interrogations. Enseignée dans la continuité des travaux de Spitz, considérée jusqu'alors comme la seule réponse possible qu'un soignant pouvait offrir à l'enfant confronté aux risques d'hospitalisme et séparé de sa famille, la notion même de substitut maternel avait déjà suscité le questionnement de Myriam David et de Geneviève Appel dès le début des années soixante¹¹. Au terme d'une recherche méconnue mais pourtant très approfondie dans une pouponnière sanitaire, elles concluaient : « *... Il y a là un rôle presque contre nature, l'infirmière étant amenée à développer une aptitude à « donner » sans « se donner »... Cela doit inciter à mettre au point des méthodes éducatives permettant à l'infirmière de développer sa sensibilité aux enfants au lieu de s'en défendre, tout en gardant à leur égard un certain « détachement » à l'intérieur d'une relation qui peut cependant être chaleureuse* ». Une dizaine

d'années plus tard, la pouponnière de la rue de Löczy, à Budapest, allait nous donner la réponse du maternage insolite¹² et les services de pédiatrie hospitalière celle, enfin théorisée et élaborée, de la place qu'ils offraient aux parents... y compris la nuit. Loin des remous de Mai 68, l'ouverture de 8 chambres « mère-enfant » s'inscrivait naturellement en 1973 dans l'évolution du service du Professeur Brissaud, avec l'appui d'un nouveau chef de clinique, le Dr Jean Costil. En 1980, les Dr Anne Debard et Annie Morel-Ollivier, qui lui avaient succédé, en publiait l'évaluation, alors que des initiatives de ce type se faisaient connaître de toute part et sortaient de leur isolement, en particulier en province. Avec le recul de ces vingt-cinq dernières années, cette première étude constitue en quelque sorte une préfiguration historique, si modeste et si limitée dans le temps et dans l'espace soit-elle, de l'enquête nationale actuelle dont Sparadrap témoignera plus loin.

L'hospitalisation du jeune enfant avec sa mère

Sans revenir sur les caractéristiques de la population de ce premier secteur mère-enfant étudié, il est intéressant de résumer ici les points de vue croisés des principaux protagonistes, — mère, équipe soignante, équipe médicale -, tels qu'ils ressortent des questionnaires, des observations et des entretiens de cette première recherche¹³.

Près de 75 % des parents ne sont pas conscients du supplément de travail que leur présence impose aux médecins et surtout aux soignants, bien au contraire : ils ont le sentiment de les soulager dans la vie quotidienne de leur enfant et de les aider pour certains soins médicaux. Les soignantes le reconnaissent, mais elles apportent d'autres paramètres. Ainsi, l'accueil devient déterminant pour le déroulement du séjour, exigeant informations et disponibilité, — le rôle tout aussi déterminant de la sortie n'émergera qu'une quinzaine de années plus tard ! De même, sous le regard encore souvent vécu comme inquisiteur de la mère, elles doivent apporter beaucoup plus de temps aux soins infirmiers, devant les commenter, les justifier ; elles n'ont plus la même liberté d'expression entre elles, ni d'action et de gestion de leur temps, devant s'adapter aux rythmes de l'enfant, en particulier à son sommeil que la maman n'aime pas interrompre.

Plus de 80 % des parents sont satisfaits des informations qui leur sont données. Mais les soignants soulignent le prix à payer : la répétition des mêmes questions est révélatrice de l'anxiété parentale lourde parfois à assumer, confinant au « harcèlement » pour les personnels de nuit qu'il faudra mieux soutenir. Le confinement des mamans, l'aspect hôtelier et réglementaire un peu particulier de leur séjour ont pesé souvent sur les relations parents-soignants. Ces derniers expriment alors qu'on leur fait faire « un autre métier » que celui pour lequel ils se sont engagés, et plus de 50 % jugent néfaste ou inutile la présence des parents dans leur vie professionnelle, — les mêmes qui ne souhaiteraient pas être hospitalisés avec leur propre enfant -. Pourtant, la moitié reconnaît déjà que la présence de sa mère est souhaitable pour l'enfant, et découvre la prépondérance valorisante et gratifiante d'un rôle pédagogique qu'elles n'avaient pas soupçonné, d'observation de la relation mère-enfant et de prévention. Ceci compensera largement ultérieurement le sentiment d'avoir été dépossédées de leur place exclusive auprès de l'enfant. Dans les années 85, en réponse à un questionnaire semblable, proposé lors de l'hospitalisation d'enfants maltraités aux personnels soignants confrontés à la présence des parents maltraitants, près de 80 % considèrent que cela faisait partie de leur travail et de leur métier, malgré les difficultés rencontrées¹⁴ : l'évolution des programmes de formation initiale et continue, faisant une large place aux relations parents-soignants, et le soutien des personnels à l'intérieur même des services, avaient fait leur œuvre.

Si chef de service, assistants et chefs de clinique adhéraient totalement à tout changement bénéfique pour l'enfant et sa famille, il n'en a pas été de même pour les internes, lors de leur semestre de passage ou pour les externes, quatre mois. C'est surtout au chef de clinique qu'est revenu le rôle de les sensibiliser et de les former aux spécificités de l'accueil mère-enfant, à donner d'emblée les premiers repères, les premières pistes diagnostiques et thérapeutiques, de témoigner d'une approche globale de la vie et du développement de cet enfant. Beaucoup de ces jeunes médecins-étudiants ont été hostiles à cette autre gestion du temps, à certaines modalités relationnelles parents-médecins qu'ils ne maîtrisaient pas. Beaucoup ont cependant évolué au fil de leur séjour, certains l'ont prolongé et renouvelé, ont décidé d'y consacrer leur thèse, de s'octroyer une formation complémentaire, de changer leur

choix ultérieur de service. Ces jeunes médecins « extérieurs » à notre dynamique institutionnelle ont pointé ainsi des intérêts notables à ce type d'hospitalisation : pouvoir préciser à tout moment l'interrogatoire médical et le compléter sur un plan familial et psychologique, apprendre à effectuer l'examen clinique de l'enfant sous le regard de la mère¹⁵, constater que la surveillance de celui-ci était améliorée, comme sa sortie, sa convalescence et les liens avec la consultation du service ou le médecin traitant. La majorité d'entre eux va s'avérer, d'une équipe ou d'un hôpital à l'autre, les meilleurs messagers du respect de la présence des parents, lui apportant la caution médicale et universitaire que psychologues, enseignants et travailleurs sociaux ne pouvaient assurer¹⁶.

L'importance d'un interlocuteur médical qui devient dès ce premier accueil un référent privilégié du séjour de l'enfant a été particulièrement soulignée par les parents. Les médecins ont pour leur part soulevé le problème des exigences que cela impliquait : respect du projet thérapeutique, de la rigueur et de la cohérence des examens prescrits en temps annoncé, la prévision nécessaire de tous les aléas, ou leur justification. Il n'empêche : malgré toutes les difficultés et les réticences exprimées, force a été de constater que la durée du séjour en chambre mère-enfant était réduite de moitié comparée à l'ensemble des hospitalisations du service !

Une évolution historique toujours en marche

En fait, l'hospitalisation de l'enfant avec sa mère, sous ses aspects positifs comme négatifs, devenait au début des années quatre-vingt révélatrice de toutes les transformations indispensables à l'hospitalisation habituelle. La reconnaissance des parents comme seul garant du « sentiment continu d'exister de l'enfant », en référence à l'enseignement de Winnicott¹⁷, et comme son porte-parole privilégié, allait constituer une des recommandations majeures de la Circulaire interministérielle (n° 83-24) du 1^{er} août 1983 relative à « L'hospitalisation des enfants » et du film qui lui était associé¹⁸. Elle officialisait et institutionnalisait l'humanisation de la pédiatrie hospitalière, et si n'y figuraient pas encore les alternatives à l'hospitalisation, la prise en compte de la douleur de l'enfant ou encore son droit à l'information médicale, cela n'allait pas tarder dans la double décennie qui allait suivre. Si n'y figurait pas non plus le terme de bien-traitance, néologisme apparu au début des années quatre-vingt-dix mais qui nous est devenu si familier¹⁹, c'est pourtant bien, déjà, de bien-traitance dont il s'agissait ! Mais que nous en disent les réalités d'aujourd'hui ?²⁰ ■

Bibliographie

- 1 - Rapoport D., *Accueillir*, ouvr. coll. sous la direction de P. Ben Soussan, collection Mille et un bébés, Erès, 2000.
- 2 - Spitz R., « Hospitalisme. Une enquête sur la genèse des manifestations psychiatriques », *Psychoanalytic Study of the Child*, 1945, 1, p. 53-74
- 3 - Lelong M., Lebovici S., « Problèmes psychologiques et psychopathologiques posés par l'enfant à l'hôpital », *Archives françaises de Pédiatrie*, 12-2, 1955, p. 349-67.
- 4 - Roberston J et J., *Jeunes enfants à l'hôpital*, Le Centurion, 1974. Films diffusés par l'Association Phymentin.
- 5 - Fédida P., *Dictionnaire de la psychanalyse*, Larousse, 1983.
- 6 - Lévy J., *L'éveil du tout-petit*, Seuil, 1972, et *Aide moi à faire tout seul*, film, SFRS (Service du film de recherches scientifiques).
- 7 - Voisin H., « L'école dans l'hôpital: un autre partage des savoirs », in J. P Dommergues, G. Leverger, D. Rapoport « *Droit de savoir, savoir dire: l'enfant malade* », Belin, 2003, p. 182-214.
- 8 - Gervaise S., « Informer et savoir dire: quelle place dans la pratique quotidienne des soignants en pédiatrie? », in *Droit de savoir, savoir dire: l'enfant malade*, op. cit., p. 93-103.
- 9 - Rapoport D., Costil J., « À propos d'un cas de mérycisme: apport de la médecine psychosomatique dans un service de nourrissons », *Médecine et Hygiène*, Genève, 1977, 35, p. 341-45.
- 10 - Rapoport D., Roubergue A., « Il était une fois un hôpital... », in *Blanche-Neige, les 7 Nains... et autres maltraitances*, Belin, 2003.
- 11 - David M., Appell G., Étude des facteurs de carence affective dans une pouponnière, *Psychiatrie de l'enfant*, IV, 2, 1962, p. 407-42.
- 12 - David M., Appell G., *Löczy ou le maternage insolite*, Le Scarabée, 1973, 1996.
- 13 - Ollivier A., Rapoport D., Debard A., Richardet J.M., Brissaud H.E., I. L'hospitalisation du jeune enfant avec sa mère: caractéristiques de la population du secteur « mère-enfant » dans un service de pédiatrie générale, *Arch Fr Pédiatr*, 1981; 38, p. 195-98. II. Les parents, l'équipe soignante et les médecins face à l'hospitalisation de l'enfant avec sa mère, p. 198-205.
- 14 - Rapoport D., Roubergue A., « Une équipe hospitalière de protection de l'enfance: pour quoi faire? », in *Blanche-Neige, les 7 Nains et... autres maltraitances*, op. cit.
- 15 - Hernandoréna X., « L'évaluation neurologique du nouveau-né au cours de la première semaine dans la chambre de la mère », *Ann. Pédiatr.*, 1985, 32, 1, p. 21-4.
- 16 - Rapoport D., « L'hospitalisation du bébé avec sa mère: l'histoire de résistances au changement », in *Parents et bébés séparés*, sous la direction de P. Ben Soussan, Syros, 1996.
- 17 - Athanassou C. (traduct.), Abram J., *Le langage de Winnicott*, Ed. Popesco, 2001, p. 150-62.
- 18 - Griscelli C., Rapoport D., Weil-Halpern F., *Un hôpital pour les enfants*, film diffusé par le Service du film de recherche scientifique (SFRS).
- 19 - Rapoport D., « La bienveillance: une nouvelle notion pour naître et grandir autrement », in C. Bergeret-Amselek (sous la dir. de), *Naître et grandir autrement*, Desclée de Brouwer, 2001, p. 221-7.
- 20 - Cohen-Salmon D., « Le monde hospitalier à portée de l'enfant: réalité ou utopie? », in *Droit de savoir, savoir dire: l'enfant malade*, op. cit., p. 140-180.

L'enquête nationale sur la place des parents à l'hôpital

Présentation

FRANÇOISE GALLAND

Directrice de l'association SPARADRAP - Paris

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.

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 associatifs⁴ 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 littérature⁹ indiquent que toute hospitalisation d'enfant, même d'assez courte durée, peut engendrer des séquelles, parfois dans le long terme. À l'hôpital, les séparations entre les enfants et les parents sont très nombreuses et souvent vécues dans un climat anxigène.

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

Dans d'autres pays, certaines associations¹⁰ ont réussi à sensibiliser et à faire évoluer les pratiques concernant l'accueil des parents en pédiatrie grâce à des enquêtes et des campagnes de sensibilisation sur le thème « Les parents ne sont pas des visiteurs ! ».

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. ■

-
- 1 - Circulaire n° 83-24 du 1^{er} 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. THOMPSON R., VERNON D. In : Journal of development and behavioral pediatrics. Vol.14 n°1, février 1993.
 - 10 - Action for Sick Children Scotland. Survey: Parental access and family facilities in wards admitting children in scotland. Enquête réalisée en 1985 et actualisée en 1995.

L'enquête nationale sur la place des parents à l'hôpital

Méthodologie

PR GÉRARD BRÉART

Epidémiologiste - Unité INSERM, Paris

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) (disponibles sur Internet www.sparadrap.org).

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, et 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 mardis 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 %.

1 479 « questionnaires parents » reçus : taux de retour de 80 %.

Composition du comité de pilotage

- ◆ Pr. Gérard Bréart, épidémiologiste INSERM (Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale)

- ◆ Anne Arranz, parent - Paris
- ◆ Dr. Didier Cohen Salmon et Françoise Galland, président et directrice de SPARADRAP
- ◆ Violette Cottin, cadre infirmier et formatrice - Seine et Marne, Association L'Envol
- ◆ Dr Catherine Devoldere, chef de service de pédiatrie - CH d'Abbeville
- ◆ Béatrice Gauthier, parent - Angers
- ◆ Helena Giroto, Institut Synovate
- ◆ Valérie Le Borgne, directeur adjoint - CHU de Rouen
- ◆ Natacha Lemaire, Christelle Morilhat, et Olivia Branco, DHOS (Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins du Ministère de la santé de la famille et des personnes handicapées)
- ◆ Anita Mosset, parent, Relais SPARADRAP - Angers
- ◆ Pr. Michel Odièvre, pédiatre, ancien chef de service, Hôpital Antoine Bécclère - Clamart
- ◆ Dr. Georges Picherot, chef de service de pédiatrie - CHU de Nantes
- ◆ Danielle Rapoport, psychologue, titulaire des Hôpitaux de Paris / Assistance Publique
- ◆ Bertrand Sachs, DGS (Direction Générale de la Santé) en relation avec Jacqueline Trinhdint

L'enquête nationale sur la place des parents à l'hôpital

Principaux résultats

INSTITUT SYNOVATE

Paris

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 %.

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. À 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

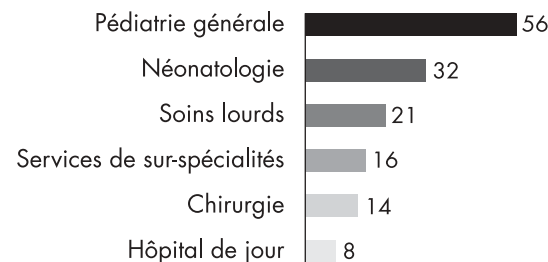
Les unités existent depuis 25 ans en moyenne. Un tiers d'entre elles n'a pas été rénové depuis 10 ans. Un quart des services a été rénové depuis moins de 2 ans. 70 % des unités envisagent une restructuration ou une rénovation et celle-ci est le plus souvent prévue en 2006.

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).

1 - Activité de l'unité et du service

En % - Base répondants : 170

(on peut retrouver la même unité dans plusieurs groupes)



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, hématologie-oncologie, soins intensifs, secteur protégé, greffe de moelle, brûlés.
- **Services de sur-spécialités : 6 jours**
Neuro-pédiatrie, hématologie-oncologie, endocrinologie, cardiologie, pneumo-allergologie, greffe de moelle, néphrologie, gastrologie, psychiatrie, rééducation fonctionnelle.
- **Chirurgie : 3,4 jours**
Chirurgie viscérale et/ou orthopédique.

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 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 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 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.

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).

Présence des parents

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.

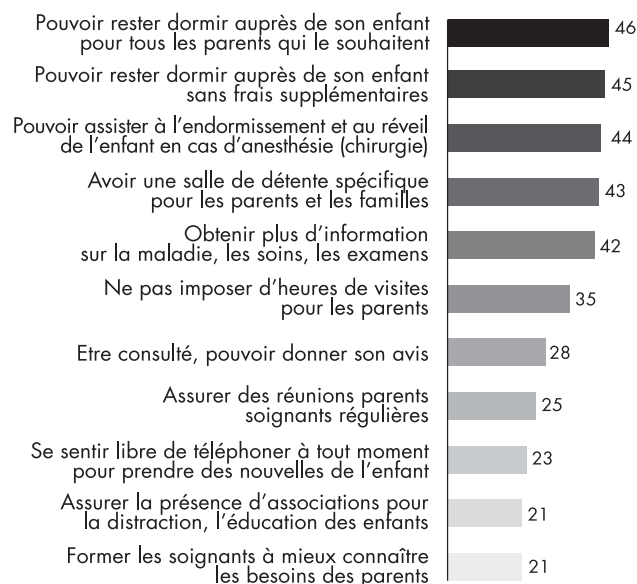
Dans le cas des chambres individuelles ou multiples, 92 % des unités disposent de solutions d'appoint pour héberger les parents. 63 % des unités déclarent disposer au moins de lits normaux ou de lits d'appoint. Dans 29 % des cas, elles ne disposent pas de lits mais au moins de fauteuils inclinables ou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

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

En % - Base répondants : 1 208



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 sur-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.

Information et documentation

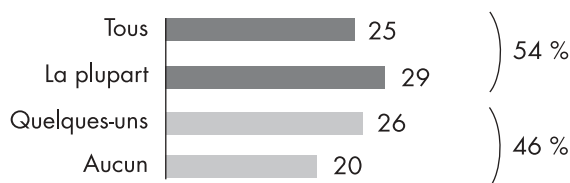
Identification du personnel et des compétences

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 ?

En % — Base répondants : 1 445



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).

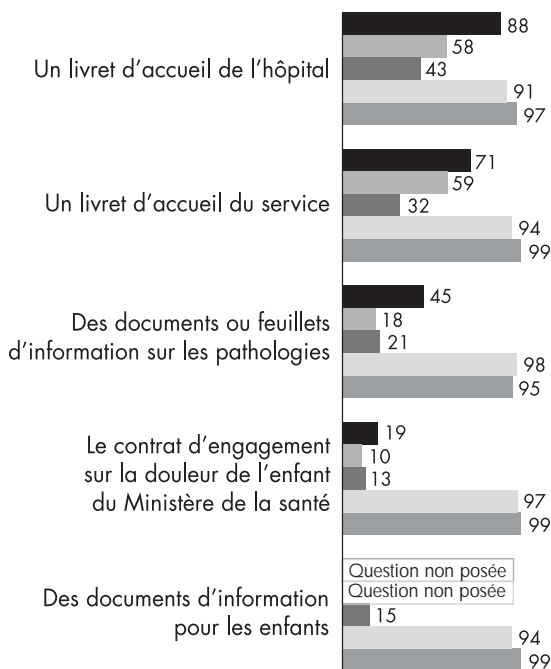
L'affichage, plutôt que la remise de documents écrits ou la mise à disposition de classeurs, reste le mode privilégié de communication des équipes soignantes. Mais des tableaux d'affichage spécifiques pour les parents n'existent que dans 58 % des services et seuls 36 % des parents les ont repérés.

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

En %

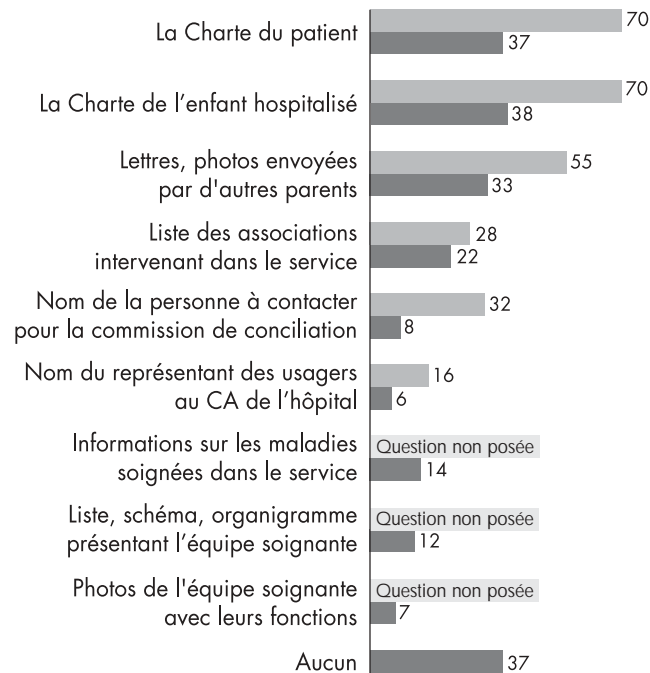
Base répondants : parents : 1 479 / services : 170



- 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

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

En %



- Soignants déclarant l'avoir communiqué aux parents
- Parents déclarant en avoir pris connaissance

Rôle des parents

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).

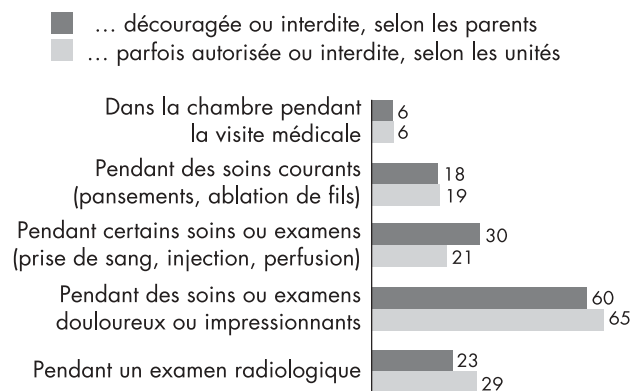
Réflexion sur la place des parents

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

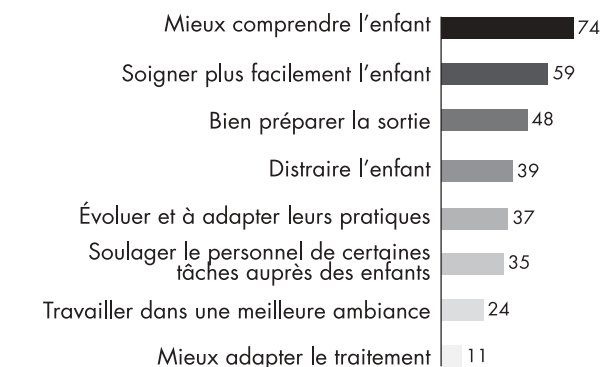
7 - La présence des parents est...

En %



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

Base répondants : 170



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.

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.

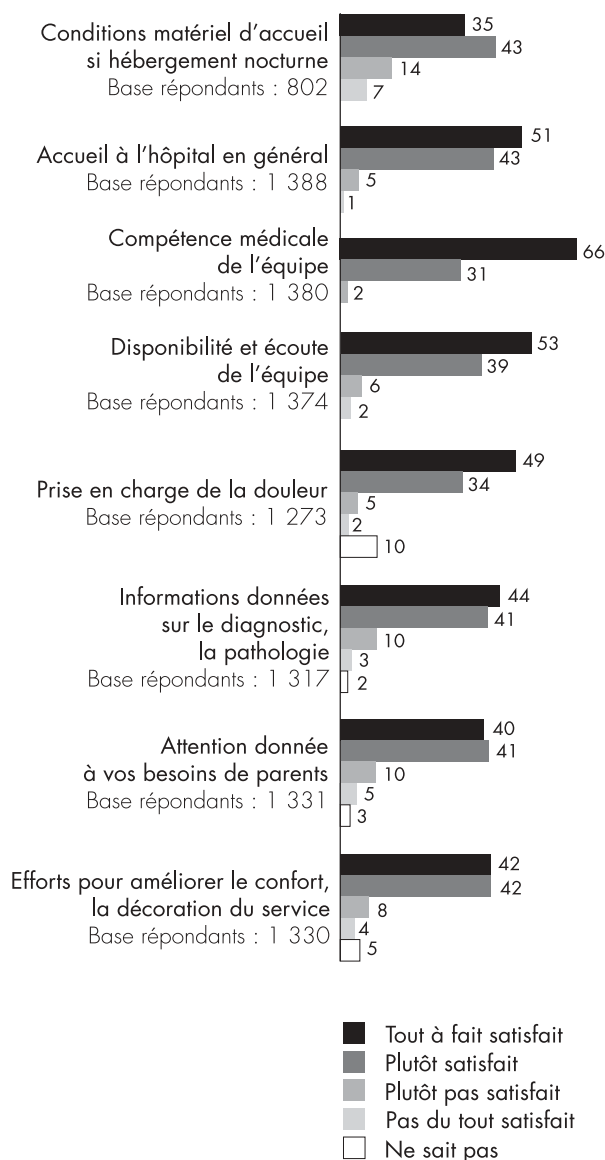
Les problèmes pour les soignants : la présence ou l'absence des parents, la cohabitation quotidienne avec les parents, l'inquiétude et l'agressivité de certains parents.

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. ■

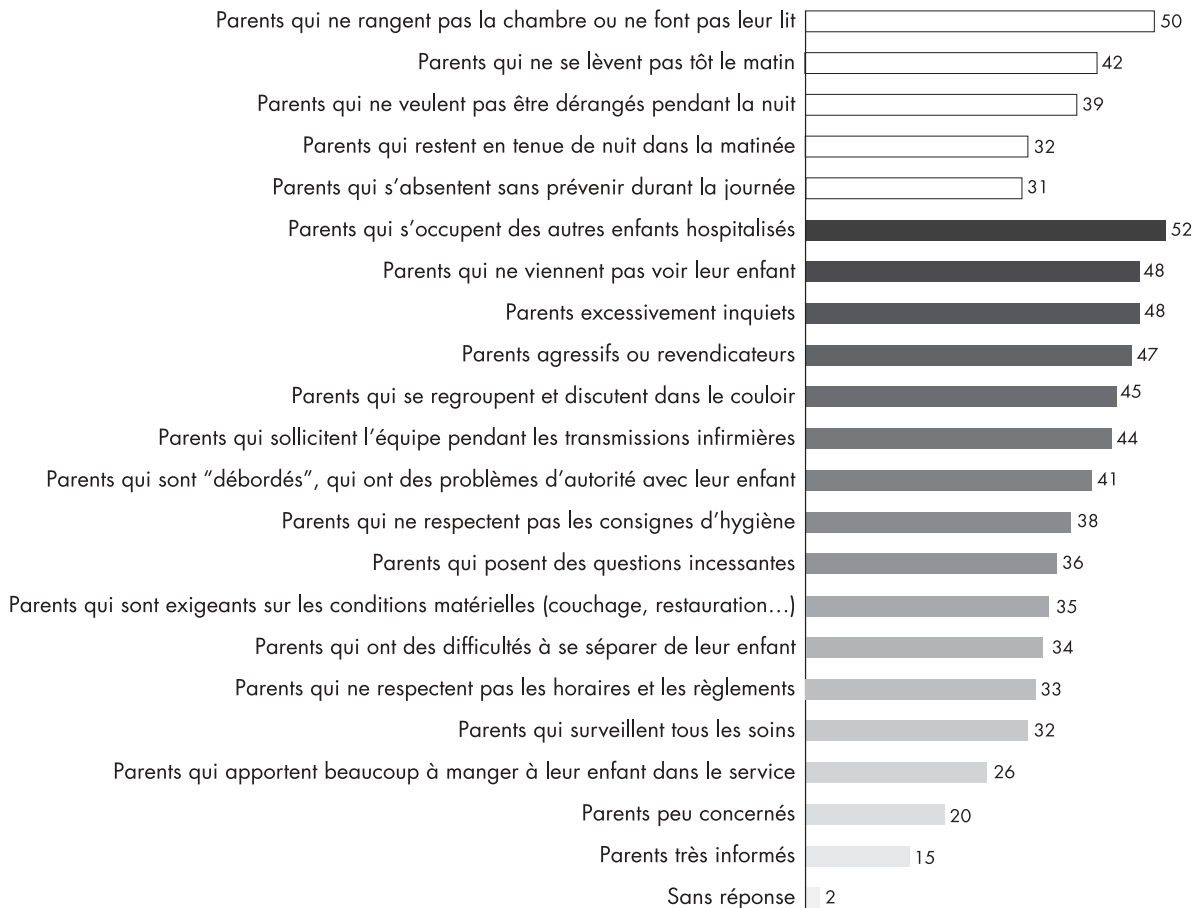
9 - Niveau de satisfaction des parents sur les points suivants... En %



> Tableau 10 en page 30

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

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



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

L'enquête nationale sur la place des parents à l'hôpital

Discussion

FRANÇOISE GALLAND, directrice,
DR DIDIER COHEN SALMON, président
DR ÉLISABETH CELLIER, médecin épidémiologiste
Association SPARADRAP – Paris

Discussion

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 hospitalisée¹, 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'Éducation 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'Éducation 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 enquête².

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

1 - Les motifs d'hospitalisation en 1998. In : *Études et résultats*. Direction de la recherche des études de l'évaluation et des statistiques — DRESS. N° 81, Paris, Septembre 2000.

2 - Enquête 97-99. In : *Guide de l'hospitalisation des enfants*. Association Pour l'Amélioration des Conditions d'Hospitalisation des Enfants. Paris, 2000.

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 difficultés 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. À 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 parents³.

3 - 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.

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. 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^{4,5}.

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

4 - Enquête de satisfaction en pédiatrie. Groupe hospitalier du Havre. In : *Gestions hospitalières*, avril 2002.

5 - *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.

d'être informés. 61 % des parents doivent demander ou n'obtiennent 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'attention⁶.

Un déficit d'information

Il est regrettable que les textes réglementaires⁷ 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. À 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 réunions⁶.

Être 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. 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.

6 - Accueil et prise en charge des parents. Pr. Michel Odièvre. In : Progrès en pédiatrie 8. Pédiatrie hospitalière. Doin. Paris, 2000.

7 - Arrêté du 7 janvier 1997 relatif au contenu du livret d'accueil des établissements de santé. Ministère de la santé. Paris, 1997.

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 pédiatriques⁸, l'accueil des parents au bloc opératoire était déjà très faible. Pourtant cette pratique est courante dans les pays anglo-saxons et particulièrement en Angleterre⁹. 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.

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^{10,11,12}. 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 douleur¹³.

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 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, a 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.

8 - *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)

9 - *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.

10 - *Présence des parents lors des gestes douloureux*. CARBAJAL Ricardo. In: *Soins Pédiatrie – Puériculture*. Masson. n°212, p 36-39. Paris, juin 2003.

11 - *Soins douloureux en pédiatrie. Avec ou sans les parents?* (film de formation et livret d'accompagnement). Association SPARADRAP. Paris, 2000.

12 - *Pour en savoir plus sur la douleur de l'enfant*. (film de formation) Association SPARADRAP. Paris, 2003.

13 - *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.

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

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 désiraient (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. 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 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 ». ■

La législation, les textes, la « Charte de l'enfant hospitalisé » en France et dans d'autres pays européens

DR SYLVIE ROSENBERG-REINER

Présidente de l'association APACHE,
et membre de European Associations for Children
in Hospital, Paris

La « Charte de l'enfant hospitalisé¹ » a une destinée assez surprenante. Beaucoup pensent que cette « Charte » est un texte officiel reconnu par les grandes institutions (Unesco, OMS², Union européenne) alors qu'il s'agit au départ d'une charte conçue et diffusée par des associations.

Pendant, la « Charte » est devenue au fil des ans un texte de référence et ce colloque est une occasion de réfléchir sur le statut d'un texte sans portée ni juridique, ni réglementaire et sur ses rapports avec les lois, les conventions, les circulaires existantes.

Nous aborderons successivement les différents textes dans leur ordre chronologique, la hiérarchie entre ces textes puis la façon dont, dans le contexte actuel, ils sont utiles pour défendre les droits de l'enfant à l'hôpital.

Un peu d'histoire... à travers la chronologie des textes

APACHE a, dès sa création en 1982, pris des contacts avec des associations européennes dont les buts étaient similaires. À cette période, il y a donc plus de 20 ans, des pays comme la Grande-Bretagne ou les pays nordiques avaient déjà des politiques de respect des droits et des besoins des enfants hospitalisés beaucoup plus avancées qu'en France.

Rappelons qu'en Grande-Bretagne, dès 1958, une loi autorise la présence permanente de la mère auprès de son enfant hospitalisé de moins de deux ans.

Vingt-cinq ans plus tard, en 1983, le fonctionnaire du Ministère des Affaires Sociales, rédacteur de la « **Circulaire sur l'hospitalisation des enfants** » s'est largement inspiré de l'exemple anglais. La publication de cette circulaire a été un premier pas vers le changement et a conforté les parents, les professionnels, les associations dans leurs actions pour un meilleur respect des droits des enfants.

À deux reprises en 1986 et en 1987, des organismes européens recommandent la rédaction d'une Charte pour l'enfant hospitalisé (ce qui à ce jour n'a toujours pas été fait). En 1986, paraît au journal officiel des communautés européennes une « **Résolution sur une Charte européenne des enfants hospitalisés** ». Ce texte énumère longuement les besoins et les droits des enfants hospitalisés et

1 - Également appelée « Charte européenne de l'enfant hospitalisé » ou Charte de Leiden ou Charte de EACH (European Association for Children in Hospital).

2 - Organisation Mondiale de la Santé.

recommande au Parlement européen de rédiger une Charte européenne des enfants hospitalisés. Dans un texte de 1987, le Comité hospitalier de la Communauté économique européenne réaffirme les mêmes principes et recommande également la rédaction d'une Charte.

En l'absence de réaction du Parlement européen, ce sont des associations qui vont rédiger une Charte. En effet en 1988, à l'initiative de l'association hollandaise « Kind en Zuikenhuis », douze associations européennes (dont APACHE) se réunissent à Leiden (Pays-Bas) et prenant pour base la Résolution de 1986, rédigent la « **Charte de l'enfant hospitalisé** ». L'objectif des associations est de rédiger un texte clair, concis, facilement compréhensible qui reprenne l'ensemble des besoins et des droits des enfants hospitalisés. La Charte comporte dix points, est rédigée en anglais et adoptée par les associations présentes. Chaque association s'engage à la traduire dans sa langue³ et à entreprendre les actions nécessaires pour la faire respecter dans son pays.

En 1993, les associations européennes se regroupent dans **EACH**⁴ et la Charte de Leiden devient la « Charte de EACH ». En 2001, les associations membres de EACH réunies à Bruxelles rédigent des commentaires (ou notes explicatives) de chacun des dix points de la Charte. En effet la « Charte » est un texte bref et condensé et certaines notions sont implicites. Pour permettre une meilleure compréhension des articles de la « Charte » et de l'esprit qui l'anime, des commentaires de chacun des dix points sont adoptés⁵ par les associations membres de EACH.

La Convention internationale des droits de l'enfant est proclamée le 20 novembre 1989 par l'Assemblée Générale des Nations Unies. La nécessité d'accorder une attention particulière aux droits de l'enfant avait déjà été énoncée pour la première fois dans la « Déclaration de Genève » en 1924 et dans la « Déclaration des droits de l'enfant » adoptée par les Nations Unies le 20 novembre 1959.

La France a ratifié la Convention internationale des droits de l'enfant en 1990. En ratifiant une Convention internationale, les États s'engagent à modifier leur législation de façon à se conformer aux principes énoncés dans la convention. C'est ainsi, par exemple, que par la loi du 6 mars 2002 est institué en France le « Défenseur des enfants », autorité de l'Etat indépendante chargée de faire connaître et respecter les droits des enfants.

En 1994, pour la première fois, un texte officiel mentionne la « **Charte de l'enfant hospitalisé** ». Il s'agit de la **Charte du patient hospitalisé**.

En 1998, alors que Bernard Kouchner est Ministre de la Santé, paraît une deuxième **circulaire sur le régime de visite des enfants hospitalisés en pédiatrie**. La circulaire de 1983 prônait déjà l'hospitalisation conjointe mère-enfant ou parent-enfant. Il est permis de penser que ce rappel quinze ans plus tard a été motivé par un respect insuffisant des préconisations de la circulaire de 1983. Le texte de cette brève circulaire de 1998 est très clair : « *La présente instruction prévoit... que, en tout état de cause, la mère, le père ou tout autre personne qui s'occupe habituellement de l'enfant doit pouvoir accéder au service de pédiatrie quelle que soit l'heure et rester auprès de son enfant aussi longtemps que ce dernier le souhaite, y compris la nuit* ».

La même année la **circulaire sur la prise en charge de la douleur** est publiée.

Le 26 novembre 2002, l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris en collaboration avec le Défenseur des enfants organise à Paris un colloque intitulé « Les droits de l'enfant à l'hôpital ». À l'occasion de ce colloque, une grande affiche destinée aux services pédiatriques est publiée : le texte de la « Charte européenne de l'enfant hospitalisé »⁶ y figure sous la signature de l'Assistance Publique-Hôpitaux de

3 - La « Charte » est traduite et publiée en allemand, danois, hollandais, finnois, français, italien, norvégien, islandais, suédois. Quelques années plus tard elle est traduite en portugais, en chinois, en grec, en japonais.

4 - EACH: European association for children in hospital — Association européenne pour l'enfant à l'hôpital.

5 - Comme pour la « Charte » les commentaires sont rédigés en anglais puis ensuite traduits dans les différentes langues par les associations nationales.

6 - Sur cette affiche, le caractère associatif de la « Charte » est plus que discret et les signatures des associations européennes n'y figurent pas. Mais l'AP-HP a aussi publié, sur son site internet sous la rubrique « Vos droits », la « Charte européenne de l'enfant hospitalisé » avec les signatures des associations européennes.

Paris (AP-HP) et du Défenseur des enfants. Dans son rapport annuel de 2002, le Défenseur des Enfants consacre un chapitre entier à l'enfant et l'hôpital et publie la « Charte européenne de l'enfant hospitalisé » dans ce rapport et sur son site internet. En s'appropriant ainsi la « Charte », ces deux institutions (l'AP-HP et le Défenseur des enfants) confèrent un statut quasi officiel à ce texte associatif et s'obligent en quelque sorte à en respecter l'esprit et les termes. Une trentaine d'hôpitaux en France font figurer également la « Charte » sur leur site internet et celle-ci est de plus en plus souvent intégrée aux livrets d'accueil des services de pédiatrie.

La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, est surtout axée sur le droit à l'information, la responsabilité médicale et l'indemnisation des accidents médicaux. Les grands principes énoncés dans cette loi (respect du malade, droit à l'information, etc.) s'appliquent à tous y compris aux enfants. Mais on peut regretter l'absence d'un chapitre particulier qui traiterait des droits et des besoins des enfants hospitalisés et notamment d'avoir avec eux leurs parents le jour comme la nuit. Il y avait là l'occasion de réaffirmer avec force les principes contenus dans les précédentes circulaires, dans la Convention internationale des droits de l'enfant, dans la « Charte de l'enfant hospitalisé ». L'absence de référence à l'enfant hospitalisé et à ses droits conduit à s'interroger sur la réelle volonté du législateur de doter le pays d'une loi susceptible de modifier en profondeur les pratiques des services hospitaliers pédiatriques qui ne respectent pas les principes de la « Charte ».

La hiérarchie des textes légaux

Il est intéressant de connaître la hiérarchie des textes légaux afin de pouvoir les utiliser au mieux dans la défense des droits des enfants. Les droits des enfants hospitalisés ne sont qu'un cas particulier du droit des enfants en général qui se décline dans les différents lieux de vie de l'enfant (école, famille, cité, lieux de sports et de loisirs, etc.). Cela signifie que les différentes institutions susceptibles d'accueillir des enfants ont à se conformer aux règles du droit en général et ne peuvent pas se permettre d'édicter des règles de fonctionnement contraires à ce droit.

Les grands textes fondateurs

Il s'agit de textes rappelant des principes généraux, des valeurs morales fondamentales, une vision de l'homme.

Le premier de ces textes est la « Déclaration des droits de l'homme et du citoyen du 26 août 1789 ».

La « Déclaration universelle des droits de l'homme » a été promulguée par l'ONU le 10 décembre 1948.

Les traités internationaux

Les traités internationaux se situent au-dessus des lois nationales. Par sa signature un État s'oblige à mettre ses règles de droit national en conformité avec le traité signé. La Convention internationale des droits de l'enfant (CIDE) est l'équivalent d'un traité international et s'impose donc à la France qui l'a signée. Tous les cinq ans les États signataires de la CIDE doivent rendre un rapport sur la mise en œuvre de ses principes à travers la modification des lois et dans la réalité quotidienne du pays. Les ONG sont aussi autorisées à remettre un rapport qui peut être contradictoire avec celui remis par le gouvernement. C'est ainsi par exemple que DEI France International (Défense des Enfants International) conclut son rapport sur l'état des droits de l'enfant en France en 2000 : « *DEI observe à tout le moins des prudenances, des contradictions, des silences, des réticences, des blocages, des inerties qui laissent un goût d'inachevé à la hauteur des attentes que l'on pouvait avoir à l'égard de la quatrième puissance mondiale qui se targue d'être la patrie des droits de l'Homme.* » La CIDE a avant tout une portée morale dans la mesure où il n'y a ni juridiction, ni sanction prévue. Mais l'image d'un pays est un élément important dans un contexte international.

Les textes européens

La « Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne »

Elle a été signée et proclamée par les Présidents du Parlement européen, du Conseil et de la Commission lors du Conseil européen de Nice le 7 décembre 2000. L'article 24 de cette Charte est consacré aux droits de l'enfant et rappelle notamment que « ... dans tous les actes relatifs aux enfants, qu'ils soient accomplis par des autorités publiques ou des institutions privées, l'intérêt supérieur de l'enfant doit être une considération primordiale ». Cette notion de l'intérêt primordial de l'enfant est déjà présente dans la CIDE mais c'est la première fois que dans un texte européen les droits de l'enfant apparaissent en tant que tels.

Cette charte n'est pas véritablement une loi mais là encore sa portée morale est forte et la Cour européenne des droits de l'homme pourrait être saisie en cas de manquement grave au respect des droits de l'enfant.

Rappelons par ailleurs qu'il y a trois sortes de textes européens qui ont des valeurs différentes :

- les directives : ce ne sont pas des lois mais les pays européens sont dans l'obligation d'adapter leur législation aux directives européennes ;
- les règlements sont des équivalents des lois nationales et s'appliquent directement à tous les États de l'Union européenne ;
- Les résolutions n'ont aucune valeur contraignante : ce sont des souhaits exprimés par l'Union européenne.

Le droit en France

La Constitution est le texte auquel doivent se conformer tous les autres textes. Adoptée par référendum en 1958, elle reprend dans son préambule la « Déclaration des droits de l'homme et du citoyen du 26 août 1789 ». Dès 1789, le principe de la loi écrite et de la non-rétroactivité des lois a été affirmé. Cela signifie que seul un texte à valeur légale peut s'imposer. Si un texte (loi, circulaire, règlement) ne prévoit pas de sanction pour un manquement, il ne peut pas y avoir de sanction. En matière de droits de l'enfant à l'hôpital nous pouvons remarquer que les quelques circulaires existantes ne prévoient aucune sanction si ces circulaires ne sont pas ou mal appliquées.

- Les lois nationales sont votées par le Parlement et le Sénat.
- Les ordonnances et les règlements autonomes se situent au même niveau que la loi.
- Les décrets sont des actes émanant du président de la République ou du Premier Ministre et s'imposent tout comme les lois.
- Les arrêtés émanent de diverses autorités : ministres, préfets, présidents de Conseil général, maires.
- Les circulaires sont des modes d'explication des textes de lois, des recommandations sur des bonnes pratiques. Lorsque ces circulaires sont publiées au journal officiel ou dans les différents bulletins des Ministères, ces textes ont la même valeur que les lois. Mais ce sont le plus souvent des textes d'orientation générale. Comme c'est souvent le cas avec les circulaires (mais ce n'est pas obligatoire, car une circulaire peut imposer des normes), la circulaire sur l'hospitalisation des enfants explique, cherche à convaincre mais n'impose pas. Aujourd'hui encore, cette circulaire est très incomplètement appliquée et elle reste donc d'actualité.
- Les questions écrites au Ministre sont posées par un parlementaire élu. Le Ministre concerné a une obligation de réponse dans un délai bref. La réponse du Ministre est publiée au J.O., l'engage et a la même force qu'une circulaire.

Comment utiliser ces textes ?

Comment agir au quotidien pour faire respecter un droit fondamental, objet de ce colloque, le droit des enfants à avoir leurs parents avec eux pendant leur hospitalisation. Deux articles de la « Charte européenne de l'enfant hospitalisé » précisent ce droit⁷. Les commentaires de ces deux points de la « Charte » détaillent les conditions nécessaires pour la mise en œuvre de ce droit. Si des progrès indéniables ont été réalisés, il reste encore nombre de services où ce droit n'est pas respecté. Lors de la dernière enquête publiée par APACHE⁸, environ 25 % des services restreignaient la présence des parents et/ou ne leur permettaient pas de rester la nuit. Le plus souvent, il s'agit de services où les enfants vivent des situations difficiles et ont d'autant plus besoin de leurs parents (chirurgie, réanimation, salles de réveil, etc.). Certains services vont même jusqu'à facturer aux parents la nuit passée auprès de leur enfant.

Sur ces points particuliers, la France a encore un retard important par rapport à d'autres pays européens. En Grande-Bretagne, en Suède et dans les autres pays scandinaves, aux Pays-Bas, au Portugal⁹, les lois comme les pratiques autorisent la présence permanente des parents auprès de leur enfant quel que soit le type de service. La Belgique a accompli ces dernières années des progrès importants et le Parlement de la Communauté française de Belgique a adopté le 9 décembre 2003, à l'unanimité des membres présents, une Résolution visant l'adoption d'une « Charte des droits de l'enfant malade » (le texte de cette résolution reprend tous les points de la « Charte européenne de l'enfant hospitalisé »).

Un groupe de travail de l'ONU sur la santé des enfants, auquel participent de nombreuses ONG, se réunit régulièrement à Genève pour donner un point de vue sur les progrès à accomplir dans l'application concrète de la CIDE. Ce groupe de travail dont EACH fait partie, publie des recommandations aux États. EACH, en s'appuyant sur la « Charte européenne de l'enfant hospitalisé » rappelle régulièrement les insuffisances constatées dans les services hospitaliers d'enfants et notamment celles concernant la présence des parents. Ce groupe de travail n'a aucun pouvoir juridique mais la pression exercée sur les États, bien que symbolique, n'en est pas moins forte.

Le respect des droits de l'enfant à l'hôpital est considérablement aidé par des décrets, des lois, des chartes. Ces textes permettent à des professionnels motivés de conforter leur action en faveur de l'enfant et aux parents de mieux aider leur enfant au cours de l'hospitalisation.

Néanmoins, même si la loi peut imposer, sa mise en œuvre dans la réalité quotidienne résulte de phénomènes beaucoup plus complexes. En effet, la généralisation des « bonnes pratiques », le respect du droit des enfants s'appuient sur un double mouvement descendant et ascendant.

Les pouvoirs publics définissent des cadres légaux pour réglementer l'évolution des pratiques et des conceptions sociales : c'est le mouvement descendant. Tel est le cas par exemple de la loi sur l'information du patient (loi du 4 mars 2002).

Le mouvement ascendant est une pression de la société sur le pouvoir, du fait de l'évolution des mentalités, de la prise de conscience par les familles et par les professionnels de l'importance du respect du droit des enfants. Familles et professionnels ne peuvent qu'agir ensemble, convaincus qu'ils sont que la sécurité affective des enfants est partie intégrante d'un traitement de qualité. La pression que peut exercer l'opinion publique est un levier à utiliser.

Depuis 1988, APACHE agit en ce sens : faire connaître les textes, les lois, les Chartes, souligner leur importance, leur valeur morale forte, leur intérêt pour l'enfant à l'hôpital, expliquer, convaincre, contrer

7 - **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.

8 - Guide de l'hospitalisation des enfants – édition 2000.

9 - Au Portugal, la loi impose la présence des parents auprès de l'enfant jusqu'à 12 ans seulement.

les idées fausses, valoriser les « bonnes pratiques », ne pas hésiter à comparer des services hospitaliers équivalents, à critiquer des attitudes rétrogrades, dépassées et donc inacceptables. Si aujourd'hui il est communément admis que la « Charte européenne de l'enfant hospitalisé » est un texte à valeur quasi officielle et qui devrait s'imposer à tous les services pédiatriques, c'est le résultat sur une longue période d'une opinion publique qui a été petit à petit sensibilisée à l'importance de cette question.

L'intérêt actuel pour la qualité des soins témoigne aussi de cette évolution. Tous les hôpitaux sont soumis à une procédure d'accréditation menée par l'ANAES¹⁰. L'accueil des familles dans les services pédiatriques fait partie des critères examinés lors des visites d'accréditation. Il est donc possible de signaler à l'ANAES les cas où les pratiques d'un service ne permettent pas un accueil de qualité des parents.

Le Défenseur des Enfants a pour rôle de veiller au respect des droits des enfants conformément à la CIDE. Les enfants, ainsi que les parents au nom de leur enfant, peuvent saisir le Défenseur des Enfants dans les situations où la présence des parents est limitée, déniaient ainsi le droit des enfants à bénéficier de ce soutien affectif essentiel. En effet, les parents ne sont pas des visiteurs mais les responsables de leur enfant et donc les partenaires d'une équipe médicale et soignante ; les heures de visites ne peuvent en aucun cas les concerner.

Les chefs de service, les directeurs d'hôpitaux, les responsables administratifs connaissent l'importance de l'image de marque de leur institution et sont donc sensibles à la pression du public.

C'est la conjonction de ces deux mouvements ascendant et descendant qui permet les progrès et que nous devons continuer à utiliser.

Alors que la France se présente volontiers comme la patrie des « droits de l'homme » on ne peut que déplorer la frilosité des législateurs en ce qui concerne les droits de l'enfant à l'hôpital et notamment le droit à la présence (gratuite) de ses parents.

À nous donc, parents, professionnels et associations de poursuivre ce travail en utilisant les textes existants, en rappelant que «... *L'intérêt supérieur de l'enfant doit être une considération primordiale* »¹¹, jusqu'à ce que la loi finisse par se mettre au diapason de l'évolution des mentalités. ■

10 - ANAES : Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation des Établissements de Santé.

11 - La CIDE et la Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne.

La Charte de l'enfant hospitalisé

Le droit aux meilleurs soins possibles est un droit fondamental, particulièrement pour les enfants – Unesco.

-
- 1 L'admission à l'hôpital d'un enfant ne doit être réalisée que si les soins nécessités par sa maladie ne peuvent être prodigués à la maison, en consultation externe ou en hôpital de jour.

 - 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.

 - 3 On encouragera les parents à rester auprès de leur enfant et on leur offrira pour cela toutes les facilités matérielles, sans que cela n'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.

 - 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. On essaiera de réduire au minimum les agressions physiques ou émotionnelles et la douleur.

 - 5 Les enfants et les parents ont le droit d'être informés pour participer à toutes les décisions concernant la santé et les soins. On évitera tout examen ou traitement qui n'est pas indispensable.

 - 6 Les enfants ne doivent pas être admis dans des services adultes. Ils doivent être réunis par groupes d'âge pour bénéficier de jeux, loisirs, activités éducatives adaptés à leur âge, en toute sécurité. Leurs visiteurs doivent être acceptés sans limite d'âge.

 - 7 L'hôpital doit fournir aux enfants un environnement correspondant à leurs besoins physiques, affectifs et éducatifs, tant sur le plan de l'équipement que du personnel et de la sécurité.

 - 8 L'équipe soignante doit être formée à répondre aux besoins psychologiques et émotionnels des enfants et de leur famille.

 - 9 L'équipe soignante doit être organisée de façon à assurer une continuité dans les soins donnés à chaque enfant.

 - 10 L'intimité de chaque enfant doit être respectée. Il doit être traité avec tact et compréhension en toute circonstance.

Cette « Charte » a été préparée par plusieurs associations européennes à Leiden en 1988. Elle résume et réaffirme les droits des enfants hospitalisés. Pour soutenir son application en France, faites-la connaître autour de vous. ■

L'Hôpital Pédiatrique et Gynéco.-Obstétrical des Hospices Civils de Lyon

FRANÇOIS MARTIN

Directeur des soins aux Hospices Civils de Lyon

L'Hôpital Pédiatrique et Gynéco.-Obstétrical des Hospices Civils de Lyon ouvrira ses portes au premier semestre 2007.

Il regroupera l'ensemble de la pédiatrie des HCL à ce jour éclatée sur trois sites, ainsi que la gynécologie, l'obstétrique, la néonatalogie et la médecine de la reproduction de l'hôpital Edouard Herriot.

Il permettra, entre autres, l'adaptation et la modernisation des structures de soins pour une meilleure prise en compte des évolutions médicales, des aspirations dans le domaine hôtelier et le développement des structures d'accueil de la femme, des parents et de l'enfant.

Ses caractéristiques générales

- > Capacité-lits
 - ◆ 256 lits et places pour le secteur pédiatrie
 - ◆ 196 lits et places en gynécologie, obstétrique, médecine de la reproduction et néonatalogie
- > Surface
 - ◆ 76 000 m² dans œuvre
 - ◆ dont 57 000 m² pour l'aile clinique, répartis sur huit niveaux
- > Budget
 - ◆ 143,8 millions d'euros d'investissement travaux
 - ◆ 29,1 millions d'euros d'investissement équipement
- > Échéancier

◆ Janvier 2007	> Fin des travaux et réception
◆ Février et mars 2007	> Équipement
◆ Avril 2007	> Premiers transferts des unités

En 2000 et 2001, une charte de fonctionnement a été élaborée par près de trois cents professionnels des HCL qui ont souhaité, sous forme d'engagements, formaliser leurs valeurs en direction de l'enfant, du patient et de l'entourage.

Cette réflexion professionnelle s'est appuyée sur une enquête d'opinion des patients et de leur entourage, ainsi que sur les partenaires concernés telles les associations intervenant aux HCL, l'École à l'hôpital, ainsi que la direction de la protection maternelle et infantile.

Cette enquête a été réalisée auprès de mille patients, sur la base d'un questionnaire et d'entretiens semi-directifs ; trente-deux suggestions à noter par les patients de 1 à 10 selon l'importance qu'elles avaient pour eux, ont été proposées lors de ces entretiens, menés par des assistants Qualité sur les sites de pédiatrie et de gynécologie-obstétrique des HCL, au sein des secteurs d'hospitalisation, de consultation, des urgences et des plateaux techniques.

Les résultats de cette enquête ont permis de classer les dix premières suggestions retenues par les patients et leur famille, à savoir, par ordre prioritaire :

- > **L'environnement :** (1) La possibilité de rester la nuit dans la chambre de son enfant.
(2) L'accès au service téléphonique.
- > **L'information :** (3) L'information donnée sur l'état de santé...
(4) sur les examens prescrits et...
(5) sur les traitements engagés.
(6) La confidentialité des informations concernant le patient.
- > **La prise en charge :** (7) Le soulagement de la douleur.
- > **L'organisation :** (8) L'accès aux technologies modernes.
- > **Le respect :** (9) Le respect de l'intimité.
- > **L'accueil :** (10) Une signalisation simple dans l'établissement.

Cette charte de fonctionnement s'est traduite concrètement par vingt-neuf engagements professionnels selon cinq thèmes principaux :

- ◆ une priorité à l'accueil ;
- ◆ une coordination dynamique et pluridisciplinaire pour le mieux-être du patient ;
- ◆ des valeurs essentielles : le respect et l'écoute ;
- ◆ un accès aisé à l'information ;
- ◆ un objectif fort en ce qui concerne le maintien des relations avec l'extérieur.

Ces engagements sont déclinés, depuis le début du projet, en plans d'actions et se sont traduits par des principes et des concepts ciblant, entre autres, l'amélioration de l'accueil, la place de la famille et la continuité de la vie des enfants à l'hôpital.

L'amélioration de l'accueil

- ◆ La notion de volume et d'espace pour l'Accueil Centre de Vie de l'hôpital, témoin de l'ouverture de l'hôpital sur la ville.
- ◆ Une programmation maximale des rendez-vous (de consultation et d'hospitalisation).
- ◆ Des accueils médico-administratifs déconcentrés (hors urgence).
- ◆ L'éclatement des attentes générales en attentes secondaires, afin de réguler les flux et créer la convivialité.
- ◆ Près de 100 % des chambres à un lit en obstétrique et 80 % en gynécologie.
- ◆ Des douches et sanitaires dans toutes les chambres.
- ◆ La qualité d'un éclairage naturel maximum dans les chambres.
- ◆ Le rafraîchissement de tous les locaux en période de température extérieure élevée.
- ◆ L'identification, par unité, de lieux privilégiés de communication et d'information.
- ◆ Un partenariat avec l'association Le Petit Monde pour l'amélioration des conditions d'attente aux urgences pédiatriques.

La place de la famille

- ◆ Un fort pourcentage de chambres mère-enfant.
- ◆ Un partenariat avec l'association Le Petit monde pour l'hébergement des parents (Maison des parents d'environ soixante-dix studios).
- ◆ Un lieu spécifique de restauration pour les accompagnants.
- ◆ Un salon des parents dans certains secteurs (accueil des urgences, réanimation, bloc opératoire...).
- ◆ La possibilité pour les parents d'être présents en salle de réveil.
- ◆ Une unité kangourou en obstétrique.
- ◆ Des chambres de pré-sortie et pièce d'allaitement en néonatalogie.

Continuité de « la vie » des enfants

- ◆ Des locaux « prélèvements/pansements » afin que l'enfant puisse garder une image positive de sa chambre.
- ◆ Une salle de jeu et une salle à manger par niveau, pour les enfants.
- ◆ Un partenariat avec l'Éducation nationale : une salle de classe par niveau. ■

Présence des parents lors des gestes douloureux

DR RICARDO CARBAJAL

Pédiatre, Responsable du Centre National
de Ressources de Lutte contre la Douleur (CNRD)
Hôpital d'enfants Armand-Trousseau, Paris

Introduction

Nous assistons depuis quelques décennies à une modification de la conception des soins en médecine. Nous nous éloignons de la conception paternaliste d'autrefois selon laquelle le médecin « omnipotent » diagnostiquait et traitait des patients qui étaient supposés être passivement d'accord avec les soins prodigués. Les nouvelles conceptions mettent l'accent sur des soins donnés en étroite collaboration avec le patient et sa famille et tiennent compte de la satisfaction des patients ainsi que d'une prise en charge globale du patient. Comme conséquence de cette évolution, la notion de soins centrés sur la famille est apparue. Bien que les définitions de soins centrés sur la famille varient selon les contextes, l'idée qui apparaît dans la plupart de celles-ci est que les soignants doivent reconnaître et savoir utiliser au maximum les connaissances, les compétences, et la présence des familles lorsque l'on prodigue des soins à l'un de ses membres^{1,2}.

La tendance à augmenter la participation familiale existe dans pratiquement tous les secteurs des soins mais elle a bénéficié d'une attention toute particulière dans la littérature pédiatrique. Un domaine dans lequel une attention considérable a été notée et où une controverse s'est instaurée est celui de la présence des parents lors de la réalisation des gestes douloureux et de réanimation³. À titre d'exemple, on peut mentionner que l'association d'infirmières d'urgences aux États-Unis a publié une résolution en faveur de la présence des parents lors de gestes invasifs et de réanimation en 1994⁴, mais cette résolution est loin de faire l'unanimité. La controverse est surtout très marquée, dans la littérature anglo-saxonne, vis-à-vis des gestes de réanimation⁵, avec une immense majorité de soignants s'opposant à la présence des parents lors de ces gestes. Globalement, l'opposition est moins marquée pour la présence des parents lors de gestes douloureux aux urgences.

La présence parentale lors de gestes douloureux chez des enfants a été surtout étudiée aux urgences. La présence des parents lors de gestes douloureux est d'autant plus aisée que la qualité de la prise en charge de la douleur des gestes est importante.

Magnitude du problème

Les gestes douloureux sont fréquents chez les enfants qui sont malades. Ainsi, environ 10 à 15 % d'enfants qui passent aux urgences subissent des gestes douloureux tels que des ponctions veineuses, des ponctions lombaires, des pansements, des sutures, entre autres. Les enfants hospitalisés dans les services de pédiatrie générale ou dans les services de spécialités ont également un nombre considérable d'actes douloureux. Ces actes sont encore plus fréquents dans le contexte d'une maladie chronique ou oncologique. Dans la plupart des services d'urgences ou de pédiatrie générale, les parents sont invités à se retirer lorsque le personnel soignant réalise ces gestes ; les raisons les plus souvent invoquées

Les notes renvoient à la bibliographie, en fin d'article.

sont la gêne, la nervosité ou l'anxiété que cette présence pourrait entraîner chez le personnel chargé de réaliser les gestes et le fait que les enfants crient plus lorsque leurs parents sont présents^{6, 7}.

Avis des parents et des soignants

Il a été rapporté que la majorité des parents préfèrent rester auprès de leur enfant lors de la réalisation des gestes invasifs courants tels que les ponctions veineuses⁸. Une grande majorité des parents pensent que leur présence auprès de leur enfant réconforte l'enfant et les parents, et que cette présence pourrait même aider le médecin. Quant aux médecins, il a été rapporté que la plupart sont à l'aise avec la présence des parents lors de gestes courants tels que les ponctions veineuses ; en revanche, lors des gestes plus invasifs tels que les ponctions artérielles ou les drainages thoraciques, les médecins préfèrent que les parents ne soient pas présents^{9, 10}. Malgré des opinions globalement favorables à la présence des parents, la réalité est différente. Une étude signale que cette ambivalence est due essentiellement à quatre facteurs⁶. Premièrement, quelques médecins ou soignants deviennent plus nerveux et se sentent moins performants si les parents sont présents. Deuxièmement, les parents sont anxieux lorsque leurs enfants sont malades et peuvent parfois devenir envahissants et transmettre leur anxiété à leurs enfants. Troisièmement, la présence des parents est consommatrice de temps car le médecin ou le soignant doit expliquer quelques détails du geste et ceci peut devenir une contrainte dans des services surchargés. Quatrièmement, quelques parents ne savent pas comment être utiles à leur enfant dans ces circonstances.

Une étude américaine a montré que plus de 90 % des parents à qui il a été donné le choix de rester auprès de leurs enfants indiquent que cette politique est une bonne idée. Dans la même étude, 92 % du personnel soignant concerné signalait que la présence des parents était une bonne idée avec 5 % du personnel signalant que cette présence les a rendus nerveux¹¹.

Actes douloureux aux urgences : données de la littérature

La présence des parents lors des gestes douloureux a été surtout étudiée aux urgences dans des pays anglo-saxons. Boudreaux et coll. ont publié en 2002 une synthèse des études parues dans ce cadre. Ces auteurs ont retenu 20 études après une sélection basée sur des critères de qualité. 11 articles concernaient des gestes douloureux et 11 des gestes de réanimation aux urgences (2 articles traitaient les 2 situations). Les travaux sur la présence des parents lors des gestes douloureux aux urgences se sont surtout concentrés sur les ponctions lombaires, les ponctions veineuses et le cathétérisme vésical. La majorité des enquêtes réalisées montrent que les parents souhaitent fortement être présents lors de ces gestes^{9, 10, 13}. Bauchner et coll. ont trouvé que 78 % des parents interviewés voulaient être présents si leur enfant nécessitait une ponction veineuse⁹. Parmi ceux qui voulaient être présents, 80 % ont signalé que cette présence les aiderait à se sentir mieux, 91 % pensaient qu'elle serait bénéfique à leur enfant, et 73 % qu'elle aiderait le soignant.

Le degré ou l'agressivité du geste pratiqué intervient probablement dans le souhait des parents à être présents ou non lors du geste. Boie et coll. ont conduit une enquête auprès des 400 parents qui attendaient dans une salle d'attente aux urgences pour connaître leur souhait d'être présents dans 5 situations prédéfinies¹³. Pour une ponction veineuse, 97 % des parents exprimaient leur souhait d'être présents ; pour une suture 94 % ; pour une ponction lombaire 86 %, pour une intubation endotrachéale 80 % ; et pour des manœuvres de réanimation 80 %. Cette enquête montre bien le souhait important d'être présent même dans des situations avec risque vital ; il faut néanmoins signaler que l'enquête a été réalisée dans un contexte simulé et non en situation réelle qui pourrait modifier le comportement des parents.

Beckman et coll. ont conduit une enquête dans 10 centres aux États-Unis pour connaître l'avis des médecins et des infirmières quant à la présence des parents lors de 6 gestes différents réalisés aux urgences¹⁴. 90 % des médecins étaient favorables à la présence des parents lors de ponctions veineuses, 93 % lors des sutures, 65 % lors des ponctions lombaires, 83 % lors de sédations modérées, 31 % lors de manœuvres de réanimation, et 35 % lors de manœuvres de réanimation avec risque de décès. Quant aux infirmières, 86 % étaient favorables à la présence des parents lors de ponctions

veineuses, 89 % lors des sutures, 55 % lors des ponctions lombaires, 74 % lors de sédations modérées, 41 % lors de manœuvres de réanimation, et 54 % lors de manœuvres de réanimation avec risque de décès.

La présence des parents peut-elle modifier la douleur des enfants lors des gestes ?

La réponse à cette question est encore imprécise car les données de la littérature sont discordantes. Bauchner et coll., dans une étude conduite pour mesurer l'effet de la présence des parents sur plusieurs variables lors de la réalisation des ponctions veineuses et des cathétérismes vésicaux, ont montré que la présence des parents ayant reçu des consignes pour aider leurs enfants ne diminue pas la douleur ressentie par les enfants¹⁵. En revanche, Wolfram et Turner¹⁶ et Wolfram et coll.¹⁷ ont publié deux études séparées montrant que la présence des parents diminue le stress des enfants lors des gestes douloureux. Il est intéressant de noter que les enfants de ces deux dernières études étaient plus âgés que ceux de l'étude de Bauchner.

Présence parentale et performance technique du soignant

Dans l'étude de Bauchner, il fut noté que la présence des parents ne nuit pas à la performance des gestes réalisés¹⁵.

Études françaises

Toutes les études précédemment citées ont été publiées dans la littérature anglo-saxonne. Deux études françaises ont abordé le problème de la présence des parents lors des gestes douloureux aux urgences. En 1999, lors du congrès des pédiatres de langue française, Carbajal et coll. ont présenté un travail réalisé à l'Hôpital de Poissy¹⁸. Le but de cette étude était d'évaluer les conséquences et la pertinence de la présence des parents auprès de leurs enfants lors d'un geste douloureux aux urgences. Cette étude prospective a été réalisée au Département Accueil Urgences entre novembre 1998 et février 1999. Une participation à l'étude a été proposée à tous les parents des enfants âgés de moins de 16 ans subissant un geste douloureux en pédiatrie ou en chirurgie : ponction veineuse, pansement de brûlure, suture, réduction des fractures, réanimation lourde, etc. Les parents qui ont donné leur consentement éclairé pour participer à cette étude ont été randomisés dans deux groupes : parents présents et parents absents pendant le geste douloureux. Les parents qui sont restés présents n'ont pas reçu de consignes particulières quant au comportement qu'ils devaient avoir avec leur enfant pendant le geste. Une étude pilote a servi à calculer le nombre de patients nécessaires à l'étude.

248 enfants ont été inclus. Il s'agissait de 112 garçons (45,2 %) et 136 filles (54,8 %). L'âge moyen de la population était de 44,3 mois ; l'âge médian était de 24 mois (extrêmes 1 - 168 mois). Les gestes agressifs ont été : 236 ponctions veineuses (95,2 %), 11 sutures (4,4 %) et 1 réduction orthopédique (0,4 %). Ces gestes ont été réalisés par 236 infirmières (95,2 %), 7 médecins seniors (2,8 %), et 5 internes (2 %). Il y a eu 129 parents présents et 119 parents absents.

Pour le groupe des parents présents, les soignants ont jugé que cette présence était une bonne idée dans 93,8 % des cas, a rendu les soignants nerveux dans 7,8 % des cas, et a aidé l'enfant dans 68,2 % des cas. Il est intéressant de noter que dans cette étude un quart des parents qui étaient présents auprès de leurs enfants sont restés figés sans savoir ce qu'ils devaient faire.

Sur une échelle visuelle analogique (EVA allant de 0 à 100) les soignants avaient évalué l'anxiété des enfants lors des gestes. La médiane d'anxiété était à 21 pour les enfants dont les parents étaient présents et à 19 lors qu'ils étaient absents (non différente statistiquement). L'anxiété des soignants a été très faible et elle était la même avec ou sans les parents. En revanche, l'anxiété des parents qui n'avaient pas assisté au geste était plus importante que celle des parents qui étaient présents.

La performance des infirmières lors de la réalisation des ponctions veineuses selon que les parents étaient présents ou absents avait aussi été étudiée. Le nombre de tentatives pour réussir le geste ainsi que le taux de réussite lors de la première tentative étaient comparables.

Le groupe de 129 parents présents pendant le geste ont pensé qu'ils n'ont pas gêné pendant le

geste dans 95 % des cas, que leur présence n'a pas troublé le soignant dans 97 % des cas, et que leur présence a aidé leur enfant dans 92 % des cas. 5 parents (4 %) ont quitté volontairement la salle pendant le geste.

Globalement, 70 % des parents pensaient que les parents et/ou les enfants doivent participer à la décision de la présence ou de l'absence des parents lors du geste douloureux.

Lors d'une seconde étude réalisée à l'Hôpital de Poissy entre 2000 et 2001 par Carbajal et coll. sur l'épidémiologie des gestes douloureux, il fut noté que sur 158 parents qui étaient venus aux urgences avec leurs enfants et sur lesquels un geste invasif fut pratiqué, 151 y ont assisté¹⁹. Une politique permettant une présence large des parents lors de gestes douloureux était développée dans ce service depuis environ 3 ans. Sur les 7 parents qui n'ont pas assisté aux gestes, 3 sont sortis sur décision du soignant, 4 ont choisi de sortir. Sur les 151 parents qui ont assisté aux gestes, 5 parents ont demandé à sortir pendant le geste. Cette étude confirme que lorsque l'on donne aux parents le choix de rester lors des soins douloureux, l'immense majorité des parents choisit d'être présente, 97 % des parents dans cette étude concernant essentiellement des ponctions veineuses. Elle met aussi l'accent sur le fait que parfois les parents ne se sentent pas bien au milieu du geste (3,5 % de parents dans cette étude) et qu'en prévision de ceci, les équipes qui développent une politique permettant la présence des parents doivent aussi prévoir la sortie des parents au milieu du geste et prévoir également une chaise pour que les parents puissent s'asseoir s'ils commencent à se sentir mal.

Conclusion

Les parents sont très favorables à la présence parentale lors de gestes douloureux ; cependant, les médecins et infirmières sont plus sceptiques quant à cette présence. Les études sur la présence parentale comportent beaucoup des données issues des études à type d'enquête et d'observation. Les questions qui restent encore à élucider trouveront réponses dans des études prospectives et randomisées. Néanmoins, les études déjà réalisées permettent de dire que la présence de parents ne modifie pas l'anxiété des enfants ni des soignants lors des gestes agressifs mineurs tels que les ponctions veineuses. Les parents qui restent auprès de leurs enfants sont moins anxieux que ceux qui sont invités à sortir. La présence des parents ne nuit pas à la performance du geste. L'immense majorité des parents présents pensent que leur présence a aidé leur enfant. La satisfaction des parents est améliorée lorsque l'on permet aux parents de rester auprès de leur enfant durant les gestes agressifs. Un point important à signaler est le fait que la présence large des parents lors des gestes douloureux dans un service ne peut être envisagée que si un travail pour améliorer la qualité de la prise en charge de la douleur lui est associé, car il est quasiment impossible pour une équipe d'accepter la présence des parents lorsque les gestes réalisés auprès des enfants sont pratiqués sans une analgésie adéquate. Quand les équipes franchissent le pas, la présence des parents lors des gestes douloureux doit être organisée et les éventuels inconvénients, tels que la sortie des parents au cours des gestes, prévus. Il n'existe pas de raison pour empêcher les parents qui le souhaitent, de rester avec leur enfant lors des gestes agressifs mineurs. ■

Références

- 1 - Coyne IT. Parent participation : a concept analysis. *J Adv Nurs* 1996 ; 23 : 733-40.
- 2 - Nethercott S. A concept for all the family. *Family centred care : a concept analysis. Prof Nurse* 1993 ; 8 : 794-7.
- 3 - Boudreaux ED, Francis JL, Loyacano T. Family presence during invasive procedures and resuscitations in the emergency department : a critical review and suggestions for future research. *Ann Emerg Med* 2002 ; 40 : 193-205.
- 4 - Emergency Nurses Association. Family presence at the bedside during invasive procedures and/or resuscitation. Available at <http://www.ena.org/about/position/familypresence.asp>. Accessed March 31, 2003.
- 5 - Helmer SD, Smith RS, Dort JM, Shapiro WM, Katan BS. Family presence during trauma resuscitation : a survey of AAST and ENA members. *American Association for the Surgery of Trauma. Emergency Nurses Association. J Trauma* 2000 ; 48 : 1015-22 ; discussion 1023-4.
- 6 - Shaw EG, Routh DK. Effect of mother presence on children's reaction to aversive procedures. *J Pediatr Psychol* 1982 ; 7:33-42.
- 7 - Gross AM, Stern RM, Levin RB, Dale J, Wojnilower DA. The effect of mother-child separation on the behavior of children experiencing a diagnostic medical procedure. *J Consult Clin Psychol* 1983 ; 51 : 783-5.
- 8 - Bauchner H, Vinci R, Waring C. Pediatric procedures : do parents want to watch? *Pediatrics* 1989 ; 84 : 907-909.
- 9 - Merritt KA, Sargent JR, Osborn LM. Attitudes regarding parental presence during medical procedures. *Am J Dis Child* 1990 ; 144 : 270-1.
- 10 - Bauchner H, Waring C, Vinci R. Parental presence during procedures in an emergency room : results from 50 observations. *Pediatrics* 1991 ; 87 : 544-8.
- 11 - Sacchetti A, Lichenstein R, Carraccio CA, Harris RH. Family member presence during pediatric emergency department procedures. *Pediatr Emerg Care* 1996 ; 12 : 268-71.
- 12 - Haimi-Cohen Y, Amir J, Harel L, Straussberg R, Varsano Y. Parental presence during lumbar puncture : anxiety and attitude toward the procedure. *Clin Pediatr (Phila)* 1996 ; 35 : 2-4.
- 13 - Boie ET, Moore GP, Brummett C, Nelson DR. Do parents want to be present during invasive procedures performed on their children in the emergency department? A survey of 400 parents. *Ann Emerg Med* 1999 ; 34 : 70-4.
- 14 - Beckman AW, Sloan BK, Moore GP, et al. Should parents be present during emergency department procedures on children, and who should make that decision? A survey of emergency physician and nurse attitudes. *Acad Emerg Med* 2002 ; 9 : 154-8.
- 15 - Bauchner H, Vinci R, Bak S, Pearson C, Corwin MJ. Parents and procedures : a randomized controlled trial. *Pediatrics* 1996 ; 98 : 861-7.
- 16 - Wolfram RW, Turner ED. Effects of parental presence during children's venipuncture. *Acad Emerg Med* 1996 ; 3:58-64.
- 17 - Wolfram RW, Turner ED, Philput C. Effects of parental presence during young children's venipuncture. *Pediatr Emerg Care* 1997 ; 13 : 325-8.
- 18 - Carbajal R, Bonin L, Karam T, Brière A, Simon N. Parents : être ou ne pas être présent lors des gestes aux urgences. Communication orale lors du XXXII Congrès de l'association des pédiatres de langue française, Journée nationale de la Société Française de Pédiatrie, Tours 5-8 Mai 1999. *Arch Pédiatr* 1999 ; 6 : 585s.
- 19 - Carbajal R, Martin C, Karam T, Barlet L, Brière A, Simon N. Dix ans d'analgésie au quotidien chez l'enfant : bilan dans un service d'urgences d'un hôpital général. Neuvième Journée "La douleur de l'enfant, quelles réponses?" organisé par la Direction Générale de la Santé et l'Association pour le traitement de la douleur de l'enfant. Paris — UNESCO, 17 décembre. 2001.

Retentissements psychologiques sur les enfants et les parents, des hospitalisations ou des séparations

PR BERNARD GOLSE

Pédopsychiatre-Psychanalyste

Chef du service de pédopsychiatrie
de l'Hôpital Necker-Enfants Malades (Paris)

Professeur de Psychiatrie de l'enfant
et de l'adolescent à l'Université René Descartes
(Paris V)

Introduction

Pour moi qui m'occupe, en tant que pédopsychiatre, de bébés, d'enfants et d'adolescents, depuis bientôt trente ans à l'hôpital, le thème de ce colloque est évidemment crucial, et au cœur même de mes préoccupations.

Les connaissances sur la croissance et la maturation psychiques des enfants se sont énormément accrues tout au long du siècle dernier, et il faut absolument que nous en tenions compte dans nos actions auprès d'eux, afin de pouvoir les faire réellement profiter de ces acquis.

Et pourtant, il est étonnant de voir à quel point il est parfois difficile d'utiliser les connaissances dont nous disposons dans ce champ.

On peut invoquer les difficultés financières du moment, les complications institutionnelles en terme d'organisation du temps de travail ou toute autre sorte de choses encore.

L'obstacle principal n'est peut-être pas là, en réalité.

Il me semble que nous avons toujours à ne pas méconnaître notre ambivalence inconsciente à l'égard des bébés, des enfants et des adolescents dont nous avons la charge, ambivalence aux multiples racines mais dont la principale est liée au fait que les souffrances de ces sujets, jeunes ou très jeunes, réactivent toujours, peu ou prou, nos propres angoisses primitives, ou nos propres positions dépressives primaires, et que ceci suffit à ce que nous puissions leur en vouloir inconsciemment.

Cette ambivalence n'est pas coupable en elle-même, elle est absolument inévitable et c'est, au contraire, le fait de la méconnaître qui serait dangereux et critiquable.

En effet, c'est seulement, me semble-t-il, en la reconnaissant pour mieux l'élaborer que nous pouvons véritablement la dépasser et, ainsi, ne pas priver les enfants et les parents d'un véritable « être-ensemble » dont les uns et les autres ont tant besoin quand l'enfant est, ou tombe, malade.

Quelques rappels sur le concept de « dépression » chez les bébés et les enfants

Il aura fallu que l'on reconnaisse officiellement le « droit » à la vie psychique des bébés – et ceci s'est principalement joué au sortir de la deuxième guerre mondiale – pour qu'on leur accorde aussi le « droit » à ce qui accompagne inéluctablement la vie psychique, telle une ombre portée, à savoir le risque de souffrance et de désorganisation ou d'inorganisation psychique.

C'est pourquoi, probablement, les deux descriptions princeps de la pédopsychiatrie ont vu le jour à peu près à la même époque, soit dans les années quarante et cinquante, avec d'une part la description des dépressions du nourrisson par A. Freud, D. Burlingham, J. Bowlby et R. Spitz (pour la souffrance) et d'autre part, celle de l'autisme infantile par L. Kanner en 1943 (pour la folie).

Chez les enfants plus grands et les adolescents, le risque dépressif avait déjà été signalé et étudié

auparavant mais, chez les bébés, c'est très clairement à cette date qu'une prise de conscience a véritablement eu lieu de la part des professionnels.

Autrement dit, on ne peut, en tant que soignant, être sensible à la souffrance et à la pathologie psychiques des sujets dont on s'occupe que si, et seulement si, nous admettons profondément qu'aussi jeunes et démunis soient-ils, ils possèdent toutefois une authentique vie psychique, fût-elle en cours d'instauration.

Ceci semble une évidence, et pourtant ce n'en est pas une.

En tout cas, nous avons à travailler sans relâche pour rappeler aux uns et aux autres, et à nous-mêmes, que les bébés et les très jeunes enfants ont d'emblée une vie psychique, et que c'est parce qu'ils ont une vie psychique qu'ils risquent, précisément, de souffrir psychiquement des soins que nous leur apportons.

À défaut de ce travail sur nous-mêmes, nous ne pouvons qu'entrer dans des mécanismes de déni qui viennent alors redoubler les souffrances des enfants, puisque ce déni a toujours, quelque part, valeur de disqualification des enfants en tant que sujets.

À partir de là, il importe de rappeler que la symptomatologie dépressive des bébés s'organise autour de quatre axes sémiologiques principaux, selon L. Kreisler :

- ◆ l'atonie psychique, ou le manque de tonus vital ;
- ◆ le retrait interactif ;
- ◆ le ralentissement psychomoteur (prédominant aux racines) ;
- ◆ la désorganisation psychosomatique.

Chez l'enfant plus grand, et notamment chez l'enfant en période œdipienne (autour de trois ou quatre ans), ce qui vient signer la problématique dépressive est un mélange assez particulier et mouvant d'affects tels que la peur, la tristesse, l'anxiété et la culpabilité (soit le « FAGS syndrome » décrit par J. Bowlby, avec « F » pour fear, « A » pour anxiety, « G » pour guilty et « S » pour sadness).

Chez l'adolescent, la symptomatologie dépressive ressemble de plus en plus à celle de l'adulte, plus ou moins mentalisée et avec, à cette période de la vie, un double courant narcissique (centré sur la honte) et objectal (centré sur la culpabilité) qui la rend particulièrement douloureuse.

Hospitalisations, séparations, perte et discontinuité

- 1) La maladie, et les explorations ainsi que les soins qu'elle entraîne, n'expose pas le bébé, l'enfant ou l'adolescent au seul risque dépressif, même si celui-ci apparaît tout de même comme prépondérant.

En cas de séparation, la rupture d'avec l'environnement et les personnages relationnels familiers joue, bien entendu comme une perte d'objet, au sens habituel du terme, pour les enfants et les adolescents.

Les uns comme les autres vont vivre cette perte d'objet en fonction de leur thématique affective et fantasmatique actuelle et, schématiquement, on constate que les enfants œdipiens interprètent les hospitalisations et les séparations comme des sanctions à l'égard de leurs émois œdipiens plus ou moins culpabilisés, alors que les adolescents vont plutôt ressentir les choses en termes d'attaque de leur narcissisme qui se trouve être très vulnérable à cette période de leur vie.

Ph. Gutton parlait, ici, de « théories médicales infantiles », en écho au concept freudien de « théories sexuelles infantiles ».

Pour les bébés, les choses sont moins simples à conceptualiser dans la mesure où ceux-ci étant en cours de différenciation (intra et extra-psychique), leurs objets internes et externes ne sont pas encore totalement établis ni même instaurés.

R. Spitz et J. Bolwby, par des modélisations différentes (le premier en référence à la théorie freudienne de l'étayage, le second en référence à la théorie de l'attachement) ont cependant clairement démontré qu'il y a bien des choses à perdre avant d'être en mesure de perdre un « objet » constitué et que, de ce fait, même si le schéma théorique diffère de ce qu'il sera plus tard dans la vie, il existe bel et bien un risque dépressif aussi chez les enfants les plus jeunes.

L. Kreisler propose d'ailleurs, à ce sujet, qu'on entende, chez les bébés, le terme de « dépression » dans son sens le plus immédiat, soit celui de dépression renvoyant, purement et simplement, à la chute de pression, à la chute de tonus des instincts ou des pulsions de vie, et non pas dans la perspective du travail de deuil tel que la métapsychologie l'envisage classiquement pour les sujets plus âgés, et donc plus différenciés.

Quoi qu'il en soit, avant même de perdre des objets relationnels distinctement repérés et intériorisés, le bébé – via les séparations – perd le vécu de l'investissement libidinal de ses parents ou des adultes qui prennent soin habituellement de lui, il perd la sécurité de ses liens d'attachement, il perd donc quelque chose de son narcissisme et de sa possibilité de se sentir continuellement exister (D.W. Winnicott).

- 2) À côté du risque dépressif proprement dit, il existe cependant d'autres dangers possibles en cas d'hospitalisations et de séparations.
- ◆ Les explorations diagnostiques et les soins peuvent venir réactiver douloureusement chez les enfants, et ceci quel que soit leur âge, leur situation de « séduction originaire » (J. Laplanche).
 - ◆ La maladie vient attaquer les parents dans leur fonction de garant de la sécurité de leur enfant, et l'inévitable triangulation qui s'organise alors entre l'enfant, ses parents et l'équipe soignante vient parfois intensément compliquer et perturber la dynamique œdipienne basale de la famille.
 - ◆ La maladie joue, enfin, comme « entame narcissique » pour tous : l'enfant car il se sent fragilisé dans son corps, les parents car ils se sentent coupables de cet enfant imparfait et les soignants car la maladie peut être, parfois, plus forte que leur désir de réparation, tant et si bien que, même si l'enfant guérit, ce peut être difficile de reprendre normalement le cours des choses, comme si un deuil de l'enfant imaginaire s'était quelque part accompli (D. Brun, M. Soule).

Être-ensemble malgré tout

Pour toutes ces raisons, il importe fondamentalement de pouvoir maintenir une présence effective – physique et psychique – des parents auprès de l'enfant hospitalisé, afin de minimiser les risques, et de ne déposséder personne.

Plus la maladie est grave, plus il est essentiel de ne pas laisser l'enfant dans une solitude qui préfigurerait la mort (G. Raimbault), dans la mesure où être en vie, c'est toujours être-ensemble, car être-ensemble – *affectivement et émotionnellement* – c'est figurer la possibilité (fût-elle virtuelle) d'un dialogue verbal ou infra-verbal, et ceci même si ce dialogue est en réalité difficile ou impossible (du fait de la situation médicale de l'enfant), et même s'il n'a pas, bien sûr, à être imposé.

Savoir qu'on peut parler, échanger ou partager, savoir que cela est possible même si ce n'est pas obligatoire, change tout.

Mais, même en dehors de ces cas extrêmes liés à la gravité de la maladie, la présence des parents est cruciale, car elle permet le maintien des investissements libidinaux et narcissiques réciproques, elle permet la dédramatisation des actes médicaux, elle autorise les soignants à exercer des fonctions de soin sans fantasme de remplacement des parents, et elle ouvre la voie à la possibilité d'un futur pour l'enfant une fois revenu chez lui qui aura besoin, avec ses parents, de construire, d'écrire ou de réécrire l'histoire des événements médicaux vécus.

Cette notion de narrativité est aujourd'hui très importante au sein de nombre de réflexions théorico-cliniques (P. Ricoeur), et l'on a même pu dire que tous les chagrins sont supportables, pourvu qu'on puisse en faire un récit : qu'on puisse en faire un récit à soi-même, mais aussi à d'autres qui ont eu fonction de témoin, et telle est, me semble-t-il, l'une des raisons profondes de l'intérêt de la présence des parents aux côtés de l'enfant malade.

Conclusion

Au terme de ces quelques lignes, il apparaît donc clairement que les parents ne sauraient être de simples visiteurs de leurs enfants à l'hôpital.

Ils sont de véritables partenaires, des partenaires à part entière, mais il ne faut pas, cependant, que ce terme nous induise en erreur.

Ce n'est pas un rôle de partenaires techniques qu'on peut, ou qu'on doit, attendre des parents de l'enfant malade, mais un rôle de partenaires affectifs et émotionnels, c'est-à-dire tout simplement une présence fondamentalement humaine. ■

Éléments bibliographiques

- J.-J. BOWLBY. Attachement et perte (3 volumes). P.U.F., Coll. « Le fil rouge », Paris, 1978 et 1984 (1^{re} éd.)
- D. BRUN. L'enfant donné pour mort. Eshel, Coll. « Remise en question », Genève, Paris, 2001 (nouvelle édition remaniée)
- A. FREUD et D. BURLINGHAM (1944). Enfants sans familles. P.U.F., Paris, 1947
- S. FREUD (1905). Trois essais sur la théorie de la sexualité. Gallimard, Coll. « idées », Paris, 1962
- Ph. GUTTON. À propos de l'évolution psychologique des enfants atteints de maladie chronique : réflexion sur la méthodologie des recherches actuelles. Rev. Neuropsychiatr. Infant. Hyg. Ment. Enfance, 1976, 24, 7-8, 375-385
- L. KANNER. Autistic disturbances of affective contact. Nervous Child, 1942-43, 3, 2, 217-230
- L. KREISLER. Le nouvel enfant du désordre psychosomatique. Privat, Coll. « Education et culture », Toulouse, 1987
- L. KREISLER. Les origines de la dépression essentielle. La lignée dépressive. Revue Française de Psychosomatique, 1992, 2, 163-185
- J. LAPLANCHE. De la théorie de la séduction restreinte à la théorie de la séduction généralisée. Etudes Freudiennes, 1986, 27, 7-25
- J. LAPLANCHE. Nouveaux fondements pour la psychanalyse. P.U.F., Coll. « Bibliothèque de Psychanalyse », Paris, 1987 (1^{re} éd.)
- G. RAIMBAULT. L'enfant et la mort — Des enfants malades parlent de la mort : problèmes de la clinique du deuil. Privat, Coll. « Éducateurs », Toulouse, 1975
- G. RAIMBAULT. Clinique du réel — La psychanalyse et les frontières du médical. Le Seuil Paris, 1982
- P. RICOEUR. La métaphore vive. Le Seuil, Paris, 1975
- P. RICOEUR. Essais d'herméneutique. Le Seuil, Paris, 1986
- M. SOULE. L'enfant dans la tête, l'enfant imaginaire, 135-175 - In: « La dynamique du nourrisson » (ouvrage collectif). Les Éditions ESF, Coll. « La vie de l'enfant », Paris, 1982
- R. SPITZ. De la naissance à la parole — La première année de la vie. P.U.F., Coll. « Bibliothèque de Psychanalyse », Paris, 1979 (6^e éd.)
- D.W. WINNICOTT. La nature humaine. Gallimard, Coll. « Connaissance de l'Inconscient », Paris, 1988 et 1990

Une aventure en cardiologie

FLORENCE PEREZ

Parent

L'expérience que je vais relater concerne principalement la cardiologie. Durant les dix-huit premiers mois de notre fils Julien, nous avons séjourné à l'hôpital pendant des durées d'une journée à trois semaines. Les relations avec le monde hospitalier ont toujours été plutôt constructives et centré sur le mieux-être de l'enfant.

Parfois de réels partenaires de l'équipe médicale, parfois de simples accompagnants, cette relation n'est jamais neutre et sa qualité toujours précaire, tant les circonstances le sont.

En fait, notre « éducation médicale » a commencé par l'annonce de l'hémophilie de notre fils aîné. Nous avons donc reçu des parents rencontrés au sein de la communauté hémophile, des consignes basées sur la méfiance ou du moins, sur l'extrême vigilance.

Nous avons eu d'excellentes relations en général avec les hématologues mais l'histoire les parasite de part et d'autre. Je soulignerais quand même que la seule hospitalisation d'un jour et demi d'observation de Josselin à 13 mois, s'est faite dans un service de leucémiques, ce qui, pour nous parents, était choquant.

Sept ans après, nous avons dû faire connaissance avec la cardiologie, et là, les relations ont été tout autre. D'une part, l'histoire de cette spécialité connaît depuis des décennies d'heureuses découvertes contrairement à l'hématologie qui a connu des événements tragiques et d'autre part, je pense qu'il est plus aisé et plus concret de parler de cœur que de facteurs de coagulation.

Notre troisième enfant est donc né avec un cœur très mal fichu, et dès l'annonce d'une suspicion de malformation lors de l'échographie morphologique, nous avons eu affaire à un docteur très aimable qui nous a expliqué, croquis à l'appui, ce qui pouvait arriver.

Dans tous les cas, il me semble qu'il est primordial d'établir d'emblée une relation de confiance.

Lors d'un soin courant en urgence, l'infirmière m'a demandé de sortir pour le prélèvement sanguin et je m'y suis posément opposée car le seul argument était que ma présence risquait d'angoisser plus mon fils. Je me suis mise à l'écart mais j'ai refusé de sortir. On peut rattraper un geste technique mais il est plus difficile de cerner et donc d'aplanir les conséquences psychologiques d'un acte même bénin mais mal vécu par l'enfant car se trouvant seul face à un inconnu.

Je suis convaincue, qu'hormis quand l'enfant est endormi au bloc, la présence des parents est tout à fait possible, où que l'on soit.

Bien sûr, la condition sine qua non est le respect de l'autre, comme dans toute relation, par ailleurs. Ainsi, lorsqu'au 5^e mois de grossesse, je choisis d'aller dans un cabinet privé pour l'échographie morphologique alors que je suis suivie à l'hôpital, je demande au préalable à mon gynécologue s'il n'y voit pas d'inconvénient.

Le respect passe également par les informations échangées, ce qui consolide la convergence de nos positions, soignant-parent, envers l'enfant. Quand S., l'infirmière, m'a fait part de ses inquiétudes à propos d'une « tâche mongoloïde » découverte sur mon nouveau-né, je lui ai signalé mon aversion pour la sucette.

De même, je pense que, dans la mesure du possible, rencontrer les intervenants médicaux « à froid » peut être fructueux pour une meilleure prise en considération de la présence de la famille. Prendre le temps de soulever les questions de tous ordres : pratiques, médicales, durée de l'intervention, possibilité de visite, connaissance qu'a la médecine de cas similaires à celui de notre enfant, comment sont les lieux de séjour, et surtout d'expliquer simplement la maladie de notre enfant. Certains médecins hémophilologues demandent à voir les patients régulièrement car la visite dans l'urgence n'est jamais aussi sereine. Dans le vif du sujet, notre attention est captivée par le soin ou l'intervention alors qu'« à froid », on peut plus parler de l'enfant en général. Le patient n'est pas qu'un cas, c'est un humain avant tout. Les soignants peuvent également évoquer d'autres cas et même contribuer à la rencontre avec d'autres familles. Le cardiologue m'a présentée à une autre maman dont la fille s'appropriait à quitter l'hôpital après les mêmes interventions que mon fils. Parfois, le soignant peut parler d'une association de patients avec laquelle les parents pourront échanger. Anticiper permet de mieux réagir et de prendre le temps de digérer les informations reçues.

Concernant la fratrie, les soignants y songent bien durant l'hospitalisation, même si les soignants sont favorables à leur présence, ils ne disposent pas toujours de moyens, en terme de locaux notamment, pour lui accorder la place qu'elle occupe dans la vie du petit patient. Ainsi, bien souvent, les pièces dites « salon des familles » sont souvent réduites à un recoin de couloir ou une petite salle avec une table de salon et quelques revues. Un seul lieu par service pour une dizaine de familles, c'est bien désolant.

Une réelle prise en compte de l'importance de la place des parents à l'hôpital consisterait à passer en revue les gestes quotidiens habituels et de les transposer. Par exemple, lorsqu'une mère allaite (au sein ou grâce à un tire-lait) il n'existe que rarement un espace d'intimité, ce qui appauvrit forcément le bénéfice psychologique de ce contact privilégié, autant pour la mère que pour l'enfant.

En fait, l'enfant hospitalisé a besoin d'être rassuré face à l'inconnu, comme tout un chacun.

Les soignants, les petits patients et les parents ne doivent penser qu'au mieux-être de l'enfant : les soignants ont leurs techniques, nous avons notre amour pour notre enfant ; ce n'est pas interchangeable et c'est bien pour cela que nous devons faire « équipe » le temps nécessaire.

Dans la petite réanimation de l'unité 41, nous avons accès 24 heures sur 24 sauf lors d'une extubation, par exemple, car le soin est délicat dans le sens où l'on ne peut pas être sûr de la réaction du patient, qui peut être impressionnante. Le soignant ne peut pas se permettre de gérer en plus la réaction de l'entourage. On devrait pouvoir comprendre cela, si on nous l'explique évidemment.

Dans la réanimation plus lourde dite « soins intensifs » où notre fils allait à la sortie du bloc, les horaires étaient limités à cause de la valse incessante du personnel et des soins et surveillance absolument en permanence et parfois très délicats. Je pense que, si les parents sont considérés comme partenaires et se comportent comme tels, ils devraient pouvoir être libres d'être ou non près de leur enfant. Les parents sont assez grands pour savoir ce qu'ils peuvent supporter de voir sur leur enfant ou le patient voisin, et le cas échéant, savent s'éclipser. De même, si le soignant éloigne les parents, il doit justifier sa requête. La présence des parents n'est jamais un problème pour le petit patient et c'est quand même bien lui l'essentiel. À chacun des adultes l'entourant de trouver leur place.

Cependant, la souplesse des horaires de visite est de rigueur, tant la vie ne tient qu'à quelques fils ici. Mais nous aurions aimé pouvoir dormir plus près de notre fils et surtout pouvoir le voir n'importe quand. Cela ne veut pas dire être là en permanence, mais d'en avoir la liberté. Malgré la gentillesse de l'entourage hospitalier, nous étions prisonniers d'un cadre réglementaire.

Je pense que l'on devrait toujours avoir la possibilité de voir nos enfants : pour eux, pour nous.

Conclusion

Instaurer d'entrée une relation de confiance qui forcément passe par le respect est essentiel : d'une part, pour l'échange des informations médicales ou environnementales, d'autre part, tout simplement pour une relation humaine de qualité.

Derrière la blouse blanche, il y a un « savant », bien sûr, mais il y a avant tout un homme. Et cette personne doit être ouverte à la communication, sans pour autant verser dans la sensibilité ou le sentimental, mais en sachant faire part des informations techniques et tout en tenant compte de la place de son interlocuteur dans la vie de l'enfant.

Le pendant de cette attitude positive est bien sûr le respect de la place de chacun, c'est-à-dire qu'il faudrait « sentir » celle que l'on est prêt à nous accorder, et savoir faire « sentir » celle que nous voudrions occuper.

C'est-à-dire tout simplement, une place de choix auprès de l'enfant, puisque c'est lui qui est au cœur de l'histoire : l'intimité d'un parent (fratrie comprise, bref l'entourage affectif propre à l'enfant) avec le petit patient fait partie intégrante du mieux-être de l'enfant et tout doit donc être fait dans ce sens : salon des familles fermé, pièce pour allaiter sereinement, pouvoir masser son bébé paisiblement...

L'hôpital a encore un bon bout de chemin à faire pour nous laisser entrer pleinement et apporter tout le bien-être que l'on peut à nos enfants. Il ne faut pas laisser entrer les parents seulement lorsque l'on a besoin d'eux pour se « décharger » : rebrancher les électrodes, administrer les médicaments... ■

L'exemple de l'association Espace des Usagers

FRANÇOISE GASTINEAU

Présidente de l'association Espace des Usagers,
CHU de Nantes

L'espace des usagers: le droit de regard des usagers sur le CHU, un lieu pour écouter, informer et accompagner les patients et leur famille.

Fait par et pour les usagers, l'Espace des Usagers réunit les représentants d'une trentaine d'associations de malades présentes au CHU de Nantes et dans le département.

Sa mission: travailler avec tous les professionnels du CHU de Nantes à l'amélioration de la qualité de vie et des soins à l'hôpital et accentuer ou renforcer le travail des associations et des usagers individuels dans chaque Pôle spécifique (services regroupés) du CHU de Nantes.

Une coopération institution/patients qui a débuté en 2001 et qui aboutit en 2002 à la création de l'association Espace des Usagers du CHU de Nantes.

En septembre 2001, à la demande de la Direction du CHU de Nantes et en accord avec les représentants des Usagers au Conseil d'Administration du CHU, un jury citoyen composé de 11 personnes « recrutées » parmi les acteurs associatifs et par voie de presse est invité à émettre des recommandations dans le cadre du Projet d'Établissement 2003-2007.

Au cours de deux séminaires animés par le DIES, organisme indépendant d'étude et de recherche, le groupe définit ses attentes et ses préconisations sur le fonctionnement, l'organisation, les prestations et les prises en charge de l'hôpital. En novembre 2001, une liste de recommandations est soumise au CHU et portée à la connaissance des 38 groupes de travail chargés du projet d'établissement.

En janvier 2002, le groupe des Usagers désire poursuivre le travail vers l'objectif retenu: la création d'un Espace des Usagers au sein du CHU de Nantes, pour Écouter, Accompagner, Informer les Usagers au quotidien.

En juin 2002, est créée l'association Espace des Usagers qui regroupe des usagers individuels et des associations de santé pour travailler ensemble, aux côtés des représentants des usagers au Conseil d'Administration du CHU, avec les professionnels et la Direction du CHU, à l'amélioration de la qualité et de la prise en compte des usagers.

Les diverses rencontres avec les associations et les usagers individuels aboutissent à l'Assemblée Générale Constitutive le 19 mars 2003. Une trentaine d'associations de santé, présentes dans les différents pôles d'activités du CHU de Nantes, ainsi que les usagers individuels, adhèrent à l'association Espace des Usagers.

Objectifs de l'Espace des Usagers

- ◆ Écouter et accompagner les usagers dans la prise en compte de leurs demandes, de leurs problèmes; transmettre auprès de la Direction du CHU les réflexions, les réclamations, les plaintes, pour que soient apportées réponses et solutions.
- ◆ Informer les usagers sur leurs droits et leurs devoirs.
- ◆ Être un lieu de rencontre et d'échanges entre les usagers, les associations et les professionnels de santé.
- ◆ Participer à l'action des représentants des usagers au sein du Conseil d'Administration du CHU de Nantes.
- ◆ Participer à la rédaction des documents émis par le CHU vers les usagers.
- ◆ Être associé aux travaux de réflexion menés dans le cadre de l'amélioration de la qualité de vie, des soins et des services du CHU.
- ◆ Être une force de propositions dans une réflexion avec les professionnels et la Direction du CHU.
- ◆ Organiser des sessions d'informations ou toute autre action vers le grand public.

Bilan spécifique en pédiatrie

Au sujet de l'hospitalisation des enfants, les Usagers souhaitent notamment améliorer :

> l'hébergement des familles

Dans le cadre du Pôle Mère et Enfant, l'association Espace des Usagers participe aujourd'hui activement à la réalisation concrète du projet de Maison des Parents, avec l'association Sourires Atlantiques. L'hébergement des parents d'enfants hospitalisés était une des recommandations posées par le groupe dès 2001. Cet hébergement, situé à proximité de l'Hôpital, est destiné à accueillir les familles d'enfants hospitalisés (20 chambres, lieux de convivialité, d'animations et de repos pour les parents).

> les aménagements

Dans le cadre de la nouvelle construction du pavillon de la Mère et de l'Enfant, l'association Espace des Usagers, participe avec les professionnels au choix des différents aménagements (signalétique, décoration...). L'association Espace des Usagers a fortement demandé que soit prévue une pièce spécifique pour l'annonce de diagnostic ou rencontre particulière avec les familles.

> les dispositifs d'animation et développer les espaces éducatifs et de scolarisation

L'association Loisirs à l'Hôpital intervient depuis peu dans les salles d'attentes afin d'occuper les enfants avant les consultations ou examens.

> la participation des associations de patients

Les Usagers proposent que les associations de patients centrées sur certaines pathologies soient systématiquement associées aux réflexions sur les modes de prises en charge de ces pathologies.

> l'information

Les membres de l'association Espace des Usagers sont sollicités pour relire des documents d'information destinés aux enfants ou à leurs familles.

La Direction Générale du CHU a su entendre et comprendre la place de l'Usager dans l'Hôpital. C'est donc un travail de partenariat qui s'instaure, avec la Direction des Usagers et de la Réglementation du CHU de Nantes, les professionnels, et l'ensemble des personnels de l'Institution.

Nous y prenons part activement, en voulant être un partenaire reconnu, représentatif et non revendicatif, efficace et intégré dans le dispositif de santé, en terme de collaboration à l'amélioration de la reconnaissance de tout Usager de l'hôpital, aujourd'hui et demain.

Mais tout ce travail très positif et reconnu ne pourra pas reposer indéfiniment sur du bénévolat.

Il nous faut envisager à cours terme la présence d'un permanent dans l'Espace des Usagers. ■

Les parents, acteurs du lien entre tous les intervenants, à l'intérieur et à l'extérieur de l'hôpital

ANNICK ERNOULT

Parent, Fondatrice de l'association Choisir l'Espoir,
Formatrice à l'Unité François-Xavier Bagnoud
Fondation Croix-Saint-Simon, Paris.

La présence des parents au sein des services hospitaliers s'est imposée petit à petit depuis le début des années quatre-vingt, sous la double impulsion de leur demande et de la réflexion médicale et soignante qui a mis en valeur leur utilité auprès de leur enfant malade. Il s'agit d'une présence active. Il est clair que le fait d'être acteur est, pour un enfant malade et pour ses parents, une des clés pour vivre, le mieux possible, l'épreuve de la maladie.

Mais que signifie ce mot pour des parents dans un milieu qui leur est totalement étranger (l'hôpital), où leurs possibilités d'actions semblent extrêmement réduites puisque le savoir médical et les compétences techniques nécessaires ne dépendent pas d'eux mais d'une équipe soignante ?

« *Acteur du Lien* » : notre vie relationnelle est fondée sur le lien. De quels liens parlons-nous ? Du lien entre l'équipe médicale et soignante et l'enfant, enjeu majeur dans la maladie, entre l'enfant et ses parents, entre l'enfant et toute sa famille ; du lien entre les deux parents, ainsi que de celui de l'enfant et de ses parents avec les intervenants extérieurs : soignants à domicile, école, entourage et amis. À cela s'ajoute le lien entre les institutions qui prennent l'enfant en soins. L'intérieur et l'extérieur de l'hôpital sont indissociables, car ce que vivent un enfant et sa famille à l'extérieur de l'hôpital a forcément des répercussions sur sa vie à l'hôpital et vice et versa.

Alors comment faire naître ces liens et les construire dans ce contexte particulier, afin qu'ils ne viennent pas peser et entraver mais plutôt faciliter et relier ?

Quelles sont les conditions nécessaires pour être « acteur de lien » ?

- > La première condition sine qua non est **l'information**. Je donne à ce mot le sens que lui donne Catherine Drapieri : « *Informer, c'est d'abord donner une forme à une épreuve, modifier la situation de celui que ces données concernent dans le monde. Ce peut être aussi favoriser la possibilité de redevenir acteurs de sa propre existence* »¹.
- > La deuxième condition pour être acteur est **la confiance mutuelle**.
- > La troisième condition pour être acteur de lien est **le désir des partenaires et leur capacité à se remettre en cause**.

1 - Dire la maladie : regard philosophique et anthropologique. In : Éthique et Santé, vol.1 N°1, février 2004, pp 22-25.

L'information...

Selon les mots d'un père, « *l'information doit être double : du médecin et de l'équipe soignante vers les parents et des parents vers le médecin et l'équipe soignante* ».

Du médecin et de son équipe vers les parents

Les parents disent avoir besoin d'une information minimale de la part du médecin et de son équipe : le nom de la pathologie, le traitement envisagé et ses répercussions, les effets secondaires possibles lorsqu'on prescrit un médicament, les brochures et documents informatifs existants pour les parents et pour l'enfant, les aides disponibles, à l'intérieur et à l'extérieur de l'hôpital.

Les supports écrits facilitent la compréhension et l'assimilation des informations par les parents. Or, l'étude qui vient de nous être présentée montre qu'à peine la moitié des parents disent recevoir une information écrite sur l'hôpital et le service, et 18 % sur la pathologie traitée. Ces documents existent souvent, à l'initiative de l'hôpital, du service ou des associations, et pourraient être remis systématiquement. Ils respectent le rythme du cheminement des parents, peuvent atténuer la violence de certaines découvertes, les aident à nommer la réalité, à mieux l'appréhender. Ils réduisent aussi la chasse sauvage aux informations sur Internet ou auprès des différents intervenants, source de difficultés et de conflits.

Ils sont aussi une des bases de la relation de confiance qui va s'établir avec le médecin et situer les parents comme des partenaires. « *Il y a toutes sortes d'événements qui font entrer les familles dans un cycle long de soins, un parcours d'inquiétude, de culpabilité, d'incompréhension, parfois de désespoir. Dans ces cas-là, les parents peuvent avoir l'impression qu'ils sont de trop... Être de trop c'est aussi être exclu de la décision de soin. Hormis l'urgence, l'équipe ne perd pas son temps quand elle consulte les parents, leur précise la guérison ou la progression du mal, leur explique le pourquoi des actes médicaux pratiqués* »².

Plus la compréhension des parents est claire, mieux ils peuvent communiquer avec leur enfant, l'aider, et intervenir utilement auprès des différents intervenants qui s'occupent de lui. Plus ils peuvent aussi se projeter dans l'avenir en gardant une certaine maîtrise de son organisation. L'information précise du médecin favorise aussi les liens au sein du couple et il est donc préférable qu'elle soit faite aux deux parents en même temps afin de prévenir certains malentendus ou conflits.

Elle aide enfin les parents à communiquer avec leurs autres enfants, leurs propres parents et la famille élargie. Plus cette dernière sera dans le flou, plus elle sera inquiète et portée à adopter des attitudes de défiance par rapport à l'équipe médicale et soignante et à donner des conseils déstabilisants pour les parents, qui peuvent aller jusqu'à mettre en péril le lien avec l'équipe.

Des parents vers le médecin et l'équipe soignante

Les parents sont détenteurs d'informations sur leur enfant qu'ils jugent importantes pour l'équipe médicale et soignante : « *Il est aussi essentiel que les médecins acceptent de prendre en compte la parole des parents. Il n'est pas question de rivaliser avec les médecins dans le domaine de la compétence médicale, mais les parents ont une bonne connaissance des réactions de leur enfant, de la modification de ses habitudes. Les informations qu'ils peuvent donner ont souvent un intérêt clinique réel. Encore faut-il que cette parole soit écoutée objectivement et sans mépris... Ma femme a, des mois durant, vainement tenté de faire accepter son expérience.* »³.

Je suis frappée par le fait que le mot « mépris » revient souvent dans la bouche des parents. Ce regard de confiance qu'ils attendent des soignants, ils ne le ressentent pas lorsqu'ils les informent des habitudes et préférences de leur enfant et qu'ils n'en tiennent pas compte, lorsqu'ils signalent des modifications dans le comportement de leur enfant, dans ses réactions et qu'ils ne sont pas crus ; lorsqu'après un examen, on ne leur donne pas les résultats et qu'ils doivent aller à la pêche au renseignement eux-mêmes ; voire se heurter à un refus.

2 - GANZ Pierre, Mieux accepter les parents en milieu hospitalier. In : La santé de l'homme, N° 367, septembre-octobre 2003 p. 43-44.

3 - Témoignage d'un père reçu à l'association Sparadrapp, N° 994, 2001.

Leur participation à la toilette de leur enfant peut être un lieu d'échange d'informations et « restaurer un "lien de soin" entre leur enfant et eux et avec les soignants. Dans ces soins de confort, le soignant ne se sent pas agresseur, la compétence n'est pas réservée au soignant, le dialogue peut s'instaurer plus sereinement... Et leur permet de continuer à être pleinement les parents de l'enfant, désireux d'être reconnus dans leur compétence de parents »⁴.

À domicile

Si des soins ou des examens doivent être donnés et réalisés en dehors de l'hôpital, les parents ne pourront être acteurs que si la transmission des informations a été assurée par l'hôpital. Dans le cas d'une hospitalisation à domicile (HAD), les soignants constatent qu'en l'absence de transmissions entre le service hospitalier et l'HAD, les parents sont leur source d'informations médicales. Lorsqu'il existe un Centre de Référence, comme dans le cas de la mucoviscidose, le médecin facilite cette transmission. Sinon, la désignation d'un référent pour l'enfant semble indispensable.

L'hospitalisation à domicile inverse la problématique des parents acteurs et du pouvoir de l'information : elle oblige l'équipe soignante à s'adapter avec souplesse ! Leur objectif majeur est l'autonomisation des parents et cela met profondément en cause leur conception de leur rôle. Les parents peuvent parfois, consciemment ou non, entraver le lien en faisant de la rétention d'information : ils peuvent masquer une aggravation par peur d'une réhospitalisation ou d'un jugement des soins qu'ils ont donnés ; ils peuvent cacher des difficultés familiales... Ils peuvent aussi être inquiets ou en colère si la responsabilité du lien entre les soignants pèse entièrement sur leurs épaules.

À l'intérieur ou à l'extérieur de l'hôpital, équipe et parents peuvent souffrir de l'observation mutuelle : les soignants disent avoir parfois l'impression d'être jugés par les parents : « *Nous les percevons angoissés, angoissants. Ils sont envahissants, exigeants, quelquefois agressifs. Ils sont à la fois juges et témoins de notre travail* » disaient, il y a vingt ans, Mesdames Bonnefoy et Pages, cadres infirmiers en réanimation⁵.

Ce sentiment est aussi exprimé par les parents qui se sentent jugés dans leur façon de s'occuper de leur enfant, de l'éduquer, dans leurs réactions au sein du service. Soit ils sont présents mais jugés encombrants, soit ils sont absents et jugés incompetents ! Se faire confiance est un état d'esprit, une question de regard, une décision de part et d'autre, à retravailler chaque fois que les événements remettent cette confiance en péril.

L'information, comme support du lien social

Les droits et aides

Être acteur, c'est aussi connaître ses droits et en bénéficier pour ne pas être submergés par des problèmes secondaires mais cependant essentiels, qui peuvent « *pourrir* » la vie des parents et interférer avec le traitement »⁶.

Ils attendent donc une facilitation concrète de leur présence (visite du service, possibilité de parking, de repas, d'hébergement, horaires des visites assouplis lorsque nécessaire...) et une information sur les aides sociales existantes, y compris les services associatifs. Comment deviner qu'une association peut assurer gratuitement à domicile des gardes de frères et sœurs ou des dépannages urgents de la vie quotidienne si nécessaire ? Qu'elle met à la disposition des familles des supports écrits qui peuvent les intéresser et aider leur enfant, qu'elle leur permet d'être en contact avec d'autres parents partageant des soucis similaires ? Il est frappant de voir que les associations de parents liées à une pathologie particulière n'interviennent dans les services qu'une à deux fois par an en moyenne. Les associations qui interviennent le font le plus souvent autour d'une activité d'animation. Comment faire progresser un vrai partenariat avec celles qui sont centrées autour d'une pathologie particulière et/ou avec celles qui font

4 - PENET Cécile, Enfants, parents, soignants, comment vivre ensemble ?, Association Sparadrapp, p. 10.

5 - BONNEFOY, PAGES, Les parents en Pédiatrie. In : Gestions Hospitalières, N° 251, décembre 1985, p. 845-846.

6 - ibid.

de l'accompagnement ? Cela pose le problème de la professionnalisation de ces associations et des transmissions entre le service et l'association. 28 % des services mettent à disposition des parents une liste des associations qui interviennent dans le service. Pourquoi pas une liste des associations pouvant les aider, même si elles n'interviennent pas dans le service ?

Mon expérience dans ce domaine est que la conviction de celui ou celle qui fait la proposition influence le recours que les familles auront ou non à l'organisme conseillé. Cette conviction dépend de la bonne connaissance mutuelle des partenaires et de leur estime réciproque.

Le lien avec l'école

53 % des unités ne possédant pas d'enseignants, les parents vont souvent être amenés à jouer un rôle très actif dans la poursuite de la scolarisation de leur enfant, en faisant eux-mêmes le lien avec l'équipe enseignante, en faisant appel à des associations d'enseignement à domicile ou par correspondance, voire, pour ceux qui le peuvent, à aider leur enfant concrètement pour son travail scolaire. Ils ont souvent besoin d'aide pour mener cette tâche à bien et ne peuvent le faire que s'ils disposent d'informations : quand pourra-t-il retourner en classe ? Dans quelles conditions ? Comment organiser le suivi scolaire entre l'hôpital et l'école ?

En HAD, le projet d'accueil individualisé (PAI) prévoit une rencontre et un contrat signé entre le médecin scolaire, l'infirmière, le directeur de l'école ou la directrice de crèche et les parents, pour expliquer la maladie de l'enfant, soutenir les parents et rassurer l'équipe enseignante.

Le lien entre les différents intervenants

Ce lien est conditionné par le désir des partenaires et leur capacité à se remettre en cause. La non-communication entre les différents intervenants autour de l'enfant est source de souffrances pour ce dernier ainsi que pour ses parents. Or communiquer, cela prend du temps et peut confronter à des situations difficiles (désaccord sur la marche à suivre, jugement porté sur le travail de l'équipe, etc.). Il faut donc, d'après le Pr Meyohas, « *que les médecins et les infirmières non seulement acceptent ce type d'accueil mais en soient demandeurs, sans la moindre arrière-pensée. Qu'ils disposent d'un temps suffisant pour écouter les parents, leur expliquer et réexpliquer la maladie de leur enfant, les examens en cours ou qui vont être réalisés, ce que l'on en attend d'eux et peut-être plus encore les conditions dans lesquelles ils vont être faits.* »⁷.

Les parents ne peuvent être acteurs de lien que si leur présence est souhaitée, encouragée, reconnue et non pas simplement tolérée. Ils ne sont pas tous demandeurs de ce rôle d'acteur, souvent par ignorance de ce qu'ils pourraient faire. C'est aux soignants que revient le soin de les encourager à conserver leur rôle parental et de les guider concrètement. Cela ne va pas forcément de soi et implique une meilleure connaissance des besoins des parents ; un dialogue ouvert et bienveillant ; l'existence de « coins-détente », pour que les soignants ne travaillent pas en permanence sous le regard des parents ; l'acceptation d'une remise en question des pratiques, une modification des habitudes et attitudes ; un partage des pouvoirs et une initiation des parents en leur expliquant ce que l'équipe attend d'eux et leur propose de faire.

Pour illustrer ce problème du désir de l'équipe soignante, je prendrai un exemple : 57 % des parents demandent à rester la nuit auprès de leur enfant, ce souhait étant mentionné comme la principale attente des parents. J'ai entendu les équipes de nuit témoigner du peu de contact qu'elles ont avec les parents. J'ai pu constater que certains soignants le regrettent, et que d'autres ont choisi ce secteur pour les éviter. Si l'hospitalisation mère/père-enfant se généralise, il y aura un travail de réflexion et de formation à faire avec les équipes de nuit, ainsi qu'un aménagement des transmissions et la proposition d'un soutien spécifique.

De leur côté, les parents doivent également apprendre à se remettre en cause et les réunions de parents peuvent les aider à prendre du recul par rapport à leur situation pour retisser le lien avec l'équipe si nécessaire.

Avant de conclure, je voudrais soulever le problème des difficultés de la prise en charge multi-institu-

7 - Pr J. MEYOHAS, Un enfant, une mère. In: Gestions Hospitalières, N° 251, décembre 1985, p. 829-831.

tionnelle. Les difficultés des relations inter-institutions existent : les parents peuvent soit les renforcer par un comportement, conscient ou inconscient, de remise en cause des pratiques de l'une ou de l'autre institution et un refus de confiance, soit faciliter les transmissions, à condition qu'ils disposent des informations et qu'on accorde du crédit à leur parole. Ils ne peuvent cependant porter toute la responsabilité du lien inter-institutionnel.

Conclusion

« *Drôle de rencontre que celle des professionnels de santé et des parents. Les uns ont besoin des autres, et réciproquement, mais les uns aimeraient parfois que les autres ne soient pas là.* »⁸ dit un père. En tant que formatrice, je constate que beaucoup de soignants désirent en fait cette présence des parents, mais voudraient mieux identifier leurs besoins, ceux de l'enfant et de ses parents et perfectionner leurs compétences relationnelles. La confrontation permanente avec l'inquiétude, l'angoisse et la souffrance des parents oblige à un travail sur soi régulier et à une analyse de pratiques en équipe. C'est à ce prix seulement que le lien peut exister et que les parents peuvent en être acteurs.

Je constate aussi qu'une durée longue de prise en charge complexifie la situation et peut jouer soit dans le sens d'un renforcement du partenariat, soit dans celui d'impasses générées par des conflits répétés.

Le président d'une association de parents d'élèves constatait récemment « *qu'une évolution, sinon une révolution s'est produite en silence ; désormais nul ne conteste plus aux parents d'élèves la légitimité de leur démarche consistant à s'intéresser aux questions et aux méthodes pédagogiques, sans, pour autant, prétendre à une compétence professionnelle en ce domaine.* »⁹. Il me semble que la même révolution s'est produite à l'hôpital. La reconnaissance de la compétence des parents et l'existence d'un lien fort avec l'équipe médicale et soignante, ne peuvent qu'améliorer la prise en soins de l'enfant malade.

Il reste maintenant à poursuivre la réflexion et à maintenir les lieux d'échange, pour permettre aux parents qui le désirent, de jouer ce rôle d'acteur et aider ceux qui ne sont pas conscients de ce qu'ils peuvent faire à accéder, par un accompagnement, à cette prise de conscience et à l'exercice de leur rôle parental. ■

8 - GANZ Pierre, Mieux accepter les parents en milieu hospitalier. In : La santé de l'homme, N° 367, septembre-octobre 2003, p. 43-44.

9 - RAFFIN Éric, Président de l'UNAPEL. In : Famille et Éducation, N° 449, avril/mai 2004.

Expérience du NIDCAP en médecine néonatale au CHU de Brest

LAURE JACQUEMOT

Chef de clinique

Unités de néonatalogie et de réanimation pédiatrique

Département de pédiatrie - CHU de Brest

- > *Un enfant hospitalisé a le droit d'avoir ses parents ou leur substitut auprès de lui quel que soit son âge ou son état ;*
- > *On encouragera les parents à rester auprès de leur enfant et/ou on leur offrira, pour cela, toutes les facilités matérielles...*
- > *On informera les parents sur les règles de vie et les façons de faire propres au service afin qu'ils participent aux soins de leur enfant.*
- > *Les enfants et leurs parents ont le droit de recevoir une information sur la maladie et les soins adaptée à leur âge, à leur compréhension afin de participer aux décisions les concernant.*
- > *On évitera tout examen ou tout traitement qui n'est pas indispensable. On essaiera de réduire au minimum les agressions physiques ou émotionnelles de la douleur.*
- > *Les visiteurs doivent être acceptés sans limite d'âge.*
- > *L'hôpital doit fournir un environnement correspondant à leurs besoins physiques, affectifs...*
- > *L'équipe soignante doit être formée à répondre aux besoins psychologiques et émotionnels des enfants et de leur famille. Elle doit être organisée de façon à assurer une continuité dans les soins donnés à chaque enfant.*
- > *L'intimité de chaque enfant doit être respectée.*

Ces recommandations extraites de la « Charte européenne de l'enfant hospitalisé » (Leyden, 1988) ont été établies pour l'amélioration des conditions d'hospitalisation de l'enfant. Ces recommandations sont-elles applicables au nouveau-né prématuré ? La participation des familles est-elle envisageable en unité de soins intensifs néonataux ? Comment aider et soutenir des familles auprès d'un bébé qu'ils ont du mal à comprendre ?

Toute naissance prématurée qu'elle soit imprévue ou que les parents aient eu le temps de s'y préparer, constitue pour eux un traumatisme et représente un stress important (pronostic vital, perte ressentie du rôle parental, comportement particulier de l'enfant prématuré...).

Depuis 1998, les unités de néonatalogie et de réanimation pédiatrique du CHU de Brest appliquent un programme de soins de développement précoce et individualisé centré sur l'enfant et ses parents. Cette démarche permet de ne plus considérer ces derniers comme des visiteurs mais comme des partenaires et d'être ainsi, l'élément régulateur et stabilisant de leur enfant.

Les soins de développement

Les soins de développement associent diverses modifications de l'environnement hospitalier afin de favoriser le développement harmonieux de l'enfant dans ses composantes physiologiques, neurologiques, comportementales et relationnelles¹.

Ces soins ont pour objectifs de :

- ◆ modifier les événements environnementaux générateurs de stress ;
- ◆ soutenir l'organisation neurocomportementale de l'enfant en favorisant les comportements de bien-être au détriment des comportements de stress ;
- ◆ soutenir les parents dans la compréhension du comportement de leur enfant, leur permettant d'acquérir progressivement une autonomisation ;

Le NIDCAP

Le NIDCAP (Programme individualisé d'évaluation et de soutien du développement) est un programme de soins de développement précoce, individualisé (selon le comportement spécifique de chaque enfant) et intégré dans une globalité de soins².

Ce programme, conçu pour les prématurés, a été élaboré par H. Als dans la continuité des travaux de TB. Brazelton^{3,4}. L'échelle de Brazelton ou BNBAS (Brazelton neonatal behavior assessment scale) permet de reconnaître et d'évaluer les compétences individuelles du nouveau-né. Als s'en est inspiré et l'a adapté à l'enfant prématuré. Ce programme est basé sur un concept théorique, la théorie synactive du développement⁵ et dispose d'un outil d'évaluation comportemental dérivé de l' APIB (Assessment of preterm infant behavior)⁶. Grâce à cet outil, un soignant formé à ce type d'observation analyse le comportement de l'enfant, pendant et après un soin, ce qui permet de déterminer le seuil de désorganisation et les stratégies d'autorégulation de l'enfant.

À partir de cette observation, un programme individualisé de soins est établi par l'équipe soignante en collaboration avec ses parents :

- ◆ adaptation de l'environnement immédiat de l'enfant avec une diminution des stimulations sonores et/ou lumineuses, ou en introduisant un rythme dans l'intensité de la lumière ;
- ◆ organisation des séquences de soins en fonction des phases de sommeil et de la tolérance de l'enfant ;
- ◆ utilisation des pratiques de soutien du développement : le soutien des postures en flexion, le grasping, la succion non nutritive⁷, l'enveloppement... ;
- ◆ une diminution des soins stressants, en organisant les soins trop longs et/ou trop fréquents ;
- ◆ la promotion de l'allaitement maternel.

Dans ce programme, les parents reconnus comme acteurs essentiels, sont impliqués dans le soutien actif de leur enfant. La composante de soins de développement est ainsi renforcée par une composante de « soins centrés sur la famille ».

L'objectif fondamental du NIDCAP est de faciliter la compréhension entre les parents et leur enfant prématuré, leur permettant une interaction adaptée, base essentielle d'un bon développement neurocomportemental et cognitif à long terme^{8,9}.

Un programme de soins centré sur la famille et non plus sur le soignant implique de fait¹⁰ :

- ◆ une coopération avec les parents, basée sur la communication ouverte et honnête lors des décisions éthiques et médicales ;
- ◆ une reconnaissance de l'expertise des familles et son intégration dans les choix thérapeutiques

Les notes renvoient à la bibliographie, en fin d'article.

(importance des entretiens pré et post natus) ;

- ◆ une communication quotidienne et ouverte entre les parents et les soignants, centrée sur les compétences de leur bébé et ses besoins essentiels ;
- ◆ une collaboration étroite lors des soins : aide parentale à l'autorégulation, séquences d'alimentation par les parents, encouragement de l'allaitement maternel... ;
- ◆ la reconnaissance du rôle fondamental des associations de parents (<http://bebe.avant.terme.free.fr/>).

Ce programme encourage l'autonomie des parents et des familles plutôt que la dépendance, en s'appuyant sur leurs compétences plutôt que sur la recherche de leurs déficiences. Ils sont amenés le plus vite possible à toucher leur bébé, lui parler, participer aux soins : participation aux soins courants, peau à peau, bain...

Considérés comme les acteurs les plus importants dans le développement du bébé, leur présence durant les soins est facilement acceptée puis recherchée par les soignants.

Ce type d'interaction va permettre de faciliter le retour à domicile et de promouvoir les capacités de compréhension entre l'enfant et sa famille (place des grands parents et de la fratrie).

La sortie est préparée dès la naissance de l'enfant, les parents ayant appris au fil des jours à soutenir leur bébé, à communiquer avec lui, à s'adapter à ses besoins... à le connaître.

Impact du NIDCAP

Le programme NIDCAP a fait l'objet de nombreuses études qui ont permis d'en évaluer les différents aspects : diminution du nombre de jour de ventilation, alimentation plus précoce, hospitalisation plus courte, réduction du nombre de complications, amélioration du développement neuro-comportemental à 9 mois^{8, 9}.

Un programme de recherche local a permis d'évaluer l'impact positif du NIDCAP à court terme :

- ◆ diminution significative des scores de douleur aiguë et chronique^{11, 12} ;
- ◆ augmentation significative de la durée de sommeil avec diminution de la latence d'endormissement¹³ ;
- ◆ indice élevé de satisfaction des parents et des soignants¹⁴.

Conclusions

Ce programme conçu pour les enfants prématurés a changé l'approche des soignants. Le NIDCAP a généré une réflexion individuelle et collective sur l'objectif et la nature des soins. Cette réflexion a bousculé de nombreuses habitudes et routines de soins dans la prise en charge des nouveaux-nés prématurés mais aussi des nouveaux-nés à terme, des nourrissons et des grands enfants hospitalisés en réanimation pédiatrique.

Cette nouvelle approche est basée sur la reconnaissance et la prise en compte des besoins individuels des enfants et de leur famille et la nécessité de cohérence entre professionnels afin d'assurer la continuité des soins.

Outre cette réflexion préalable, la formation des professionnels est un élément majeur de l'implantation du NIDCAP.

Rassurer les familles, informer honnêtement, écouter et guider afin de leur donner confiance dans leur capacité à être parent. ■

Bibliographie

- 1 - Vandenberg, KA : Behaviorally supportive care for extremely premature infant. In LP Gunderson and C Kenner Eds ; Care of the 24-25 weeks gestational age infant. A small baby protocol. NICU Ink Petaluma, 145-170, (1995).
- 2 - Francks, LS. Environmental and behavioral strategies to prevent and manage neonatal pain. Seminar in Perinatology, vol.22, n° 5, 434-443, (1998).
- 3 - Brazelton, TB. The neonatal behavioral assessment scale. Clinics in developmental Medicine. London, William Heinemann, (1973).
- 4 - Als, H. The role of relationship based developmentally supportive newborn intensive care in strengthening outcome of pre-term infants. Seminars of perinatology 21 : 178-89, (1997).
- 5 - Als, H. Toward a synactive theory of development : promise for the assessment and support of infant individuality. Infant mental health journal, vol.3, n° 4, 229-241, (1982).
- 6 - Als, H. Manuel of assessment of premature infant's behavior (APIB). In Fitzgerald HE, Lester BM, Yogman MW, Eds ; Theory and research in behavioral pediatrics. New York : Plenum press, 65-132, (1982).
- 7 - Pinelli, J. Non nutritive sucking for the promotion of physiologic stability and nutrition in preterm infant.
- 8 - Achenbach, TM. 9 years outcome of the Vermont Intervention Program for low birth weight infants. Pediatrics, 91(1): 45-55, (1993).
- 9 - Kleberg, A. Development outcome, child behaviour and mother-child interaction at 3 years of age following NIDCAP intervention. Early Human Development, 60 : 123-35, (2000).
- 10 - Sizun J. Human neonatal care initiative, NIDCAP and family centered neonatal intensive care. Neonatal individualized Developmental Care and Assessment Program. Acta Paediatr 1999 ; 88, 1172.
- 11 - Sizun J, Ansquer H, Browne J, Tordjman S, Morin JF. Developmental care decreases physiologic and behavioral pain expression in preterm neonates. J Pain. 2002 ; 3 : 446-50.
- 12 - Catelin C, Tordjman S, Morin V, Sizun J. Impact of developmental care on behavioural expression, biological stress response and cerebral oxygenation in preterm neonates. Pediatr Res 2004 ; 55 : 517A.
- 13 - Bertelle V, Mabin D, Curzi L, Adrien J, Sizun J. Impact of developmental care on sleep in preterm neonates. Pediatr Res 2002 ; 51 : 377A.
- 14 - Mambrini C, Dobrzynski M, Ratynski N, Sizun J, de Parscau L. Implantation des soins de développement et comportement de l'équipe soignante. Arch Pediatr 2002 ; 9 Suppl 2 : 104s-106s.

Une expérience en onco-hématologie

Ouvrir un service aux parents : non, oui, oui mais...

SYLVIE GERVAISE

Cadre supérieur de santé
Service d'onco-hématologie,
Hôpital d'enfants Armand-Trousseau, Paris

Si, pour certaines équipes, le fait que les parents puissent être présents le jour, la nuit, pendant les soins ne fait plus depuis longtemps figure d'entrave aux soins, mais au contraire est considéré comme un atout à la fois pour l'enfant, pour ses parents et pour les soignants, il n'en reste pas moins vrai que leur présence doit être réfléchie et discutée pour éviter les dérives.

La présence des parents apporte un bénéfice pour tous qui a été démontré. Dans notre service, le panneau « interdit aux enfants de moins de 15 ans » a été enlevé il y a plus de 15 ans et de fait, les frères et sœurs, les copains viennent à l'hôpital quel que soit leur âge. Quant aux heures de visites, elles non plus ne sont plus limitées et certains parents arrivent à 7 heures pour repartir à 22, 23 heures... Dans tous les cas, on propose à un parent de rester dormir d'emblée, mais nous prenons garde de ne pas les culpabiliser s'ils ne peuvent ou ne veulent pas rester.

Toutefois, certaines dérives amènent parfois les équipes à s'interroger quant à l'organisation, à la sécurité des soins voire à se poser des questions éthiques.

De quelles dérives parlons-nous ?

De la part des soignants

L'implication des parents dans le soin

Les soins restent sous la responsabilité des soignants lorsque l'enfant est hospitalisé, même si un parent ou un accompagnant prend en charge des soins comme la toilette, l'administration de soins locaux... Ce qui signifie que ces soins doivent faire l'objet d'une information, parfois d'une éducation pour qu'ils soient réalisés dans le cadre d'un partenariat. Le soignant doit faire passer le message qu'il devra évaluer ce que le parent aura réalisé pour en utiliser le résultat dans le suivi et l'organisation de la prise en charge de l'enfant.

Le risque de culpabilisation

Rien de doit être considéré comme acquis : ni le fait qu'un parent ait été présent pour faire la toilette de son enfant un jour, une semaine, un mois, ni l'inverse. Chaque jour, les soignants doivent poser la question du lendemain pour insister sur le fait qu'il n'y a aucune obligation, aucune habitude... Les parents doivent pouvoir se ressourcer, rester « off » un jour, une semaine. Si le relais est pris par un grand-parent ou un ami de la famille, l'équipe doit évaluer ce qui sera partagé et ce qui ne le sera pas.

De la part des parents

Certaines **difficultés de cohabitation** peuvent gêner l'atmosphère d'une chambre ou d'une unité mais peuvent aussi entraver la sécurité des soins. C'est le cas lorsqu'un soin n'a peut-être pas été bien expliqué par les soignants ou par les parents qui sont relayés. Il arrive que des parents dans les chambres doubles prennent l'initiative de s'impliquer dans les soins du petit voisin. D'autres aspects plus hôteliers peuvent aussi avoir un impact délétère comme des habitudes de vie qui s'entrechoquent (hygiène, utilisation de la télévision, heures de sommeil, repas différents).

La nécessité d'un dialogue

Les **aspects aidants de la présence des parents** sont indéniables et c'est la raison pour laquelle les équipes doivent rester vigilantes à faire en sorte que chacun y trouve un confort et un bien-être bénéfique à la prise en charge de l'enfant. Pour cela, le dialogue avec les parents, qui naît à l'arrivée de l'enfant à l'hôpital, doit être entretenu et alimenté régulièrement, grâce à des réunions bimensuelles par exemple, organisées dans un but d'échange et d'information et qui réunissent parents, grands-parents, médecin, cadre et psychologue. Les entretiens qui visent à reprendre certains dysfonctionnements ne sont pas rares et permettent également que chacun puisse évaluer et réajuster la situation de cohabitation. ■

Place des parents en réanimation polyvalente pédiatrique : visiteurs ou partenaires ?

**PR PHILIPPE HUBERT
ET MARTINE DERVILLERS**

Service de réanimation pédiatrique polyvalente
et de néonatalogie
Hôpital Necker-enfants malades, Paris

Introduction

Pendant longtemps, les services de réanimation sont restés des « camps retranchés » à l'intérieur desquels toutes les énergies étaient concentrées sur la mise en œuvre de traitements curatifs et de techniques visant à suppléer à la fonction d'organes défaillants. Cette « lutte pour la survie » était l'affaire des professionnels et la présence des familles, même limitée aux seuls parents, était tout juste tolérée et très réglementée. Les différents facteurs qui ont permis de faire évoluer cette situation ne seront pas développés ici car largement traités dans les différentes communications de cette journée. Je souhaiterais faire état de quelques résultats d'une enquête nationale conduite en 2003 auprès de 44 services de réanimation néonatale et pédiatrique français. Cette enquête portait sur les politiques de visites et la participation des parents aux soins adoptées dans ces unités. Les résultats permettent d'avoir une idée de la situation actuelle en France mais doivent être interprétés avec prudence, les chiffres ne correspondant pas à des pratiques observées dans chaque unité mais seulement à des déclarations recueillies auprès d'un seul représentant par service. Bien que ce sujet ne soit pas abordé dans l'enquête, il nous a semblé également intéressant de dire un mot des locaux destinés à l'accueil et à l'hébergement des familles, thèmes plus rarement abordés que la communication avec les proches, qui a récemment fait l'objet de recommandations.

Politique de visites

Il y a bientôt vingt ans que sont parues les premières recommandations sur le régime des visites des enfants hospitalisés : « *Nous souhaitons que le régime des visites soit défini dans le règlement intérieur de manière très souple. Les parents, amis, frères et sœurs, camarades, sont admis, en nombre limité et sous l'autorité de l'équipe responsable, quel que soit leur âge et à toute heure raisonnable de la journée* » (circulaire du 1^{er} août 1983). Recommandations complétées quinze ans plus tard : « *La mère, le père ou toute autre personne qui s'occupe habituellement de l'enfant doit pouvoir accéder au service de pédiatrie quelle que soit l'heure et rester auprès de son enfant aussi longtemps que ce dernier le souhaite, y compris la nuit* » (Circulaire du 23 novembre 1998). Ces recommandations, édictées pour l'ensemble des unités d'hospitalisation d'enfants, sont en parfaite concordance avec les besoins exprimés par les parents dont l'enfant est hospitalisé en réanimation. Tous demandent à bénéficier d'un accès aussi large que possible auprès de leur enfant et à pouvoir rester à son chevet aussi longtemps que possible.

Ou'en est-il aujourd'hui, 20 ans après que ces circulaires aient été diffusées ? Parmi les 36 services ayant répondu à l'enquête sur les 44 interrogés en 2003, 3 services seulement maintenaient une politique de visites soumise à des horaires stricts (ce qui ne veut pas forcément dire une durée très limitée) ; 19/36 (53 %) affichaient des horaires totalement libres, c'est-à-dire sans aucune restriction de visite

de jour comme de nuit. Cette politique était davantage le fait des réanimations néonatales que des réanimations pédiatriques, les visites de nuit ayant également pour objet de faciliter l'allaitement maternel. Parmi les 14 services restants (39 %) des horaires de visites sont annoncés mais aménageables. Ceci veut dire le plus souvent des horaires qui privilégient l'après midi et la soirée ou le début de nuit et découragent plutôt la venue durant la matinée ou la nuit. Cependant ces horaires de visites sont modelés en fonction des impératifs familiaux et de la situation de l'enfant avec possibilité de venir voir son enfant très tôt le matin avant de partir au travail ou au contraire tard le soir (jusqu'à minuit ou deux heures du matin), après le travail.

Bien que l'enquête n'ait pas cherché à préciser qu'elle était la politique de visites vis-à-vis des autres personnes que les parents, on sait globalement que les portes des services de réanimation pédiatrique sont moins largement ouvertes aux autres membres de la famille, qu'il s'agisse des grands-parents ou des frères et sœurs. Certaines unités restreignent les visites des frères et sœurs, les interdisant par exemple aux plus jeunes ou les limitant au seul bénéficiaire des enfants séjournant longtemps. Lorsque le principe des visites des frères et sœurs est accepté, que celles-ci soient demandées par les parents ou suggérées par l'équipe soignante, l'attitude la plus fréquente est de privilégier des visites organisées, en présence des parents et encadrées par une psychologue, qui peut s'entretenir avec le frère ou la sœur avant et après celles-ci.

Les grands-parents rentrent dans certaines unités de réanimation mais ils sont loin de rentrer partout. Lorsque leur visite est autorisée, elle l'est habituellement dans un deuxième temps, alors que les deux parents ont déjà vu leur enfant et après avis favorable de leur part, en respectant la consigne « pas plus de deux visiteurs à la fois ». Beaucoup plus rares sont les unités qui acceptent les visites régulières d'autres membres de la famille (oncles et tantes...) ou de proches de l'enfant (parrain ou marraine). Ces visites sont le plus souvent soumises à autorisation préalable et plutôt exceptionnelles.

Très particulières sont les situations de fin de vie d'un enfant en réanimation. Dans ce cas, les équipes soignantes ont pour règle à peu près générale de ne pas imposer de restriction et de laisser rentrer tous ceux qui le souhaitent auprès de l'enfant en train de mourir.

Participation aux soins

Une politique de visites aussi ouverte que possible ne constitue qu'un des aspects de la place des parents en réanimation. En effet, un visiteur est une personne dont la présence est autorisée mais dont le rôle est passif. Considérer les parents comme des « partenaires », c'est-à-dire des personnes participant aux décisions et à certains soins de leur enfant est une étape supplémentaire à laquelle invitait déjà la circulaire d'août 1983 relative à l'hospitalisation des enfants : « *La technicité des soins médicaux ou infirmiers, les problèmes de sécurité et de responsabilité interdisent le plus souvent de confier ces soins aux parents. En revanche, ces derniers peuvent souvent se charger, auprès de leur enfant, des soins de la vie quotidienne : le nourrir, le changer, faire sa toilette, aller lui chercher quelque chose, l'accompagner, le calmer... Les agents sont ainsi libérés pour des tâches plus techniques ou pour mieux soigner des enfants dont les parents ne sont pas là.* » Au-delà du côté discutable de leurs aspects un peu « utilitaires », ces recommandations traduisent le souhait fortement exprimé par tous les parents ayant un enfant hospitalisé en réanimation de pouvoir participer à des soins, certes élémentaires mais suffisants pour leur redonner une partie de ce rôle de protection et de soutien auprès de leur enfant, que tous revendiquent. 97 % des équipes soignantes de réanimation pédiatrique interrogées (toutes sauf 1 parmi les 36 qui ont répondu) disent accepter ou proposer que les parents assistent ou participent aux soins de nursing. En revanche, pour des soins techniques jugés simples, tels une pose de perfusion ou une prise de sang, les deux tiers des unités (24/36) refusent la présence des parents. Pour un autre geste technique fréquent comme une aspiration trachéale, la présence des parents est autorisée dans moins de 20 % (soit 4/23) des services de réanimation pédiatrique ou mixte (accueillant nouveau-nés et enfants) ; ceux-ci précisent que la présence des parents est le plus souvent fonction du soignant (qui se sent à l'aise ou non pour l'effectuer devant les parents). Les services de réanimation néonatale sont un peu plus nombreux (31 % ou 4/13) à accepter la présence des parents pour ces différents soins techniques (pose de perfusion, prise de sang, aspiration trachéale), et ce quel que soit le soignant. Quant aux soins stériles de type pose de cathéter central, presque tous (32/36) font sortir

les parents, sauf dans 2 services de réanimation néonatale et dans 2 services de réanimation mixte (pédiatrique et néonatale) le choix est laissé aux parents et aux soignants.

Parmi les facteurs explicatifs de la résistance des professionnels à la présence des parents au quotidien lors des soins techniques, sont régulièrement avancés l'exiguïté des locaux, la charge de travail et le temps consacré aux parents pour leur expliquer et commenter les gestes. Intervient également la jeunesse des équipes, des soignants encore peu expérimentés pouvant être plus facilement déconcentrés ou déstabilisés par le regard des parents.

Aménagement de structures d'accueil et d'hébergement pour les familles

Favoriser la présence des parents auprès de leur enfant, leur offrir parfois la possibilité de rester 24 heures/24 à son chevet ou à proximité, nécessite la création et l'aménagement de locaux particuliers. Il s'agit tout d'abord de locaux d'hébergement. L'utilisation de chambres parents-enfant en réanimation n'est pas actuellement envisagée par la majorité des services français en dehors de situations relativement exceptionnelles (essentiellement les enfants en fin de vie); dans ces cas, il s'agit plutôt d'aménagements de fortune tels qu'un lit de camp ou un fauteuil dans la chambre permettant d'y passer la nuit. En revanche de plus en plus nombreux sont les services qui mettent à la disposition des parents une chambre ou un studio avec douche et toilettes à proximité immédiate de l'unité de réanimation. Les services qui ne disposent pas encore de ce type d'hébergement le prévoient dans des structures neuves ou rénovées et proposent en attendant des solutions qui sont fonction des moyens dont ils disposent. En général cette pièce ou studio est destinée au très court terme. Elle est proposée aux parents qui habitent loin, lors d'une admission en urgence le soir ou dans la nuit qui ne permet pas de leur trouver immédiatement un autre hébergement. Un tel hébergement est aussi utilisé par des parents dont le domicile n'est pas forcément éloigné, mais qui souhaitent rester à proximité immédiate de leur enfant, parce qu'il s'agit d'une situation très critique ou parce que le décès paraît inévitable. Un hôtel parental assure une fonction différente et permet d'héberger les familles pour une plus longue durée sur le site même ou à quelques centaines de mètres de l'hôpital. Mais il faut souligner que ce type d'hébergement, dont l'intérêt est unanimement reconnu, est loin d'être à la disposition de l'ensemble des établissements hospitaliers pédiatriques français.

L'adaptation des locaux mis à la disposition des parents ne se résume pas à l'hébergement de nuit. Rester longtemps à l'hôpital et y passer parfois plus de temps qu'au domicile justifie de mettre à leur disposition un local pour leur permettre de se reposer, de se détendre ou de s'isoler en cas de besoin. C'est aujourd'hui une nécessité ressentie par la majorité des unités d'hospitalisation pédiatrique, dont les unités de réanimation. Dans certains services cette pièce de détente et de repos a été conçue par des parents, aidés d'un architecte d'intérieur. Son objectif est d'être agréable, confortable, d'offrir la possibilité de prendre un café ou de se restaurer et d'être un lieu d'échanges et de réconfort entre parents. Certains l'ont souhaitée ouverte à la fois sur le service de réanimation et sur l'extérieur, permettant l'accès facile des fratries.

D'autres locaux méritent encore d'être aménagés dans l'environnement d'une unité de réanimation pédiatrique : un salon d'entretien avec les familles, plus pimpant et chaleureux qu'un bureau médical, est particulièrement utile pour effectuer des mises au point avec les parents, notamment — mais pas uniquement — en cas d'annonce de mauvaises nouvelles. Outre la qualité de la communication avec les familles qu'une telle pièce autorise, elle leur permet également, dans les situations difficiles, de se mettre à l'écart de la salle d'attente et répond à une demande régulièrement exprimée par les familles.

La chambre de l'enfant malade reste l'endroit où les parents passent le plus de temps; elle ne semble pourtant pas être la pièce qui a suscité le plus de réflexion de la part des équipes soignantes. Quelques idées cependant se dégagent : il existe un consensus aujourd'hui pour privilégier les chambres seules, qui, pour beaucoup, facilitent une politique de libre accès des familles. Elles permettent aux parents d'avoir un minimum d'intimité avec leur enfant. Pour cette même raison, nombreux sont les réanimateurs pédiatres qui ont abandonné les chambres largement vitrées, même si cette conception reste recommandée pour faciliter la surveillance et améliorer la sécurité. La taille des chambres est un autre point capital. Rares sont les chambres assez grandes pour permettre d'y installer un fauteuil permettant à un parent de somnoler ; il n'est pas rare de voir des parents rester debout

ou disposer d'un très petit espace permettant juste d'y installer une chaise pliante peu confortable. L'aménagement des chambres afin de les rendre moins impersonnelles n'est pas encore une préoccupation vraiment émergente ; ménager un espace qui permette d'y placer quelques objets ou d'y afficher des photos, des cartes postales, des messages ou des dessins reste l'exception.

Conclusion

De plus en plus nombreuses sont les unités qui ont introduit des modifications importantes dans leurs habitudes de travail et dans l'architecture même de leur service, témoignant ainsi de leur volonté de prendre en compte les besoins psychologiques des enfants et de leurs familles et de faire de ces dernières de véritables partenaires de soins. Toutefois, modifier l'organisation des soins ou les locaux d'un service de réanimation exige une réflexion préalable et globale de l'ensemble de l'équipe soignante sur les besoins fondamentaux des enfants et de leurs familles. En effet, de telles modifications dans le fonctionnement des services ne se décrètent pas et chaque unité doit trouver le meilleur compromis possible entre le désir d'adapter l'organisation des soins pour répondre aux demandes des familles qui souhaitent être très présentes auprès de leur enfant et le respect des difficultés que peuvent éprouver les soignants dans la mise en pratique d'une telle politique de service. Doivent être prises en compte les particularités et les spécificités des équipes, la charge de travail rapportée aux effectifs infirmiers et médicaux, la jeunesse ou l'expérience des infirmières, au même titre que l'historique du service ou les contraintes architecturales. ■

Références

- Way C Parental stress in paediatric intensive care. *Brit J Nursing* 1993 ; 2 : 572-7.
- Board R, Ryan-Wenger N. State of the science on parental stress and family functioning in pediatric intensive care units. *Am J Crit Care* 2000 ; 9 : 106-122.
- Kasper JW, Nyamathi AM. Parents of children in the pediatric intensive care unit: what are their needs? *Heart Lung* 1988 ; 17 : 574-81
- Kirschbaum MS. Needs of parents of critically ill children. *Dimens Crit Care Nurs* 1990 Dec ; 9 : 344-52
- Farrell MF, Frost C. The most important needs of parents of critically ill children: parents' perceptions. *Intensive Crit Care Nurs* 1992 ; 8 : 130-9
- Fisher MD. Identified needs of parents in a pediatric intensive care unit. *Crit Care Nurse* 1994 ; 14 : 82-90
- Woodfield T. Parents of critically ill children : do we meet their needs? *Paediatr Nurs* 1997 ; 9:22-4
- Scott LD. Perceived needs of parents of critically ill children. *J Soc Pediatr Nurs* 1998 Jan- ; 3:4-12
- Meyer EC, Snelling LK, Myren-Manbeck LK. Pediatric intensive care: the parents' experience. *AACN Clin Issues* 1998 ; 9 : 64-74
- Noyes J. A critique of studies exploring the experiences and needs of parents of children admitted to paediatric intensive care units. *J Adv Nurs* 1998 ; 28 : 134-41
- Azoulay E, Pochard F, Chevret S, Lemaire F, Mokhtari M, Le Gall JR, Dhainaut JF, Schlemmer B ; French FAMIREA Group. Meeting the needs of intensive care unit patient families : a multicenter study. *Am J Respir Crit Care Med* 2001 ; 163 : 135-139
- Azoulay E, Cattaneo I, Ferrand E, Pochard F. L'information au patient en réanimation et à ses proches : le point de vue de la SRLF. *Réanimation* 2001 ; 10 : 571-81
- Giganti AW. Families in pediatric critical care: the best option. *Pediatr Nurs* 1998 May ; 24 : 261-5
- Maxton FJ. Old habits die hard: changing paediatric nurses' perceptions of families in ICU. *Intensive Crit Care Nurs* 1997 ; 13 : 145-50
- Page NE, Boeing NM. Visitation in the pediatric intensive care unit: controversy and compromise. *AACN Clin Issues Crit Care Nurs* 1994 ; 5 : 289-95
- Keatinge D, Gilmore V. Shared care : a partnership between parents and nurses. *Aust J Adv Nurs* 1996 ; 14 : 28-36
- Shelton TL. Family Centered Care in pediatric practice : when and how? *J dev Behav pediatr* 1999 ; 20 : 117-9.

Un partenariat avec les parents dans une unité de greffe de moelle osseuse pédiatrique : expérience d'un centre québécois

MARIE-FRANCE VACHON

Infirmière - coordonnatrice

Programme de greffe de moelle osseuse

CHU Mère-Enfant Sainte-Justine, Montréal

Cette présentation traite des éléments de réflexion de l'équipe de greffe de moelle osseuse de l'hôpital Sainte-Justine qui porte sur la nécessité de permettre ou non la cohabitation nocturne durant l'expérience de la greffe. Elle comporte la description du milieu, la recension des écrits, la documentation de l'expérience de centres canadiens et américains, les lignes directrices des consultants de l'équipe du CHU Mère-Enfant Sainte-Justine, le questionnaire auprès de familles dont l'enfant a reçu une greffe de moelle osseuse au CHU Mère-Enfant Sainte-Justine et une discussion. Toutefois, il faut souligner l'importance de faire la différence entre les concepts de participation parentale et de cohabitation nocturne qui sont deux éléments similaires, mais non identiques. En effet, la participation parentale n'implique pas automatiquement la cohabitation nocturne et vice-versa.

Le CHU Mère-Enfant Sainte-Justine est un centre hospitalier universitaire de Montréal. La mission de ce centre hospitalier supra régional est d'offrir aux enfants, adolescents et leurs familles des soins médicaux et infirmiers ultra spécialisés. Cet hôpital accueille le centre de Cancérologie Charles Bruneau dédié aux traitements de différents problèmes hématologiques et oncologiques. C'est en 1993 que le programme de greffe de moelle osseuse a vu le jour. L'équipe effectue entre 40 et 45 greffes par année, ce qui représente environ 90 % des greffes pédiatriques du Québec et de l'est du Canada. Environ le quart des greffes effectuées dans ce centre sont des greffes autologues, le reste étant réparti presque également entre les greffes allogéniques apparentées et non-apparentées. Il est estimé que 40 % des familles habitent dans la région immédiate de Montréal alors que les autres familles (60 %) proviennent des autres régions du Québec et d'autres provinces de l'est du Canada. L'âge des enfants qui reçoivent une greffe de moelle osseuse varie entre quelques jours de vie à 18 ans.

Non seulement, l'expérience entourant la greffe représente une période stressante pour les familles mais plusieurs autres agents stressants viennent influencer leur processus d'adaptation à la greffe tels que l'historique de la famille avec ce diagnostic, l'impact familial, les facteurs environnementaux, l'emploi, etc.

Dès le début du programme de greffe, l'équipe a décidé de ne pas permettre la cohabitation nocturne durant cette période d'hospitalisation. Plusieurs raisons ont motivé cette décision. Tout d'abord, les patients sont hautement à risque de développer des infections bactériennes, virales et fongiques. Ce risque est principalement lié à l'aplasie médullaire prolongée résultant de l'intensité du régime préparatoire (chimiothérapie avec ou sans radiothérapie) et, pour les greffes allogéniques, à la prise d'agents immunosuppresseurs comme protection contre la maladie du greffon contre l'hôte. De plus, le port du

masque étant obligatoire lors de la période de neutropénie profonde et durant la période d'activité du virus VRS (novembre à avril), il était difficile de croire que le parent pourrait arriver à dormir avec un masque et, surtout, de le garder en place.

Au départ, il semblait donc nécessaire de permettre aux parents de récupérer après une journée auprès de leur enfant en allant dormir ailleurs que dans la chambre (à la maison, au Manoir Ronald McDonald ou dans d'autres endroits). Ceci leur permettrait de bénéficier d'une nuit de sommeil moins agitée, puisque n'ayant pas à veiller aux soins de leur enfant, et d'éviter d'être réveillés par le bruit des pompes et par les activités de l'équipe de nuit. Ceci permet également aux parents qui retournent à la maison de maintenir une vie familiale plus stable, particulièrement lors de la présence d'autres enfants dans la famille. Il ne faut pas oublier qu'une greffe de moelle osseuse nécessite une période d'hospitalisation prolongée soit de 1 à 3 mois. Les parents, pour la plupart, arrivent tôt à l'unité de greffe afin d'être auprès de leur enfant dès son réveil et ne la quittent que lorsque celui-ci s'endort. Leur présence quotidienne se situe donc entre douze et quinze heures.

Plus récemment, nous avons pu observer que plusieurs d'entre eux passent la nuit au salon des parents afin de « jeter un coup d'œil » sur leur enfant, ou pour être plus près de lui si jamais une complication devait survenir. Il va sans dire qu'ils ne peuvent récupérer adéquatement de leur journée, puisque le salon des parents n'est pas aménagé pour passer la nuit. Cette habitude va également à l'encontre d'une des raisons justifiant la décision de l'équipe de ne pas permettre la cohabitation nocturne, soit de favoriser le repos des parents. Depuis quelques temps, certains parents ont, avec insistance, remis en question cette politique de non-cohabitation nocturne. C'est pourquoi, l'équipe a jugé bon de procéder à une révision et ce, après dix ans de recul et plus de deux cent vingt-cinq greffes.

La réflexion s'est effectuée de différentes façons : 1) recension des écrits, 2) documentation de l'expérience de centres canadiens et américains, 3) lignes directrices des consultants de l'équipe de psychologie, du service social et de la prévention des infections et 4) questionnaire auprès des familles dont l'enfant avait reçu une greffe.

1 Recension des écrits

En premier lieu, la recension des écrits a principalement porté sur les points suivants : 1) l'expérience d'une greffe de moelle osseuse, 2) l'impact chez l'enfant d'une hospitalisation prolongée, 3) l'impact de la présence des parents pour l'enfant et pour ceux-ci, 4) l'impact de la cohabitation nocturne pour l'enfant et pour les parents. Il existe peu d'écrits centrés uniquement sur une population recevant une greffe de moelle osseuse et la cohabitation. Afin de mieux cerner la problématique, la recherche a été élargie à d'autres populations vivant une situation similaire en terme d'hospitalisation prolongée et de stress intense, tels que les soins intensifs pédiatriques. Nous rapportons ici uniquement les éléments essentiels de la recension des écrits, par thème :

A L'expérience d'une greffe de moelle osseuse

La GMO est reconnue comme une procédure stressante pour l'enfant, l'adolescent et sa famille. Le stress lié à la greffe de moelle osseuse débute lors du processus de prise de décision. En effet, même si les parents sont informés des risques et bénéfices attendus, ils se sentent souvent obligés de choisir la greffe, car ils perçoivent celle-ci comme un traitement de dernier recours. Les parents vivent des sentiments d'espoir et d'anxiété tout en appréhendant les diverses complications. L'admission est l'étape où le stress est à son paroxysme. Les membres de la famille montrent de l'anxiété, de la peur face à l'inconnu, de l'anticipation en regard des diverses complications et de la crainte par rapport au fait d'avoir précipité le décès de leur enfant. Paradoxalement, ils sont également soulagés d'être enfin arrivés au moment de la greffe et d'avoir survécu à cette période d'attente sans que se produise de rechute de la maladie. Cette étape est un défi d'autant plus important pour les enfants non hospitalisés pour lesquels la greffe représente leur premier contact réel avec un hôpital. En fait, pour l'enfant atteint, l'isolement prolongé, les mesures restrictives et préventives, le nombre de procédures invasives, les diverses complications physiques possibles et le taux élevé de morbidité et de mortalité représentent un

cumul de facteurs stressants pouvant influencer l'adaptation de l'enfant au moment de la greffe de moelle osseuse (McConville, Steichen-Asch, Harris & al. 1990, Whedon & Wujcik, 1997).

B L'impact de l'hospitalisation prolongée chez l'enfant et les parents

L'hospitalisation d'un enfant est un événement qui génère de l'anxiété chez les parents (Alexander, White & Powell, 1986 ; Brazelton, 1976 ; Ferguson, 1982 ; Freiberg, 1972 ; Gofman, Buckman & Schade, 1957 ; Grenbaum & al., 1985 ; Miles & Carter, 1982 ; Skipper, Leonard & Rhymes, 1968), qu'il y ait cohabitation ou non (Alexander, 1988).

Plus spécifiquement, depuis quarante ans, plusieurs chercheurs ont étudié les effets de l'hospitalisation de courte et de longue durée sur l'enfant et sa famille. Entre autres, les travaux de Robertson et Robertson ont démontré les effets négatifs que la séparation parents-enfants avait sur le développement physique, psychologique et comportemental. Les écrits sur les enfants hospitalisés ont mis l'accent sur la séparation et l'anxiété. Plusieurs ont d'ailleurs conclu que le degré de réaction adverse ou de troubles psychologiques de l'enfant était directement associé à la séparation.

Les parents, quant à eux, vivent de la peur, de la culpabilité et de l'anxiété reliées à la séparation. Ils sont également réticents à confier les soins de leur enfant à des étrangers, ce qui occasionne une perte de l'estime de soi et de la capacité d'être parents. Ils se sentent dépossédés de ce qu'ils ont de plus précieux et ce, au moment où leur enfant a le plus besoin d'eux (Knafl, Cavallari & Dixon, 1988 ; Darbyshire & Benner, 1994 ; Farrell, 1995 ; Sheldon, 1997 ; Shields, 2001). Brazelton (1976) identifie d'ailleurs la principale source de stress lors de l'hospitalisation d'un enfant comme étant la perception, de la part des parents, de ne plus pouvoir jouer leur rôle de parents.

C L'impact de la présence des parents sur l'enfant et sur ceux-ci

Il n'y a pas si longtemps, l'accès des parents dans une unité d'hospitalisation était encore interdit. Le désir de ne pas bouleverser l'enfant, les parents, les autres enfants et, surtout, de ne pas perturber la routine de l'infirmière justifiait cette politique (Darbyshire & Benner, 1994).

Un mouvement d'humanisation des soins débuta en 1965 en Angleterre dans le but de promouvoir l'accès des parents au chevet de leur enfant. Les années 1970 ont, par la suite, permis de procéder à plusieurs recherches concernant les effets d'une participation parentale aux soins sur l'enfant, sa famille et les infirmières. La cohabitation avait alors pour but de diminuer la détresse psychologique de l'enfant (Alexander, 1988).

Il semble que, par leur participation aux soins, les parents soient en mesure de maintenir quelques-unes des routines de l'enfant à la maison et de garder le contact avec le reste de la famille, apportant ainsi une diminution de l'anxiété et une amélioration de l'ajustement lors de la sortie (Coyne, 1995). Ainsi la présence des parents permet de conserver chez l'enfant les repères autant pour la discipline que pour les schémas habituels de croissance et d'apprentissage (Farrell, 1995 ; Kristensson-Hallström, 1999).

De plus, la participation des parents permet d'augmenter leur satisfaction en regard des soins. Souvent, les parents vivent une perte de leur rôle lorsqu'ils délèguent les soins de leur enfant, développant ainsi un sentiment d'incompétence ; ils ont également besoin d'agir comme « l'avocat » de leur enfant auprès de l'équipe traitante.

D L'impact de la cohabitation nocturne pour l'enfant et pour les parents

Peu d'études ont évalué l'impact de la cohabitation nocturne pour les parents d'enfants hospitalisés. D'après l'étude de White et al. (1990), la durée du sommeil profond chez les enfants hospitalisés dont les parents étaient présents au moment du coucher était supérieure à celle des enfants qui se couchaient seuls.

Toutefois, l'anxiété des parents pourrait avoir un impact négatif sur l'enfant qui ressent leur insécurité et leur fatigue. L'étude d'Alexander et al. (1988) a permis de constater qu'à prime abord, la majorité des familles vivent un stress intense, de l'anxiété et de l'incertitude lorsque leur enfant est hospitalisé, particulièrement si cette hospitalisation doit se prolonger. Par contre, selon cette étude, il est possible de

croire que les parents qui ne cohabitent pas avec leur enfant la nuit présenteront un niveau d'anxiété plus élevé que ceux qui cohabitent.

Finalement, selon Alexander (1988), certains parents qui choisissaient de ne pas cohabiter ont dit ressentir un jugement de la part de l'équipe traitante comme étant des parents inadéquats qui ne participaient pas aux soins de leur enfant et qui laissaient tomber leurs responsabilités parentales.

2 Documentation de l'expérience de centres canadiens et américains

Un sondage effectué auprès des principaux centres de greffes pédiatriques canadiens (3) et américains (3) a permis de constater que la présence des parents la nuit est très largement acceptée. Dans les centres qui permettent la cohabitation, nous avons exploré avec eux dans quels types de greffe la cohabitation était permise ? Depuis combien de temps ? À quels types d'installation les parents ont-ils accès ? Dans quelle proportion les familles cohabitent-elles ? Quels sont les avantages et les inconvénients qui ont pu être identifiés ? Puis s'ils avaient observé un impact sur le développement d'infections nosocomiales ? Il semble que la totalité des centres interrogés permettent la cohabitation nocturne et ce depuis de nombreuses années. Seul un des centres interrogés rapporte n'avoir permis que récemment la cohabitation pour les greffes autologues uniquement et qu'ils étaient toujours en période d'évaluation. Selon les centres interrogés, de 50 à 70 % des familles choisissent de cohabiter, toutes les nuits ou selon les besoins ou l'état clinique de l'enfant. Aucune des équipes questionnées n'a rapporté avoir effectué une étude servant à documenter l'impact psychosocial de la cohabitation la nuit mais certaines mentionnent que des parents ont dit avoir regretté leur décision de cohabiter étant donné le niveau de stress et de fatigue. D'autres équipes soulignent que des conflits occasionnels entre les familles et l'équipe soignante peuvent survenir et être accentués par la fatigue des parents. De plus, aucune étude de l'impact sur les infections nosocomiales n'a été rapportée mais tous soulignent l'importance d'effectuer un enseignement adéquat des différentes mesures de prévention des infections et un dépistage des personnes à risque.

3 Lignes directrices des consultants de l'équipe du CHU Mère-Enfant Sainte-Justine

La réflexion de l'équipe de psychologie a principalement porté sur les besoins spécifiques des enfants selon leur stade de développement. Elle conclut en souhaitant que la cohabitation nocturne soit permise, mais non obligatoire, pour les parents d'enfants âgés de moins de 5 ans étant donné le risque de dépression et la peur de l'abandon pour ces enfants.

Quant à eux, les membres de l'équipe du service social ont rapporté leur désir de pouvoir maintenir la politique actuelle de non-cohabitation mais en prenant toutefois en considération les besoins spécifiques des nourrissons. De plus, elles mentionnent la nécessité de faire preuve d'ouverture et de souplesse face aux situations particulières du point de vue médical et/ou psychosocial. Elles soulignent également la nécessité de préparer adéquatement l'enfant à l'absence de ses parents la nuit.

Suivant l'avis de l'équipe de prévention des infections, il nous a été permis de conclure que la présence des parents la nuit ne constituait pas une contre-indication puisque ceux-ci ne représentent pas un danger accru par rapport à leur présence durant le jour. En fait, le respect des mesures strictes de prévention des infections demeure l'élément le plus important et ce, autant le jour que la nuit. Il a été convenu de permettre aux parents de dormir sans masque et blouse protectrice pour autant que le lit était placé suffisamment loin du lit de l'enfant (plus d'un mètre). Si le parent doit se lever la nuit pour s'occuper de son enfant, le masque, la blouse protectrice, un lavage des mains adéquat avec un savon désinfectant ou l'utilisation d'une solution désinfectante rapide à base de Chlorhexidine et alcool (Stérigel) doivent être utilisés avant tout contact avec l'enfant.

4 Questionnaire auprès des familles de l'unité de greffe de moelle osseuse

Finalement, le questionnaire effectué auprès de 120 familles a permis de documenter l'opinion des familles ayant vécu cette expérience. Au moment de la compilation des données, nous avons reçu 43 questionnaires complétés. En résumé, à la question concernant leur réaction au moment où elles ont été avisées que la cohabitation n'était pas permise, 14 familles (33 %) ont souligné être en accord avec cette politique, principalement parce que leur enfant était adolescent. Les 29 autres familles (67 %) ont rapporté avoir ressenti de la déception, de l'inquiétude, de l'insécurité, de la peur, de la frustration, de la panique, de l'anxiété, avoir éprouvé le sentiment « d'abandonner » leur enfant et avoir pleuré.

La majorité des parents ont dit avoir reçu l'information adéquate concernant les raisons qui justifiaient cette politique et l'avoir comprise. Par contre, quelques familles ont mentionné qu'elles ne jugeaient pas ces raisons valables et qu'elles se sentaient en mesure d'évaluer elles-mêmes leur tolérance au stress et ne se considéraient pas plus à risque de contamination pour leur enfant la nuit que le jour.

Au moment de la greffe, 26 des familles consultées (60 %) mentionnent qu'elles auraient cohabité si on leur en avait donné la permission alors que 12 (28 %) ont dit qu'elles n'auraient pas cohabité, les raisons invoquées étant la crainte de représenter un danger pour leur enfant ainsi que leurs obligations familiales.

À la question qui explore la réaction de leur enfant au moment où ils ont appris que la cohabitation n'était pas permise, 24 (56 %) ont dit que leur enfant était d'accord avec cette mesure. D'autres ont éprouvé des craintes, mais l'hospitalisation s'est bien déroulée. Par contre, 6 (14 %) ont dit que leur enfant ne s'était pas adapté du tout à l'hospitalisation, qu'il pleurait, tremblait et se sentait insécure au moment du dodo.

À la question concernant l'évaluation de leur décision, après une période de recul, parmi les 30 familles qui auraient cohabité (en permanence ou occasionnellement), 16 (53 %) disent maintenant qu'elles ne le feraient pas afin de profiter de plus grandes périodes de repos pour faire le plein d'énergie. Toutefois, aucune des familles qui souhaitaient ne pas cohabiter au moment de la greffe ne dit regretter cette décision. En fait, les familles rapportent qu'elles sont les seules capables d'évaluer leur tolérance et leur capacité à cohabiter. Plusieurs d'entre elles ont vécu des expériences similaires dans le passé et ont su s'adapter adéquatement à ce stress. Chaque famille possède un réseau de soutien différent, une résistance au stress différente et des mécanismes d'adaptation différents.

Discussion

Ainsi, à la lumière des différentes lectures, des lignes directrices des consultants de l'équipe et des résultats du questionnaire aux familles, plusieurs éléments découlent de cette réflexion. Tout d'abord, il est évident que le désir de cohabiter la nuit n'est pas présent chez l'ensemble des familles. De plus, les raisons qui motivent ce désir sont influencées par l'âge des enfants, les expériences d'hospitalisations antérieures, le lieu de résidence durant la greffe, les exigences familiales et le réseau de soutien disponible pour la famille. Suite à cette réflexion, l'équipe a convenu de modifier sa politique de non-cohabitation nocturne en permettant désormais aux parents qui le désirent de rester auprès de leur enfant la nuit. Cette décision concorde avec la philosophie des soins infirmiers de l'hôpital Sainte-Justine pour qui la santé de la personne, qu'il s'agisse du nouveau-né, de l'enfant, de l'adolescent ainsi que de leur famille, constitue la raison d'être des soins infirmiers. En fait, l'infirmière s'engage personnellement et professionnellement à offrir des soins personnalisés empreints d'un profond respect et d'une chaleur humaine au sein desquels la personne et la famille sont des partenaires actifs (2004). Par contre, c'est le questionnaire effectué auprès des familles qui a certainement été le plus déterminant dans la décision de modifier notre politique.

Toutefois, plusieurs éléments doivent être pris en considération dans l'application de cette nouvelle politique :

- ◆ fournir un soutien psychosocial pour les familles ;
- ◆ considérer la cohabitation nocturne comme non obligatoire et n'influençant pas le ratio infirmière/patient ;
- ◆ respecter le choix des parents dans leur désir ou leur capacité de cohabiter ;
- ◆ évaluer les ressources instrumentales et informationnelles et le réseau de soutien de chacune des familles ;
- ◆ sensibiliser les familles à la nécessité de prendre des périodes de repos et de tenter de conserver un niveau d'énergie optimal pour la durée de la greffe ;
- ◆ réévaluer de façon fréquente le fonctionnement, le niveau de stress de la famille et les mesures de soutien à mettre en place pour faciliter le processus de greffe ;
- ◆ favoriser la communication et la transparence afin de consolider le sentiment de confiance et de sécurité des familles, permettant ainsi aux parents de prendre des périodes de repos.

Parallèlement à la mise en place de cette nouvelle politique de cohabitation nocturne, l'équipe médicale souhaitait avoir une documentation précise sur l'impact de la cohabitation nocturne pour l'enfant et sa famille par le biais d'une recherche infirmière. En effet, la recension des écrits ne nous avait pas permis de conclure, étant donné le peu de recherches sur le sujet. Durant le développement de l'étude, il a rapidement été évident que l'unique évaluation de leur expérience de cohabitation ne nous permettrait pas d'avoir une idée juste de cette expérience. La décision des parents de cohabiter s'effectue bien avant l'hospitalisation de leur enfant. De plus, il est possible qu'elle ait une influence (positive ou négative) sur leur adaptation au moment du retour à la maison suite à la greffe. C'est pourquoi nous avons décidé d'élargir l'étude en explorant avec les familles l'expérience de la greffe de moelle osseuse dans son ensemble. Le but de cette étude sera donc de décrire l'expérience des familles dont l'enfant reçoit une greffe de moelle osseuse. Il s'agit d'une recherche qualitative de type phénoménologique. L'étude s'effectuera au moyen d'entrevues semi-dirigées avec les participants. Étant donné que la greffe de moelle osseuse est une expérience qui a un impact sur chacun des membres de la famille, l'enfant atteint, les parents, la fratrie, le donneur de moelle osseuse et les autres membres significatifs dans la famille seront invités à participer à l'étude. Afin d'obtenir les objectifs de l'étude, il est estimé qu'il sera nécessaire de rencontrer une quinzaine de familles. Il s'agira d'entrevues individuelles, en quatre temps (pré-greffe, une semaine suivant la greffe, lors de la sortie puis 2-3 mois suivant le retour à la maison). Ces quatre étapes étant des périodes charnières durant la trajectoire de la greffe, elles nous permettront de capter l'ensemble de l'expérience de la greffe. Il nous apparaît essentiel de pouvoir aborder avec eux des concepts tels que la prise de décision, la période d'attente dans l'identification d'un donneur et l'évaluation pré-greffe, l'admission à l'unité de greffe et l'administration du régime préparatoire, la période de récupération post-greffe, le retour à la maison et l'impact à moyen terme de la greffe sur l'enfant et sa famille. D'autres concepts de cette expérience seront abordés avec les familles, soit la décision de cohabiter ou non la nuit avec leur enfant et la participation parentale aux soins puisque ces deux concepts sont à la base du projet qui a mené à l'élaboration de cette étude.

Les infirmières chercheuses espèrent par la suite pouvoir consolider les connaissances de l'équipe de greffe de moelle osseuse face à l'expérience de cette clientèle cible. De plus, il est probable qu'elles pourront comprendre les besoins spécifiques d'enseignement et de soutien pour cette population. Par conséquent, cela permettra d'identifier les stratégies de soutien les plus utiles pour la clientèle et ce dans une philosophie de partenariat entre l'équipe soignante et la famille.

En somme, cette étude apportera une contribution clinique importante puisqu'elle nous permettra d'accroître un corps de connaissances jusqu'ici peu approfondi. Elle mettra en lumière les besoins actuels d'une population jusqu'alors peu étudiée et sans cesse grandissante. L'étude devrait débiter à l'automne 2004 suite à l'approbation du projet de recherche par le comité d'éthique institutionnel. ■

Références

- Alexander, D. ; Powell, G.M. ; Williams, P. ; White, M. & Conlon, M. (1988). *Anxiety levels of rooming-in and non-rooming-in in parents of young hospitalized children*. Maternal-Child Nursing Journal, 17(2) : 79-99.
- Brazelton, T.B. (1976). *The emotional needs of children in health care settings*. Clinical proceedings, Children's Hospital National Medical Center, 23(8): 157-166.
- Coyne, I.T. (1995). *Parental participation in care: a critical review of the literature*. Journal of Advanced Nursing. 21 : 716-722.
- Darbyshire, P. & Benner, P. (1994). *Living with a sick child in hospital: The experiences of parents and nurses*. London : Chapman & Hall.
- Farrell, M. (1995). *The effect of a child's hospitalization on the parental role*. Professional Nurse. 10(9) : 561-563.
- Knafl, K.A. ; Cavallari, K.A. & Dixon, D.M. (1988). *Pediatric hospitalization: Family & nurse perspectives*. Glenview, Illinois : Scott, Foresman and Company.
- Kristensson-Hallström, I. (1999). *Strategies for feeling secure influence parents' participation in care*. Journal of Clinical Nursing. 586-592.
- McConville, B.J. ; Steichen-Asch, P. ; Neudorf, S. ; Sambrano, J. ; Lampkin, B. ; Bailey, D. ; Fredrick, B. ; Hoffman, C. & Woodman, D. (1990). *Pediatric Bone Marrow Transplantation: Psychological aspects*. Canadian Journal of Psychiatry ; 34 : 769-775.
- Sheldon, L. (1997). *Hospitalizing children: a review of the effects*. Nursing Standard. 12(1): 44-47.
- Shields, L. (2001). *A review of the literature from developed and developing countries relating the effects of hospitalization on children and parents*. International Council of Nurses: International Nursing Review. 48: 29-37.
- Whedon, M.B. & Wujcik, D. (1997). *Blood and Marrow Stem Cell Transplantation: Principles, practice, and nursing insights*. 2^e édition ; Sudbury, MA : Jones & Bartlett Publishers.
- White, M.A. ; Williams, P.D. ; Alexander, D.J. ; Powell-Cope, G.M. & Conlon, M. (1990). *Sleep onset latency and distress in hospitalized children*. Nursing research. 39(3): 134-139.

Les parents dans un service de pédiatrie générale

DANIELLE VAN DEN ABBEELE

Puéricultrice cadre supérieur
Service pédiatrie-néonatalogie
Centre hospitalier d'Abbeville

État des lieux

- > L'accueil des enfants est réalisé 24 heures/24 au sein du service d'hospitalisation ou au Service des Urgences.
- > Il existe une inflation de ces arrivées aux urgences pédiatriques avec des pics d'activité (soir, week-end, hiver) aggravés par :
 - ◆ les épidémies saisonnières ;
 - ◆ l'anxiété des parents ;
 - ◆ l'appel au médecin traitant le soir renvoyé sur le 15 > l'Hôpital.
- > L'accueil des enfants se fait de la naissance à 16 ans avec toutes les pathologies représentées.
Les impératifs : organiser l'accueil et les soins pour :
 - ◆ respecter le rythme de vie des enfants en fonction de l'âge et du développement psychomoteur ;
 - ◆ préserver l'intimité selon le sexe ;
 - ◆ éviter les infections nosocomiales.
- > Dans ces services de pédiatrie, les locaux sont parfois vétustes. S'ils ont été refaits, il s'agit de peinture, de décoration mais souvent il y a peu d'espace.
- > Le nombre de chambres est restreint, elles sont mal équipées faute d'espace pour l'accueil des parents.
- > Pour certaines pièces la fonction est modifiée :
 - ◆ la salle de détente pour le personnel ;
 - ◆ la salle prévue pour l'allaitement maternel.
 Pour d'autres, la fonction n'a pas été pensée :
 - ◆ salle de détente pour les parents ;
 - ◆ salle d'accueil pour les frères et sœurs ;
 - ◆ salle de classe.
- > La durée moyenne de séjour est courte, de plus en plus courte ex : 2,3 jours (chiffre national). Les parents et les enfants arrivent dans l'urgence, sont reçus, traités avec efficacité mais précipitation, sortent rapidement sans avoir le temps de mettre en place une relation plus approfondie générant la confiance.
- > Un turn over du personnel, parfois 30 % de l'équipe est renouvelée chaque année (départ, retraite, congés parentaux, formations). Les soins aux enfants justifient de penser l'intégration, l'apprentissage, l'encadrement des infirmières nouvellement arrivées.

Ce qui est possible

- > Se réunir régulièrement entre soignants au sein des équipes pédiatriques.
- > Dresser un état des lieux qui tienne compte du nombre de chambres et du nombre d'entrées annuelles.
- > Informer les parents se présentant dans le service.
 - ◆ Définir le nombre de chambres accompagnant.
 - ◆ Choisir les chambres concernées.
 - ◆ Respecter cette procédure qui est à adapter selon la saison.
- > Faire des choix stratégiques qui prennent en compte les droits de l'enfant :
 - ◆ il a droit au respect de son intimité : qu'en est-il des parents dormant dans la chambre où se trouvent d'autres enfants ?
 - ◆ et au respect de sa pudeur ;
 - ◆ il a droit au respect de son intégrité physique et psychique : ne pas le dévêtir en présence d'adultes inconnus qui ne sont pas des professionnels ;
 - ◆ il a droit à un environnement ludique.
- > Établir une fiche d'information affichée dans la chambre, « règlement accompagnant » pour bien vivre ensemble précisant les modalités d'organisation dans le service.
- > Afficher le règlement intérieur du service signé par le médecin Chef de Service et les cadres.
- > Tenir un fichier de traçabilité pour les chambres accompagnantes, pour les demandes non satisfaites.
- > Réfléchir ensemble à la mise en place d'une stratégie lors des difficultés rencontrées.
- > L'écrire pour la porter à la connaissance de tous les membres des équipes médicales, paramédicales et administratives.
- > Formaliser en équipe une politique pour les demandes non satisfaites.
 - ◆ Fauteuil installé à proximité de la chambre pour la nuit si 2 ou 3 enfants sont présents dans la chambre.
- > Organiser des réunions régulières ex : après l'hiver pour un bilan d'activité, avant l'hiver suivant pour préparer, harmoniser les pratiques.
- > Apporter une information sur ce sujet aux parents avec la précision concernant les horaires de visite, possible dès le réveil jusqu'à l'endormissement, et la présence d'une salle de jeu opérationnelle 7 jours/7, 365 jrs/an.
- > Rendre compte en formalisant cette politique et les chiffres y afférent dans le rapport d'activité du service.
- > Renforcer l'attention à apporter lors de l'accueil pour réaliser un partenariat parent/soignant qui aidera l'enfant pendant son séjour.

Pour aller vers des progrès

- > Donner dans l'institution au parent accompagnant une existence légitime au sein de l'hôpital, actuellement c'est souvent un passager clandestin.
- > Organiser une cohérence de prise en charge qui prenne en compte les moyens financiers.
- > Réfléchir en terme de projet de service à l'accueil de l'enfant et des parents.
Si restructuration : prévoir des chambres individuelles et des pièces permettant l'accueil des frères et sœurs, une salle de détente pour les parents avec une possibilité de se regrouper et d'échanger entre eux.
- > Informer les parents de la politique d'accueil au sein du service.

- > Organiser les soins avec les parents en intégrant leur participation avec tact.
- > Faciliter l'éducation et ainsi préparer la sortie.
- > Former les futurs professionnels à cette relation avec les parents, à effectuer les soins en leur présence...
- > Rendre compte à l'institution :
 - ◆ des besoins de l'enfant ;
 - ◆ des demandes des parents ;
 - ◆ des actions réalisées.
- > Avoir des personnes ressources au sein de l'établissement exerçant une médiation (psychologue, associations).
- > Prendre en compte l'expérience d'autres établissements.

Pour conclure

Si nous sommes là aujourd'hui c'est aussi parce que maintenant les besoins de l'enfant sont reconnus avec :

- > la prise en compte d'un environnement :
 - ◆ ludique grâce aux salles de jeux ;
 - ◆ éducatif comme l'école à l'hôpital ;
 - ◆ créatif en intégrant la participation des associations ;
- > la prise en charge de la douleur grâce aux formations des personnels, aux traitements mis en place, aux médias ;
- > la qualité de vie à l'hôpital grâce à l'apport des techniques :
 - ◆ les cathlons et obturateurs ;
 - ◆ les pompes avec batterie ;
 - ◆ les chambres implantables ;
 - ... ont sortis les enfants des lits.
- > la réflexion pour aménager le temps à l'hôpital grâce au travail en réseau, au partenariat avec l'extérieur permettant le développement des soins en hôpital de jour ou à la maison.

Toutes ces actions abouties, nous pouvons ensemble porter plus loin notre réflexion et c'est l'objet de cette journée.

L'hôpital, entreprise complexe regroupant des professions différentes, cloisonnées, peut représenter pour l'enfant un univers hostile. Ses parents sont le lien qui doit lui apporter confiance, sécurité et ainsi lui permettre tout en vivant bien son séjour à l'hôpital de progresser. ■

Soignants bien traités, soignants bien traitants

BÉNÉDICTE MINGUET

Psychologue et coordinatrice
de l'humanisation des soins
Clinique de l'Espérance. Asbl. CHC, Liège

Après un regard historique, anthropologique, juridique et psychologique sur la présence des parents à l'hôpital, les équipes soignantes ainsi que les parents témoignent dans ce congrès de la pertinence et la nécessité de nouvelles pratiques dans lesquelles la parole de chacun est entendue afin de définir un dialogue constant. Travailler à une qualité de la relation permet à chacun, dans ces moments si difficiles que représente l'hospitalisation, de s'adapter et faire appel à ses ressources pour faire face ensemble à cet événement. À l'intérieur de cet échange, s'installera une confiance qui exigera de dire, répéter, formuler différemment, entendre ce qui est dit ou ce qui ne se dit pas. Entendre les angoisses, les recevoir, affinant, du côté des soignants, son savoir-être autant que son savoir-faire professionnel...

L'objet de cet article ciblera la souffrance des soignants, en écho de celle des enfants et des parents. L'enjeu de sa reconnaissance et les propositions qui en découlent sont un pas de plus vers une meilleure prise en compte de la souffrance de ceux qu'ils soignent. Attardons-nous quelques instants sur l'évolution du contexte de soins pour comprendre de quelle manière il influence la relation entre les soignants, les enfants et leurs parents, et implique chacun des partenaires.

L'approche globale de l'enfant s'est développée en plusieurs étapes qui ont mis l'accent sur la qualité de la relation soignant-soigné. Ces différentes étapes présentent de nombreux avantages pour l'obtention de ce partenariat mais elles ont provoqué des modifications des conditions de travail qui le redéfinissent sans cesse. Quelques exemples :

- ◆ La présence des parents : leur aide, reconnue, est précieuse pour autant que cela ne fasse pas d'eux des soignants. L'une des difficultés (ou des résistances) est de travailler sous leurs regards.
- ◆ La prise en charge de la douleur : une douleur même importante peut être tue (souvenons-nous du film « Ces enfants trop calmes »). Une douleur peut également masquer l'expression de la souffrance. Reconnaître et soulager la douleur donne une possibilité supplémentaire aux enfants et aux parents de parler ou de témoigner à propos de leurs besoins, ou du vécu de leur souffrance.
- ◆ Il y a 20 ans les enfants mourraient seuls. L'avancée des soins palliatifs dans l'accompagnement de ces enfants leur donne à nouveau la parole et de l'espace à l'énonciation de leurs besoins familiaux, sociaux, de leurs propres projets... Cet accompagnement bouscule certaines conceptions des soignants à propos de la mort.
- ◆ Et, parallèlement, les avancées médicales et techniques élèvent le taux de guérison des enfants pour lesquels on ne se soucie plus seulement des résultats quantitatifs mais également qualitatifs du processus thérapeutique. (Comment vont-ils traverser ces épreuves ? Comment vont-ils vivre la guérison, la rémission... ?)

Ces quelques éléments épinglés nous rappellent que le contexte de soins se modifie sans cesse rendant nécessaire un réel partenariat entre tous les acteurs de soins, les enfants et leurs familles.

La souffrance est mise en mots de chaque côté du partenariat. Banaliser la souffrance des soignants reviendrait à nier qu'elle peut être considérée (tel le stress) comme un moyen d'adaptation mais encore, et cela devient inquiétant, qu'elle peut également mener à l'épuisement de certains d'entre eux. Ainsi derrière la reconnaissance de cette souffrance se cachent des enjeux individuels, collectifs et systémiques: « *La souffrance, selon Ch. Dejours est un état d'équilibre qui protège de la décompensation, à transformer de manière positive.*

Par ailleurs, l'intolérance affective à sa propre souffrance provoque une émotion réactionnelle qui conduit le sujet à s'isoler de la souffrance des autres et à une attitude d'indifférence, donc de tolérance à ce qui provoque la souffrance. »

Il nous paraissait important de témoigner ici d'une réflexion institutionnelle sur la souffrance des soignants. Elle propose d'insister sur les conditions qui permettent d'une part,

- ◆ de travailler le partenariat thérapeutique entre l'équipe soignante, les parents et les enfants,
- ◆ et d'autre part, de développer les compétences relationnelles des acteurs de soins dans ce contexte modifié par les droits de l'enfant et de sa famille (qui formalisent l'évolution dans la prise en charge globale) ainsi que par l'élargissement des soins à leur apporter (soins techniques, médicaux, relationnels).

Actuellement, le regard institutionnel se porte sur deux constats :

- ◆ Il existe un réel envol des projets « d'humanisation des soins », à titre d'illustration : l'information de l'enfant par le jeu, la prise en charge pharmacologique et non pharmacologique de la douleur (MEOPA ou Kalinox, hypnose, massage...) l'aide à la réinsertion scolaire après une maladie grave, les groupes de paroles pour les parents, la démarche du clown relationnel... Ces projets sont-ils à considérer comme un moyen d'évaluation de la « bonne santé » des équipes par la mise en place d'une idée? Une idée née de la rencontre entre les besoins de l'enfant, de sa famille et les ressources des soignants (supposant un soutien de celles-ci).
- ◆ Mais en contrepoint se révèlent les conséquences d'une fatigue émotionnelle liée au contexte particulier dans lequel se vit la relation soignant-soigné (la gestion du temps de la relation, le risque d'identification et de relation fusionnelle, le risque de distance, les difficultés liées aux représentations de la mort ou la difficulté de vivre celle-ci. À cette spécificité de la souffrance s'ajoutent des facteurs aggravants comme le nombre de décès, la détérioration du corps, la détresse ou l'agressivité des familles, les différences relationnelles dans l'équipe. Sans oublier tous les moments de passage encore mal définis (du curatif au palliatif, du palliatif au décès, de curatif au préventif et du préventif au curatif).

Ainsi, nous pouvons considérer plusieurs dimensions dans la souffrance des soignants : personnelle, professionnelle, interrelationnelle et institutionnelle.

Quel rôle l'institution joue-t-elle à ces différents niveaux, sachant que sa position s'équilibre entre le respect des règles, des normes, d'un cadre et l'accompagnement d'un processus (la création de nouvelles pratiques) dont les équipes seront les auteurs et les acteurs?

Pour illustrer ce propos, voici un ensemble de propositions de soutien existant dans l'institution, témoin d'une priorité inscrite dans son fonctionnement pour assurer ce double rôle :

- ◆ le soutien des équipes par la présence d'une psychologue dans l'équipe ;
- ◆ des lieux de paroles ouverts à tous ;
- ◆ des débriefings émotionnels et techniques après un événement traumatique ;
- ◆ la possibilité de rencontrer ponctuellement un psychiatre dans l'institution ;
- ◆ l'appel aux experts extérieurs pour une supervision d'équipe.

D'autres moyens indirects, inscrits dans la structure de l'institution, aident également les acteurs de soin et préviennent une série de dysfonctionnements qui pourraient être à l'origine de la souffrance :

- ◆ l'accueil des nouveaux acteurs de soin (meilleure intégration et points de repères) ;
- ◆ leur formation continue et les relais dans les unités de soins ;
- ◆ l'encadrement éthique.

Malgré cela, les équipes témoignent d'une certaine difficulté à canaliser leur souffrance. Chacune de ces méthodes comporte ses limites : ainsi les lieux de paroles s'étiolent par manque de participants ou signent l'impossible interdisciplinarité. D'autres questions se posent telles que : la souffrance est-elle à prendre en compte collectivement ou individuellement ? Les méthodes doivent-elles obligatoirement se baser sur le trop plein d'émotions à déposer ou doivent-elles être abordées par le prisme plus concret de l'acte de travail ? Faut-il agir préventivement ou au moment de la crise ? Faut-il aiguïser la sensibilité des soignants jusqu'à leur vulnérabilité et/ou favoriser la concertation collective au sein des équipes vis-à-vis de son acte de travail ? Quels dispositifs existent pour donner la parole à chacun dans l'hôpital ? Parole pour laquelle on garantit un secret, mais au départ de laquelle on peut reconstruire en équipe ?

D'autres dispositifs sont alors mis en place : un groupe de parole pour une petite équipe de soins palliatifs pédiatriques, une culture de pédagogie de projets, un dispositif institutionnel de concertation et de communication.

Ces dispositifs d'écoute privilégient des objectifs différents et doivent donc s'adapter en fonction du contexte, de la demande des services :

- ◆ Un groupe de parole en hématologie-oncologie : petite équipe soudée qui, anticipant le décès d'un enfant soigné depuis des années dans le service demande une supervision que les psychologues de l'équipe ne peuvent plus assurer : l'ajustement du rôle de chacun des membres de cette équipe pluridisciplinaire passera par ce moment « hors circuit » dans lequel se croisent les différents points de vue, s'élaborent les pistes et se reconnaissent les divergences.
- ◆ La pédagogie de projets : la création des projets est également un dispositif propice pour accompagner les souffrances de l'équipe. Il offre la possibilité de reconstruire autour d'une idée à concrétiser. Ces projets sont, pour la plupart, transversaux qu'il s'agisse d'accueil, de douleur, d'humanisation, d'information. Ils incitent de nouveaux questionnements (jusqu'où va-t-on ?) soutiennent la créativité, le lien entre les équipes, le regard critique sur ce que l'on fait, les limites à observer dans l'investissement personnel dans le cadre professionnel.
- ◆ Un dispositif institutionnel de concertation et de communication impliquant la participation de groupes de métiers (groupes homogènes, infirmières, médecins, psychologues...) dans un premier temps et une communication indirecte (par écrit) interdisciplinaire dans un second temps pour favoriser la psychosocialité de chaque membre et entre chaque membre.

L'ensemble de ces processus guidera nos perspectives, intégrant les feedbacks venant des enfants et de leurs familles pour que se construisent ces nouvelles pratiques ainsi que le maintien d'une certaine distance vis à vis de son acte qui rend possible notre disposition à une rencontre plus sensible.

Amener un changement, l'intégrer dans la pratique, mettre un cadre et des limites, redéfinir les objectifs communs sous forme de processus d'individualisation, définir le rôle de chacun et chercher les lieux où les nouvelles pistes se dégagent puis se formalisent d'un point de vue monodisciplinaire et multidisciplinaire... Tels sont les enjeux de ces dispositifs de deuxième ligne, qui fonctionnent dans une logique de temps et de rentabilité différente, fondée sur le long terme. Un ensemble à articuler de manière complémentaire parallèlement au fonctionnement structurel de l'institution, au management, comme autant d'éléments à mettre en phase.

Il pourrait paraître indécent de rester ciblés sur la souffrance des soignants mais la reconnaissance de celle-ci va de pair avec celle des parents et des enfants. Nous pourrions nous interroger alors sur les dispositifs mis en place pour eux par l'institution comme source de remise en cause continue des pratiques soignantes. ■

Bibliographie

Canoui P. Mauranges A. Le syndrome d'épuisement professionnel des soignants. Ed. Masson, 2001.

Dejours C. Souffrance en France, Ed. Seuil, 1998.

Fohn B. Le développement des compétences en milieu hospitalier. Personnel et Gestop, n° 1 – janvier 2004. page 11.

Groupe francophone de Réanimation et urgences pédiatriques. Limitation ou arrêt de traitements en réanimation pédiatrique : repères pour la pratique. Fondation de France, 2002.

Mendel, G. L'acte est une aventure, Ed. La découverte, Paris, 1998.

Rueff-Escoubes. C. « On nous demande de ne pas penser » : fatigues et conditions de travail, le point de vue psychanalytique. Rev franç psychosom 24/2003

La relation soignant-soigné : attentes et projections réciproques? Ethica Clinica, juin 2003.

Ruszniewski M., Le groupe de parole à l'hôpital, Paris, Éditions Dunod, 1999.

Van Cutsem B. Groupes de parole et interdisciplinarité. Perspectives soignantes. Ed; Seli Arslan, Paris, n° 8, pp 133-141, septembre 2000.

Et maintenant ?

Conclusions et perspectives

DR DIDIER COHEN-SALMON

Président de l'association SPARADRAP,
Anesthésiste pédiatrique
Hôpital d'enfants Armand-Trousseau, Paris

À la suite du concours « L'hôpital raconté par les enfants » que nous avons réalisé en 1995 avec la Direction Générale de la Santé¹, nous avons analysé les représentations des parents par les enfants hospitalisés, telles qu'elles se dégagent de leurs dessins et de leurs écrits. Les parents étaient soit présents, mais comme visiteurs, portant des cadeaux, soit absents et alors leur présence était désirée. Telle était l'alternative. Ils n'étaient pratiquement jamais montrés comme partenaires des soignants, ou communiquant avec ceux-ci, ou tout simplement assumant un rôle quelconque auprès de leur enfant.

Il faudrait bien refaire ce concours pour repérer les évolutions. Mon pari serait que de ce point de vue la situation n'a pas beaucoup bougé. Les parents sont là, pas le partenariat. Cette situation entre de plus en plus en contradiction avec l'aspiration de beaucoup de parents de continuer à assumer leur rôle de parents, y compris quand l'enfant est malade et hospitalisé. Cette aspiration se manifeste par le désir d'être partenaires et reconnus comme tels.

On peut sans doute y voir le reflet d'une évolution qui s'est manifestée dans le domaine juridique : le lien parental est désormais considéré comme indissoluble, quelles que soient les vicissitudes du couple parental. Ce qui a changé dans la question du divorce doit tôt ou tard se refléter dans d'autres situations où le lien parent-enfant ne va plus de soi, et l'hospitalisation de l'enfant est de celles-là.

Nous avons à nous demander quels sont aujourd'hui les obstacles qui empêchent que les parents soient véritablement des partenaires.

Être parent à l'hôpital

Il nous faut pour cela prendre en compte les trois dimensions de la parentalité telles qu'elles ont été mises en évidence par Didier Houzel² : être parent, c'est d'abord être reconnu tel devant la loi (dimension juridique), c'est aussi se sentir subjectivement parent (dimension affective), c'est enfin faire ce que les parents font (dimension pratique). Étant entendu que ces trois dimensions sont étroitement interdépendantes, et que chacune d'entre elles, pour se développer pleinement a besoin de s'appuyer sur les deux autres.

Que devient en effet la parentalité dans des conditions où le lien affectif est déconnecté de la présence et des gestes quotidiens qui le supportent, où le sentiment de responsabilité vis-à-vis de l'enfant se heurte à des modes d'organisation des soins qui ne lui permettent pas de se manifester ?

Notons d'abord que les principaux problèmes qui semblent se poser aux parents à l'hôpital ne peuvent être abordés dans le cadre de celui-ci. En effet, parmi les quatre premiers problèmes cités par les parents dans cette enquête, le premier est l'inquiétude pour la santé de l'enfant. Or cette inquiétude

1 - Cohen-Salmon Didier. Ce que les enfants nous apprennent. In : *L'hôpital raconté par les enfants*. Éditions Sparadrap, 2000

2 - Houzel Didier. Les enjeux de la parentalité. Éditions Erès : Paris, 1999

est inhérente à la situation même et considérée comme telle par les parents : s'inquiéter pour un enfant malade, c'est normal, cela fait partie du rôle de parent. Quant aux autres problèmes cités, il s'agit de la garde des autres enfants, des problèmes de trajets et d'arrêts de travail pour être présents à l'hôpital. Soit des réalités sur lesquelles les soignants n'ont aucune prise, sinon en tant que citoyens, puisqu'elles se rapportent au retentissement familial et social de la maladie et de l'hospitalisation de l'enfant.

Elles nous renvoient non pas à l'organisation de l'hôpital, mais plus largement à l'organisation de la société, qui est invitée à s'y intéresser de plus près. Cela est d'autant plus urgent que les parents qui éprouvent plus que d'autres ces difficultés pour être présents à l'hôpital peuvent être aussi ceux qui y ont plus souvent recours pour leurs enfants. Qu'on les appelle familles défavorisées ou à difficultés multiples, le fait est là : les parents ne sont pas égaux devant l'hôpital, le problème des parents à l'hôpital en croise plusieurs autres qui dépasseraient le cadre de ces conclusions.

Comment vivre ensemble ?

Beaucoup de questions se posent. Les parents une fois admis, qu'en faire ? Comment définir les rôles et les espaces ? Comment gérer les logiques de concurrence, de conflit, les délégations, partages et réorganisations, les renoncements et les affirmations ? Comment être parent « en public » ? Quelles sont, du point de vue des parents, les conséquences de l'entrée en scène d'un tiers, qui plus est collectif et investi de pouvoir et d'autorité ? Et du point de vue des soignants, les conséquences de la présence dans un lieu de soins d'un adulte qui n'est ni malade ni soignant ? Comment se travaille cette alchimie de la confiance réciproque entre parent et soignant ?

Les parents ont-ils vocation à rester cloîtrés auprès du lit de leur enfant, et inoccupés ? Tout au début des chambres mère-enfant, Meadow³ a attiré l'attention sur ce qu'il appelait les « mères captives ». Captives, elles peuvent l'être simplement du fait de leur angoisse et de leur culpabilité, tout autant que d'un manque de lieux adaptés. Prenons garde à ne pas prendre pour la réalité objective ce qui n'est que l'effet de nos propres actions, ou omissions.

Intégrer le parent dans un hôpital qui n'a pas été fait pour cela, cela remet en cause des conceptions axées sur l'hygiène, pas sur la rencontre humaine. Plus largement, il y a des arrangements architecturaux et des modes d'organisation qui vont favoriser cette position, alors que dans d'autres conditions les parents disposeront des espaces nécessaires et se sentiront autorisés à se dégager de ce tête-à-tête permanent avec l'enfant malade, sans équivalent dans la vie familiale, épuisant s'il se prolonge.

Réfléchissons aux implications du terme même de « visite », pour comprendre qu'il ne devrait plus s'employer concernant les parents à l'hôpital. Ce terme s'entend entre adultes, aucun parent n'est censé faire visite à son enfant mineur. Il implique une position passive du visiteur, dont on attend qu'il respecte certaines règles implicites. La déparentalisation à bas bruit des parents à l'hôpital fonctionne ainsi, sur toute une série de messages induits qui aboutissent, sans que ce soit forcément leur but, à faire sentir aux parents qu'ils ne peuvent influencer en rien sur la situation de l'enfant.

Or cela n'est pas vrai. Si la question des heures de « visite » pour les parents, du droit ou non d'être présent dans tel ou tel lieu technique ou spécialisé doit maintenant être réglée, c'est parce qu'elle induit des injustices et des souffrances qui ne servent à rien. C'est aussi parce qu'elle continue à en occulter une autre, la vraie question à mes yeux : celle des compétences des parents. Les soignants sont des gens pratiques. L'intégration des parents se fera vraiment si chacun est convaincu de l'utilité de leur présence, si cette présence est vécue comme structurelle, faisant partie de la situation, et non de circonstance. Le paradigme biomédical et organiciste actuellement dominant en médecine permet de percevoir le rôle de la mère qui allaite à l'hôpital, ou qui y pratique le « peau à peau ». Mais il nous empêche de ressentir l'importance vitale d'un lien d'attachement qui n'est pas physique et qui n'est observable que dans ses effets, puisqu'historiquement c'est à partir de ses carences que nous avons pu nous le représenter.

3 - Meadow R. The captive mother. In: Archives of Diseases in Childhood, 1969, N°44. p 362-367

En conséquence, nous continuons d'ignorer et de ne pas traduire dans la pratique les très nombreux travaux de recherche clinique sur ce que peuvent apporter les parents dans diverses situations de soins, avec l'utilisation par ou avec les parents de techniques non médicamenteuses lors de soins douloureux, ou la présence des parents au bloc opératoire et en soins intensifs. Nous ne savons pas, faute d'études cliniques, si les conditions actuelles de l'hospitalisation des enfants n'induisent pas dans certains cas des formes nouvelles d'hospitalisme qui pourraient être prévenues.

En fin de compte, le rôle des parents à l'hôpital est toujours structurel parce qu'il y a toujours à dire, à échanger avec l'enfant, à tisser des mots connus de lui, son vécu d'enfant malade.

La perception des soignants

Notre position d'association a toujours été de nous situer entre parents et soignants autour de l'enfant. Nous ne pouvons rester indifférents aux difficultés des soignants, qui, quand on les écoute, nous disent que l'entrée des parents a fait effraction dans leur mode de fonctionnement.

Je vis ma vie professionnelle à l'hôpital, dans la double position d'un engagement associatif public qui implique des prises de position, et d'une solidarité obligatoire avec des collègues de travail sans qui je ne pourrais rien, mon travail étant par nature un travail d'équipe. C'est inconfortable mais cela me met au contact du réel. Le réel c'est ce qui résiste. Ainsi cet exemplaire du recueil de témoignages de parents « Quand les parents témoignent »⁴ laissé dans un poste infirmier, et retrouvé surchargé de la mention : hôtel Trousseau ! Ce jour-là, je me suis dit : bon cela n'ira pas tout seul, mais c'est mieux ainsi.

Les soignants qui refusent la présence des parents lors des soins ont leurs raisons profondes et personnelles, que l'on ne peut confondre avec leurs rationalisations stéréotypées et qui ne résistent pas à l'examen. On perçoit souvent les difficultés de certaines jeunes soignantes à se confronter à de vrais parents, elles qui vivent avec des enfants un rapport où peut entrer une appropriation plus ou moins consciente. Ainsi cette jeune infirmière de salle de réveil qui fait entrer les parents seulement si l'enfant est éveillé, refusant par contre cette modalité si elle ne bénéficie qu'au parent. Elle soulève par son choix un problème intéressant. À la suite de ses travaux sur la présence des parents au bloc opératoire, Zeev Kain⁵ a montré que le bénéfice le plus clair est l'augmentation du niveau de satisfaction des parents présents. Mais ce que nous ne savons pas, c'est ce qu'induit, à court et à long terme, cette satisfaction accrue. On ne peut contraindre, ce sont des situations à travailler, en particulier en formation continue, si l'on veut éviter des logiques de concurrence où chacun veut « l'intérêt de l'enfant », mais où l'enfant devient un enjeu.

Pour conclure

L'exclusion des familles ne va plus de soi. Les familles sont plus compétentes, plus informées, plus exigeantes. Les parents qui abandonnent l'enfant aux bons soins de l'institution sont maintenant vécus comme « mauvais » par les soignants. Le changement est donc des deux côtés.

L'expérience de lieux de vie non familiaux tels que la pouponnière de Loczy⁶ a montré la possibilité d'un lien professionnalisé différent du soin parental et respectueux de la personne de l'enfant, de soins attentifs sans être maternels, prodigués dans le respect de l'autonomie de l'individu, par lesquels l'adulte entre dans une vraie relation affective avec l'enfant, relation stable mais consciemment contrôlée dans laquelle il évite de faire peser sur l'enfant ses attentes et son affectivité. L'effet positif de telles pratiques de soins sur la prévention des carences affectives a été amplement démontré.

4 - Cohen-Salmon Didier. SASTRE Danièle. Quand les parents témoignent... *Pour réfléchir sur l'hospitalisation des enfants*. Éditions Sparadrap, 2003

5 - Voir dans ce recueil le texte du Professeur Camboulives « Bénéfice de la présence des parents au bloc opératoire ».

6 - Mauvais Patrick. Avec Myriam David, des moments importants de réflexion et de travail à l'association Pikler Loczy. In : *Avec Myriam David : quel accueil pour les jeunes enfants ?* (dir) Konichekis Alberto, Spirale N° 25. Éditions Erès : Paris, mars 2003

Inutile de dire qu'à l'hôpital, des soignants ont su élaborer pour eux-mêmes une position qui leur permet de travailler sans problème dans un partage de compétences avec les parents. Pour ces soignants-là, la présence des parents n'est pas un problème, leur absence non plus d'ailleurs. Et peut-être parce que les gens heureux n'ont pas d'histoire, nous ne savons pas grand-chose sur eux, et c'est dommage.

Cela n'exclut pas les tensions, et cette enquête a montré leur importance. Il y a une vingtaine d'années, Simon-Daniel Kipman⁷ posait déjà une certaine conflictualité comme un élément inhérent à la situation. Les conflits existent aussi. L'accident domestique de l'enfant est un excellent modèle dans la mesure où la culpabilité des parents a ici une base réelle. Ce n'est pas un fantasme, ils savent bien qu'ils auraient dû protéger leur enfant. C'est l'occasion de constater la clairvoyance de ces soignantes qui me rapportent une scène de violence destructrice du père d'un enfant brûlé hospitalisé. Les infirmières analysent très bien que ce père ne supportait pas le spectacle de son enfant brûlé nu, exposé sous la lampe chauffante. Il voulait que son enfant soit couvert, il l'a déperfusé et enveloppé dans sa veste de cuir, dans un geste de protection à contretemps. Bien qu'ayant subi la violence de ce père, elles ne sont ni choquées ni traumatisées. Sans aucun angélisme, elles sont dans un réel qui n'est pas toujours simple.

Les pratiques sont déjà novatrices, et cette enquête en fournit maints exemples. Imaginons, par exemple, au prix de quelles adaptations, de quels bricolages 90 % des parents qui ont demandé à rester la nuit ont pu le faire. Il faut rendre hommage à cette créativité. Mais les soignants qui en sont les acteurs n'en ont pas une suffisante conscience parce qu'ils n'en reçoivent pas assez de reconnaissance institutionnelle. Ils continuent souvent de vivre dans un imaginaire décalé de leur réalité et nourri par la nostalgie d'un mythique âge d'or de l'hôpital⁸, alors que dans les faits ils sont déjà passés à autre chose. D'où cette ambivalence qui éclate dans cette perception de parents à la fois désirés, vécus comme indispensables, et source de nombreux problèmes. D'où aussi ces étonnants décalages mis en lumière dans cette enquête entre la perception des parents et celle des soignants.

Nous savons avec les travaux de sociologues comme Michel Crozier⁹ ou François Dubet¹⁰ que les dires de personnes appartenant à des institutions peuvent être guidés par le désir de préserver un statu quo. Nous savons aussi que cela fait partie des stratégies mises en œuvre par les dominés, ou ceux qui se croient tels. Et à ce jeu, les soignants risquent de s'imaginer victimes d'une pression de type consumériste¹¹ des parents alors qu'ils ont été en fait co-acteurs du changement. Ils risquent de consentir à changer, mais en quelque sorte « en faisant la gueule », en regrettant le passé. Et on conçoit la fragilité d'une évolution qui se déroulerait dans un tel climat.

Les parallèles avec une actualité récente nous mettent en garde contre la tentation de la victimisation induite. La souffrance des soignants existe mais la retraduction systématique du vécu dans le langage de la souffrance estompe les différentes causalités en jeu, les différences, les démarches contradictoires, les stratégies souvent efficaces mises en jeu par les uns et les autres. Comme la violence, elle gomme la complexité pour la réduire à une vision simpliste vite traduite en slogans. J'ajouterai que de par leur place, les associations sont exposées à cette tentation qui est d'hypertrophier leur objet tout en le schématisant pour justifier leur propre existence.

Ne pas victimiser, c'est reconnaître à chacun son statut d'acteur et l'aider à se réapproprier son acte¹². Cela nécessite bien sûr des cadres adaptés qui pour l'instant n'existent que de façon marginale. Cette enquête pourrait nous laisser sur l'impression décourageante d'une insatisfaction qui persiste malgré

7 - Kipman Simon-Daniel. L'enfant et les sortilèges de la maladie. *Fantasmes et réalités de l'enfant malade, des soignants et de sa famille*. Éditions Stock/Laurence Pernoud : Paris, 1981

8 - Voir à ce sujet les différents ouvrages parus pour les 150 ans de l'AP-HP

9 - Crozier Michel. L'entreprise à l'écoute. Éditions du Seuil : Paris, 1994

10 - Dubet François. Le Déclin de l'institution. (coll) *L'Épreuve des faits*. Éditions du Seuil : Paris, 2002

11 - Mais les attitudes consuméristes, ou d'exigence excessive, cela existe aussi

12 - J'emprunte cette notion au philosophe Gérard Mendel

tous les efforts réalisés, d'une course sans fin derrière une impossible satisfaction des parents. Mais qui voudrait revenir à la situation d'il y a quelques décennies à peine ? Nous sommes au milieu du gué et il n'y pas de solution toute faite. Il faut parler aux gens, et avec eux, de leur situation, les éclairer pour qu'ils trouvent leurs propres solutions. Il faut les aider à regarder autour d'eux et à se voir eux-mêmes.

Je conclurai sur deux hypothèses de travail pour l'avenir.

La présence des parents comme partenaires peut engendrer un authentique enrichissement de la fonction soignante en substituant à une vision centrée sur la maladie, une vision systémique, centrée sur la personne de l'enfant inclus dans son environnement familial et social.

En matière de soins médicaux, l'augmentation du pouvoir des intéressés¹³, et en particulier des usagers, a pour conséquence l'augmentation de la qualité des soins dispensés. ■

13 - Dujardin Bruno. Politiques de santé et attentes des patients, vers un nouveau dialogue. Éditions Karthala, Charles Léopold Mayer : Paris, 2003

Propositions d'action

DR DIDIER COHEN SALMON président

FRANÇOISE GALLAND directrice

Association SPARADRAP – Paris

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. À 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, 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 les référentiels d'accréditation de l'ANAES (Agence Nationale d'Accréditation des Établissements 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, quels que soient son âge et son degré de parenté avec l'enfant malade moyennant le respect des conditions de sécurité sanitaire, selon des horaires compatibles.
- > 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, psychothérapeutes...

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 et 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.
- > Augmenter le temps consacré à l'information et à la communication avec l'enfant et sa famille lors de la formation initiale.
- > 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. ■

Autres contributions

À l'occasion de ce colloque nous avons proposé à des associations ou à des personnes de notre connaissance de s'exprimer sur le sujet de la place des parents à l'hôpital. Certaines ont répondu à cet appel à communication, d'autres nous ont contacté spontanément, connaissant notre intérêt pour la question...

Voici donc des prises de parole variées qui selon nous et chacune à leur façon aideront à la réflexion sur ce sujet.

Des initiatives associatives ou mutualistes > PAGE : 98

Des expériences de terrain > PAGE : 110

Des enquêtes > PAGE : 124

Des réflexions et des témoignages > PAGE : 147

Maisons d'accueil pour parents de malades hospitalisés

Des structures dans un réseau

ANTONIO DOS SANTOS

Secrétaire Général de la F.N.F.A.F.H.
(Fédération Nationale des Foyers d'Accueil pour Familles de malades Hospitalisés)

Un toit pour les proches

Être hospitalisé loin de chez soi limite considérablement le nombre de visites. À la maladie s'ajoute donc un état de solitude néfaste au bon rétablissement.

Pour éviter cette souffrance supplémentaire, la maison *Le Rosier Rouge* située en proche banlieue parisienne se propose d'accueillir les familles pendant tout le temps que dure l'hospitalisation, quels que soient leurs moyens financiers ou leurs difficultés. Depuis 1973, date de sa création par le Secours Catholique, elle permet chaque année à plus de 5 000 familles, venues de toute la France et de l'étranger de rester près d'un des leurs, hospitalisé dans un établissement parisien. La permanence est assurée par une équipe de salariés et de bénévoles, 24 heures sur 24 et 365 jours par an.

Soutenues financièrement par les caisses de sécurité sociale françaises, d'autres maisons, souvent regroupées dans une Fédération Nationale, existent en plusieurs villes et travaillent en lien étroit avec des hôpitaux et d'autres organismes de santé.

Un besoin réel

La maladie, surtout lorsqu'elle est grave et nécessite une hospitalisation en un lieu éloigné du domicile, provoque de nombreuses ruptures : au plan familial et affectif, au plan professionnel, au plan économique, au plan social.

Les cicatrices qu'elle laisse chez les personnes concernées et leur environnement proche, dont la famille, restent souvent longtemps. Chacun, dans ces circonstances, a besoin d'être entouré, à commencer par le malade.

Ceux qui s'essayent à les soutenir n'y réussissent pas toujours avec bonheur ; cela ne s'improvise pas, des concours divers sont nécessaires, aucun regard sur la maladie n'est objectif.

Un élément de réponse

En France, pour éviter cette souffrance supplémentaire, des maisons d'accueil se proposent d'accueillir les familles pendant tout le temps que dure l'hospitalisation, quels que soient leurs moyens financiers ou leurs difficultés.

Un grand nombre de ces maisons est regroupé dans une Fédération Nationale¹. Certaines restent seules dans le cadre associatif qui les a créées, et d'autres encore, parmi les plus récentes, sont rattachés à l'Association Française des Maisons de Parents². Celle-ci fait désormais partie de la Fédération Nationale, à part entière.

Certaines de ces maisons, selon leur capacité ou leur situation, accueillent un public large : quel que soit l'âge du malade, la durée du séjour ou l'hôpital destinataire. D'autres ciblent le public dans la durée, l'hôpital, ou privilégient les parents d'enfants.

Au total, les maisons inventoriées en France seraient une soixantaine à assurer ce service aux familles.

La Fédération Nationale regroupe actuellement 28 maisons, dont les plus anciennes fonctionnent depuis 35 ans.

Ses membres mettent à disposition 650 lits, répartis certes de manière assez inégale sur le territoire national.

Les salariés et les 400 bénévoles actifs permettent d'accueillir environ 30 000 personnes chaque année et d'assurer 150 000 journées d'hébergement. Accueillir, renseigner, écouter, mettre en lien, soutenir, rassurer, complètent le service matériel d'hébergement.

La Fédération offre à ses adhérents une représentation commune auprès des organismes, un espace de réflexion, de formation et d'échanges de pratiques autour de valeurs partagées, d'aide technique sur les problématiques de gestion et d'animation de ce type de structure.

Une réalisation parmi d'autres

À proximité des principaux grands hôpitaux parisiens, situé dans un cadre apaisant, Le Rosier Rouge est une de ces maisons, apportant une réponse et une disponibilité permanentes.

Réclamé par les services hospitaliers, encouragé par les pouvoirs publics, attendu par les malades et leurs familles, Le Rosier Rouge³ a vu le jour le 1^{er} juillet 1973 à l'initiative du Secours Catholique – Caritas France⁴.

La première maison d'accueil en région parisienne était née. Beaucoup d'autres se sont créées depuis, chacune avec son histoire et ses spécificités, poursuivant la même mission dans un esprit d'accueil.

Depuis sa création, cette maison permet chaque année à environ 5 000 familles venues de toute la France et de l'étranger de rester près d'un des leurs, hospitalisé dans un hôpital parisien.

À ces personnes, elle offre plus qu'une chambre d'hôtel ou qu'un simple hébergement ; ainsi, en plus des prestations de logement et de restauration, c'est à la globalité des besoins des personnes que l'équipe de permanents et de bénévoles essaye de répondre.

C'est à cette condition que la maison prétend être réellement utile et s'intègre pleinement dans le processus d'accompagnement et donc du mieux-être du malade et de sa famille ; elle participe à la mise en place de conditions favorables à la réussite des thérapies et rend possible une situation affective susceptible de minorer les cicatrices de cet événement pour l'avenir.

L'établissement fonctionne grâce à des subventions de régimes d'assurance-maladie ainsi qu'à des dons, et avec la participation financière des personnes accueillies ; les bénéficiaires d'un régime de protection sociale français⁵ participent aux frais de séjour en fonction de leurs revenus, l'organisme apportant directement le complément grâce à des conventions de financement.

Une action à plusieurs

L'établissement de soins, davantage qu'hier, prend en compte le malade dans la globalité de sa personne, et non plus seulement comme objet de soins. C'est une réalité, même si des progrès restent à faire.

Jusqu'à une période pas si lointaine, la famille, l'entourage du malade, restaient une gêne pour beaucoup de raisons, d'ailleurs pas toujours infondées ou insuffisamment travaillées.

Cependant, le caractère bénéfique d'une présence affective auprès du malade n'est pas contesté. Ce sont les moyens et les façons de faire qui ont longtemps fait obstacle pour que chacun trouve sa place dans cet univers. Cela n'est toujours pas gagné, et ne le sera jamais définitivement. Cela repose de toute façon en partie sur l'intelligence de chacun des acteurs.

Les promoteurs des maisons d'accueil pour familles de malades hospitalisés l'ont compris, et essayent d'apporter, parfois à partir de leur propre expérience personnelle de la maladie, un élément de réponse.

Au-delà de la satisfaction des besoins primaires, chaque maison, socle pour la mission d'accompagnement, a pu mesurer des besoins plus profonds auxquels elle essaye de répondre le plus souvent en lien avec les autres intervenants :

- ◆ le besoin d'être informés, sécurisés, notamment sur des repères matériels ;
- ◆ le besoin d'être accueillis avec chaleur, chaque situation étant unique et chaque personne singulière ;
- ◆ le besoin de parler de leur malade et de la maladie, de leur histoire... ;
- ◆ le besoin d'être soutenus, particulièrement certains jours ou lorsque le séjour doit se prolonger...

La satisfaction de ces besoins, parmi tant d'autres, s'appuie sur trois acteurs principaux : la maison d'accueil, les partenaires sanitaires et sociaux (l'hôpital, les services sociaux, les organismes de prévoyance, les services infirmiers et ambulanciers, les associations de malades...), et les accueillis eux-mêmes.

La maison d'accueil se veut être un véritable relais entre le malade et son parent, entre l'hôpital et le parent quand nécessaire.

Avec les partenaires, outre les questions matérielles, se créent les conditions pour que les accueillis évoluent vers une situation moins douloureuse, moins solitaire, plus solidaire, plus positive.

Les parents, au-delà de leur courage personnel, offrent quotidiennement de multiples exemples d'entraide et de soutien mutuel.

Ces conditions leur donnent la force, chaque jour renouvelée et chaque jour nécessaire, d'une présence tonifiante près du malade.

Depuis un certain temps, ces maisons jouent aussi, pour certains malades, le rôle de substitut du domicile leur permettant de quitter l'hôpital sans s'en éloigner : soins légers en ambulatoire, hôpital de jour, consultations et examens sur plusieurs jours, etc. ; sorti de l'hôpital, le malade retrouve un semblant de vie normale avec ses effets redynamisants.

Et à la fin tout le monde y gagne : l'état des économies de santé, les professionnels le sentiment d'avoir bien travaillé et d'être moins seuls, la société l'impression d'avoir rempli ses obligations morales de solidarité envers des membres dans la difficulté, le malade et sa famille un mieux-être que s'il ne guérit pas y contribue pour beaucoup ou tout au moins permet de traverser au mieux ces périodes difficiles.

Efficaces, pertinentes, ces maisons ?

Au-delà des chiffres, pour parler d'une action sans cesse à repenser mais aussi d'un vécu personnel, des usagers et professionnels s'expriment. Quelques témoignages !

« Une responsable de Maison accueille M^{me} L.V., déjà venue 15 ans auparavant pour accompagner dans un hôpital parisien sa fille, atteinte d'un cancer ; celle-ci aujourd'hui va bien.

Madame L.V. revient dans la Maison d'Accueil pour accompagner son fils qui a fait une tentative de suicide qui l'a laissé bien handicapé au niveau du fonctionnement de plusieurs organes. Le parcours est difficile et M^{me} L.V. trouve toujours une parole d'espoir pour reprendre pied, aussi bien auprès de l'équipe que des autres personnes accueillies.

La veille, elle avait eu l'occasion de vivre un moment de solidarité qui l'a bouleversée et relate le fait : « *Complètement perdue dans la banlieue, qu'elle ne connaît pas, elle demande son chemin à une personne qui aussitôt appelle le Rosier Rouge pour faire préciser l'itinéraire et la raccompagne au pied de l'escalier* ». Elle est éperdue de reconnaissance à l'égard de cette personne car elle ne s'attendait pas à un tel geste.

Cela lui redonne de la force pour les moments difficiles auprès du malade, et pour l'avenir incertain. »

Un médecin de l'Hôpital Necker témoigne : « Je ne sais pas comment on aurait fait, au moment où on mettait en place un nouveau type d'intervention et de soins. Il n'était pas question de priver les patients, des enfants venant pour la majorité de province, de la présence des parents. Heureusement que votre maison existait : les parents étaient hébergés, et nous savions qu'ils n'étaient pas seuls, perdus. Rassurés, ils étaient pour le malade une aide précieuse et pour nous des collaborateurs indispensables. C'était il y a vingt ans ! »

M. et M^{me} B. de La Réunion : « En mars 1999, nous avons fréquenté pour la dernière fois votre établissement, dans le cadre de la maladie de notre fille Christelle.

Christelle après s'être battue durant de longues semaines s'est éteinte le 01.11.99 dans la soirée à notre domicile.

Depuis, comme tous parents qui perdent un enfant de 20 ans, nous tentons de vivre. [...]

De votre Maison, je retiendrai votre accueil, la disponibilité et le respect de notre souffrance. Peut-être que notre passage ne vous a pas marqué ; nous avons voulu rester discrets en pensant qu'il y avait certainement plus malheureux que nous.

Si un jour, par malheur, nous devons nous faire soigner en métropole, dans la capitale, c'est vers vous que nous nous tournerions pour l'hébergement. Cette maladie de Christelle nous a fait comprendre une chose, c'est que la maladie isole. »

M^{me} G. « Chaque année au mois de juillet-août je pense à vous, en souvenir de notre passage, ma fille et moi, dans votre Maison. Elle était opérée dans le service des « opérations à cœur ouvert » et j'étais hébergée dans votre maison pour pouvoir être tout près d'elle. Que de doutes, d'interrogations, de questions sans réponse que souvent je n'ai pas osé poser aux médecins. Je garde un souvenir inoubliable de ce séjour où s'est jouée véritablement la solidarité. Nous sommes restés en contact, depuis toutes ces années, avec trois autres familles, toutes présentes pour l'hospitalisation d'un enfant. Ma fille et ces autres enfants vont tous bien aujourd'hui. C'est aussi un peu grâce à vous. » ■

1 - La Fédération Nationale dispose d'une charte. La liste des foyers est fournie sur demande au siège F.N.F.A.F.H. :
16, av. du Général de Gaulle 92170 Vanves – Tel. 01 41 33 30 31
<http://www.hebergement-famillesdemalades.org> info@hebergement-famillesdemalades.org

2 - A.F.M.P. : Maison des parents – 82, av. Denfert Rochereau 75014 Paris – Tel. 01 43 87 42 06

3 - Le Rosier Rouge : 16, av. du Général de Gaulle 92170 Vanves – Tel. 01 41 33 30 30
<http://www.rosier-rouge.org> info@rosier-rouge.org

4 - Secours Catholique – Caritas France : 106, rue du Bac 75007 Paris – Tel. 01 45 49 73 00
<http://www.secours-catholique.asso.fr>

5 - Caisse Nationale d'Assurance-maladie, Mutualité Sociale Agricole, CANAM, etc.
<http://www.ameli.fr> – <http://www.msa.fr/> – <http://www.canam.fr>

Association Tête en l'air

SOPHIE ROUGNON

Présidente

MARTINE PARMENTIER

Bénévole

L'association « Tête en l'air » a été créée en octobre 1999 par des parents et pour des parents dont l'enfant est ou a été suivi en neurochirurgie. Les enfants concernés sont atteints d'hydrocéphalie, d'une tumeur cérébrale, d'un kyste cérébral, d'une malformation artério-veineuse, d'une lésion épileptogène ou d'une malformation cranio-faciale.

« Tête en l'air » représente les usagers à la commission de surveillance de l'Hôpital Necker-Enfants Malades.

Le **choix du nom** de l'association vient des fondateurs qui voulaient un nom qui interpelle avec dynamisme et humour et évoque les difficultés que rencontrent les enfants. Cette recherche a abouti à « Tête en l'air » particularité que l'on remarque chez certains enfants concernés.

Le **but** de l'association « Tête en l'air » est de favoriser, en liaison avec les équipes soignantes, la réinsertion scolaire, familiale, sociale et professionnelle de l'enfant et ce, pour répondre à un constat :

Les enfants atteints d'une lésion cérébrale sont de mieux en mieux soignés, mais après...

La maladie s'éloigne, les difficultés apparaissent – difficultés pour retrouver une vie normale, la vie de tous les jours et pour s'insérer dans un projet.

Les objectifs de « Tête en l'air » peuvent se résumer en trois verbes : **accompagner, alerter, informer**

Accompagner :

L'association veut accompagner les familles dans la résolution de leurs difficultés sociales, scolaires, familiales et/ou professionnelles.

Ces difficultés apparaissent immédiatement, après le séjour à l'hôpital ou surviennent quelques années plus tard.

Un standard téléphonique est à leur disposition 24h/24.

Les bénévoles de l'association vont au-devant des familles en organisant deux samedis par mois un petit-déjeuner dans le service de neurochirurgie pédiatrique de l'Hôpital Necker-Enfants Malades. C'est un lieu d'échange, d'écoute et de convivialité entre les parents, les soignants et les membres de l'association.

Informer :

En mettant à la disposition des familles et de l'entourage de l'enfant plusieurs supports d'information :

- ◆ un bulletin associatif comprenant des témoignages, des conseils, des jeux et un conte pour enfant ;
- ◆ un guide qui apporte une information complète aux familles ;
- ◆ un site Internet ;

En montant un réseau de spécialistes rééducateurs connaissant les séquelles des différentes pathologies. En ayant et en diffusant une documentation complète sur les organismes susceptibles d'aider les enfants.

Alerter :

en faisant prendre conscience de la forme très particulière de handicap dont peuvent souffrir les enfants atteints de lésions cérébrales : ces enfants ne présentent que rarement une déficience intellectuelle globale. Ils souffrent de troubles spécifiques (séquelles cognitives) qui les gênent dans la structuration de leurs apprentissages. C'est un handicap, invisible mais invalidant.

L'association « Tête en l'air » a de nombreux projets**Développer l'écoute :**

- ◆ par la mise en place d'une permanence téléphonique ;
- ◆ par la présence hebdomadaire d'un bénévole dans le service de neurochirurgie à l'étage des consultations ;
- ◆ par l'étude de la création éventuelle d'un groupe de parole.

Poursuivre le projet « Informer » :

- ◆ par le développement du site Internet ;
- ◆ par la publication bi-annuelle de « la lettre de Tête en l'air » ;
- ◆ par la diffusion du guide à travers la France grâce à l'appui des médias.

Poursuivre le partenariat avec l'École à l'Hôpital

Depuis trois ans, une équipe de cette association, reconnue par l'Éducation Nationale, est engagée auprès des enfants suivis en neurochirurgie pédiatrique, toujours à la demande et sous la responsabilité des équipes médicales.

« Tête en l'air » participe à la formation de ces professeurs. L'objectif commun est de comprendre plus finement les difficultés de ces enfants afin de pouvoir proposer à chacun d'entre eux une stratégie d'apprentissage, une méthode de travail, un parcours scolaire plus adapté.

Participer à un groupe de travail inter-associations

pour faire reconnaître les difficultés d'apprentissages de nos enfants.

Une des actions de l'association « Tête en l'air » est l'organisation de petits-déjeuners le samedi matin dans le service de neurochirurgie de l'Hôpital Necker-Enfants Malades à Paris.

Au cours de l'assemblée générale de l'association « Tête en l'air » en 2001, l'idée d'organiser des petits-déjeuners au service de neurochirurgie a été lancée.

L'année 2003/2004 a vu les petits-déjeuners prendre un rythme bi mensuel ; seule une interruption au mois d'août, pour cause de vacances, et la première quinzaine de septembre, pour cause de rentrée, est à noter.

L'équipe s'est étoffée au cours du dernier trimestre 2003 : Quatre membres de l'association animent de façon permanente les petits-déjeuners.

Chaque petit-déjeuner est annoncé, préalablement à sa tenue, par des affiches : un membre de l'association est dûment missionné à cet effet.

Tous les 15 jours, le samedi matin, devant l'aquarium ou bien près de l'espace jeux du premier étage, café, thé jus de fruit et viennoiseries sont proposés aux parents dont les enfants sont hospitalisés, l'animation est assurée par deux personnes, ce qui semble être satisfaisant et permet d'être suffisamment disponible.

Deux des quatre animateurs ont suivi le stage du CICOS « Accueillir, écouter, communiquer ».

Les petits-déjeuners permettent en tout premier lieu de faire connaître l'association « Tête en l'air » et de préciser ses objectifs ; il n'est pas simple pour les parents de distinguer au départ les différences entre les diverses associations présentes en milieu hospitalier.

La lettre biannuelle et le guide édité par l'association sont de bons outils de communication : ils faci-

litent l'information à faire passer. En effet dire aux parents des enfants hospitalisés que « Tête en l'air » est là pour l'après hospitalisation ne va pas forcément de soi, notamment lorsqu'il s'agit d'une première hospitalisation.

Outre ce premier objectif, les petits-déjeuners offrent un espace de rencontres, d'échanges entre parents, avec le personnel soignant, espace où chacun peut être écouté.

Demeure la difficulté de trouver des personnes qui acceptent de consacrer un samedi tous les mois.

L'association évite dans la mesure du possible de mettre à contribution des parents dont l'enfant est en cours de traitement.

Si l'animateur doit être en empathie avec les parents accueillis, il doit également avoir le recul indispensable à une bonne écoute.

Chronique d'un samedi ordinaire

Les chouquettes du samedi matin

Les petits-déjeuners de Tête en l'air les samedis matin remportent un grand succès. En effet, il y a une forte fréquentation, peut être que les chouquettes y sont pour quelque chose ! Le personnel soignant et les parents des enfants hospitalisés se rencontrent, se parlent, rient ensemble ; bref, c'est un grand moment de détente dont ils ont visiblement besoin.

Le personnel soignant interrogé trouve dans ces petits-déjeuners une convivialité, une chaleur dans les rapports avec les parents pas toujours faciles au quotidien. La rencontre avec les parents, les enfants, voire les autres membres du personnel constitue une attraction importante.

Ces rencontres facilitent les relations entre le personnel soignant et les familles dans le sens où elles ont lieu à un autre moment que la consultation, les soins journaliers. Les infirmières et infirmiers voient ce moment comme une pause, une animation dans le service, sans pour autant que cela perturbe la vie du service de neurochirurgie ; si le petit-déjeuner n'est pas le principal sujet de conversation au cours de la semaine, il est très apprécié le samedi matin.

Il faut aussi noter que le personnel soignant voit à ce moment-là les enfants hospitalisés sous un autre regard ; la détente permet une plus grande proximité dans les rapports qui a ses effets sur la suite de l'hospitalisation.

J'ai pu par moi-même constater la très bonne ambiance qui régnait dans tout le service à ce moment-là. Cette ambiance est tenue par les infirmières et infirmiers dont le travail est salué par les parents.

Les parents, dans leur grande majorité, présents le samedi 31 mai, venaient pour la première fois. Cela est probablement dû au raccourcissement de la durée des séjours. Les parents viennent, un peu timides, puis demandent un café ou un thé, puis se renseignent sur l'association, certains en ont entendu parler par le personnel soignant.

Les parents des enfants hospitalisés parlent avec les membres de l'association présents, les infirmières y passent pressées en demandant « je peux prendre une chouquette ? » puis reviennent, ou y restent avec les enfants.

Ce temps de parole, de confiance, est un besoin des parents pour faire « retomber la pression » due à l'hospitalisation de leur enfant, pour se détendre avec l'ensemble du personnel, pour rencontrer d'autres parents.

Les parents souhaitent recevoir le nouveau numéro de la lettre et d'autres informations relatives à l'association. Il y a aussi une demande de plus de petits-déjeuners ! Mais cela ne peut se faire qu'avec un nombre suffisant de volontaires.

Les enfants, eux aussi, apprécient ces petits-déjeuners, c'est aussi pour eux un moment de rupture avec le quotidien à l'hôpital qui est loin d'être amusant. Autour d'un jus d'orange, d'un thé, d'un café, la discussion mène bon train, les infirmières rient, les parents et les enfants aussi, l'humour est roi, une main se tend vers les pâtisseries...

Qui a dit que la gourmandise est un péché ? ■

Visite des malades dans les établissements hospitaliers

NATHALIE DELATTRE

Présidente de l'association VMEH Gironde

En 1999, la VMEH Gironde fonde, à la demande des équipes soignantes du CHU pédiatrique Pellegrin à Bordeaux, l'équipe des « Dormeuses ».

Il s'agit de personnes qui viennent visiter les enfants, à l'hôpital, le soir, entre 19 h 30 et 21 heures. C'est une heure critique puisque souvent les parents finissent leurs visites à ce moment-là et les enfants se sentent abandonnés : un grand stress se fait alors sentir dans l'ensemble de l'hôpital et les pleurs se propagent rapidement. Les équipes soignantes sont débordées puisqu'il convient de faire les derniers soins et de préparer les enfants à la nuit qui vient. Aussi sont-elles soulagées par la présence des « Dormeuses » qui peuvent apaiser cette angoisse.

Les activités sont différentes d'un enfant à l'autre. Elles passent par la lecture, l'écoute de musique, le jeu, la conversation.

Parfois, les bénévoles sont également en contact avec les parents pour les écouter et les rassurer. Ils expriment toujours leur satisfaction de rencontrer un membre extérieur de l'hôpital, néanmoins habilité par ce dernier. C'est un maillon qui les rapproche encore plus de la structure hospitalière, car comme eux, il est extérieur mais indispensable au confort, au réconfort et à la vie de l'hôpital et de l'enfant.

Aujourd'hui, les parents qui visitent leurs enfants dans le service de néonatalogie expriment une forte demande. Ils souhaiteraient également rencontrer et partager des moments avec des « extérieurs », afin de tisser des liens différents et avoir, à travers cette rencontre, un échange supplémentaire avec leurs enfants. Au-delà de la simple présence, nous étudions les expériences de musicothérapie qui ont pu se mettre en place dans d'autres hôpitaux. Cette activité nous permettrait d'aller encore plus loin dans notre intervention auprès des parents et des enfants aux côtés de nos partenaires que sont l'hôpital et le personnel soignant.

Dans cette rencontre avec les parents, notre but est de créer un lien supplémentaire dans la chaîne qui se forme au fil des heures autour de leurs enfants, pour que chacun vive au mieux ce séjour à l'hôpital. Il permet également de montrer que la structure hospitalière laisse intervenir des associations, qui peuvent se relayer tout au long de la journée, jusque tard le soir, auprès de leurs « bout'choux » ■

L'enfant et l'hôpital

**ANNE AVAUX,
MURIEL VAN DER HEYDEN
BÉNÉDICTE MINGUET**

Un projet de la Mutualité chrétienne,
de l'ASBL Jeunesse & Santé
et de la Clinique de l'Espérance – ASBL C.H.C.

Introduction : un projet en trois axes

Penser la présence des parents et leur place à l'hôpital suscite une multiplicité d'initiatives. Celle présentée ici met l'accent sur l'aspect préventif, à savoir :

- > informer les enfants dans le cadre scolaire et toucher, sensibiliser, impliquer les parents ;
- > avant l'hospitalisation ou dès le début de celle-ci (surtout en cas d'urgence) ainsi que par la suite, valoriser les compétences des parents afin que ceux-ci se positionnent de manière optimale dans le partenariat enfant-parent-soignant ;
- > soutenir les soignants dans une démarche de présentation de leur hôpital aux enfants et à leur famille, et, par conséquent, les aider à anticiper la présence des parents à l'hôpital autour de l'enfant.

Pour travailler cet aspect préventif dans ses 3 déclinaisons, il s'agit non seulement de travailler avec l'enfant, mais également – et l'originalité de la démarche se situe ici – avec différents partenaires pour atteindre l'enfant de manière articulée à différents moments (avant, pendant et après l'hospitalisation). C'est bien la sensibilisation de **tous** les acteurs qui permettra une meilleure prise en charge. Le projet détaillé ici s'articule donc en 3 axes : cadre scolaire, parents, équipe hospitalière.

La finalité du projet

En Belgique, un enfant sur deux est hospitalisé au moins une fois avant l'âge de 15 ans. Cette expérience, si elle est non préparée et non accompagnée, peut s'avérer difficile à vivre pour l'enfant qui se trouve confronté à un monde inconnu.

- ◆ Comment agir au mieux pour que l'enfant qui débarque dans cet univers...
 - > puisse trouver des points de repère,
 - > puisse dialoguer avec ces « nouveaux » adultes qui l'entourent,
 - > puisse faire le lien avec son univers connu (l'école et la famille),
 - > puisse en ressortir grandi ?
- ◆ Et comment soutenir ceux qui l'entourent, connus (parents) ou inconnus (hôpital) ?

Ce sont ces constats et ces questions de base qui ont poussé trois partenaires à s'associer en 2002 dans un vaste programme situé au carrefour de leurs expertises.

La finalité est de :

- ◆ favoriser une approche positive de l'hôpital par l'enfant ;
- ◆ soutenir le développement de ses compétences pour découvrir l'hôpital, entrer en relation avec les soignants, exprimer ses émotions et représentations ;
- ◆ valoriser les compétences de chacun des partenaires autour de l'enfant pour permettre un meilleur vécu possible d'une hospitalisation d'enfant.

Axe 1 « Ensemble, découvrons l'hôpital ! »

Ce premier axe permet de toucher l'enfant *via* le monde scolaire.

Des outils pédagogiques adaptés sont diffusés depuis septembre 2002 dans les écoles de la Communauté Française de Belgique (cycle 5-8 ans). Ils encouragent l'enseignant à **développer des projets permettant aux enfants de :**

- ◆ découvrir le milieu hospitalier (les lieux, les métiers, les instruments...);
- ◆ percevoir positivement l'hôpital ;
- ◆ développer une attitude participative aux soins en apprenant à poser des questions, dialoguer...
- ◆ exprimer leur vécu, leur ressenti, leurs peurs, la douleur ;
- ◆ enrichir leurs connaissances autour du corps humain et de l'univers médical ;
- ◆ diminuer leurs peurs liées à une représentation incorrecte du séjour à l'hôpital ;

Plusieurs activités d'exploitation sont prévues en classe. À côté de cela, des projets concrets peuvent être réalisés comme la visite d'un hôpital ou la rencontre de personnel soignant.

Le **matériel** proposé gratuitement est un dossier pédagogique pour l'enseignant et une brochure ludique pour l'enfant avec un message pour les parents. Actuellement, 3 000 dossiers pédagogiques et 50 000 brochures ont été diffusés. Environ 430 écoles en Communauté Française de Belgique sont concernées.

La **spécificité** de ce programme pédagogique est :

- ◆ qu'il s'occupe de prévention **primaire** : les enfants visés par le programme ne sont pas à l'hôpital ou en voie d'y aller prochainement ; toutefois, tous ont des représentations de l'hôpital ;
- ◆ qu'il prend en compte l'aspect **émotionnel** associé au mot « hôpital » ;
- ◆ qu'il propose un outil pour les **adultes** qui accompagnent l'enfant et non seulement un support pour l'enfant ; cet outil reconnaît l'émotion des adultes ;
- ◆ qu'il propose des outils pédagogiques qui suscitent l'interactivité : l'enfant est positionné en tant qu'acteur.

Les premiers éléments **d'évaluation** nous montrent que (évaluation réalisée par questionnaire auprès des enseignants), les activités en classe permettent l'apprentissage d'un nouveau vocabulaire (instruments, métiers, lieux, parties du corps), l'expression des peurs et le développement d'une autre image de l'hôpital. Le matériel est apprécié très positivement.

Quant aux parents, grâce aux activités réalisées à l'école, ils sont sensibilisés à l'importance d'un soutien en cas d'hospitalisation d'un enfant (évaluation réalisée par entretien téléphonique) et ils disent beaucoup apprécier les brochures (70 % l'ont lue et tous l'apprécient). En effet, beaucoup d'enfants ramènent la brochure chez eux. À la fin de celle-ci se trouve un message spécifiquement adressé aux parents. Par ailleurs, un quart des enseignants interrogés impliquent les parents dans leurs activités autour du thème : par exemple en invitant un papa médecin ou une maman infirmière, en suscitant leur aide pour emmener les enfants visiter l'hôpital, en réalisant une exposition à leur attention avec les enfants... 90 % des parents constatent que leur enfant parle du projet à la maison.

Axe 2 « Mon enfant à l'hôpital. L'accompagner avant, pendant et après »

Ce deuxième axe s'adresse aux parents, comme partenaires privilégiés de l'accompagnement de l'enfant en cas d'hospitalisation.

Son **objectif** est d'outiller les parents dont un enfant (entre 0 et 12 ans) doit être hospitalisé, dans le cadre d'une hospitalisation de courte durée, indépendamment du caractère urgent ou planifié de l'hospitalisation, pour :

- ◆ qu'ils puissent accompagner leur enfant avant, pendant et après (donner une information correcte, préparer le séjour, rendre visite, le distraire, parler de sa douleur, le soutenir pendant les soins, accompagner le retour à la maison...);
- ◆ qu'ils intègrent leur rôle de relais avec le reste de la famille et l'école ;
- ◆ qu'ils puissent développer un dialogue avec le personnel soignant ;

- ◆ et que grâce à ces éléments, ils puissent mieux vivre cet événement, en comprenant toute l'importance de leur rôle malgré la difficulté de vivre ces moments.

Le **postulat** est que sensibiliser les parents au rôle qu'ils ont à jouer, à la place qu'ils peuvent prendre, soutiendra l'enfant. S'ils se sentent outillés, ils pourront mieux accompagner leur enfant et leur lien avec les soignants en sera facilité.

Cette phase se concrétise par la mise à disposition d'une **brochure** gratuite interactive. Celle-ci a été conçue par un groupe de travail qui a posé une réflexion sur le rôle du parent pour soutenir l'enfant. Ce groupe a analysé les outils existant, recueilli des témoignages auprès de parents dans des services de pédiatrie et interviewé des infirmières et médecins. La brochure a fait l'objet de plusieurs tests.

La **spécificité** de cet outil est :

- ◆ qu'il s'intéresse au vécu et à l'aspect émotionnel lié à l'évènement (présence de témoignages, intérêt pour les peurs et les questions...)
- ◆ qu'il est interactif et ludique : il propose des jeux à faire avec l'enfant, des jeux pour le parent, une carte postale à découper et à offrir à l'enfant, un mémo pour compléter ce qu'il faut mettre dans la valise, des illustrations dynamiques...
- ◆ qu'il met en évidence les nombreuses compétences des parents pour accompagner et soutenir leur enfant : il soutient les parents pour qu'ils aient confiance en eux et qu'ils puissent valoriser ces compétences ; il rappelle les nombreuses pistes concrètes que tous peuvent appliquer car ils les connaissent.
- ◆ qu'il incite à « être en lien » : il propose aux parents de réfléchir à la relation avec les soignants, la relation avec les frères et sœurs, la relation avec l'école ; il les invite à être le trait d'union entre l'enfant et l'équipe hospitalière et entre l'enfant et le monde extérieur.
- ◆ qu'il incite au dialogue : il invite les parents à poser leurs questions aux équipes hospitalières, à parler avec l'enfant de sa douleur, à l'encourager au moment d'un soin.

Sa **diffusion** démarre en septembre 2004 et se fera par l'intermédiaire de minimum 16 services de pédiatrie et par le réseau des Mutualités chrétiennes. Des actions de communication ciblées sont également prévues à l'attention des médecins généralistes, pédiatres, consultations pour nourrissons, maisons médicales, etc.

Une évaluation de l'outil auprès de parents qui l'ont reçu est prévue fin 2004.

Axe 3 Faire découvrir l'hôpital aux enfants

Ce troisième axe s'adresse aux soignants, en tant qu'acteurs de l'intégration de l'enfant dans cet univers inconnu.

L'**objectif** est de les outiller pour leur permettre de réfléchir à la manière de **présenter l'hôpital** aux enfants, par l'intermédiaire de l'**accueil** qu'ils leur réservent, en remettant en question le **langage** utilisé, la manière d'aborder l'enfant, ses questions et ses inquiétudes.

La démarche souhaite **valoriser le travail existant** et **susciter la réflexion des équipes** sur comment présenter l'hôpital...

- ◆ *à des enfants sans hospitalisation prévue (accueillir une visite scolaire, des frères et sœurs d'enfants hospitalisés...)* : le postulat est que d'une part, prendre le temps de répondre aux questions des enfants, à un moment où l'hospitalisation n'est pas prévue, permet aux soignants de réfléchir au langage utilisé et de transférer son usage lors des moments de soin. D'autre part, les enfants, quant à eux, identifient des points de repère de manière préventive sur lesquels ils se baseront lors d'une hospitalisation (particulièrement dans le cas où l'entrée à l'hôpital se fait par le circuit des urgences).
- ◆ *à des enfants pour qui l'hospitalisation est planifiée et que l'on peut rencontrer au préalable (visite préopératoire...)* : le postulat est que les rencontrer avant permet de répondre à une série de questions ; cela leur permet de mieux connaître leur environnement, de l'appivoiser, de développer une image positive et rassurante, utile pour une meilleure participation aux soins lors de l'entrée à l'hôpital.

- ◆ à des enfants hospitalisés (*enfants arrivés par le circuit des urgences, adolescent en détresse...*) : le postulat est que ces enfants ont besoin de connaître l'environnement dans lequel ils ont été accueillis pour mieux s'adapter. Parce que la manière d'accueillir l'enfant hospitalisé et ses parents, la façon dont on le positionne et dont on positionne les parents, la manière de leur communiquer l'information, la manière de leur faire découvrir l'environnement, le langage et les attitudes adoptés... Tout cela conditionnera la relation qu'enfant, parents et soignants entretiendront pour la période de l'hospitalisation.

L'outil sera développé avec l'appui de personnes travaillant sur le terrain et avec le regard d'experts. Il fera l'objet d'un pré-test auprès de l'une ou l'autre équipe avant d'être diffusé plus largement auprès d'équipes intéressées, éventuellement avec l'organisation de séances d'appropriation de l'outil.

Un groupe de travail pluridisciplinaire travaillera à partir d'octobre 2004 sur cet axe pour aboutir à un outil disponible fin 2005 dans différents hôpitaux et auprès d'infirmiers en formation initiale. ■

Trois mesures simples et concrètes pour conforter les parents dans leur rôle et les accompagner

**DR VALÉRIE BIRAN-MUCIGNAT,
FABIENNE PILLET,
SIMONE MALLE,
PR FRANCIS GOLD**

Service de néonatalogie,
Hôpital d'enfants Armand-Trousseau, Paris

Mettre le patient au cœur des soins est une priorité de l'équipe de néonatalogie. L'équipe médicale et paramédicale tient compte de l'état de santé de l'enfant mais aussi de l'ensemble de ses besoins. C'est dans le cadre de la réponse à ces besoins que l'équipe est amenée à travailler en partenariat avec les parents. Ils sont en effet les interlocuteurs privilégiés de leur enfant et ses porte-parole pour l'équipe. Leur place est donc naturellement à ses côtés, au quotidien, en fonction de leur disponibilité physique et psychique.

Il paraît inconcevable de dissocier la mère et son nouveau-né dans une prise en charge en maternité : au même titre, il est incohérent et inefficace de prendre en charge un prématuré ou un nouveau-né hospitalisé sans inclure ses parents dans la démarche médicale et soignante (qui doit néanmoins rester centrée sur l'enfant et non sur son entourage, notamment dans les rares cas de dissociation flagrante, entre l'intérêt du bébé et les desiderata de ses parents).

L'objectif global est de les conforter dans leur rôle et de les accompagner dans une action participative.

L'équipe a donc réfléchi à 3 mesures simples et concrètes susceptibles de contribuer à cet objectif. Ces mesures sont complémentaires. Elles visent :

- ◆ un accompagnement spécifique et individuel des parents lors des soins quotidiens prodigués à leur bébé, à l'aide d'une feuille de suivi des soins ;
- ◆ une insertion de l'enfant dans l'histoire de la famille, grâce à un cahier de vie ;
- ◆ une plus grande disponibilité des parents lors de leurs visites, par l'accueil de la fratrie par des bénévoles dans le service de néonatalogie.

Nous détaillerons chacune de ces propositions avec ses objectifs, son constat de départ, ses enjeux, ses outils d'évaluation et les améliorations obtenues à ce jour.

L'accompagnement des parents auprès de leur bébé hospitalisé a plusieurs objectifs : favoriser le contact parents/enfant, mettre en évidence les compétences du bébé et les capacités parentales, autonomiser les parents en vue de la sortie d'hospitalisation, personnaliser l'accompagnement des parents. Cette mesure concerne tout parent dont l'enfant est hospitalisé en néonatalogie.

L'origine de cette initiative a été le besoin de continuité ressenti lors des démonstrations de soins tant pour les soignants que par les parents, et le besoin pour les soignants de s'assurer de l'autonomie des parents lors des soins avant la sortie du service.

Ses enjeux sont d'individualiser la prise en charge des familles en respectant leurs souhaits, leur

propre marche vers l'autonomie autant que possible, de travailler et de communiquer en équipe pour assurer une continuité dans cette prise en charge.

Cette démarche s'inscrit dans l'établissement d'un diagnostic infirmier propre à la prise en charge de l'enfant et de sa famille : RPCO (Recherche de Prise en Charge Optimale).

Un feuillet de format A4, de couleur rose, est inséré dans le dossier de soins et accessible aux parents. Il relate pour chaque soin : le soignant à l'origine de la démonstration ou des explications, la date, les étapes vers l'autonomie (démonstration, fait avec, fait seul, autonome). Il renseigne sur : la sortie et le repositionnement en incubateur, la prise dans les bras, la mise en peau à peau, le change, l'habillage et le déshabillage de l'enfant, le positionnement dans un cocon, en proclive..., le bain, la préparation et l'administration des médicaments, la désobstruction nasale, la mise au sein, la stérilisation et la préparation des biberons.

Cette formalisation est en place depuis novembre 2000, avec une remise à jour en juillet 2002.

Les conséquences bénéfiques de cette démarche sont nombreuses : diversification et multiplication des soins proposés aux parents depuis 2002 ; relais HAD (hospitalisation à domicile) facilité à la sortie ; diminution du stress parental, des appels téléphoniques lors de la 1^{re} semaine à la maison, voire diminution du nombre des réhospitalisations précoces.

Le cahier de vie de l'enfant hospitalisé à l'usage des parents a plusieurs objectifs : dédramatiser la séparation parents/enfant, humaniser l'hospitalisation, favoriser la construction du lien parents/enfant, personnaliser la prise en charge des familles.

Initialement, le cahier de vie était réservé aux enfants venant seuls de l'étranger ou confiés à l'adoption ; nous avons souhaité généraliser le cahier de vie à l'ensemble des enfants du service puisqu'ils subissent tous une séparation parentale. Il permet de retracer, par écrit ou à l'aide de photos, le quotidien de l'enfant : le 1^{er} bain, le 1^{er} sourire, le 1^{er} biberon, la 1^{re} sortie d'incubateur... Les parents éprouvent beaucoup de frustration à n'être pas forcément présents lorsqu'un événement marquant survient dans le quotidien de leur enfant. À distance, ils manifestent le désir de raconter leur « aventure » commune, les moments de tendresse du quotidien quelque peu mis entre parenthèses par la santé de l'enfant.

Les enjeux sont multiples : proposer un support écrit à l'usage exclusif des parents, dont ils se serviront comme cahier de souvenir personnalisé, les soignants n'écrivant plus dessus ; permettre un suivi des progrès de l'enfant au jour le jour ; avoir une trace écrite ou imagée (photos) pour raconter à l'enfant l'histoire de ses premiers mois de vie ; avoir un outil personnel à partager avec la fratrie du bébé.

Le cahier de vie est un livret en papier de format A5, relié par du raphia et une couverture couleur aux motifs perforés avec des pages de texte (courbe de poids, identité, caractère et description physique de l'enfant...), des pages vierges munies de cadres photos à compléter, des pages d'intitulé des différents chapitres avec photos couleur d'enfant tirées du livre d'Anne Geddes (croissance, mimiques, visites, câlins...).

Il est en place depuis novembre 2001.

Les résultats de cette initiative sont une émotion des parents qu'on ait pensé à eux, un retour positif à distance de l'hospitalisation. Ils parlent de ce cahier de vie lors de leurs consultations médicales après l'hospitalisation, reviennent dans le service montrer des photos de leur enfant, cherchent à avoir des photos des soignants. Ils investissent volontiers et quasiment tous dans l'achat d'un appareil photo jetable, qu'ils laissent en leur absence auprès de leur enfant.

L'accueil des frères et sœurs dans le service de néonatalogie par des bénévoles a plusieurs objectifs : permettre aux mamans d'être auprès de leur bébé hospitalisé lorsqu'il y a un aîné dans la famille ; proposer aux parents d'être ensemble auprès de leur enfant lors d'échanges avec les soignants ou les médecins ; apporter à la fratrie un environnement à leur mesure où ils pourront jouer en toute sécurité.

Cette initiative a permis d'étendre au service de néonatalogie une initiative de l'hôpital déjà proposée en consultation et dans le service d'hématologie.

Nous avons en effet constaté le peu de possibilités pour les mamans de venir le mercredi et le samedi lorsqu'elles ont d'autres enfants en charge, et l'impossibilité pour les parents d'assister ensemble aux entretiens médicaux au chevet de leur bébé en toute sérénité.

Les enjeux sont de limiter la séparation parents/enfant, d'éviter la rupture dans les visites le mercredi et le samedi, et de diminuer les surveillances des aînés par les soignants dans les vestiaires des parents.

Nous avons mis à disposition des familles une salle d'attente avec possibilité d'activités manuelles, de jeux, de lecture sous la surveillance d'une bénévole de l'hôpital « Dames en rose », 2 fois par semaine de 14 h 00 à 18 h 00. Cette proposition est affichée dans les vestiaires des parents et notifiée dans le livret d'accueil du service. Les parents sont libres d'amener et de venir rechercher leurs enfants dès qu'ils ne sont plus au chevet de leur bébé. Il n'y a pas de limite de temps, d'âge ou du nombre d'enfants par famille. Toute la fratrie est accueillie.

Cette initiative est en place depuis mars 2003.

Les résultats sont une augmentation des visites parentales le mercredi et samedi, une augmentation du nombre d'enfants de la fratrie accueillis, une extension du temps de garde avec élargissement de la tranche horaire et une augmentation du nombre de jours proposés. ■

« La place des parents dans le soin » en service de néonatalogie - pédiatrie à Gap

MONIQUE DESINDE

Cadre de santé puéricultrice

ET L'ÉQUIPE DE PÉDIATRIE

Centre hospitalier de Gap

Le service de néonatalogie/pédiatrie se situe au Centre Hospitalier de Gap dans les Hautes Alpes (05).

- > C'est une petite unité de 9 lits de pédiatrie générale, 1 lit d'hôpital de jour et 4 lits de néonatalogie.
- > Pour les 3 unités fonctionnelles, ce sont 1 635 enfants reçus par an avec une moyenne de séjour de moins de 3 jours en pédiatrie et 7 jours en néonatalogie.
- > La situation géographique implique que les enfants peuvent venir d'un rayon de 100 kilomètres entre routes nationales et routes de montagne, avec une forte activité saisonnière, qui implique l'accueil jusqu'à 20 enfants.
- > De par sa spécificité, l'équipe de pédiatrie a souhaité donner une place privilégiée aux parents autour et dans le soin au bénéfice des enfants.

Cette réflexion a été menée dès 1998 dans l'optique de la construction du nouveau bâtiment « pôle mère-enfant » qui a ouvert ses portes en mars 2001.

La néonatalogie est un enjeu fort, pour le service de pédiatrie, dans sa reconnaissance comme pôle de référence sur les départements 04/05.

Tout a commencé par une formation en interne en 1999, réalisée par un organisme extérieur dont le thème était « les urgences néonatales » autour de la relation parents-enfants.

Cette formation nous a permis de mieux comprendre que la naissance d'un bébé, c'est en même temps la naissance d'un père, d'une mère, d'une famille. Il existe déjà toute une histoire avant son arrivée.

L'attachement maternel est l'aboutissement d'une longue évolution, depuis le désir d'enfant jusqu'à sa reconnaissance...

C'est au moment de l'accouchement, lorsque l'on pose le bébé sur le ventre de sa mère que se joue cette première étape de l'attachement. L'instinct maternel n'est pas inné, ni génétiquement programmé, c'est pourquoi il existe une étape d'adoption post-natal réciproque entre la mère et son enfant. Le lien mère-enfant se construit par des interactions successives.

La maternité est un lieu adapté à l'élaboration de ces interactions et à la réunion de cette famille...

Mais, les circonstances font que parfois une hospitalisation précoce de l'enfant dans un service de néonatalogie devienne indispensable et ce n'est pas sans conséquence sur l'élaboration des relations mère-enfant dans leurs spontanités.

Rien ne se passe comme les parents l'avaient rêvé. La mère inquiète, se sent impuissante, ne reconnaît pas l'enfant qu'elle avait imaginé, risque de se retrancher derrière les compétences du personnel soignant et se désinvestir de son rôle de mère.

C'est pourquoi, l'équipe de pédiatrie a souhaité se former davantage afin de mieux comprendre ce qui se joue au cours de l'hospitalisation dans les relations soignants-parents-enfant et permettre à ces derniers de trouver leur place auprès de leur nouveau-né, malgré une hospitalisation précoce, parfois même avant de voir leur enfant.

Seul, le père, investi de la mission de messenger, est le relais entre les soignants, l'enfant et la mère.

Dans un premier temps une formation de 12 heures a été élaborée et mise en œuvre par le cadre du service et les pédiatres afin de permettre à l'équipe d'infirmières, de puéricultrices et d'auxiliaires de puériculture de parfaire ou de réajuster des connaissances sur la physiologie de l'enfant nécessitant une hospitalisation et des pathologies le plus souvent rencontrées dans le service :

- ◆ l'adaptation à la vie extra-utérine ;
- ◆ la physiologie du sommeil au cours de la première année de vie ;
- ◆ l'enfant né prématurément ;
- ◆ l'enfant né avec un retard de croissance intra-utérin ;
- ◆ l'enfant porteur d'une infection.

Toutes ces connaissances nous sont indispensables pour prendre en charge efficacement, sur le plan technique, l'enfant après sa naissance et tout au long de son séjour en pédiatrie.

La formation par un organisme extérieur plus centrée sur la relation a permis de :

- ◆ répondre aux besoins des nouveaux-nés à terme et des nouveaux-nés à risque ;
- ◆ améliorer son sens de l'observation ;
- ◆ favoriser la relation mère - enfant - père ;
- ◆ organiser des actions éducatives permettant à la mère selon ses ressources d'acquérir une autonomie dans les soins de maternage ;
- ◆ cerner sa propre charge émotionnelle ;
- ◆ mesurer son champs de compétences en tant qu'auxiliaire de puériculture et d'infirmière puéricultrice ;
- ◆ appréhender et mesurer le fait que chaque professionnel de la petite enfance se trouve étroitement mêlé aux interactions parents-enfants.

Au cours de cette formation, l'équipe a pu prendre conscience non pas de l'importance mais du caractère déterminant des relations mère-enfant, père-mère-enfant, mais aussi des facteurs de risque si les liens ne se font pas ou se font mal.

Parallèlement, c'est dans le cadre du projet de service de pédiatrie 1999-2004, qui inclut l'ouverture du nouveau service que les professionnels se sont préparés aux changements.

Ainsi l'équipe médicale de 3 pédiatres temps pleins et 1 pédiatre temps partiel s'est pleinement associée à ces démarches, consciente que la qualité du soin est étroitement associé à une « excellence » de la relation entre soignants et patients, et ne peut exister sans une appropriation des parents d'une partie des actions et des lieux.

Par ailleurs, l'équipe de pédiatrie depuis 4 ans s'est inscrite dans une démarche d'assurance qualité. La pratique infirmière, formalisée sous forme de modes opératoires, permet d'anticiper une demande des tutelles qui se fait de plus en plus pressante.

Après cette formation, plusieurs thèmes de réflexion mettant au centre des préoccupations l'enfant et son entourage ont été menés.

Le projet de rapprochement mère-enfant

La néonatalogie représente 15 % des entrées en pédiatrie.

L'objectif est d'éviter les séparations précoces et de préserver la relation mère-enfant, dans le cadre d'un protocole de rapprochement mère-enfant élaboré par le service de maternité et co-signé par le service de pédiatrie en 1999.

En 2001 : 125 mères ont pu bénéficier d'une hospitalisation près de leur nouveau-né dans des chambres dites « kangourou », et ainsi continuer leur séjour dans des conditions de prise en charge optimale.

Le couple mère-enfant a bénéficié des compétences des services de maternité et de pédiatrie.

Lorsque l'hospitalisation est longue, les mères qui le souhaitent bénéficient d'un statut de mère accompagnante, 48 heures avant la sortie de leur enfant.

Ce statut de mère accompagnante, permet à la mère de retrouver un séjour proche de celui de la maternité avec son bébé près d'elle 24 heures sur 24, afin qu'elle se réapproprie son enfant sans un personnel omniprésent.

Le projet allaitement maternel (la conduite de l'allaitement maternel)

Ce projet s'inscrit dans le cadre de l'accompagnement du patient dans son projet et de l'individualisation des soins.

L'allaitement maternel est un projet prioritaire dans un service de néonatalogie et fait partie intégrante du projet du patient.

La valorisation du rôle de mère dans la réussite de l'allaitement maternel permet un point de départ positif dans des circonstances de séparation précoce.

L'allaitement artificiel n'est pas pour autant dévalorisé, l'accompagnement des mères et pères étant programmé ainsi que l'éducation à la préparation des biberons.

Ce projet a permis à chaque membre de l'équipe :

- ◆ d'asseoir ou de réactualiser ses connaissances sur la physiologie de l'allaitement maternel ;
- ◆ de reprendre les grands principes de la conduite d'allaitement ;
- ◆ de repositionner le rôle de chaque professionnel ;
- ◆ de diversifier les techniques de substitution de l'allaitement : développer la technique « à la tasse » préconisée par la « leche-league », en s'appuyant sur la littérature anglo-saxonne. Cette technique est à son balbutiement en France. Les références sont celles de Marie Thirion ;
- ◆ d'éviter les problèmes d'engorgement mammaire en pratiquant le massage aréolaire, technique élaborée et préconisée par l'école de sage-femme de Poissy.

Ce projet a quatre années d'existence, le bilan est très positif :

- ◆ l'ensemble du personnel utilise la technique « à la tasse » lors du projet allaitement maternel de la mère. Cette technique est aussi utilisée lorsque les enfants prématurés ou de petits poids ont des difficultés à téter quel que soit le projet de la mère, le temps de l'amélioration de l'état de santé du nouveau-né ;
- ◆ la technique « à la tasse » est prescrite par les pédiatres lors d'allaitement maternel.

Depuis 3 ans, dans le nouveau pôle mère-enfant, nous mesurons l'importance de la proximité du service de maternité. Les enfants sont mis plus précocement au sein, lorsque leur état de santé le permet. La technique « à la tasse » remplit complètement sa fonction de technique transitoire et de courte durée.

L'ouverture du service aux parents

Elle se fait 24 heures sur 24. Une personne bénéficie d'un fauteuil lit accompagnant pour la nuit. En ce qui concerne les repas, une salle de séjour équipée de micro-onde, de réfrigérateur et de vaisselle, permet aux parents une autonomie pour les repas. L'hôpital est situé en centre-ville avec tous les moyens de faire des courses sans avoir recours à un véhicule. La prestation est gratuite.

La place des parents lors des soins

Ce thème a été débattu en équipe afin que chacun exprime son ressenti, son aisance lors de la présence d'un parent au cours d'un soin. La première étape a été de laisser à chaque professionnel le choix d'accepter le parent ou non. Ce qui était incontournable, c'est l'échange entre le professionnel et le parent autour de cette acceptation. La question fondamentale était : pourquoi je n'accepte pas la présence des parents ou pourquoi je l'accepte ? Chaque professionnel a dû travailler son positionnement et dépasser la peur de travailler sous le regard et le jugement de l'autre, de la maîtrise à tout prix, de la confiance en soi...

Très vite chaque parent a eu le choix de rester ou non selon sa capacité à soutenir son enfant.

Au cours du séjour de l'enfant en pédiatrie, l'équipe permet aux parents de garder la maîtrise des soins de maternage et propose son aide pour maintenir une main lors d'un bain, assurer une présence constante et bienveillante pour un parent anxieux sans faire à sa place. Lorsqu'un parent ne peut rester, nous prenons naturellement le relais. L'équipe a dû « gérer ses frustrations » de ne pas câliner elle-même, les parents gardant leur rôle pour permettre aux soignants de mieux assurer leur mission dans la prise en charge des soins auprès de l'enfant et de trouver un parent partenaire tout au long de l'hospitalisation.

En conclusion

L'équipe de pédiatrie/néonatalogie de l'Hôpital de Gap fait vivre au quotidien le projet de service et place l'enfant et son entourage au centre de ses préoccupations. Les parents trouvent leur place comme partenaire dans les décisions prises pour l'enfant. À la suite d'une formation réalisée en janvier 2004, nous travaillons sur la « place des enfants dans les soins », tout a commencé par une formation en janvier. Nous n'avons actuellement pas assez de recul pour mesurer les changements dans les pratiques car un travail de cheminement personnel est toujours nécessaire avant l'appropriation d'une formation centrée sur les interactions soignants enfants parents. ■

Préparation des enfants à l'intervention chirurgicale : la place du dispositif de jeu dans l'information de l'enfant à l'hôpital

BÉNÉDICTE MINGUET

Psychologue et coordinatrice de l'humanisation des soins à la clinique de l'Espérance, Liège

Cinq hôpitaux mettent en place une animation collective d'information de l'enfant par le jeu dans le cadre des examens préopératoires... Une initiative d'accueil pour les enfants... et leurs parents

Un peu d'histoire

Sensibilisés à la démarche d'information par le jeu développée dans les hôpitaux québécois (Hôpital Sainte-Justine, Shriners' hospital et l'hôpital des enfants de Montréal), nous avons créé des liens avec les services en charge de cette « discipline » appelée : Child life. Il s'agit de services animés par des psycho-éducateurs dont un des objectifs est de mettre en forme de multiples initiatives pour informer l'enfant hospitalisé au départ du jeu. Marionnettes chirurgicales (Patient Puppet) ou poupées sur lesquelles les pathologies sont greffées, différents outils existent pour tenter de se mettre à la portée des enfants, s'adapter à leur âge, leur état émotionnel. Par ce biais, l'enfant, mieux à même de comprendre ce qu'il vit à l'hôpital devient un acteur de son traitement.

La Clinique de l'Espérance à Liège s'est inspirée de ces exemples dès 1996 pour appliquer ces techniques dans son propre département, évitant cependant l'écueil de réserver cette part importante du soin, qu'est l'information, à d'autres professionnels que les infirmières et les médecins. C'est ainsi que le projet s'est développé avec le souci d'impliquer l'ensemble de l'équipe multidisciplinaire à l'utilisation de ces outils.

Utiliser une poupée ou une marionnette comme support d'information est un moyen de mettre l'équipe sur la même longueur d'onde au sujet de l'information qu'elle donne aux enfants hospitalisés.

Pratiquement, l'animation collective d'information par le jeu en service d'ORL se déroule comme suit :

- ◆ les enfants reçoivent une information : dans quels milieux vais-je être accueilli ? Opéré ? Réveillé ? maman sera-t-elle avec moi ? Que va-t-on me faire ?... Pour ce faire, nous utilisons comme support de jeux des playmobils qui représentent l'hôpital ;
- ◆ les enfants s'approprient l'information par l'ensemble des stimulations proposées (familiarisation avec le matériel médical...);
- ◆ les enfants intègrent l'information, ils prennent le temps de rejouer le scénario proposé, ils simulent sur une marionnette l'opération, changent de rôles et apprivoisent petit à petit le processus d'hospitalisation.

Cette animation nous permet :

- ◆ d'encourager l'expression de l'enfant relative au vécu médical, aux expériences antérieures ou aux anticipations anxiogènes ;

- ◆ d'amener l'enfant à comprendre la procédure de soin ou d'hospitalisation par de multiples canaux sensoriels (toucher le matériel, sentir les odeurs de produits ;
- ◆ d'aider à développer des stratégies de coping (anticiper les conséquences opératoires et comment y faire face, cf. douleur) ;
- ◆ de se rendre compte par le jeu qu'il reproduit, du degré de compréhension de sa maladie, de son traitement... ;
- ◆ d'établir les points de repères entre les différents services qui accueillent l'enfant (les services feront référence au même outil) ;
- ◆ de proposer naturellement aux parents de devenir des relais de cette information. Ils l'ont reçue sous une forme (le jeu) à laquelle ils peuvent faire référence à l'enfant. L'information donnée indirectement aux parents est parfois plus facile à retenir.

Très vite, la préparation des enfants à l'intervention chirurgicale s'est inscrite comme une étape indispensable de la consultation préopératoire, celle – ci renvoyant à des publications antérieures pour le lien effectué entre les angoisses des enfants hospitalisés et la mise en place d'un dispositif d'information adapté.

Mettant en évidence la triangulation dans le jeu, (parents, enfants, soignants) vers la recherche de l'alliance thérapeutique, nous avons petit à petit établi **le cadre du jeu dans la pratique** soignante. Ceci, afin d'optimiser les bénéfices pour chacun et décliner celui-ci dans les situations spécifiques à chaque type de prises en charge de l'enfant.

Tout d'abord le cadre de ce dispositif propose pour l'enfant :

- ◆ une communication sur son terrain (de jeu) verbal et non verbal ;
- ◆ une identification des connaissances de départ de l'enfant ;
- ◆ une approche multisensorielle exploratoire ;
- ◆ un contrôle sur la situation, l'enfant est acteur ;
- ◆ des points de repères établis par lui-même, par réappropriation de son parcours, ou du soin ;
- ◆ un processus de répétition pour intégrer l'information ;
- ◆ une vérification par le geste et la manipulation des informations reçues.

Le dispositif de jeu se présente comme **une aire transitionnelle** : c'est dans cet échange affectivé, lié au climat relationnel contenant, et consolidant que les enfants puiseront les ressources qui leur permettront, par le biais de l'intériorisation de ces expériences, de se séparer des comportements de secours développés (fuite, mutisme, pleurs, agressivité...) et de développer des compétences nouvelles.

Le dispositif de jeu est aussi **un dispositif d'adaptation réciproque entre les enfants et les parents** : dans cet espace créé, l'information livrée au pas à pas directement à l'enfant l'est aussi, indirectement, cette fois aux parents, les mettant au diapason quant aux pré-requis à connaître avant de vivre le soin, l'opération. Tacitement, un consensus s'établit entre les 3 partenaires, évitant un discours incohérent ou trop protecteur. Cela donne aux parents comme aux enfants l'occasion de participer à leur mesure au séjour ou au passage à l'hôpital. Instituer de la sorte le parent comme relais de l'information donnée incite plus encore à faire confiance aux compétences naturelles de celui-ci auprès de son enfant. Nous parlerons ici encore de dynamique instaurée entre les trois parties puisque d'un enfant à l'autre, d'un parent à l'autre, la participation au processus peut varier, l'objectif de compliance au soin étant établie. Le dispositif n'impose pas de réponses schématisées, mais au contraire s'individualise à chaque famille. Ajoutons enfin que lorsque les enfants jouent, les parents apprennent... cette information indirecte favorise la mémorisation de l'information.

... **Entre les enfants, les parents et les soignants** :

L'introduction de ce congrès mentionne la violence à l'intérieur de l'hôpital se révélant au travers du « savoir » des uns vis-à-vis de l'ignorance des autres auquel nous ajouterons la violence du corps à corps dans ce même contexte. Mais pour construire un dispositif d'échange, nous ne pouvons faire l'économie de nous interroger sur la **souffrance** des soignants. Le soignant est un interlocuteur professionnel qui tente lui aussi de trouver **un équilibre** au travers de ses relations avec les petits patients et les familles.

Les **objectifs** du dispositif visent les trois partenaires avant, pendant et après le soin :

Partenaire	Avant l'opération	Pendant l'hospitalisation	Après l'hospitalisation, le soin ou l'intervention
Enfant	Anticipation positive du soin	Compliance	Prévention pour le soin suivant
Parents	Parents-relais de l'information	Renforcement de la participation au soin	Renforcement du comportement de l'enfant
Soignants	Meilleure préparation au soin, valorisation du rôle d'information	Plus de possibilités pour l'individualisation du soin	Possibilité de revisiter le soin avec l'enfant au départ du matériel

L'attitude de jeu est-elle une attitude à adopter **en toute circonstance** ?

Pour répondre à cette question, il faut pouvoir distinguer deux notions :

- ◆ le contenu du jeu : multiplication des canaux de communication et des supports d'information ;
- ◆ l'attitude de jeu : se mettre à la même hauteur que l'enfant, susciter son initiative, respecter sa position, lui donner un choix, avoir conscience de ses expressions du visage et de son corps...

Le dispositif de jeu articule les deux notions, mais l'attitude de jeu se résume à une « technique de communication ». Une attitude qui peut être au service du soin, exploitable par chaque professionnel.

La question du cadre théorique étant posée, encore faut-il s'interroger sur le **contenu de l'information** : que dire ? **Jusqu'ou aller** dans l'information ?

La première chose est sans doute d'avancer pas à pas en phase avec l'enfant le prévenant de ce dont il va se rendre compte (corps atteint, douleur, matériel ajouté, tout ce à quoi il peut, anticipativement, se familiariser). La **catégorisation de l'information** telle que nous l'avions déjà proposée (procédurale, sensorielle, psychologique et médicale) donne aux soignants les lignes directrices, qu'ils dispensent selon le bon moment. En plus de cette clarification, un réel travail d'adaptation sur le langage a été effectué répondant également au besoin de formaliser, sous la forme d'un **protocole**, l'information à « partager ». Il s'agit dans un premier temps en fait de rassurer les soignants dans cette démarche d'information parce qu'ils ont l'impression de s'exposer plus encore aux réactions émotionnelles des enfants et des parents appréhendés. Dans un deuxième temps, les protocoles sont précieux dans la continuité des soins et la cohérence des attitudes dans les équipes.

Pratiquement, lorsque l'on se penche sur la question de savoir qui informe l'enfant, nous remarquons une **multiplicité de programmes** initiés ou appliqués dans les services par **réappropriation** de l'acte par le personnel de terrain :

- ◆ préparation à l'intervention chirurgicale à l'hôpital de jour ;
- ◆ visite du bloc opératoire pour les adolescents ;
- ◆ utilisation des poupées chirurgicales greffées des pathologies en chirurgie infantile ;
- ◆ utilisation de la poupée oncologique en hôpital de jour pédiatrique (oncologie) ;
- ◆ aide à la réinsertion des enfants gravement malades dans leur école d'origine ;
- ◆ prévention et visites scolaires au service des urgences ;
- ◆ prévention et accompagnement des frères et sœurs à la maternité ;
- ◆ et la **création de nouveaux outils d'information**.

Dans le décours de la réalisation de ce projet, la **formation** du personnel soignant à l'introduction du dispositif de jeu dans la pratique soignante s'est avérée l'étape importante et incontournable, l'inscrivant dans une **démarche qualité**, garantissant la pérennité du projet (identification des besoins, prise en compte de la souffrance des enfants, des familles et des soignants, sensibilisation, formation, création, évaluation, et soutien hiérarchique).

Une démarche partagée

En Belgique

Dans le cadre de réunions inter-insitutionnelles sous l'égide du CIESP, comité inter-insitutionnel d'éducation du patient, (Godinnes) en Belgique, cinq hôpitaux : le Centre hospitalier du Grand Hornu, la Clinique Notre-Dame-Reine Fabiola de Charleroi, le centre hospitalier de Dinant, l'Intercommunale Famenne Ardenne Condroz (Hôpital Princesse Paola de Marche-en-Famenne et l'Hôpital Sainte Thérèse de Bastogne), se sont regroupés autour de ce projet pour l'implanter dans son site. Se fondant sur les principes de base de l'animation collective, les équipes ont mis en place une animation correspondant à leur culture de service : l'animation est prise en charge par la psychologue ou l'infirmière. Selon le site, elle se base d'avantage sur l'utilisation du matériel médical (reproduisant une chambre d'hôpital), s'organise une fois par semaine le mercredi après midi ou une fois par mois le vendredi soir. Les parents informés de la séance se déplacent expressément pour la suite, en dehors même du parcours préopératoire et en famille ! Les frères et sœurs assistent à l'animation et sont capables de visualiser l'expérience de l'enfant hospitalisé.

En France

En collaboration avec l'association SPARADRAP, dans le cadre d'un projet de formation pilote soutenu par la Fondation de France en 2002-2003, six tandems (cadre infirmier + infirmière ou puéricultrice) venant de Bordeaux, Mulhouse, Colmar, Angers, Lyon et Brest ont été formés à l'utilisation du jeu comme outil d'information. Grâce à la fondation CNP un film de formation est en cours de réalisation sur ce sujet.

En conclusion

En conclusion : **informer par le jeu**, c'est mettre en place un dispositif entre l'enfant, sa famille et le soignant destiné à donner une information : expliquer, montrer, être à l'écoute, permettre à l'autre de poser des questions et vérifier l'information reçue. Celle-ci sera adaptée à l'âge, à l'état émotionnel, aux capacités d'expression. Elle cible l'enfant et les parents afin qu'ils soient reconnus en tant que personnes, actifs, partenaires et en confiance. Elle concerne un soin, une opération, un examen et se transmet à l'aide d'un médiateur : une poupée, des playmobils, une marionnette ; grâce à la manipulation, la visualisation, l'approche multisensorielle, l'imitation et le changement de rôle. Celle-ci permettra à chacun d'exprimer ses craintes, de se familiariser, de s'approprier le processus d'hospitalisation, de maîtriser celui-ci et de trouver sa place dans l'univers hospitalier.

Le dispositif de jeu est une aire transitionnelle, médiatrice dans laquelle l'enfant prend le temps, à son rythme d'intégrer une nouvelle information qui le concerne et l'interpelle en tant qu'acteur de son processus d'hospitalisation. Le dispositif de jeu investit les parents comme un relais de l'information, qu'ils reçoivent indirectement, et qui crée un consensus tacite entre l'équipe soignante fondant l'alliance thérapeutique.

Il insiste sur l'enjeu du premier contact (important tout au long du processus d'hospitalisation autant dans la prise en charge des actes douloureux que jusqu'aux derniers moments de la vie), un consensus et donc une continuité à trouver au travers de l'information et de ses outils. Cette continuité se prolonge également entre l'hôpital et l'école. ■

Le jeu, outil d'information, Minguet, B. La préparation de l'enfant à l'intervention chirurgicale. In *Bulletin d'éducation du patient*, 17(4), pp 98-102, (1998).

La préparation de l'enfant à l'intervention chirurgicale. Minguet, B. In *Bulletin d'éducation du patient*, 17(4), pp 98-102, (1998).

Un livret d'information destiné aux parents accompagnant leur enfant hospitalisé

MYRIAM BAUDUIN

Cadre infirmier,
services de pédiatrie et de chirurgie infantile
et orthopédie
Centre hospitalier de Valenciennes

La politique de l'établissement est de promouvoir l'accès aux soins et d'améliorer la qualité de ceux-ci.

Les services du secteur enfant (pédiatrie et chirurgie infantile et orthopédie) favorisent la possibilité d'un accompagnement parental permanent. Mais aucun aménagement en locaux ne peut être envisagé et l'accueil des personnes accompagnantes s'est effectué avec le vécu et le ressenti de chacun, sans coordination, ni données communes.

Les discours différents tenus par l'ensemble du personnel médical et paramédical sont générateurs de discussions, voire de conflits avec les parents, qui ne comprennent pas ces disparités. Une réflexion en équipe et un travail de groupe pour le secteur enfant ont donc été décidés.

Ce projet a commencé début 2002, suite à des discussions informelles avec le personnel des différentes unités qui laissent apparaître un sentiment d'insatisfaction et de manque de précision dans l'accueil et la prise en charge des personnes accompagnantes.

Il y a donc eu constitution d'un groupe de travail de huit personnes (infirmières, puéricultrices, auxiliaires de puériculture) animé par les cadres du secteur enfant.

Un calendrier d'une quinzaine de réunions de deux heures, au rythme de deux par mois a été élaboré afin de définir le projet et de déterminer les objectifs à atteindre.

Un bilan de l'existant dans chacune des unités a été réalisé auprès des équipes pour connaître leurs difficultés, par l'intermédiaire des référents du groupe de travail. Parallèlement, deux questionnaires ont été élaborés : un pour les parents accompagnant leur enfant et un pour les soignants, médicaux et paramédicaux.

Bilan de l'existant :

- ◆ d'une unité à l'autre, le mode de fonctionnement diffère quant à l'intendance dans les chambres (lits pliants, lits accompagnants qui sont des lits d'hospitalisation, effets personnels des parents accompagnant leur enfant) ;
- ◆ il y a une disparité dans la facilité des soins d'hygiène pour les parents (douche, utilisation du cabinet de toilette) ;
- ◆ l'hôtellerie est difficile à gérer au niveau de la commande des repas et du petit-déjeuner offert ;
- ◆ des difficultés organisationnelles empêchent le bon déroulement des soins (trop de visites, pas de respect des consignes...) ;
- ◆ la promiscuité des locaux engendre un non-respect du secret professionnel et de la confidentialité.

Analyse des questionnaires

L'analyse des questionnaires par les référents a conforté notre démarche.

Pour les parents, être accompagnant signifie :

- ◆ apporter une présence rassurante et sécurisante auprès de leur enfant ;
- ◆ participer aux soins d'hygiène et de confort de leur enfant (toilette, aide au repas...);
- ◆ participer à l'éveil et à la distraction de leur enfant ;
- ◆ être une présence rassurante lors des soins et des examens ou des consultations.

Bien que les parents soient conscients de la nécessité de respecter des règles organisationnelles, cela n'évite pas les mécontentements (chambre double, fauteuil plutôt que lit, limitation des visites et des sorties hors du service).

Les informations transmises par le personnel lors de l'accueil et de l'installation de leur enfant sont peu perçues par les familles (restauration, préparation des biberons...) du fait de l'inquiétude des parents face à l'hospitalisation.

Dans l'ensemble, l'équipe soignante est favorable à l'accompagnement de l'enfant par ses parents pour les raisons suivantes :

- ◆ c'est un réconfort psychologique pour l'enfant ;
- ◆ les soins sont facilités (il est à noter qu'il n'y a aucun bénéfice aux soins sans la présence des parents) ;
- ◆ l'enfant est respecté dans son intimité et sa personnalité ;
- ◆ le parent est un bon médiateur enfant/équipe ce qui entraîne une meilleure acceptation de l'hospitalisation et des soins ;
- ◆ la participation du parent aux soins facilite la continuité du traitement à domicile ;
- ◆ le parent accompagnant est aidant : l'enfant est sécurisé par sa présence ;
- ◆ chez le nourrisson, le contact mère/enfant favorise et renforce les liens affectifs.

De ce fait, le soignant doit rendre le parent acteur de santé. Il l'accompagne dans l'aide à la guérison de son enfant.

Rôle du soignant auprès du parent :

- ◆ accueil et information sur la modalité d'hospitalisation ;
- ◆ rôle d'écoute auprès des parents afin de leur donner des informations relatives à l'état de santé de leur enfant ;
- ◆ rôle d'accompagnement et de réconfort dans la prise en charge de la pathologie de leur enfant ;
- ◆ rôle éducatif : le soignant donne en fonction des besoins de l'enfant des conseils adaptés (soins de continuité de la vie, actions de santé publique).

Problématique

À partir du bilan de l'existant réalisé par l'ensemble du personnel du secteur enfant et des informations fournies par les parents et les équipes à la suite des questionnaires, nous pouvons déterminer la problématique suivante : l'absence d'un outil de travail commun et adapté au secteur enfant ne nous permet pas d'améliorer de manière significative la prise en charge et l'accueil des parents, ni d'optimiser les soins auprès des enfants.

Objectifs

L'objectif est d'optimiser le bénéfice de l'accompagnement des parents afin d'améliorer la qualité des soins auprès des enfants hospitalisés.

Plusieurs objectifs opérationnels nous ont permis de bien cibler le problème et de mener des actions concrètes :

- ◆ définir les modalités d'accompagnement et identifier un outil de travail commun pour une prise en charge adaptée ;
- ◆ améliorer les conditions d'accueil de l'enfant et de sa famille ;
- ◆ sensibiliser les agents à la prise en charge des parents dans les unités de soins.

Actions

L'élaboration de la conception des soins et de l'accompagnement des parents séjournant auprès de leur enfant s'est faite en concertation, pour le secteur enfant en novembre 2002.

L'accent a été mis sur :

- ◆ l'accueil parent/enfant qui est capital et essentiel car cette première rencontre est déterminante pour la qualité de l'accompagnement et de la relation future ;
- ◆ la prise en considération de la famille dans sa globalité et sa complexité ;
- ◆ l'accompagnement de l'enfant par ses parents, car l'enfant est indissociable de ses parents et de son contexte familial ;
- ◆ la participation des parents aux soins, indispensable pour une meilleure prise en charge ;
- ◆ l'information et l'éducation à la santé, qui permet de préserver et/ou de renforcer les liens familiaux dans ces moments difficiles ;
- ◆ l'alliance parent/enfant/soignant, qui est fondamentale et doit reposer sur une confiance mutuelle dans la prise en charge des soins de l'enfant.

L'équipe soignante pluridisciplinaire favorise donc l'accompagnement du parent séjournant auprès de l'enfant et doit rendre celui-ci partenaire et acteur de santé pour permettre la continuité de la prise en charge des soins au domicile.

Les actions ont été réalisées à plusieurs niveaux :

- > la mise en place d'un plan de formation continue, s'échelonnant en 2003 (mars, avril, septembre) avec la réalisation d'une formation action. Celle-ci a guidé le groupe des référents vers la création d'un outil de travail commun sur le secteur. Le choix a été porté sur l'élaboration d'un livret d'information destiné aux parents séjournant auprès de leur enfant. Celui-ci reprend tous les constats qui résultent de l'analyse des deux questionnaires et répondent à la fois aux attentes des parents et des soignants. Le but est d'optimiser la qualité des soins et de limiter le temps d'hospitalisation tout en évitant les éventuels conflits parents/soignant pour le bien-être de l'enfant ;
- > en parallèle, la réalisation d'une procédure d'utilisation du livret d'information afin d'uniformiser les pratiques dans les différentes unités. Les points principaux du livret ont été résumés sur une plaquette affichée dans chaque chambre ;
- > le développement d'un partenariat avec les services de la logistique, qui a débouché sur :
 - ◆ la création d'un ticket petit-déjeuner et la détermination de la composition du plateau afin d'établir des habitudes communes ;
 - ◆ l'achat de lits pliants pour les accompagnants et la création d'une notice explicative sur l'utilisation de ceux-ci, petit rappel des informations contenues dans le livret ;
 - ◆ la création d'un contrat parents/soignants invitant chacun des partenaires à respecter le contenu du livret d'information. Le parent accepte les informations du livret. De son côté, l'équipe soignante s'engage à rendre l'accompagnement de leur enfant le plus agréable possible en suivant au mieux les consignes décrites dans le livret. La validation de ce contrat se fait par la signature du parent et du soignant représentant l'équipe.

L'ensemble du travail a été diffusé et présenté au personnel médical et paramédical lors de réunions de secteur, afin de réaliser d'éventuels changements.

Ce livret d'information destiné aux parents séjournant auprès de leur enfant a été validé par les directions de l'établissement : Direction des Soins, Direction du Service Central, Direction de la Qualité et Gestion des Risques, Direction de la Communication, Direction de la Logistique.

La diffusion du livret et des différents documents a débuté en juin 2004 et des évaluations sont prévues fin 2004 afin de connaître le bénéfice apporté par le livret d'information aux équipes et aux parents accompagnant leur enfant hospitalisé. ■

Vers une alliance avec les familles pour un suivi des nouveaux-nés à risque

DR FRANÇOISE MONTOYA

PH Pédiatrie II CHU Arnaud de Villeneuve, Montpellier.

CATHERINE CORBEAU

CRES (Comité Régional d'Éducation pour la Santé), Montpellier.

GROUPE DE TRAVAIL DE LA CRN

(Commission Régionale de la Naissance) : suivi du nouveau-né à risque.

Qu'en est-il dans la pratique du suivi des nouveaux-nés à risque et qu'est-ce qui est susceptible de le rendre plus conforme à la fois aux attentes des parents et à celles des professionnels ?

Méthodes

Le rôle des familles est essentiel pour contribuer au meilleur suivi possible de leurs enfants mais les besoins tels qu'elles les perçoivent sont insuffisamment connus et reconnus par les professionnels.

Pour mieux répondre aux besoins et attentes des parents, il est essentiel de partir de leur expérience et de la confronter avec celle des professionnels engagés dans ce suivi.

Méthodes de recueil des données

Les trois services de Néonatalogie – niveau III de la région Languedoc-Roussillon ont communiqué une liste de dossiers entrant dans la population à risque selon les indications retenues par le groupe de travail constitué de professionnels.

Nous avons recueilli les informations sur les enfants ainsi que les coordonnées des familles à partir du dossier médical, du dossier infirmier et des lettres de sortie au sein du service.

Le niveau de risque préalablement défini par un référent de néonatalogie en fonction de données médicales – score de Sarnat égal ou supérieur à 2 pour les enfants nés à terme, lésion cérébrale grave (hémorragie intraventriculaire de grade supérieur ou égal à 2), lésion cérébrale associée à une foetopathie infectieuse – n'a pas pu être apprécié avec certitude d'après les dossiers. Le classement des risques a donc été fait uniquement en fonction de l'âge gestationnel :

- ◆ **groupe 1** : enfants à terme (AG supérieur à 37 SA (semaines d'aménorrhée))
- ◆ **groupe 2** : enfants grands prématurés (AG inférieur à 32 SA)
- ◆ **groupe 3** : prématurés (entre 32 et 35 SA)

Une recherche bibliographique a été effectuée au CRES (Comité Régional d'Éducation pour la Santé) à partir des ressources propres puis en interrogeant la base de données en santé publique (BDSP) et divers professionnels ressources sur le sujet (dont les membres du groupe de la CRN (Commission Régionale de la Naissance)).

La grille d'entretien a été réalisée après étude de la bibliographie et avec l'aide de membres du groupe de suivi de la CRN, une psychologue du service de néonatalogie de Montpellier, des représentants des écoles de puéricultrices de Montpellier et Nîmes qui encadrent les élèves participant aux entretiens, des représentants d'associations de parents concernés par divers handicaps et la directrice de l'association SPARADRAP.

Cette grille a été testée avec et par les élèves puéricultrices.

Un courrier a été envoyé à toutes les familles identifiées par les services. Ce courrier a été préparé avec des représentants associatifs de parents concernés par divers handicaps ainsi que par les responsables du projet pour la CRN et le CRES et les chefs de service de néonatalogie de chaque site qui l'ont cosigné.

Un contact téléphonique a été pris dans la semaine suivant l'envoi pour demander un rendez-vous.

Les appels ont été renouvelés au moins cinq fois à différents horaires en cas de non-réponse.

En cas de retour des courriers, des recherches de nouvelles coordonnées ont été effectuées avec le minitel, la PMI et le CAMSP (Centre d'Action Médico-Social Précoce).

Tous les entretiens ont été intégralement enregistrés puis retranscrits, les noms propres ont été supprimés et les enquêteurs ou secrétaires concernés se sont astreints à la confidentialité.

Les enregistrements commencent après la première partie de l'entretien qui comprend les présentations, le rappel des objectifs de l'entretien, la demande de renouvellement d'accord pour l'enregistrement de l'interview.

Une lettre de remerciement a été envoyée aux familles, signée par l'enquêtrice concernée.

Des coordonnées de structures (PMI, CAMPS, CIDF (Centre d'Information sur les Droits des Femmes)) ou de professionnels (psychologue du service de néonatalogie) ont été données ou jointes à la lettre en cas de demande formulée au cours de l'entretien.

Une proposition de témoignage complémentaire (par le conjoint par exemple) a été faite.

Un seul parent a rappelé pour compléter le témoignage.

Un tableau récapitulatif par enfant reprend ce qui a été difficile et ce qui a été aidant avant, pendant et après l'hospitalisation, ainsi que les recommandations qui s'en dégagent.

Les retranscriptions des entretiens ont été transmises par voie électronique à l'ensemble des membres du sous-groupe de la CRN sur le suivi des enfants à risque, aux référents des écoles de puéricultrices ainsi qu'à certaines personnes ressources du projet pour réactions et analyse personnelle avant l'analyse collective.

Deux rencontres ont été animées par le CRES à l'intention de ces destinataires pour l'analyse et l'élaboration conjointe de recommandations.

Les recommandations ont été formulées :

- ◆ par moments de la prise en charge de l'enfant
 - ◆ Avant la naissance
 - ◆ Naissance
 - ◆ Réanimation/Soins intensifs
 - ◆ Sortie. Annonce du suivi
 - ◆ Retour à la maison
 - ◆ Suivi
 - ◆ Socialisation
- ◆ et par professionnels concernés
 - ◆ Sages-femmes
 - ◆ Puéricultrices
 - ◆ Psychologues
 - ◆ Médecins
 - ◆ Kinésithérapeutes
 - ◆ Autres (travailleurs sociaux...)
 - ◆ Familles

Une retranscription de tous les verbatim significatifs par thème (ou moment de prise en charge) a également été réalisée, l'analyse prévue par le logiciel Modalisa n'a pu être réalisée et ce travail a été effectué par une stagiaire ayant une formation en sociologie.

Quinze thèmes ont été renseignés : avant la naissance, salle de naissance, annonce de pronostic,

séjour en réanimation, en soins intensifs, allaitement, contacts avec autres mamans, le père, la fratrie, transferts et retransferts, psychologue, sources d'informations, vie quotidienne, suivi par professionnels, socialisation de l'enfant.

Ces documents ont également été envoyés par voie électronique aux membres du groupe de travail sur le suivi des nouveaux-nés à risque en leur demandant de réagir en fonction de leur place et expérience professionnelle.

D'autres temps plus informels de travail et d'analyse ont été menés avec quelques professionnels plus impliqués dans cette démarche. Leur collaboration a été précieuse en particulier dans la rédaction de la dernière lettre aux familles leur proposant une synthèse de ce travail.

Résultats

Trente entretiens ont été réalisés (vingt familles n'ont pu être jointes malgré différents rappels).

Description des familles rencontrées

Près d'un tiers des pères (11) ont pu être présents et participatifs lors de l'entretien (généralement programmé en cours de journée) et en cas d'absence, le père a quasiment toujours été évoqué (18 fois) comme jouant un rôle important en particulier dans les premiers jours. 11 familles ont signalé l'existence de frères ou sœurs vivants, et 4 des frères ou sœurs décédés. Les grands-parents ont été évoqués de façon explicite lors de 8 entretiens.

Description de la population d'enfants par terme et poids de naissance

Les enfants concernés étaient nés à un terme compris entre 24 et 42 SA et un poids de naissance compris entre 670 g et 3,070 kg. On observe une distribution continue bien que 15 des 30 enfants aient été à un terme inférieur à 32 SA (dont 6 de poids inférieur à 1 kg).

Au regard des effectifs de chaque groupe, il n'a pas été jugé pertinent de faire une analyse par groupe de risque.

Premier contact mère-enfant

Moins du tiers des mères évoquent leur premier contact avec leur enfant le jour de sa naissance, la moitié a eu ce contact après 48 heures de vie. Ce retard du premier contact a été souvent vécu très douloureusement. La plus grande difficulté évoquée a été de se rendre dans le service de néonatalogie pour les mères n'ayant pas accouché sur place.

Allaitement

Lors de 6 entretiens, les mères ont déclaré ne pas avoir allaité leur enfant. Pour les 8 cas « non renseignés » (pas de parole explicite sur l'allaitement au cours de l'entretien), il est possible de considérer qu'ils correspondent en fait à une absence d'allaitement pour des raisons diverses évoquées dans l'entretien et expliquant que le sujet n'a pas été abordé.

Un tiers des mères (10) ont pu allaiter, avec parfois beaucoup de persévérance malgré des conditions difficiles (éloignement...).

Pour 6 mères, l'échec a été plus ou moins bien vécu. Il semble que des améliorations dans le soutien et l'amélioration des conditions d'allaitement soient encore possibles.

Proposition de rencontre de la puériculture de PMI

Seulement 2 mères disent ne pas avoir eu de proposition de rencontre de la PMI au retour à domicile, un tiers des femmes se souvient de la proposition (1 avant la naissance, 9 à l'hôpital, et 1 après le retour à domicile) mais la moitié n'est pas en mesure de répondre affirmativement à cette question.

Visite de la PMI à domicile

Quatorze femmes ont reçu la visite à domicile, parmi lesquelles une visite a été demandée par la

famille. Deux femmes ont déclaré ne pas avoir reçu la visite, 2 l'ont refusée et 12 femmes n'ont pas répondu à la question.

Presque autant de femmes ont et n'ont pas bénéficié de la visite à domicile (les « non renseigné » correspondant quasiment toujours à « non ». Les 2 refus ont été explicités.

Suivi de l'enfant

Suivi au moment de l'enquête

La question du suivi, lors des entretiens, n'a pas été posée de manière rigoureusement exhaustive, aussi les chiffres suivants indiquent des tendances mais ne représentent pas strictement la réalité.

6 enfants sur les 24 pour lesquels on a pu recueillir le mode de suivi médical au moment de l'enquête ne sont apparemment suivis que par des généralistes. Les autres combinent souvent plusieurs modes de suivi : 8 enfants ont bénéficié d'un suivi à l'hôpital et en ville, 3 ont bénéficié d'un suivi par le pédiatre de l'hôpital, 3 par un pédiatre de ville, et 3 par un généraliste et un pédiatre de ville.

Le suivi du CAMSP ou de la PMI peut être effectué en parallèle du suivi médical décrit plus haut. 2 enfants ont été suivis en PMI et 6 en CAMSP.

Analyse

Concernant le recueil des données dans les dossiers

Les dossiers médicaux et infirmiers varient d'un service à l'autre, les lettres de sortie ou de suivi par consultation, très utiles dans ce travail, n'ont pas toujours été accessibles.

Il a été difficile d'identifier dans les dossiers les éléments psychosociaux qu'il aurait été pertinent de posséder avant les entretiens. Certains événements significatifs ont été découverts au cours des entretiens (décès d'une sœur, difficultés sociales majeures...).

Les dossiers des enfants sortis du service de néonatalogie de Montpellier concernaient initialement des enfants nés en 2000. Pour compléter les entretiens, trois familles d'enfants nés en 2001 (sur une dizaine de dossiers) ont été rencontrées.

A Perpignan et Nîmes, les dossiers sortis concernaient initialement des enfants nés en 2001.

Concernant le contact avec les familles et leur représentativité

Les familles contactées, à une exception près (une famille ayant déménagé mais suivie par un CAMSP a ainsi pu être rencontrée), n'avaient pas déménagé depuis la naissance de l'enfant. Elles avaient donc reçu le courrier et étaient disposées à la rencontre.

Aucune famille rencontrée n'avait été concernée par une séparation conjugale.

Aucun refus n'a été exprimé mais trois entretiens téléphoniques n'ont pas abouti à l'entretien proposé : un entretien téléphonique interrompu sans possibilité de le reprendre, deux portes restées fermées malgré un rendez-vous pris et aucune réponse téléphonique lors de nouveaux appels.

Les entretiens ont eu lieu la plupart du temps au domicile des familles.

L'accueil a généralement été très bon. La présence du père, la sortie préalable des albums photos... témoignaient de la préparation à cet entretien.

L'investissement émotif des familles a été fort avec l'évocation de souvenirs encore très présents : contexte, mots ou attitudes marquantes... surtout centrés sur la période initiale (naissance et premiers mois).

Des contacts informels ont souvent prolongé l'enregistrement, de nombreuses questions sur le devenir des « autres » enfants rencontrés ont été formulées ainsi que le souhait de recevoir une synthèse de ces entretiens.

Pour différentes raisons (commodité évoquée par les parents), les entretiens ont parfois eu lieu ailleurs qu'au domicile, ce qui a parfois réduit la perception de l'environnement de l'enfant, voire la qualité des échanges. Deux entretiens se sont déroulés au CAMPS (de Montpellier et de Mende), deux au CRES (hôpital la Colombière) et un entretien s'est déroulé par téléphone.

Concernant l'objet de l'étude

Il est flagrant que le témoignage des familles porte plus sur leur vécu initial que sur le suivi actuel de leur enfant.

Quelques hypothèses d'interprétations sont avancées.

Il était important avant d'aborder la question du suivi de recueillir le contexte et le vécu des familles au cours des premiers mois. Celui-ci étant très chargé « émotionnellement », il a occulté la suite de l'entretien. En effet l'entretien de type semi-directif et d'« explicitation » a permis l'évocation de situations déjà anciennes mais dont la charge émotionnelle revenait à la surface et qui restaient présentes tout au long de l'entretien.

Les puéricultrices enquêtrices en particulier ont été très sensibles au vécu des familles au cours de l'hospitalisation de l'enfant et aux témoignages riches d'enseignement pour une meilleure prise en charge précoce et pour le rôle qu'elles peuvent avoir à ce moment.

La durée des échanges (entre vingt minutes et une heure trente d'enregistrement) a parfois été limitée par la présence d'enfants nécessitant l'attention de leurs parents.

Cependant, l'importance accordée au vécu durant les premiers mois de la vie de l'enfant nous a amené à faire l'hypothèse du lien entre la qualité de l'accueil des familles au moment de la naissance, du soutien précoce et de la qualité du suivi ultérieur. Les premiers liens de confiance tissés forment la trame sur laquelle les relations de collaboration ou plutôt d'alliance entre professionnels et familles se développent pour le suivi ultérieur de l'enfant.

Appréciation par les familles de la qualité de leur prise en charge

Nous avons qualifié l'appréciation globale par la famille de leur prise en charge en gardant à l'esprit que le témoignage rapporte un vécu subjectif qui a plus de rapport avec la problématique personnelle qu'avec les éléments objectifs du suivi.

Nous avons ainsi affecté à chaque dossier une appréciation du vécu (très négatif, plutôt négatif, négatif et positif, plutôt positif à très positif) en fonction du terme à la naissance de chaque enfant.

Cette mise en corrélation montre que l'appréciation plus ou moins positive pour les familles ne dépend pas du terme de la naissance. On peut même remarquer qu'un nombre non négligeable de vécus plutôt négatifs se retrouvent dans la population qui apparemment ne pose pas le plus de problème (naissance au-delà de 32 SA), cette population étant par ailleurs la plus nombreuse à être accueillie. Des vécus positifs sont par contre rencontrés dans des situations objectivement très difficiles mais pour lesquelles les équipes hospitalières et extrahospitalières ont su apporter le soutien attendu.

La répartition selon le terme des indices de ressenti positif parental appelle plusieurs commentaires :

- 1 les situations à haut risque reconnues et orientées en niveau III, comme la très grande prématurité, sont gérées avec une « protocolisation » qui permet de répondre aux attentes parentales ;
- 2 à l'opposé, les situations de haut risque périnatal à terme avec transfert post-natal du nouveau-né ont le ressenti le plus douloureux.

Plusieurs facteurs interviennent :

- ◆ l'anticipation du risque permettant une information éclairée des parents (consultation pédiatrique prénatale, intervention directe ou indirecte du pédopsychiatre) ;
- ◆ l'expérience relationnelle des professionnels en niveau III, régulièrement confrontés à des situations de haut risque, et leur niveau de formation à la relation ;
- ◆ à l'inverse, la déstabilisation parentale devant une situation inopinée ;
- ◆ la déstabilisation des professionnels en niveau I et II, moins souvent confrontés à de telles situations ;
- ◆ la séparation ;
- ◆ l'insuffisance de communication entre les professionnels ayant eu à intervenir dans les étapes successives de prise en charge.

Des témoignages aux recommandations

Les recommandations aux divers professionnels et pouvant s'inscrire dans les protocoles de prise en charge témoignent du souci d'opérationnaliser et d'homogénéiser la qualité de la prise en charge.

Les recommandations rédigées s'inscrivent naturellement dans les protocoles nationaux ou régionaux, guidant la prise en charge et le suivi des nouveaux-nés à risque.

Des témoignages et recommandations aux réactions des professionnels

Outre le recueil des témoignages des familles, c'est l'implication de divers professionnels référents au sein de la CRN et de représentants des familles qui constitue l'intérêt de ce travail.

Plus d'une douzaine d'entre eux se sont d'abord intéressés à ce projet, y ont contribué par des conseils divers ou commentaires à la lecture de témoignages, puis ont réagi par écrit par une note de synthèse souvent très élaborée pour contribuer à la réflexion sur l'amélioration de la prise en charge et du suivi des enfants à risque.

Conclusion

Désireux de mettre en place en région une organisation du suivi neuro-développemental (et somatique) des nouveaux-nés à risque, nous avons voulu connaître le point de vue des parents pour répondre au mieux à leurs attentes. Réalisée auprès de parents d'enfants âgés de deux ans, l'enquête nous a apporté plusieurs éléments « force » :

- 1 l'importance du ressenti de l'hospitalisation initiale et les conséquences à distance du vécu émotionnel périnatal ;
- 2 la continuité du regard porté sur l'enfant : les familles attendent « de l'optimisme », les professionnels doivent savoir faire émerger les compétences. La façon dont l'enfant est appréhendé en période précoce est fondamentale pour la suite ;
- 3 le rôle important des acteurs successifs : qualité de la communication avec la famille, qualité de la communication entre les professionnels, notamment entre les spécialistes de la périnatalité et le médecin généraliste, intervenant privilégié de proximité.

Il faut donc pour organiser un suivi des nouveaux-nés à risque en région :

- 1 veiller à harmoniser les pratiques relationnelles des professionnels de la périnatalité ;
- 2 diffuser en région la pratique des soins individualisés de développement qui permettent de faciliter et de positiver les relations précoces entre les parents et l'enfant tout en contribuant à l'optimisation neuro-développementale ;
- 3 intégrer les médecins généralistes au réseau de suivi.

Cette enquête nous conduit à proposer en région une formation pluridisciplinaire intitulée :

« Nouveau-né à risque : de l'accueil au suivi ». Animée par les professionnels référents en région, cette formation réunira gynécologues-obstétriciens, sages-femmes, pédiatres, puéricultrices, médecins généralistes, du secteur public comme du secteur privé ou de PMI. Elle pourra s'élargir aux kinésithérapeutes et aux psychomotriciens, à tous les acteurs du suivi des nouveaux-nés à risque. ■

Place parentale dans la maladie d'enfants atteints de leucémie, aujourd'hui guéris et adolescents

N. TROCMÉ (psychologue), **G. VAUDRE** (TEC)
J. LANDMAN PARKER, F. MAOUT,
M. D TABONE, B. TOURNIAIRE,
F. GOURAUD, C. DOLLFUS,
A. AUVRIGNON, (pédiatres)
G. LEVERGER (professeur chef de service)
 Service d'hématologie et d'oncologie pédiatrique,
 Hôpital d'enfants Armand Trousseau, Paris

Au cours d'une étude faite auprès de 41 adolescents guéris d'une leucémie aiguë lymphoblastique portant sur le vécu de leur maladie *, la question de la place des parents n'a cessé d'émerger. Les témoignages des adolescents concernaient leur ressenti subjectif au cours de ces années difficiles, dans l'après coup d'une maladie grave dont ils n'étaient pas toujours sortis, bien que médicalement tous guéris.

Dès l'annonce de leur maladie jusqu'au moment de la guérison, les parents ont été omniprésents. La protection parentale demandée par l'enfant malade est restée un refuge longtemps, mais a perduré bien au-delà de la maladie... au moment précisément où nous les avons interrogés à l'adolescence, et où la séparation parents-enfants était alors inéluctable. À partir de certains questionnements et de leurs réponses, nous avons tenté d'analyser la dynamique en jeu dans leurs relations parfois complexes.

La présence des parents auprès de l'enfant malade dès l'annonce de la maladie

Les services hospitaliers pédiatriques, a fortiori d'oncologie, font une place importante aux parents. Dès l'annonce du diagnostic, ils sont présents auprès de l'enfant. Audrey dit combien elle s'est sentie protégée par cette présence : « Je n'ai pas réalisé la gravité de la maladie (4 ans) car ils étaient là et rien ne pouvait m'arriver ». Parfois même, selon les adolescents interrogés, ce sont les parents qui annoncent la maladie (seulement 54 % de la population étudiée dira avoir été informée par le médecin).

Pendant l'hospitalisation, la présence des parents est toujours très importante pour l'enfant malade. Elle évite le sentiment de solitude et d'isolement, elle lui permet de se « *maintenir* », « *ne pas se perdre* », « *rester soi même* », « *être comme les autres* » pendant la maladie. Elle aide l'enfant à lutter contre le sentiment de dépossession de lui-même face à la toute puissance du cancer. Dans le combat de l'enfant contre la maladie, il y a en effet la lutte qu'il mène pour sauvegarder sa position de sujet : ne pas être seulement « objet » de soin.

Dans l'après coup de la maladie, les adolescents racontent l'absence des parents comme des moments extrêmement angoissants : « *Les nuits, ma mère rentrait chez elle ; le soir, il n'y avait plus un bruit.* » [...] « *En leur absence je me suis fait disputer un soir par un membre de l'équipe... J'étais perdu, j'ai fait pipi au lit* ».

* Enquête effectuée de novembre 2002 à février 2003 auprès de 41 adolescents âgés de 13 ans révolus, en rémission depuis au moins 5 ans d'une leucémie aiguë lymphoblastique survenue durant l'enfance.

Pour les enfants hospitalisés, parfois ça fait mal de voir les autres enfants avec leurs parents quand on n'a pas les siens près de soi ou encore ils plaignent ceux qui n'ont pas de visites régulières. Les parents (la mère surtout) vivent au rythme de la maladie de leur enfant.

Ainsi quand on interroge Amélie sur ses relations avec les autres enfants malades à l'hôpital elle raconte avant tout celles de sa mère avec une autre mère : « *Ma mère avait rencontré une autre maman qui avait un petit garçon. On est allé le voir régulièrement et longtemps...* »

La place maternelle est prépondérante : la mère est l'interlocutrice et la confidente privilégiée (68 % des adolescents interrogés disent avoir parlé plus facilement de la maladie avec leur mère) ; les souvenirs de ses pleurs ont beaucoup marqué les enfants. La mère participe à la vie de l'hôpital et aux soins (distribution des médicaments, toilettes...).

La place du père, elle, reste particulière. Il est souvent en retrait, absent pendant l'hospitalisation (absence réelle ou symbolique). Il a du mal à prendre sa place dans l'hôpital, lieu de soins et de maternage, comme en échec. Un enfant a témoigné de la place insupportable que son père avait pris parce qu'il était médecin lui-même, déplacé de sa position paternelle : il avait toutes les difficultés à s'y « retrouver » dans les identifications médecin — père. Il a ensuite évoqué les limites nécessaires à l'intervention parentale en général : « *Que ce soient les parents qui disent la maladie, mais que le médecin informe* ». Autrement dit, chacun doit tenir sa place et garder son rôle dans le service hospitalier, pour que l'enfant puisse sauvegarder les repères indispensables.

Des signes de souffrance parentale

Au cours de l'enquête, des parents ont souvent évoqué leur propre souffrance pendant la maladie qui a déstabilisé toute la famille. D'emblée un père avait refusé les questions pour sa fille arguant que « *quand elle est tombée malade, lui et sa femme avaient 21 ans et que ça suffisait !* »

La souffrance psychique du traumatisme réveillée par l'enquête fut en effet aussi du côté des parents qui ont parfois beaucoup regretté qu'elle ne s'adresse pas à eux. Certains nous ont dit combien ils auraient eu des choses à dire, si on les avait écoutés !

L'histoire de la maladie n'appartient pas qu'à l'enfant malade. Les parents peuvent même parfois s'accaparer la maladie, en « déposséder » l'enfant. Arrivée à l'adolescence, une jeune fille nous dit combien elle ne supportait plus que sa mère évoque sa maladie en son absence devant des inconnus : comme si elle n'existait plus à ses yeux que comme « *l'enfant leucémique* ». Il est évident qu'au moment de la question identitaire brûlante de l'adolescence cela passe très mal.

Cette souffrance parentale importante est liée à celle de l'enfant malade. Dès le début de sa maladie il la perçoit. Au moment où, fragilisé par ce qui lui arrive, il cherche une image forte, inébranlable et solide de ses parents, ceux-ci vont parfois lui renvoyer une apparence physique changée : yeux rouges, larmes... Le masque qu'ils portent sur le visage, va accentuer pour les plus petits cette notion d'étrangeté ; l'enfant va avoir alors du mal à les reconnaître. Un garçon a raconté le choc vécu face aux larmes du père qui avait toujours affirmé qu'elles étaient signe de faiblesse : « *Lui qui était si fort !* » dit-il. Ces signes de détresse du parent déstabilisent l'enfant malade, qui y voit très fréquemment un signe de gravité de la maladie.

Ce que la souffrance des parents induit

Un sentiment de culpabilité de part et d'autre

Un jeune homme nous dit d'emblée ne pas vouloir penser à la maladie parce que « *(c'était) effacé* » en expliquant un peu plus tard combien en fait il voulait protéger ses parents « *Ca les a rendus malheureux et stressés, ils en ont gardé quelque chose, de la souffrance* »

Beaucoup de souffrance en effet du côté des parents : spontanément certains témoignèrent (après les entretiens avec leurs enfants) de leur implication et de la culpabilité ressentie. La question de l'origine et de la responsabilité de la maladie, est autant abordée par les enfants que leurs parents. Pour les parents la maladie va tout remettre en question : la prédisposition familiale, leur propre défaillance à protéger l'enfant, la remise en question du couple. Sophie raconte : « *Mes parents ont dit pourquoi*

nous ? Nous, on n'a rien fait, est ce qu'on va s'en sortir ? ». Michèle ajoute : « Ma mère se doutait déjà quand j'étais toute petite qu'il allait m'arriver quelque chose... Un pressentiment : ça devait arriver ! »

Le cancer de l'enfant remet en question les repères parentaux. La souffrance des parents perçue par l'enfant est évoquée au cours de plusieurs questions posées, y compris celles sur la culpabilité des enfants. Certains enfants, très protecteurs, regrettent de ne pas avoir pris en charge la souffrance de leurs parents et de ne pas y avoir été sensible à l'époque. Nina, adolescente aujourd'hui, n'a pas de bonnes relations avec sa famille. Elle dit « **parce que je n'ai pas soutenu mes parents pendant ma maladie** ».

La culpabilité ressentie des parents, devient celle des adolescents. Manon nous dit « *J'étais dans les vaps... J'ai pas pensé à eux ; aujourd'hui ça m'embête* » ; Elle ajoute : « *Je leur en ai voulu de ne pas être là, même encore maintenant, cela donne une raison à ma petite crise d'adolescence* ». Autant de propos dont l'ambivalence, nous le voyons ici, tisse des liens parfois ambigus entre parents et enfants malades.

Quand nous avons posé la question à Cora sur son propre vécu de la douleur pendant la maladie elle répond « *Insupportable* » en ajoutant... « *pour ma mère ce fut insupportable* » : comme si cette souffrance-là était devenue la sienne. Elle dit se sentir plus coupable aujourd'hui qu'au début « *Je n'ai pas été assez à l'écoute* » Même chose pour Stéphanie qui affirme « *Mes parents n'ont pas pu vivre comme ils voulaient... J'étais un poids pour eux* ». Un garçon raconta aussi combien aujourd'hui, il avait une dette envers sa mère malade : il voulait à son tour s'occuper d'elle comme elle l'avait fait pour lui.

Le silence des enfants qui protège les parents

« *Je n'ai toujours pas envie d'aborder le sujet avec eux, je ressens une gêne avec mes parents, je ne veux pas leur rappeler de mauvais souvenirs, je préfère en parler avec mes copines* » nous dit Sonia.

La période du diagnostic, et de l'hospitalisation avec les soins intensifs et douloureux et les relations fusionnelles entre parents et enfants malades, à l'exclusion de toute autre relation (même les fratries sont délaissées alors), va être tout entière vouée au combat contre la maladie. Dès la sortie de l'hôpital, reparler de toute cette période douloureuse partagée n'est pas toujours évident. Lors de cette enquête, nous rencontrons les adolescents après 5 ans de rémission de la maladie au minimum, et en parler n'était toujours pas facile pour eux comme pour leurs parents. Le cas de Maxime en est l'illustration : sa mère se plaignit du fait qu'il ne lui parlait pas beaucoup. Cependant dit-elle après l'entretien, quand il parle « *(l') en prend plein la figure* ». Elle évoqua ces moments où Maxime très angoissé par son problème médical lui disait « *Qu'il le savait, qu'il était tout pourri de l'intérieur [...] des choses comme ça* » qu'elle prenait pour une agression personnelle. Quand Maxime parlait de la maladie dont elle se sentait coupable, elle ne le supportait pas, lui reprochant sa violence.

Dans l'après coup, il est nécessaire que la maladie soit reconnue en tant que telle par les parents, comme une épreuve que l'enfant, que l'adolescent a réussi à surmonter, car ils demeurent avec les soignants les témoins de la souffrance passée. Il n'est pas question alors de faire comme si de rien n'était. Or quand les parents sont trop souffrants ils ne peuvent pas en parler, pire encore, ils dévalorisent l'épreuve du cancer au profit d'une autre en la minimisant (une façon de la mettre à distance). L'enfant ne peut pas se reconstruire autour d'un sentiment d'échec.

Un sentiment d'échec chez l'enfant malade

Certains adolescents ont trouvé dans la maladie une façon de se prouver quelque chose (« *J'ai vaincu la maladie, je peux vaincre le reste ; je m'en suis sorti je suis fort* »), mais pour d'autre c'est le constat d'un échec (« *J'ai été malade et je suis mauvais à l'école : je n'ai pas apporté beaucoup de satisfactions à mes parents* »).

Mathias interpelle le désir de ses parents à son égard : « *Je n'ai pas été à la hauteur dit-il, tant pour la maladie que pour les études...* », avec la sensation de les avoir déçus. Il se sent perdu et doute de l'avenir, un sentiment d'abandon qui trouve parfois des réponses troublantes. Ainsi cherchant les causes d'un échec scolaire, Laurent dit souffrir d'un effet secondaire de sa maladie qui lui paraît essentiel « *En maths, dit-il, à cause du manque de maternelle, j'ai des problèmes dans l'espace* ». (est-ce l'école ou le « maternel » qui lui a manqué alors?...). De même après la maladie, David nous confie à propos

de ses projets difficiles « *Je regrette de ne pas être allé à l'école, il y a toujours les bases qui me manquent, pour moi c'est injuste !* » (de quelles bases parle-t-il, lui qui nous est apparu si fragile?...).

La reconnaissance de la maladie par les parents est absolument nécessaire. Stéphanie aussi regrette que le père ne reconnaisse que le combat mené par le frère aîné à la guerre du Golf au moment où, elle, se battait contre la maladie « *On dirait que je n'ai pas assez souffert* » dit-elle. Nora se plaint : « *Dans ma famille ils ne sont pas très compréhensifs, ils disent que c'est dans ta tête, ils s'en foutent* ».

Guérison et séparation : un défi obligé

Au cours de la maladie, les enfants sont fragiles et revendiquent le droit d'être protégé. Mais de par la souffrance partagée et vécue de part et d'autre ils deviennent aussi parfois ceux qui protègent les parents. Le travail de deuil nécessaire pour l'enfant et ses parents par rapport à « l'avant » maladie pour vivre « l'après » est réactualisé par la séparation inévitable de l'adolescent d'avec la famille. Cela est d'autant plus difficile que la famille n'a pas elle-même fait ce travail, quand elle refuse la séparation d'avec l'enfant à protéger. L'adolescent a alors du mal à s'extraire de ce positionnement d'enfant fragile des parents. Emma nous dit « *On m'a beaucoup couvé... jusqu'à ce que je me rende compte que ma guérison était liée au besoin de partir de chez mes parents* »... Pour elle, c'était une question de survie après la maladie.

Aline, 23 ans, a eu recours à une psychothérapie, car une fois ses études terminées, au moment de quitter ses parents, elle a sombré dans une profonde dépression. « *La souffrance, raconte – telle, accumulée pendant toutes ces années* »... elle ne voulait pas en parler car elle s'était « *enfermée dans une carapace, pour ne pas montrer sa faiblesse ; se montrer aux autres forte pour se protéger elle-même, mais aussi pour protéger ses parents* » [...] « *Je ne voulais pas les attrister car j'avais l'impression d'avoir déjà fait souffrir mes proches* ». Quand les soutiens parentaux et scolaires disparaissent, elle s'effondre car elle n'a rien bâti ni construit pour elle-même après la maladie.

Au moment de l'enquête, 76 % des adolescents interrogés ont dit que la maladie avait encore des répercussions sur la famille. 41 % d'entre eux évoquaient des répercussions positives : la maladie les avait rapprochés ou bien leur avait apporté un regard différent sur la vie... Mais pour 34 %, les conséquences de la maladie au plan familial étaient négatives : malgré les années écoulées, la culpabilité et la souffrance décrites précédemment étaient encore présentes entre les membres de la famille, et attisaient encore les rivalités dans la fratrie. Un adolescent seulement vivait hors du milieu familial depuis très peu de temps (âge médian 19 ans 4 mois avec un âge maximum de 24 ans et 11 mois), et lors des consultations médicales où nous avons pris contact avec eux, tous les parents accompagnaient encore leurs grands enfants. La protection parentale peut devenir pesante pour l'adolescent qui a du mal parfois à prendre ses distances, encore accablé par la culpabilité de les avoir fait souffrir.

Conclusion

Reconstruire après la maladie demande tant à l'adolescent qu'à sa famille un travail psychologique important. Nous savons en effet combien la survenue d'un cancer déstructure sur tous les plans non seulement l'enfant malade, mais aussi le cercle familial lui-même. La prise en charge psychologique de la famille est devenue évidente dans les services d'oncologie pédiatrique. Les parents constituent en effet le lien indispensable entre l'enfant et les soignants : ils sont en permanence en collaboration étroite avec l'équipe médicale, même si comme nous l'avons vu, il est indispensable qu'ils restent à leur place.

Dans le service de l'hôpital Trousseau, des rencontres de parents animées par divers membres de l'équipe ont lieu. Quant aux fratries d'enfants malades, elles sont elles aussi de plus en plus écoutées : chaque mois depuis plus de 2 ans, un groupe d'enfants se réunit avec des psychologues, afin de mettre des mots sur la souffrance d'être frère ou sœur d'un enfant leucémique.

Quelques références bibliographiques

- Alby N. Psychologie de l'enfant leucémique et de sa famille. *La presse médicale* 1983 ; 12 (40) : 2503-2505.
- Alby N. L'enfant leucémique et sa famille. *Leucémies aiguës lymphoblastiques de l'enfant*. R.P., 1986, 36,37 : 2195-2199.
- Oppenheim D. L'enfant et le cancer. La traversée d'un exil. Bayard Éditions ; 1996.

Articles en préparation (nadine.trocme@trs.ap-hop-paris.fr)

- Vaudre G, Trocmé N., Landman-Parker J., Maout F., Tabone M.D., Tourniaire B., Gouraud F., Dollfus C. Leverger G. L'impact d'une leucémie aiguë lymphoblastique survenue dans l'enfance sur le vécu d'adolescents ou jeunes adultes, aujourd'hui guéris.
- Bass H. P., Trocmé N., Leverger G. Réflexions sur deux années d'un groupe de rencontres de fratries d'enfants malades dans un service d'oncologie et d'hématologie pédiatrique.

Hébergement extérieur des parents d'enfants hospitalisés.

Un point sur les structures existantes

CAROLINE BALLÉE, documentaliste
MYRIAM BLIDI, assistante de direction
JULIETTE CHERMEUX, assistante documentaliste
 Association SPARADRAP - Paris

Introduction

Dans le cadre du colloque sur la place des parents à l'hôpital et 11 ans après l'étude menée par la Fondation de France¹, nous avons voulu réaliser un état des lieux des différents types d'hébergements existants pour les familles de malades.

Il ne s'agit pas d'une étude exhaustive mais d'un « instantané » de la situation actuelle à partir d'un panel des structures recensées.

L'enquête

L'enquête a été réalisée en juin 2004 par téléphone auprès de 22 établissements. Nous avons également rencontré M. DOS SANTOS, président de la Fédération Nationale des Foyers d'Accueil pour les Familles de Malades Hospitalisés², et M^{me} DESNOS, responsable de la communication et du développement des maisons à la Fondation Ronald Mc Donald³.

Ces entretiens nous ont permis de mieux comprendre le fonctionnement des structures affiliées à ces organisations, et de nous concentrer sur celles qui ne font partie ni de la Fédération, ni des maisons McDonald.

Définition

On distingue plusieurs types d'hébergements :

Les maisons de parents

Les maisons de parents ont le plus souvent été créées à l'initiative d'un hôpital ou d'un service pédiatrique. Elles accueillent donc des parents d'enfants hospitalisés, la famille élargie et parfois les enfants malades.

Elles sont situées dans l'enceinte de l'hôpital ou à proximité immédiate (les personnes hébergées peuvent en général se rendre à l'hôpital à pied), et accueillent en priorité les accompagnants des enfants du service ou de l'hôpital. S'il reste de la place, elles acceptent parfois également des familles accompagnantes d'autres hôpitaux environnants.

Les foyers

Le terme foyer regroupe des structures variées. Globalement, les foyers sont des lieux d'hébergements qui accueillent des accompagnants de patients (enfants ou adultes). Ils sont situés en dehors d'un établissement hospitalier et ne sont pas dédiés à un hôpital en particulier. Ils ont été créés par des congrégations religieuses ou des associations.

Les notes renvoient à la liste des coordonnées, en fin d'article.

Les hôtels hospitaliers

Ce sont des structures hôtelières, qui accueillent en partie des accompagnants de personnes hospitalisées, leur proposant des services adaptés et des tarifs préférentiels. Elles complètent l'occupation des chambres avec une clientèle externe au milieu hospitalier.

Autres

Les autres structures sont atypiques et peu nombreuses et regroupent des pavillons ou appartements proposés par des particuliers ou des associations. Les hébergements sont gratuits et ont une capacité d'accueil assez réduite (2/3 familles).

Existant

79 lieux ont été recensés, dont 4 ont fermé et 7 sont en projets.

Nous avons repéré en fonctionnement :

35 foyers, 2 hôtels hospitaliers, 20 maisons de parents, 3 structures autres (résidences, appartements) et 8 structures que nous n'avons pas réussi à contacter.

Par rapport à l'étude réalisée par la Fondation de France en 1992, cette enquête révèle une assez faible évolution, tout type de structure confondu (11 structures en plus). Par contre, concernant les maisons de parents, le chiffre a presque doublé.

Structures en fonctionnement	Étude 1992	Enquête 2004
Nombre de foyers	42	35
Nombre de maisons de parents	12	20
Nombre d'hôtels hospitaliers	3	2
Nombre d'autres structures	0	3
Structures recensées mais non contactées	0	8
Nombre total de structures recensées	57	68

La répartition en France n'est pas très équilibrée. Les grands pôles pédiatriques souvent des CHU sont généralement mieux desservis, particulièrement en région parisienne. Certains départements n'offrent aucune possibilité d'hébergement.

On retrouve plus de maisons de parents que de foyers en région parisienne, où sont concentrés plusieurs hôpitaux pédiatriques. En province, on comptabilise plus de foyers qui accueillent des familles de patients et pas uniquement des parents d'enfants.

Par rapport au nombre de lieux que nous avons recensés (68) et au nombre de services pédiatriques en France (670), nous avons estimé que seuls environ 10 % des services pédiatriques disposent d'un lieu d'hébergement pour les parents en dehors des chambres parent/enfant. Mais selon l'enquête menée par SPARADRAP sur la place des parents à l'hôpital, 17 % des services déclarent proposer aux parents uniquement un hébergement extérieur.

Historique

Les premières structures sont apparues au début des années soixante-dix. Tout d'abord des foyers ont été créés par des congrégations pour répondre aux besoins en province (le premier à Lille en 1969). Dans les années 1970, une quinzaine de lieux ont vu le jour, en majorité des foyers. Le premier foyer créé en région parisienne est le Rosier Rouge, en 1973.

En 1974, la Fédération Nationale des Foyers d'Accueil pour les Familles de Malades Hospitalisés est fondée.

En 1977, la première maison des parents dédiée à l'hôpital des Diaconesses est mise en place.

Dans les années quatre-vingt, une dizaine de lieux sont ouverts, et une vingtaine dans les années

quatre-vingt-dix, surtout des maisons de parents, des hôtels et des résidences.
En 1990, l'Association Française des Maisons de Parents (AFMP)⁴ voit le jour.
La première maison des parents McDonald ouvre en 1991.

Depuis l'an 2000, 5 structures ont ouvert, et on en comptabilise 7 encore en projet.
En 2001, l'Association Française des Maisons de Parents adhère à la Fédération Nationale des Foyers d'Accueil.

Fonctionnement

Gestion

- ◆ Les foyers sont gérés par des congrégations ou des associations qui sont indépendantes de l'hôpital.
- ◆ Les maisons de parents sont gérées par des associations qui ont été créées dans ce but par l'hôpital ou une fondation.
- ◆ Les hôtels sont gérés par des sociétés privées.
- ◆ Les autres structures sont gérées par des associations ou des particuliers.

La grande majorité des hébergements sont tenus par des salariés et des bénévoles, à l'exception des hôtels hospitaliers fonctionnant uniquement avec des salariés, et de quelques structures associatives gérées par des bénévoles. Il n'y a en général pas plus de 2 ou 3 salariés qui assurent la direction et/ou une présence permanente.

Financement

Un peu plus de la moitié des lieux d'hébergement sont conventionnés auprès de la Caisse Nationale d'Assurance Maladie (CNAM)⁵. La convention leur donne accès à un subventionnement, mais ils doivent répondre à des critères stricts (fonctionnement avec des bénévoles, sélection des personnes hébergées en fonction de leurs revenus...) qui sont précisés dans différentes circulaires et règlements⁶.

Les structures non conventionnées ne sont pas subventionnées par la CNAM mais elles disposent de plus de liberté d'action.

Leurs subventions proviennent le plus souvent de la ville, du conseil général ou régional et aussi d'organismes privés ou d'opérations caritatives : club Kiwanis, Fondation des Hôpitaux de Paris - Hôpitaux de France « opération pièces jaunes »...

Les subventions sont complétées par des dons, ou parfois des récoltes de fonds grâce à des manifestations diverses (loteries, ventes de charité, concerts...).

La participation financière des personnes hébergées est également une ressource non négligeable.

Le financement des maisons de parents McDonald est particulier : elles sont toutes financées en majorité voire en totalité par les restaurants franchisés de la ville ou de la région.

Critères d'attribution

Concernant les maisons de parents, les critères d'attribution d'une chambre sont décidés par les maisons ou les services. Les foyers et les structures atypiques décident seuls de leurs critères de priorité. Les hôtels ne prennent en compte que l'ordre d'arrivée.

Très peu de réponses ont été données sur les critères de priorité dans l'attribution des chambres. On a pu noter que globalement les foyers sont souples et ne donnent pas de critères. Les maisons donnent la priorité aux personnes dont l'enfant est hospitalisé dans le service ou l'hôpital dont elles dépendent, puis cela peut dépendre de la durée du séjour et de l'éloignement.

Les accompagnants peuvent être hébergés pendant la totalité de la durée du séjour à l'hôpital ou bien seulement pendant une partie, auquel cas ils doivent chercher une seconde solution d'hébergement.

Équipement

Capacité d'hébergement

Type d'hébergement	Nbre moyen de chambres	Nbre minimum de chambres	Nbre maximum de chambres
Maisons de parents	13	3	20
Foyers	19	4	92
Hôtels hospitaliers	53	14	112
Autres		4	

Les structures atypiques ne peuvent accueillir que quelques personnes ou familles. Ce sont des gîtes ou des appartements en petit nombre qui sont mis à leur disposition.

Tous les lieux proposent des chambres individuelles ou doubles et dans la majorité des cas, des lits d'appoint peuvent être ajoutés pour une autre personne (enfant...).

Le taux d'occupation est généralement compris entre 75 et 95 %.

Sanitaires

Il existe encore des lieux où les sanitaires sont collectifs, notamment dans les résidences, et dans certains foyers, mais la majorité propose des équipements individuels. Les maisons de parents contactées, à l'exception de celles de Clermont Ferrand et de Montpellier, proposent toutes des sanitaires individuels (douches, lavabos, toilettes).

Autres équipements

Le téléphone peut être proposé dans les chambres ou être collectif, mais certaines structures n'autorisent que la réception d'appels. Une liaison directe existe parfois avec l'hôpital. Un des appartements est même équipé de visio-conférence, afin de permettre aux parents de rester en contact avec leur enfant malade, même à distance.

La télévision est peu proposée dans les chambres, mais plutôt à disposition dans une salle de détente afin d'éviter l'isolement des parents, de leur permettre de se rencontrer et d'avoir l'occasion de se parler.

Il y a souvent une buanderie, ou une machine à laver, et très souvent les personnes disposent d'une cuisine collective. Un des hôtels contacté propose un four micro-ondes et des distributeurs de boissons à tous les étages.

La plupart des structures proposent le linge de maison : draps, serviettes...

Services proposés

Quelle que soit la structure, une présence est assurée, au minimum dans la journée à l'exception des dimanches et jours fériés, et au maximum 24 heures sur 24. Souvent, des astreintes sont mises en place pour les nuits et les jours fériés. Les permanents ont un rôle d'écoute, d'accompagnement et d'information.

Des visites des maisons de parents et de certains foyers sont proposées. Il y a généralement un entretien avec la personne qui dirige le lieu d'hébergement, mais des réunions sont rarement organisées entre les parents, les responsables des foyers ou maisons et le personnel soignant.

Lorsque les enfants sont acceptés, des jeux et des livres sont mis à disposition dans une salle de détente. Les informations recueillies concernant les animations sont peu nombreuses, peu précises et mériteraient un approfondissement.

Les maisons McDonald proposent toutes des animations, organisent des activités réunissant les personnes hébergées (repas,...), et dispensent de l'information aux familles.

Il y a peu de partenariat établi avec les associations ou organismes susceptibles de proposer des services aux parents : activités de bien-être ou de relaxation, infos sur les pathologies, conférences...

Lors du décès d'un enfant, les lieux d'hébergement proposent une écoute, mais très rarement un soutien psychologique aux parents. Ils considèrent que l'aide aux parents reste du ressort du service hospitalier.

Il n'existe pas tout le temps une personne référente dans les services hospitaliers, auprès de laquelle les parents peuvent se renseigner concernant les solutions d'hébergement. Ils doivent plus généralement faire appel à l'assistante sociale, la surveillante ou à une infirmière.

Tarifs

53 % des structures proposent des tarifs fixes, ce qui comprend la moitié des foyers et la plupart des maisons de parents. Le reste, en majorité des foyers ainsi que les hôtels, proposent des tarifs en fonction des ressources, et pour les personnes les plus démunies cela peut être gratuit. Seules 2 structures proposent un hébergement totalement gratuit (résidences mises à disposition d'une ou deux familles).

Dans les foyers, le prix des chambres varie de 6 € à 40 € la nuit, selon les ressources et les foyers. Pour les maisons de parents, l'hébergement est un peu moins cher : de 6 € à 34 € la nuit. Les hôtels proposent les tarifs les plus élevés : de 6 € à 78 €.

Majoritairement, le prix du petit-déjeuner, et parfois d'un autre repas (déjeuner ou dîner) est compris dans le prix de la chambre.

Le prix des repas, lorsque ceux-ci sont proposés, varie de 2 € à 10 € mais cela ne concerne que les foyers. Les hôtels ne proposent pas de repas, ou alors ils font appel à un traiteur, et les prix sont à la carte.

Des aides financières peuvent être obtenues par les parents auprès de la Caisse Régionale d'Assurance Maladie d'Île de France (CRAMIF)⁷, la Caisse d'Allocation Familiale (CAF), la Caisse Nationale d'Assurance Maladie (CNAM) et des mutuelles.

Contact avec les familles

Lorsque l'on interroge les structures sur les contacts établis avec les familles, toutes les réponses sont « bien » ou « très bien ».

Les réponses concernant d'éventuels problèmes rencontrés avec les familles sont rares. Le plus souvent la réponse est : il n'y a pas de problème !

Les quelques problèmes cités, par ordre de fréquence, sont :

- ◆ le non-respect des lieux ;
- ◆ le manque d'hygiène ;
- ◆ le non-respect des autres ;
- ◆ le comportement de certaines fratries ;
- ◆ le manque de moyens financiers des parents ;
- ◆ la technicité des soins ;
- ◆ le choc des familles provoqué par la situation.

Concernant les demandes que peuvent avoir les familles, les structures ont donné très peu de réponses. Soit les demandes des familles sont très diverses et sont alors réglées au cas par cas, soit il s'agit d'une demande d'écoute.

Soutien des permanents, salariés et bénévoles

Il est peu fréquent que les équipes qui entourent les parents d'enfants hospitalisés soient professionnelles, ou qu'elles bénéficient d'une formation, d'un soutien psychologique. Les formes d'encadrement

mises en place dans la majorité des cas sont des groupes de parole ou des réunions internes.

Pour les foyers membres de la Fédération, des formations sont organisées. C'est la seule structure qui met en place un suivi et une réflexion autour de l'accompagnement des familles, et la gestion des structures d'hébergement.

Conclusion

On peut constater que le nombre de structures d'hébergement des familles a augmenté, mais il reste très faible comparé au nombre de services pédiatriques en France et inégalement répartis sur le territoire français (sans doute essentiellement autour des CHU). Mais on note aussi que le nombre de maisons de parents, créées souvent à l'initiative d'un hôpital, a augmenté ce qui pourrait être interprété comme une plus grande implication de l'hôpital dans l'accueil des familles.

Une structure sur deux est conventionnée par la CNAM, et la majorité propose des tarifs fixes ce qui ne facilite pas l'accès aux familles les plus démunies.

L'accompagnement et l'information aux parents semblent assez peu développés ou en tout cas peu organisés et formalisés. Par exemple, il existe rarement une personne référente à l'hôpital chargée d'informer les parents sur les possibilités d'hébergement et rares sont les réunions organisées entre les structures, le personnel hospitalier et les parents.

Certaines questions de l'enquête mériteraient d'être posées ou approfondies : par exemple, la limitation des durées de séjour, les animations proposées, les attentes des parents...

Il aurait été également utile de comparer la vision des responsables de ces structures avec celles des parents hébergés. ■

Les informations récoltées vont être ajoutées à l'annuaire d'organismes réalisé par l'association et seront disponibles à la consultation sur notre site Internet ou au centre de documentation. De plus, en complément de cette synthèse, un fichier d'adresses sera proposé aux parents sur le site.

D'autre part, la Fédération nationale des foyers d'accueil recense une part des structures, qu'elles fassent partie de la fédération ou non (la liste est disponible sur simple demande). L'UNAPECLE® (Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants atteints de Cancer ou de Leucémies) propose également une liste sur son site Internet.

Références

- 1 - Foyers, maisons des parents et hôtels hospitaliers. Les structures d'accueil et d'hébergement pour les accompagnants de malades hospitalisés. - Fondation de France : Paris, 1992
(Fondation de France - 40, avenue Hoche - 75008 Paris - Tél. : 01 44 21 31 00).
- 2 - Fédération Nationale des Foyers d'Accueil pour Familles de Malades Hospitalisés (FNFAFMH)
16, avenue du Général de Gaulle - 92170 Vanves - Tél. : 01 41 33 30 30 / Fax: 01 41 33 30 40
E-mail: fede.rosier-rouge@wanadoo.fr
Site Internet: (en construction) <http://www.hebergement-famillesdemalades.org>
(les coordonnées et informations concernant les lieux d'hébergements recensés par la fédération seront disponibles sur le site).
- 3 - Fondation McDonald
1, rue Gustave Eiffel - 78045 Guyancourt cedex - Tél. : 01 30 48 61 49 / Fax: 01 30 48 62 74
E-mail: fondation@mcdonalds.fr - Site Internet: <http://www.mcdonalds.fr/fondation-mcdonald.html>
- 4 - Association Française des Maisons de Parents (AFMP)
Hôpital Saint-Vincent-de-Paul - 82, avenue Denfert-Rochereau - 75674 Paris cedex. - Tél. : 01 40 48 80 03.
- 5 - Caisse Nationale d'Assurance Maladie (CNAM) - Site Internet: <http://www.ameli.fr/>
- 6 - Circulaire de 1976, qui traite des conditions de financement du fonctionnement des foyers et des maisons des patients par la CNAM.
- Circulaire de 1993, qui aborde les conditions de prise en charge des hôtels hospitaliers / hôtels pour malades.
- Règlement intérieur type des foyers appartenant à la FNFAFMH
- Convention nationale type de la CNAM pour la FNFAFMH
- 7 - Caisse Régionale d'Assurance Maladie d'Île de France - 17-19 avenue de Flandre - 75954 Paris Cedex 19
Tél. : 01 40 05 32 64 / Fax: 01 40 34 24 41 - Site Internet: http://www.cramif.fr/assures/foyers_maisons_parents/
(Liste, présentation et tarifs des maisons de parents en Ile-de-France).
- 8 - UNAPECLE - 354, route de Ganges - 34000 Montpellier - unionparents@aol.com

Enquête sur la présence des parents au bloc opératoire

DR DIDIER COHEN-SALMON

Président de l'association SPARADRAP
Anesthésiste pédiatrique
Hôpital d'enfants Armand-Trousseau, Paris

En 1998, nous avons adressé aux 438 médecins anesthésistes pédiatriques membres de l'ADARPEF (Association Des Anesthésistes Réanimateurs Pédiatriques d'Expression Française) un questionnaire sur la présence d'un parent lors de l'induction anesthésique en pédiatrie dans notre pays. Ce questionnaire avait pour but de mieux connaître les opinions et les pratiques des professionnels sur cette question controversée. Le taux de réponse a été de 22 %. Nous présentons ici quelques-uns des principaux enseignements de cette enquête¹.

Discordance entre les opinions et les pratiques

Le résultat le plus démonstratif est le décalage entre les opinions exprimées par les médecins anesthésistes concernant la présence des parents au bloc opératoire pédiatrique, et leur pratique professionnelle de chaque jour. Ainsi 58 % des praticiens sont d'avis que les enfants devraient bénéficier de la présence d'un parent lors de l'induction anesthésique, mais 28 % d'entre eux autorisent effectivement cette présence dans leur pratique. Et parmi ceux-ci, seule une infime minorité admet les parents de façon assez systématique. Tous les autres pratiquent en fait une sélection et n'en admettent qu'une petite partie.

Opinion sur la présence d'un parent à l'induction	Positive	Négative
	58 %	23 %
Admission d'un parent à l'induction	Oui	Non
	28 %	72 %

De même, 82 % des médecins pensent que la présence d'un parent en salle de réveil doit être encouragée, mais 56 % admettent des parents en salle de réveil, là encore de façon très sélective.

Cohérence des opinions

Nous avons constaté que les opinions personnelles des médecins concernant la présence d'un parent à l'induction s'accompagnent de divergences très tranchées sur l'anxiété de l'enfant et la difficulté de l'induction, comme le montre le tableau suivant :

	Présence d'un parent	Anxiété de l'enfant		Difficulté de l'induction	
		Plus	Moins	Plus	Moins
D'accord	58 %	7 %	72 %	16 %	61 %
Pas d'accord	23 %	71 %	5 %	94 %	0 %

1 - Certains sont déjà publiés : Cohen-Salmon D, Constant I, Murat I. Enquête sur la présence des parents lors de l'induction anesthésique. *Ann Fr Anesth Réanim* 1998; 17 : 896 (Abstract R 167)

Présence d'un parent à l'induction et opinions des médecins

La position pratique concernant la présence d'un parent à l'induction a des conséquences importantes. Ceux qui admettent un parent constatent un effet positif sur l'anxiété et ont une réponse nette sur cette question. Leur expérience semble renforcer leur conviction. En revanche, ceux qui n'admettent pas de parents ne peuvent qu'émettre des opinions non fondées sur une pratique actuelle. Ils se montrent plus partagés dans les opinions exprimées, avec beaucoup de « ne se prononce pas » sur l'anxiété de l'enfant.

	Présence d'un parent	Anxiété de l'enfant		Difficulté de l'induction	
		Plus	Moins	Plus	Moins
Oui	28 %	8 %	77 %	12 %	50 %
Non	72 %	34 %	39 %	76 %	24 %

La crainte d'une induction anesthésique plus difficile en présence d'un parent apparaît beaucoup plus nette chez les médecins qui n'admettent pas de parent à l'induction. Pour ces médecins, cette crainte de rendre leur pratique plus difficile apparaît comme le principal obstacle qui s'oppose à la présence d'un parent à l'induction.

Présence d'un parent et lieu de l'induction anesthésique

Nous avons cherché quels étaient les facteurs qui pouvaient influencer sur la décision d'une équipe d'admettre ou pas des parents. Le principal facteur associé à la présence d'un parent lors de l'induction anesthésique est le lieu où se pratique l'induction. Comparé à l'induction en salle d'opération, l'usage d'une salle d'induction est, de façon significative, plus fréquemment associé à la présence d'un parent (56 % de présence d'un parent contre 24 %, $p < 0.05$). Mais quatre médecins sur cinq pratiquent l'induction anesthésique directement en salle d'opération, un sur cinq dans une salle d'induction spéciale attenante à la salle d'opération.

	Résultats globaux		Induction en salle d'induction		Induction en salle d'opération	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Présence d'un parent						
Oui	27	28 %	9	56 %	15	24 %
Non	68	72 %	7	44 %	47	76 %
Total	95	100 %	16	100 %	62	100 %

De plus, 37,5 % des médecins qui admettent un parent à l'induction utilisent une salle d'induction, contre 13 % pour ceux qui ne les admettent pas. 80 % des médecins qui induisent l'anesthésie en salle d'induction admettent aussi un parent en salle de réveil (contre 56 % pour ceux qui induisent en salle d'opération). Ils ont également moins tendance à sélectionner les parents.

Il y a donc là une vraie différence liée à la présence d'une salle d'induction. Soit la salle d'induction est déjà là et sa présence favorise l'admission des parents, soit la décision de favoriser l'entrée des parents entraîne l'usage de la salle d'induction, voire sa création (ceci est moins probable, hormis les cas où l'équipe médicale a été consultée sur l'aménagement des lieux). Toujours est-il que l'usage de la salle d'induction semble déterminer ou favoriser une pratique différente de l'anesthésie pédiatrique, plus centrée sur la famille : plus de parents à l'induction comme au réveil, moins de sélection des parents.

Il y a peu de différence d'utilisation de la prémédication selon l'admission ou non d'un parent. La prémédication reste d'emploi très général en anesthésie pédiatrique en France. Pourtant 37 % de ceux qui admettent un parent à l'induction pensent que la prémédication est inutile s'il y a un parent (contre 15 % de ceux qui ne les admettent pas). Mais cette différence d'opinion ne semble pas déterminer ou modifier la pratique clinique concernant la prémédication. Celle-ci semble plutôt résulter d'un choix d'équipe.

Le risque théorique d'infection est un argument souvent opposé à la présence des parents au bloc opératoire. Cette opinion ne semble pas jouer un rôle important : 13 % des médecins craignent un risque infectieux qui serait apporté par les parents (0 % de ceux qui utilisent une salle d'induction !).

Un autre argument fréquemment évoqué est la difficulté d'assurer une formation en anesthésie de l'enfant sous le regard des parents. Cette formation est assurée essentiellement par les centres pédiatriques spécialisés. Effectivement 12 % des médecins admettent un parent à l'induction en structure pédiatrique pure, contre 31 % en structure enfant-adulte. Ceci bien que les salles d'induction soient relativement plus nombreuses en structure pédiatrique. Les facteurs « salle d'induction » et structure pédiatrique spécialisée semblent donc jouer en sens opposé. Il est possible que l'environnement non pédiatrique des services enfants-adultes incite des médecins anesthésistes à mieux utiliser la ressource de la présence des parents.

Quand le médecin senior est assisté par un médecin en formation, il y a moins de sélection des parents (60 % de non-sélection, contre 18 % si le médecin senior travaille seul). Le fait d'être assisté par un médecin en formation aide-t-il le senior à mieux supporter la « pression » du parent ?

Au total quelques pistes se dégagent de ces résultats

- ◆ la généralisation des salles d'induction en anesthésie pédiatrique serait certainement de nature à augmenter le nombre de parents admis à l'induction anesthésique de leur enfant ;
- ◆ le principal obstacle est la crainte d'une induction plus difficile devant le parent, mais ceux qui pratiquent l'induction en présence d'un parent ne confirment pas cette crainte, ou l'ont déjà dépassée. Les échanges d'expériences entre médecins anesthésistes pourraient donc aider les équipes médicales à prendre la mesure de cette crainte et à la relativiser.

Enfin, cette enquête montre que de nombreux médecins n'ont pas une pratique en accord avec leurs convictions au sujet de la présence des parents, ce qui peut générer une insatisfaction professionnelle. Une évolution est donc possible.

ANNEXE

Les questionnaires comprenaient des réponses ouvertes où les médecins pouvaient s'exprimer librement. Nous avons analysé ces réponses pour en tirer les principaux descripteurs utilisés, selon les opinions exprimées.

1 Opinions négatives sur la présence des parents

Les parents

- ◆ incompréhension des parents
- ◆ affolement possible des parents devant les situations rencontrées
- ◆ réaction des parents en cas de problème à l'induction ou au réveil
- ◆ les parents sont plus stressés que les enfants, ils transmettent anxiété, font des malaises, ont des réactions imprévisibles
- ◆ les parents détournent l'attention de l'enfant
- ◆ sans les parents les enfants coopèrent mieux
- ◆ ce sont les parents anxieux qui demandent
- ◆ c'est plus difficile de faire face à la douleur et à l'agitation du réveil
- ◆ il y a peu de demande
- ◆ les parents me gênent

L'équipe

- ◆ hostilité des chirurgiens
- ◆ refus de la surveillante
- ◆ attitude défavorable de l'équipe

- ◆ désaccords dans l'équipe
- ◆ personnel hostile à la présence de « non-initiés »
- ◆ pas de personnel suffisant pour s'occuper du parent
- ◆ surcroît de travail ingérable dans un bloc très actif

L'infrastructure

- ◆ locaux inadaptés, architecture n'intégrant pas les parents
- ◆ mélange enfants et adultes
- ◆ pas assez de tenues de bloc
- ◆ locaux trop encombrés
- ◆ risque infectieux, exigences d'hygiène

Les activités de formation

- ◆ difficile de déléguer un geste à un personnel en formation
- ◆ réduit les possibilités d'enseignement

Situation déjà satisfaisante chez les parents

- ◆ un site d'accueil et de transfert est disponible pour les parents et enfants dans l'enceinte du bloc
- ◆ la présence des parents dans le sas d'entrée jusqu'à efficacité de la prémédication suffit
- ◆ la prémédication suffit à calmer l'enfant
- ◆ l'équipe assure déjà un accueil de bonne qualité
- ◆ la préparation est de bonne qualité, c'est le plus important
- ◆ la prémédication est amnésiante et calme l'enfant
- ◆ il y a séparation de toute façon, il vaut mieux qu'elle se fasse à distance de l'induction

Divers

- ◆ seuls les Anglais le font
- ◆ quelle couverture légale en cas de dommage subi par le parent ?
- ◆ les parents risquent d'être associés au traumatisme de l'intervention
- ◆ il n'y a pas de publication scientifique (sic)
- ◆ il n'y a pas de consensus
- ◆ peu d'enfants opérés dans ce centre

Bilan négatif de la pratique

- ◆ la présence du parent ne calme pas toujours l'enfant
- ◆ tentatives faites et non concluantes

2 Opinions positives sur la présence des parents

Bilan positif de la pratique

- ◆ sentiment d'avoir été positif
- ◆ pratique utile et intéressante
- ◆ satisfaction évidente des parents et des enfants
- ◆ étonnement de l'équipe devant le bilan positif
- ◆ enfant plus coopérant que le parent
- ◆ très positif en salle de réveil
- ◆ meilleure information des parents
- ◆ réduit le stress des enfants
- ◆ assure le calme en salle de réveil
- ◆ expérience partagée par l'enfant et le parent
- ◆ « le parent connaît ses limites et s'éclipse de lui-même »

Conditions requises

Les parents :

- ◆ une sélection des parents est nécessaire
- ◆ parents de milieu médical ou paramédical
- ◆ parents demandeurs et préparés

Les enfants :

- ◆ enfant très anxieux, autisme
- ◆ enfants non francophones

L'équipe, l'infrastructure, l'organisation :

- ◆ anesthésiste chevronné
- ◆ personnel motivé
- ◆ temps suffisant
- ◆ logistique, adaptation des locaux, habillement des parents
- ◆ salle de pré-induction pédiatrique
- ◆ activité de garde
- ◆ anesthésie hors bloc opératoire
- ◆ structure exclusivement pédiatrique

Divers

- ◆ plutôt en salle de réveil qu'au bloc opératoire : il est plus facile d'organiser une salle de réveil exclusivement pédiatrique
- ◆ en salle de réveil : enfant extubé
- ◆ de véritables sas d'entrée ouverts aux familles
- ◆ refuser les parents est la solution de facilité
- ◆ une pratique à développer
- ◆ une réflexion à mener

Script du film « Douleurs répétées à l'hôpital, stratégies des parents pour modifier le regard des soignants »

SUR UNE IDÉE DU DR BARBARA TOURNIAIRE

Un film de l'Association Padiadol – ATDE
et de l'Unité douleur de l'hôpital d'enfants
Armand-Trousseau, Paris

Un interview d'Étienne Verhaeghe et de sa mère par Barbara Tourniaire

Actuellement, malgré les progrès réalisés, la douleur reste encore inconstamment prise en charge. Dans les maladies chroniques qui entraînent des douleurs à répétition, les familles et les enfants deviennent très compétents dans la gestion de leur propre maladie.

La question que nous nous sommes posée ici, est de savoir comment ces familles et ces enfants s'y prennent avec l'équipe médicale pour les convaincre de la réalité de leur douleur et pour les faire changer dans leurs pratiques.

Nous verrons dans ce témoignage, Étienne, un adolescent de 17 ans, porteur de la maladie des os de verre qui entraîne des fractures à répétition et aussi des interventions chirurgicales nombreuses, et sa mère qui a une double compétence puisqu'elle est médecin elle-même.

Nous nous sommes servis ici de l'exemple de l'ostéogenèse imparfaite comme modèle de douleur à répétition, mais bien entendu, cette problématique s'applique à toutes les maladies qui entraînent des douleurs à répétition.

BT: Bien Étienne, ce dont j'aimerais bien que l'on discute ensemble, c'est des possibilités qu'ont les parents ou les enfants de faire changer une équipe médicale vis-à-vis de la prise en charge de la douleur.

Je sais que tu as souvent eu des épisodes douloureux. T'est-il déjà arrivé qu'on ne te croie pas alors que tu avais mal?

E: Oui.

BT: Souvent?

E: Oui... Souvent la réponse quand on dit qu'on a mal, c'est « *oh c'est pas possible, tu as eu des médicaments* », des trucs comme ça.

BT: En fait, ils croient que ça n'est pas possible que tu aies mal, alors que tu as mal?

E: Ils doivent se dissuader... Ils doivent penser que... Se dire que j'ai pas mal pour...

BT: Pourquoi à ton avis ils se dissuadent, alors que tu as mal?

E: On en avait déjà parlé avec maman et papa, vu que papa est chirurgien il voit ça sous un autre angle en fait.

BT: Et toi?

E: Et bien, parfois, dans une équipe médicale quand on dit qu'on a mal, ils ne nous croient pas forcément.

BT : Et pourquoi ?

E : Je ne sais pas, il faut leur demander.

BT : Tu ne vois pas vraiment de raison ? Est-ce que tu as déjà essayé de persuader ton interlocuteur que tu avais vraiment mal ?

E : Oui.

BT : Comment tu t'y prends ?

E : Et bien, si ça me fait vraiment mal, de toute façon, je ne me contrôle plus entre guillemets, j'ai tellement mal que j'insulte presque la personne.

BT : Quand tu insultes quelqu'un tellement tu as mal, comment réagit cette personne ?

E : Je ne l'insulte pas directement, mais je lui dis que les trucs qu'ils m'ont mis n'étaient pas assez forts. Des fois ils le croient, des fois ils ne le croient pas.

BT : Et s'ils n'y croient pas ?

E : Je pète encore plus les plombs !

BT : Qu'est ce que tu fais au maximum ? C'est quoi péter les plombs ?

E : Souvent maman essaye de gérer avant que ça ne parte trop loin.

BT : Tu passes par maman, en fait. Tu t'appuies sur tes parents pour qu'ils essayent à leur tour de persuader l'interlocuteur et ils y arrivent ?

E : Oui.

BT : Est-ce déjà arrivé qu'eux-mêmes n'y arrivent pas ?

E : Oui.

BT : Tu penses qu'il y aurait une stratégie à mettre sur pied pour que les interlocuteurs adhèrent à ça ?

E : Je ne sais pas...

BT : Est-ce que tu as déjà vu quelqu'un, qui au départ ne te croyait pas et qui a fini par te croire ?

E : Oui.

BT : Comment cette personne a-t-elle été amenée à changer d'avis ?

E : Cela m'est arrivé ici. Ils m'avaient dit qu'ils m'avaient mis soi-disant de la morphine dans une seringue électrique. Mais ça ne me faisait rien, j'avais toujours aussi mal. Ils me disaient « *non ce n'est pas possible, on t'a mis de la morphine* » et je disais « *non, c'est moi qui sens, c'est moi qui ai mal, je le sais* » et ils disaient « *non, ce n'est pas possible* ». En fait, à la fin ils se sont excusés, ils se sont rendus compte que la seringue électrique allait dans la poche de l'eau au lieu d'aller dans mes veines.

BT : Donc, il a fallu qu'ils constatent que la morphine ne passait pas correctement ?

E : Il a fallu s'y prendre à plusieurs fois avant qu'ils ne viennent vérifier.

BT : Quand ils ont vu qu'il y avait un défaut dans le circuit, là ils t'ont cru. S'il n'y avait pas eu de défaut...

E : Et bien là, ils ne m'auraient pas cru... mais je n'aurais pas eu mal normalement.

BT : Donc ce que j'entends, c'est que tu es un peu démuni, tu n'as pas vraiment de solutions pour les faire changer d'avis ? Dans quel état cela te met ?

E : Je ne sais pas.

BT : Ça te met en colère ? Ça te rend triste ? Tu te sens comment vis-à-vis de ça ?

E : Ça me met en colère.

BT : Tu le leur dis parfois ?

E : Oui... je sais pas...

M^{me} V : Tu leur dis vraiment ?

E : Pas tout le temps.

M^{me} V : Rarement.

BT : Rarement? On n'ose pas trop se mettre en colère?

M^{me} V : Oui. Je pense qu'il y a une notion de dépendance majeure qui augmente avec l'âge et plus il grandit, plus il vieillit, plus il a du mal à comprendre qu'en face de lui, il y ait des gens qui ne le croient pas. Parce qu'il a (lui et d'autres enfants dans son cas) une maturité importante, et qu'il arrive à gérer des situations entre guillemet de catastrophe, donc de douleurs intenses, de fractures, avec des diagnostics qu'il fait pratiquement lui-même... Il a du mal à comprendre, quand il a en face de lui des équipes médicales, para-médicales, des professionnels en général qui sont formés mais qui n'ont pas son vécu. Lui arrive avec son vécu, avec sa connaissance, sa connaissance personnelle de ce qu'il est, de ce qu'il ressent, et il peut dire : « *là je suis facturé, là je ne le suis pas* ». Et c'est vrai que des enfants qui ont vécu plusieurs interventions chirurgicales, plus de cinquante fractures, c'est évident que quand ils disent : « *attends, descend mon talon* », simplement sur un plâtre ou même avant, lors de la fracture (ça se passe en radio, par exemple)... Étienne, ce qu'il demande c'est qu'on l'écoute, ça ne demande pas grand-chose qu'on descende le talon d'un centimètre, deux centimètres, il sent que ça ne tire pas de la même façon sur sa fracture.

Il faut que les soignants comprennent que le vécu des gens, c'est quelque chose de complémentaire qu'on ne peut pas apprendre sur les bancs de l'école, quelle que soit l'école et quelle que soit la capacité. On l'apprend dans les services quand on est étudiant, quand on a la chance d'être entouré par des gens qui savent ça. Et puis sinon, ça s'apprend au chevet du patient. Le patient lui-même, c'est quelque chose d'important. Son discours doit être pris en compte.

Si des parents et des enfants sont confrontés à une équipe entière qui est réfractaire au principe de l'écoute et de la prise en charge de la douleur, c'est un travail énorme. Pour le parent, il y a plusieurs choses à gérer : il y a la douleur et la souffrance qu'on voit, celle qu'on ressent obligatoirement, et puis il y a la difficulté de compréhension des gens qu'on a en face, desquels on attend une réponse. On n'attend pas forcément un antalgique, pas forcément quelque chose qui va tout régler tout de suite parce qu'avec l'expérience acquise au fil des années, il est évident que la douleur zéro n'existe pas et sûrement pas dans le quart d'heure.

Comment faire changer une équipe complète? C'est une montagne énorme. Une équipe complète, ça me semble impossible. Par contre, faire « un petit trou » dans l'équipe, qu'il puisse y avoir une personne, puis deux personnes, pourquoi pas trois, à qui l'on puisse enseigner que le vécu, que ce que ressent l'enfant c'est quelque chose qu'il connaît. Par exemple, dans une salle de radio, pouvoir dire mais tout doucement : « *écoutez, voilà, il y a plus de cinquante fractures, plus de dix ou quinze interventions chirurgicales, je peux moi, vous aider, si vous le voulez* ». C'est une proposition qu'on ne peut pas faire de façon tonitruante. Si on se met en colère (c'est pour ça aussi qu'il ne se met pas en colère), la porte se ferme, il n'y a plus rien qui peut passer.

BT : Donc c'est une chose que vous avez bien repérée : si les parents se mettent en colère face à une équipe, ils vont être rejetés...

M^{me} V : Tout à fait... Donc, cela veut dire que les parents, confrontés à ce genre de situation, doivent apprendre à ne pas se mettre en colère. Il faut qu'ils apprennent à dire qu'ils ont un « petit savoir », que bien entendu, en face ils ont forcément des gens à « grand savoir » mais que la participation des deux, peut peut-être faire avancer un tout petit peu les choses. Les petits trucs que les parents trouvent pour améliorer une situation qui est difficile, peuvent peut-être servir aux autres aussi. Et ça, ce n'est pas facile.

BT : Comment est-ce que l'on repère ses alliés dans une équipe médicale ou para-médicale?

M^{me} V : Les alliés de l'enfant et des parents dans une équipe médicale sont repérés parce que ce sont des gens qui s'adressent de façon humaine à l'enfant, quel que soit son âge, et aux parents aussi. C'est-à-dire en les considérant aussi comme des alliés et non pas comme des objets de soins, des objets qui sont là pour qu'on réalise un travail et puis c'est tout. Je pense que le travail du médecin, de l'infirmière ne peut pas se faire sans l'enfant, sans les parents. Tout en sachant que ce n'est pas facile et que certains parents, dépassés par la souffrance psychique personnelle, peuvent très bien péter les plombs. Quelques fois ils peuvent être encombrants, mais on peut estimer, je crois, qu'il y a cinquante pour cent d'encombrement diminué si on les prend comme alliés personnels participant à la prise en charge.

BT : Alors prenons un exemple, si vous vous trouvez de manière ponctuelle dans une situation où le médecin qui reçoit Étienne ne le croit pas, comment vous y prenez-vous sans vous mettre en colère ?

M^{me} V : Je change volontairement de ton parce qu'habituellement j'ai un ton assez affirmé dans la vie quotidienne. Volontairement je prends un ton inférieur, c'est-à-dire que je parle doucement. Je regarde, et (c'est pour ça qu'Étienne a dit ça tout à l'heure : il se met en colère intérieurement), en général, il me regarde avec des yeux furieux pour me faire comprendre que là la dose est trop forte. Donc globalement, il me demande de passer le message, et d'une façon la plus douce possible je finis par parler, mais pas la première fois.

J'attends que l'affirmation de la non-douleur ou de la non-fracture ou autre soit énoncée au moins deux ou trois fois. À ce moment-là, calmement, j'essaye d'énoncer que ce n'est pas la première fracture et qu'Étienne se connaît bien, qu'il connaît bien son corps et qu'il a cette avance sur les autres, de pouvoir analyser correctement la localisation de sa douleur et le type de douleur.

Par exemple, quand son accident est survenu, il a analysé les choses très froidement, sans pleurer, et en disant : « *je suis tombé, j'ai mal à l'épaule mais ça n'est pas grave ; j'ai mal au fémur gauche, il est cassé mais il est dans l'axe, et j'ai mal au fémur droit, il est cassé et il est à quarante-cinq degrés* ». Ça, à dix-sept ans, en l'ayant vécu antérieurement, il est capable de le dire. Ce qui prouve qu'il se connaît bien et qu'il est capable de gérer des situations, disons, qui peuvent être considérées comme catastrophique pour les autres. Donc ça j'essaye de le dire, en pointant une maturité qui n'existe pas obligatoirement partout.

Et, deuxième chose, il est arrivé qu'il dise « *là tu me fais mal* » à un professionnel médical, et que le professionnel dise : « *ce n'est pas possible* ».

Et là comme je suis à côté, je dis : « *Vous n'y êtes pour rien, c'est sûr, ce n'est pas de votre faute et cela arrive à tout le monde, mais quand il dit qu'il a mal, c'est possible. Non seulement c'est possible, mais c'est vrai* ».

Je pense que la colère existe à l'intérieur : on a envie d'exploser, c'est sûr. Comment arriver dans ces cas-là à exprimer les choses ? Et bien on le fait en fonction des ressources que l'on possède à ce moment-là. Je ne suis pas persuadée qu'il y ait une recette, je n'en ai pas. Si vous en avez, je serais d'accord pour la prendre. Je pense que la colère existe systématiquement. Après, il faut savoir la gérer en face de gens qui estiment tout savoir (je ne suis pas persuadée que ce soit tout à fait ça, mais en tout cas, c'est l'image qu'ils donnent). Il faut savoir la gérer, et aller finalement attaquer la forteresse. On a vraiment l'impression que c'est une forteresse qu'il faut ébranler. Évidemment le professionnel ne peut pas prendre tous les malheurs de la terre sur ses épaules sinon il ne vivrait plus, c'est évident. Mais les parents et les enfants ont besoin d'avoir en face d'eux des gens qui, au-delà de la blouse, au-delà de l'uniforme, soient aussi des humains qui pourraient très bien se retrouver de l'autre côté de la barrière.

Ne serait-ce que l'écoute, c'est déjà ça. Et quand on se comprend, on peut admettre qu'on ne sait pas tout et qu'on ne va pas réussir l'ascension de l'Himalaya en une fois, sans entraînement et tout seul. Mais on peut peut-être grimper une partie, monter sur l'Himalaya, même si c'est un tout petit peu, même si ce n'est pas au sommet, au moins c'est quand même positif. Ne pas se sentir tout seul. ■

Que peut-on attendre d'un service hospitalier qui a en charge son enfant ?

ANNE ARRANZ

Parent

Notre fils a été hospitalisé dès sa naissance, de juin 1991 à mars 1993, soit environ 600 jours, dans trois services de réanimation différents.

L'ouverture de tels services aux parents est une nécessité pour l'établissement d'une relation affective de qualité et pour qu'ils ne se sentent pas, ou le moins possible, dépossédés de leur enfant et qu'ils puissent, malgré la maladie, occuper une vraie place auprès de lui.

Au sein de chacun des services, nous avons connu des fonctionnements différents nous confrontant à des contradictions et des incohérences.

Si les situations claires, justifiées et validées par l'ensemble du personnel ne posent de problème, il en va tout autrement pour les mesures sans fondement, et/ou appliquées de façon arbitraire, qui apparaissent rapidement inacceptables. Elles s'apparentent assez souvent à des abus de pouvoir ou des règlements de compte.

D'autres sont cocasses... et divertissent !

Quant aux paroles, drôles, maladroites ou blessantes, elles justifieraient de figurer dans un « bêtisier des réas ».

Extraits choisis

La poussière propre

Nous venions d'un service où il était possible de rentrer son appareil photo dans le service et nous aurions souhaité continuer à bénéficier de cette possibilité. Tentative de négociation avec la surveillante :

– « *Ce n'est pas possible... votre appareil photo est plein de microbes... vous êtes même allés en montagne avec. Vous pouvez prendre votre fils en photo à travers la vitre du couloir...* »

À ce moment-là, nous passons le doigt sur la barre métallique qui traverse le box et en retirons un bon centimètre de poussière qui la recouvre.

– « *Mais ça, c'est de la poussière propre.* »

Et devant notre étonnement, la surveillante s'embarque dans une explication des plus sérieuses pour nous démontrer que cette poussière est propre car elle ne sort pas du service.

Comme nous souhaitons prendre des photos de notre fils sans avoir un inévitable reflet de vitre, elle nous propose d'utiliser le polaroid du service, qui passe de main en main et de box en box, moyennant 10 francs par photo prise.

Et elle nous demande de déposer les pièces de 10 francs sur le respirateur de notre fils, des pièces propres, cela va de soi !

La Contrex

Nous retrouvons l'hôpital après quelques jours à domicile pendant lesquels le médecin avait particulièrement insisté pour que nous administrions plusieurs fois par jour de l'eau à notre fils en complément de son alimentation entérale.

Nous nous étonnons auprès de l'infirmière de la suppression de la prescription depuis la réhospitalisation.

- « C'est normal, ici on n'a pas d'eau.
- Pas d'eau ? Mais comment préparez-vous les biberons ?
- Avec l'eau du robinet.
- Alors mettez-lui de l'eau du robinet.
- Non, à votre fils on ne peut pas... pas s'il n'y a pas de lait en poudre (!). Si vous voulez qu'on lui en donne il faudra amener de l'eau minérale. »

Je quitte le service, traverse la rue, prends la première bouteille d'eau qui me tombe sous la main et la dépose le soir sur la table de chevet de mon fils avant de regagner mon domicile.

Le lendemain, je retrouve la bouteille telle que je l'avais laissée et le soir l'infirmière de la veille vient me voir :

- « Je n'ai pas pu lui donner d'eau parce que vous avez acheté de la Contrex. Il faudra m'amener de l'Évian ou de la Volvic si vous voulez que je lui donne de l'eau.
- Je n'ai pas fait attention à la marque... Pour une nuit ce n'était pas bien grave.
- Sûrement pas ! La Contrex c'est pour maigrir et votre fils n'a pas besoin de ça. Déjà qu'il a du mal à prendre du poids...
- Il vaut mieux de la Contrex qu'une déshydratation !
- Elle fait maigrir et elle épure. »

Je suis plus que perplexe

- « Mais vous y croyez vraiment ?
- Oui, bien sûr, ... Même la publicité le dit : buvez – éliminez. Elle fait maigrir et elle épure. Quand j'ai besoin de perdre, je bois Contrex ! »

Et une deuxième infirmière se joint à la conversation pour confirmer qu'elle aussi boit Contrex pour se sentir mieux et s'épurer.

La bande Velpeau

J'enroule sur le bras de mon fils la bande Velpeau qui maintient un capteur en place quand l'infirmière intervient :

- « Mettez la bande Velpeau dans l'autre sens, on déroule toujours dans l'autre sens.
- Dans l'autre sens ? Mais ça revient au même...
- Pas du tout, il y a un sens où ça tient moins bien. »

Et sur un ton franchement plus autoritaire :

- « Vous l'enlevez et vous recommencez dans l'autre sens ! »

Les horaires de visite

Nous avons des horaires provisoires pour le mois d'août - 12 heures/20 heures - et ils devaient être rediscutés à la rentrée scolaire.

Discussion avec le cadre de soins :

- « Maintenant que son frère a repris l'école, je suis obligée de repartir beaucoup plus tôt dans l'après-midi et il avait été question que je puisse venir plus tôt le matin faire les soins, à partir de septembre.
- Je ne vois pas où est le problème puisque votre mari vient le soir.
- Oui, mais il n'arrive que vers 19 heures/20 heures, ça dépend des jours.
- À 20 heures ? Non, à 20 heures, il doit être parti ! Vous venez déjà à 12 heures, c'est ce qu'on fait pour les chroniques. Ce sera midi et rien d'autre ! »

La conversation se poursuit... et c'est le cadre qui clôt :

- « De toute façon, votre fils dort toute la matinée. Et quand il dort ça ne lui fait ni chaud, ni froid que vous soyez là. Vous seriez ailleurs, ça lui ferait exactement le même effet ! Au lieu d'une relation de quantité, vous feriez mieux d'avoir une relation de qualité avec votre enfant. »

Les chroniques

Je discute avec la psychologue du service du sort peu enviable des « chroniques » et du manque de considération dans un service de réanimation :

- « Mais c'est comme ça, Madame, vous n'y pouvez rien, vous n'y changerez rien.
- Si on avait raisonné comme ça il y a dix ans, on ne rentrerait toujours pas en réa. Bien sûr qu'on peut y changer quelque chose, on peut déjà discuter de leur prise en charge spécifique au sein des équipes, il y a bien des services qui le font...
- Mais vous ne pouvez pas avoir la prétention de changer le monde ? »

Autre discussion avec un aide soignant :

- « Ici, ce sont les aides soignants qui s'occupent des chroniques, on nous les laisse parce que les infirmières, ça ne les intéresse pas. Elles préfèrent s'occuper des aigus, les soins sont quand même plus intéressants. Il faut voir que les chroniques, ils prennent quand même les lits des aigus... »

La gaité proscrite

Je demande si c'est possible de mettre des affiches ou des dessins sur les murs de la chambre de mon fils :

- « Non, ce n'est pas possible. Par rapport aux familles des enfants très malades, ce ne serait pas bien, si des enfants sont gais et pas les leurs... »
- Pourquoi ne pas réunir les trois enfants « chroniques » du service, un petit moment dans la journée dans une chambre inoccupée du fond ? Cela leur permettrait de voir d'autres enfants... et cela ne bloquerait qu'un aide soignant au lieu de trois.
- Le patron ne veut pas, il n'est pas d'accord. Les autres familles ne comprendraient pas. Il trouve qu'il faut respecter la douleur des parents qui ont des enfants beaucoup plus malades. S'ils entendent des éclats de rire, s'ils voient des enfants gais, ça va être encore plus dur pour eux. »

La couture

Je confectionnais des ensembles vestimentaires à mon fils, adaptés aux soins, aux tubulures et à la position en orthostatisme, faciles d'utilisation. Le psychologue vient me voir et demande :

- « Votre besoin de coudre pour votre enfant, il ne serait pas en rapport avec sa couture d'œsophage ? Je vous pose cette question... C'est pour que vous y réfléchissiez, ce sont des pistes de travail que je vous donne. »

La console

Après l'anniversaire de notre fils aîné, la psychologue vient nous demander ce que nous lui avons offert.

- « Une console Nintendo.
- Ah oui, une console, ça console ! »

Les loisirs

Par mesure d'hygiène, nous ne devons pas rentrer de journaux, de revues ou de livres dans le service. Pendant que le personnel commentait de vive-voix Voici, Gala et Femme actuelle dans le box voisin ! Et toujours au nom de l'asepsie, pour faire de la broderie, j'avais été autorisée par la surveillante à ne rentrer qu'un fil de couleur à la fois. Je sortais du service à chaque changement d'aiguillée !

Quelques phrases relevées au fil des jours

- *Vous comptez l'allaiter encore longtemps ?*
- *Au moins, pendant qu'il est hospitalisé, vous faites des économies de couches.*
- *Aujourd'hui, on lui fait la révision des 10 000 (il faut comprendre qu'on lui refait un bilan complet).*
- *Vous pouvez lui parler, il vous entend.*
- *Mais enfin, une hémiplégie, ce n'est pas grave !*
- *On vit très bien avec un Little !*
- *Avec un handicap moteur, on n'est pas débile.*
- *Vous devriez déjà être contents qu'il soit vivant et qu'on vous l'ait sauvé.*
- *C'est déjà bien qu'il arrive à faire ce qu'il fait avec les antécédents qu'il a.*
- *Vous êtes les parents les plus corticalisés qu'on ait eus.*
- *J'y peux rien si votre enfant est trop sec (après une échographie transfontanelle difficile à interpréter).*
- *Ne vous inquiétez pas, tout ce qu'a votre enfant est banal, tous les prématurés ont ça.*
- *La médecine fait de belles choses maintenant. Les enfants s'en tirent toujours bien et après ils viennent nous dire bonjour en grandissant.*
- *Avec des parents comme vous, on a toujours des problèmes. Ils en savent trop et veulent trop en savoir. On a toujours des relations difficiles et ça se passe toujours mal. Alors en plus, quand ils arrivent d'un autre service... (premier contact avec une infirmière chargée de notre accueil).*
- *Explication médicale suite à une stagnation de la courbe de poids : « je n'y peux rien. Vous avez tenu à ce que votre enfant ait un lait personnalisé. Nous ne pouvons pas l'enrichir de la même façon que les autres, il est beaucoup moins équilibré ».*
- *Le règlement est comme ça depuis 20 ans, je ne vois pas pourquoi on le changerait.*
- *Les parents, moins ils en savent, mieux c'est.*
- *Nous mettons un large éventail d'antibiotiques. Il y en a bien un qui fera effet.*
- *Nous avons déjà eu plusieurs fois des enfants hospitalisés plus d'un an mais ça ne faisait pas autant de problèmes. On expliquait aux parents, ils disaient oui et ne posaient pas de questions.*
- *Merci, grâce à votre enfant, on a beaucoup appris (lors d'une sortie).*

Ces propos peuvent prêter à sourire ou à rire... mais nous n'avons pas toujours été d'humeur à en rire. Même si durant les nombreuses journées d'hospitalisation tout n'a pas été négatif, il est facile de prendre la mesure de tout ce qu'il reste encore à faire.

Amener les soignants à comprendre qu'il n'appartient qu'aux parents d'être les parents qu'ils souhaitent être, ouvrira sans doute d'autres perspectives.

Au regard de notre expérience passée, la route risque d'être encore longue. ■

Bénéfice de la présence des parents au bloc opératoire

PR JEAN CAMBOULIVES

Département d'anesthésie réanimation pédiatrique
Hôpital d'enfants de la Timone, Marseille

Introduction

La présence des parents au bloc opératoire, lors de l'induction anesthésique et de la période de réveil, reste une pratique peu fréquente en France comme l'ont bien souligné les enquêtes réalisées il y a quelques années^{1,2}. Cependant cette pratique n'apparaît plus comme une lubie de certains anesthésistes mais retient maintenant l'attention du personnel médical et du public. Elle est particulièrement développée dans les pays anglo-saxons. Cette pratique est en effet habituelle pour de nombreux centres d'anesthésie pédiatrique en Grande Bretagne³, en Australie⁴ et à un moindre degré aux États-Unis^{5,6}. Cependant, l'intérêt pour l'enfant de cette participation parentale reste encore controversé. La présence d'un parent lors de l'induction anesthésique a fait l'objet, ces dernières années, de très nombreux travaux scientifiques menés principalement par l'équipe de Zeev Kain à l'université de Yale⁶⁻¹⁶. Ils permettent actuellement de mieux définir quel bénéfice peut apporter cette technique, non seulement pour l'enfant, mais aussi pour les parents ou le personnel, et de dégager les conditions pratiques de sa réalisation.

Les réticences

Plusieurs études ont permis d'identifier les principales raisons invoquées ou réelles contre la présence des parents au bloc opératoire.

Gêne professionnelle

Il existe en effet une appréhension de certains anesthésistes. Ils sont surtout gênés d'être « regardés » à un moment difficile de leur exercice. Et si quelque chose arrivait ? Les parents comprendraient-ils ? Et puis faut-il détourner son attention de l'enfant pour s'occuper aussi des parents ? Toutes ces craintes sont en fait plus théoriques que pratiques. L'expérience prouve que peu de problèmes sont rencontrés dans les institutions où les parents sont autorisés à rester et même les médecins en formation se sentent alors à l'aise¹⁷. Hannalah et coll. ont montré que le nombre d'internes favorables à la présence des parents déjà élevé au début de leur stage (86 %) augmentait avec leur expérience de cette technique (96 %)¹⁷.

Perte de temps

Dans l'étude précédente, les internes croyaient perdre plus de temps pour une induction dans de telles conditions. Une autre étude a montré qu'il ne faut en réalité que 2 minutes supplémentaires pour induire l'anesthésie en salle d'induction plutôt que directement en salle d'opération¹⁸. Cette durée supplémentaire est largement compensée par le temps gagné par la préparation de la salle d'opération lors de cette induction.

Implications légales

Ce risque en cas de litige est une des raisons invoquées principalement par les anesthésistes améri-

Les notes renvoient à la bibliographie, en fin d'article.

cains : les parents étant alors les témoins directs d'une éventuelle faute. La deuxième préoccupation concerne l'implication de l'anesthésiste et la responsabilité de l'hôpital en cas d'accident survenant aux parents : syncope, chute ou troubles du rythme cardiaque par exemple.

Anxiété parentale excessive

N'est-il pas à craindre que leur anxiété vienne aggraver celle de l'enfant ? Des parents très anxieux pourraient influencer défavorablement le comportement de leur enfant pendant l'induction. Certains auteurs soulignent surtout le fait que cette expérience psychologique complexe n'est pas toujours bien tolérée par les parents. Ces derniers sont parfois fortement impressionnés par la vision du bloc et des préparatifs opératoires. Ils peuvent être véritablement bouleversés de voir leur enfant perdre conscience et devenir brusquement inanimé et apparemment sans vie. La séparation devient alors une source d'angoisse supplémentaire. Dans l'étude de Hannallah et coll. précédemment citée, 48 % des parents avaient trouvé troublants certains aspects de l'induction⁵. Vessey et coll. ont identifié les facteurs les plus angoissants pour les parents : 1) leur séparation de l'enfant après l'induction, 2) la flaccidité de l'enfant pendant l'induction et 3) l'angoisse de l'enfant avant l'induction¹⁹. Le malaise des parents serait causé par la différence entre ce qu'ils imagent et ce qu'ils voient en réalité.

Des locaux inappropriés

Un des facteurs limitants cette technique dans nombre d'institutions est la nécessité d'avoir une salle d'induction spécialement équipée à proximité immédiate du bloc opératoire et où cette induction peut être effectuée en toute sécurité en présence des parents^{4,20}. Une enquête indique que cet équipement n'est disponible que dans un quart des hôpitaux en Australie⁴. Il est frappant de constater qu'en Grande Bretagne, où la présence des parents est habituelle, pratiquement toutes les inductions sont réalisées dans des salles d'induction, alors qu'aux États Unis où elle est beaucoup moins fréquente, les inductions se font directement au bloc opératoire. Il n'en demeure pas moins que si la disposition des locaux ne s'y prête pas, l'habillement alors nécessaire des parents (blouse, calot, masque et surchaussures compris) complique quelque peu l'induction.

Philosophie individuelle

Dans l'enquête réalisée auprès des anesthésistes australiens, une des principales raisons à la non-présence des parents était finalement la philosophie personnelle de l'anesthésiste suivi par la réduction du personnel soignant⁴.

Les avantages

La présence des parents durant l'induction anesthésique implique l'enfant, ses parents et le personnel plus particulièrement l'anesthésiste. Toutes les investigations doivent considérer ces trois intervenants.

L'enfant

Qui n'a jamais assisté aux cris désespérés et à la résistance qu'opposent certains enfants quand l'infirmière les prend des bras de leur mère pour les rentrer au bloc opératoire ? Leur désarroi est certainement très grand. La prémédication, largement utilisée chez le jeune enfant a justement pour but d'éviter ce stress émotionnel et de réduire l'anxiété de séparation chez l'enfant d'âge préscolaire. Les premières études suggéraient que la présence des parents lors de l'induction de l'anesthésie diminuait l'anxiété de l'enfant et augmentait sa coopération. Le plus sûr moyen de prévenir l'anxiété de séparation est d'éviter la séparation en autorisant les parents à être présents lors de l'induction¹⁷. Plusieurs auteurs ont tenté d'apporter la preuve du bénéfice réel pour l'enfant de la présence d'un des parents à l'induction. Schulman et coll. ont montré, sur un groupe de 32 enfants d'âge préscolaire opérés pour amygdalectomie, que ceux qui étaient accompagnés de leur mère durant l'induction étaient moins perturbés que ceux qui en étaient séparés²¹. Les mères étaient coopérantes et enthousiastes sur leur expérience. Hannallah et coll. ont étudié 2 groupes de 50 enfants, avec et sans la présence des parents. Ils concluaient que la présence des parents diminuait le nombre d'enfants perturbés et turbulents avant et au moment de l'induction⁵. Le comportement des enfants en salle de réveil et après retour à domicile était cependant identique dans les 2 groupes. Les parents étaient calmes et efficaces pendant l'induction et aucune complication n'était causée par leur présence. À la suite d'une enquête de faisabilité,

une étude prospective ouverte portant sur 57 enfants, âgés de 1 à 7 ans, a été effectuée à l'hôpital d'enfants de Marseille dans le cadre de la chirurgie ambulatoire. En présence d'un des parents, le plus souvent la mère, 84,2 % des enfants ont accepté le masque lors de l'induction anesthésique avec un niveau d'anxiété modéré pour 70 %, en l'absence de prémédication. La présence des parents a été jugée utile dans 86,7 % des cas²².

Un avantage retenu pour la présence des parents était d'éviter la prémédication dans la majorité des cas. En réalité, des études récentes permettent de nuancer cette affirmation. Une étude contrôlée, randomisée a montré qu'une prémédication orale par midazolam (0,5 mg. kg-1) administrée avant la chirurgie était plus efficace que la présence parentale pour traiter l'anxiété périopératoire de l'enfant et des parents⁹. Ainsi la simple présence des parents n'est peut-être pas l'intervention la plus efficace pour traiter l'anxiété de l'enfant. En combinant les deux techniques, la même équipe ne retrouve pas d'effets additifs de la présence des parents sur la prémédication pour réduire l'anxiété de l'enfant¹¹. Les parents autorisés à accompagner leur enfant au bloc opératoire sont cependant moins anxieux et plus satisfaits. Ces résultats font dire à Jerrold Lerman dans un éditorial, que la prémédication administrée à l'enfant pourrait être également un excellent anxiolytique pour les parents²³. Au total, la présence des parents ne doit pas se substituer à la prémédication par midazolam qui reste la première ligne stratégique quand une anxiolyse est nécessaire. Elle est au contraire complémentaire d'une prémédication en cas d'anxiété préopératoire et améliore dans ce cas la satisfaction des parents.

Les parents

Si la présence des parents lors de l'induction anesthésique reste un sujet controversé parmi les anesthésistes, les parents au contraire semblent avoir une opinion très différente sur ce sujet. Toutes les études sont unanimes sur ce point : la majorité des parents préfère accompagner leur enfant au bloc opératoire quels que soient l'âge de l'enfant et l'expérience chirurgicale précédente. Plus de 90 % des parents y sont favorables^{17,21,22,24}. En dépit d'un stress émotionnel réel, la plupart des parents disent que s'ils en avaient la possibilité, ils choisiraient de participer de nouveau à l'induction anesthésique de leur enfant^{22,26}. Le point de vue des parents est que leur présence est tout à fait bénéfique pour leur enfant et facilite la tâche de l'anesthésiste^{3,26,27}. Malgré ce fort désir de participation, une analyse objective ne montre pas de différence dans le niveau d'anxiété parentale, qu'ils accompagnent ou non leur enfant au bloc opératoire en l'absence de prémédication⁶. À l'inverse, quand les enfants reçoivent en plus une prémédication, le niveau d'anxiété parentale est faible¹¹. Ces constatations laissent supposer que l'augmentation de l'anxiété de l'enfant non prémédiqué lors de l'induction a également conduit à augmenter l'anxiété parentale alors que la diminution de l'anxiété de l'enfant secondaire à la prémédication a contribué à diminuer celle des parents après l'induction. Les effets physiologiques sur les parents de leur présence durant l'induction ont été étudiés par Kain¹³ La fréquence cardiaque et la conductance cutanée augmentent chez eux de façon significative durant l'induction. L'enregistrement Holter ne décèle cependant aucun trouble du rythme ni anomalie électrocardiographique.

La satisfaction des parents est augmentée quand ils sont autorisés à être présents durant l'induction, ce qui n'est pas surprenant quand on connaît leur fort désir de participation. De façon intéressante, cette satisfaction dépasse la période anesthésique pour s'étendre en tache d'huile à tout le service de chirurgie.

Le personnel

Malgré la controverse qui entoure cette pratique, la présence des parents lors de l'induction anesthésique ne constitue plus une hérésie. Plusieurs enquêtes menées auprès des anesthésistes ont confirmé qu'ils acceptaient cette présence même si elle n'était pas couramment pratiquée comme c'était le cas aux États Unis²⁸. Il est frappant de constater l'évolution des pratiques sur le territoire américain entre 1995 et 2002. Une enquête nationale a montré qu'aux États Unis, outre un plus fort taux de prémédication en 2002 (50 % vs 30 %), une plus grande proportion de parents étaient présents lors de l'induction en 2002 comparativement à 1995¹⁵. Une enquête de faisabilité, réalisée à l'hôpital d'enfants de Marseille en 1996, avait montré que la majorité (82,5 %) du personnel médical (chirurgiens et anesthésistes) et paramédical (infirmières de bloc et d'anesthésie) du bloc opératoire était favorable à la présence des parents lors de l'induction anesthésique²⁹. L'enquête française réalisée en 1998, soulignait le décalage entre les convictions des anesthésistes pédiatres (58 % d'opinion favo-

nable) et leur pratique concernant la présence d'un parent lors de l'induction¹. Enfin, il est intéressant de constater, avec Hannallah, que les expériences favorables à la présence des parents en salle d'induction viennent d'institutions où cette approche est courante, et que les rapports négatifs émanent de centres ayant peu ou pas d'expérience de cette approche²⁰. Les équipes pratiquant cette technique habituellement notent une facilitation de l'induction, que ce soit par inhalation de sévoflurane ou par voie IV après application de la pommade EMLA. La présence des parents impose au niveau de l'équipe un niveau d'attention supérieur pour le patient. C'est une façon efficace d'améliorer la reconnaissance par les parents du rôle de l'anesthésiste.

En pratique

La présence des parents au bloc opératoire, et principalement lors de l'induction anesthésique ne doit pas s'appliquer sans discernement à tous les parents et pour tous les enfants. Elle ne peut non plus s'improviser. Une sélection préalable des parents est nécessaire. Des parents émotifs, exagérément anxieux ou hystériques ne doivent pas être présents durant l'induction au risque de transmettre leur anxiété à leur enfant³⁰. Le degré de coopération de l'enfant lors de l'induction peut être valablement évalué au moment de la consultation d'anesthésie⁽²⁵⁾. La stratégie est arrêtée après évaluation des différents facteurs psychologiques intervenant dans le comportement de l'enfant et de sa famille³¹. Les parents doivent participer à un programme éducationnel avant l'intervention. Ils reçoivent une information détaillée sur ce qu'ils vont voir et entendre, sur ce qu'ils vont dire et faire. Cette information porte sur les locaux (équipement de la salle d'induction) et sur ce qu'ils observeront durant l'induction (perte de conscience progressive, mouvements oculaires, bruits laryngés, alarmes du monitoring). Faire rentrer un des parents au bloc opératoire sans aucune préparation peut aller même à l'inverse du but recherché. L'important n'est pas tant la présence d'un parent mais ce qu'il fait durant l'induction anesthésique. Il ne doit pas se comporter en simple spectateur, plus ou moins ému par tout ce qu'il découvre, mais en acteur capable de distraire son enfant et de le rassurer par la voix, le toucher et le regard. Les parents doivent accepter de quitter cette salle immédiatement à la demande de l'anesthésiste. Il faut prévoir quelqu'un de disponible pour raccompagner le parent à la salle d'attente dès que l'enfant est endormi, en le rassurant sur la suite de l'intervention.

Les bonnes conditions

À la lumière des études de la littérature et de l'expérience acquise à l'hôpital d'enfants de Marseille, on peut assez schématiquement identifier les candidats habituellement retenus pour une induction en présence des parents selon les critères suivants :

- ◆ **Âge** : classiquement les enfants d'âge préscolaire entre 1 et 5 ans, pour éviter l'anxiété de séparation. Sur des critères objectifs (diminution du taux de cortisol), Kain identifie plutôt les enfants de plus de 4 ans⁶. Les enfants de moins d'un an sont rarement de bons candidats²⁰. L'adolescent ne souhaite pas habituellement avoir ses parents présents
- ◆ **Patient** : on admet habituellement les enfants bien portants (ASA I ou II). Cependant certains enfants ASA III d'hémato-oncologie, ayant des anesthésies répétitives en particulier lors de la pose de voie veineuse centrale (site implantable ou cathéter de Broviac) sont également d'excellents candidats car ils bénéficient déjà de façon prolongée de la présence des parents tout au long de leur maladie. L'existence d'une pathologie cardiaque ou pulmonaire ou de voies aériennes difficiles pouvant compromettre l'induction est une contre-indication à cette technique.
- ◆ **Type d'intervention** : les interventions en urgence ne sont pas retenues car elles ne permettent pas la nécessaire préparation des parents. D'autre part, la séquence d'induction rapide (crash induction) est incompatible avec une présence parentale. On retient plus généralement les actes qui sont réalisés sur le mode ambulatoire, qu'il s'agisse de chirurgie ou d'actes médicaux, en particulier en imagerie (scanner, IRM).
- ◆ **Parents**. Des parents trop anxieux ne doivent pas être retenus car ils transfèrent leur anxiété à leur enfant. Ce sont paradoxalement ceux qui insistent le plus pour être présents à l'induction mais qui contribuent le moins à la distraction de l'enfant. On retient plus volontiers des parents calmes, avec un niveau d'anxiété faible. Le choix du parent (le père ou la mère) se porte, outre le désir de l'enfant, sur celui

dont le niveau d'anxiété est le plus faible. Chez les parents d'enfants cancéreux par exemple, les mères ont plus habituellement un niveau d'anxiété supérieur à celui des pères³².

- ◆ **Prémédication.** La présence des parents, contrairement à ce que l'on pensait, ne doit pas se substituer à la prémédication, qui doit être prescrite chaque fois qu'elle est nécessaire. Le midazolam, outre ses propriétés sédatives et euphorisantes, procure une anxiolyse qui aura une action tout à fait favorable sur l'anxiété parentale tout en améliorant le sentiment de satisfaction des parents.
- ◆ **Locaux.** Idéalement l'induction est réalisée dans une salle d'induction, attenante à la salle de jeux préopératoire. Elle est située à proximité des salles d'opération, mais en dehors de la zone réservée au personnel. Dans les institutions où il n'existe pas de salle d'induction, pour accompagner l'enfant en salle d'opération, les parents doivent revêtir une blouse, avec calot, masque et surchaussures. L'infirmière qui assiste le médecin anesthésiste ramène le parent à la salle d'attente sitôt l'induction anesthésique terminée.

En conclusion

L'opération chirurgicale d'un enfant est habituellement génératrice d'anxiété pour la famille et les anesthésistes sont souvent confrontés à un stress émotionnel extrême de certains enfants. L'induction anesthésique reste encore un moment difficile dont les conséquences émotionnelles risquent d'être importantes, si elle a été orageuse. La prémédication avant la chirurgie est largement utilisée pour réduire l'anxiété préopératoire chez le jeune enfant, mais ne peut prendre en compte tous les aspects de la préparation à l'intervention. Elle n'est pas non plus dénuée d'effets secondaires. Les enfants d'âge préscolaire ont besoin de l'aide et des conseils de leur parent pour affronter dans de meilleures conditions cette situation difficile. Même si l'intérêt de la présence des parents lors de l'induction anesthésique et au réveil reste controversé, son rôle peut être bénéfique pour certains enfants. Quand ils le demandent, les parents doivent pouvoir être admis auprès de leur enfant lors de ces deux moments de l'anesthésie. Cependant, cette attitude doit être individualisée : l'enfant, ses parents et l'anesthésiste doivent établir ensemble ses modalités quand la question se présente. La décision finale reste entre les mains de l'anesthésiste. Elle impose une nécessaire préparation et répond à des règles strictes dans sa réalisation pratique. La présence des parents au bloc opératoire s'inscrit dans une logique humanisation de l'hospitalisation en pédiatrie. Elle correspond à une approche plus ouverte sur la participation des parents dans tous les aspects de cette hospitalisation et des soins de leur enfant. ■

Bibliographie

- 1 - Cohen-Salmon D, Constant I, Murat I. Enquête sur la présence des parents lors de l'induction anesthésique. *Ann Fr Anesth Réanim* 1998; 17: 896 (Abstract R 167)
- 2 - Rosenberg-Reinier S, Buisson C, Orliaguet G, Carli P. Présence des parents à l'induction et en SSPI en anesthésie pédiatrique. Évolution des pratiques. *Ann Fr Anesth Réanim* 1998; 17: 896 (Abstract R 168)
- 3 - Braude N, Ridley SA, Sumner E. Parents and paediatric anaesthesia: a prospective survey of parental attitudes to their presence at induction. *Ann R Col Surg Engl* 1990; 72: 41-44
- 4 - Baines D, Overton JH. Parental presence at induction of anaesthesia: a survey of N.S.W. hospitals and tertiary paediatric hospitals in Australia. *Anaesth Intens Care* 1995; 23: 191-95
- 5 - Hannallah RS, Rosales JK. Experience with parents' presence during anaesthesia induction in children. *Can J Anaesth* 1983; 30: 286-89

- 6 - Kain ZN, Mayes LC, Caramico LA, and al. Parental presence during induction of anesthesia. A randomized controlled trial. *Anesthesiology* 1996; 84: 1060-67
- 7 - Kain ZN, Mayes LC, Cicchetti DV, Bagnall AL, Finley JD, Hofstadter MB. The Yale preoperative anxiety scale: how does it compare with a « gold standard »? *Anesth Analg* 1997; 85: 783-88
- 8 - Kain ZN, Caramico LA, Mayes LC, Genevro JL, Bornstein MH, Hofstadter MB. Preoperative preparation programs in children: a comparative examination. *Anesth Analg* 1998; 87: 1249-55
- 9 - Kain ZN, Mayes LC, Wang SM, Caramico LA, Hofstadter MB. Parental presence during induction of anesthesia versus sedative premedication: which intervention is more effective? *Anesthesiology* 1998; 89: 1147-56
- 10 - Kain ZN, Wang SM, Mayes LC, Caramico LA, Hofstadter MB. Distress during the induction of anesthesia and postoperative behavioral outcomes. *Anesth Analg* 1999; 88: 1042-47
- 11 - Kain ZN, Mayes LC, Wang SM, Caramico LA, Krivutza DM, Hofstadter MB. Parental presence and a sedative premedicant for children undergoing surgery. A hierarchical study. *Anesthesiology* 2000; 92: 939-46
- 12 - Kain ZN, Wang SM, Mayes LC, Krivutza DM, Teague BA. Sensory stimuli and anxiety in children undergoing surgery: a randomized, controlled trial. *Anesth Analg* 2001; 92: 897-903
- 13 - Kain ZN, Cadwell-Andrews AA, Mayes LC, Wang SM, Krivutza DM, LoDolce ME. Parental presence during induction of anesthesia. Physiological effects on parents. *Anesthesiology* 2003; 98: 58-64
- 14 - Kain ZN, Cadwell-Andrews AA, Wang SM, Krivutza DM, Weinberg ME, Mayes LC. Parental intervention choices for children undergoing repeated surgeries. *Anesth Analg* 2003; 96: 970-75
- 15 - Kain ZN, Cadwell-Andrews AA, Krivutza DM, Weinberg ME, Wang SH, Gaal D. Trends in the practice of parental presence during induction of anaesthesia and the use of preoperative sedative premedication in the United States, 1995-2002: results of a follow-up national survey. *Anesth Analg* 2004; 98: 1252-59
- 16 - Wang SM, Maranets I, Weinberg ME, Caldwell-Andrews AA, Kain ZN. Parental auricular acupuncture as an adjunct for parental presence during induction of anesthesia. *Anesthesiology* 2004; 100: 1399-1404
- 17 - Hannallah RS, Abramowitz MD, Oh TH, Ruttimann UE. Residents' attitudes toward parents' presence during anesthesia induction in children: does experience make a difference? *Anesthesiology* 1984; 60: 598-601
- 18 - Kataria B, Catey M. Does it take longer time to induce children in the pediatric induction room in the parents' presence? *Anesth Analg* 1990; 70: S191
- 19 - Vessey JA, Bogetz MS, Caserza CL, Liu KR, Cassidy MD. Parental upset associated with participation in induction of anaesthesia in children. *Can J Anaesth* 1994; 41: 276-80
- 20 - Hannallah RS. Who benefits when parent are present during anaesthesia induction in their children? *Can J Anaesth* 1994; 41: 271-75
- 21 - Schulman JL, Foley JM, Vernon DTA, Allan D. A study of the effect of the mother's presence during anesthesia induction. *Pediatrics* 1967; 39: 11-14
- 22 - Santelli D, Jimeno MT, Camboulives J. Existe-t-il un intérêt à la présence des parents durant l'induction de l'anesthésie chez l'enfant. *Ann Fr Anesth Réanim* 1997; 16: 833 (Abstract R466)
- 23 - Lerman J. Anxiolysis – by the parent or for the parent? *Anesthesiology* 2000; 92: 925-27
- 24 - Roman DEM, Barker I, Reilly CS. Anaesthetists' attitudes to parental presence at induction of general anaesthesia in children. *Anaesthesia* 1993; 48: 338-40
- 25 - Rosen DA, Rosen KR, Hannallah RS. Anaesthesia induction in children. Ability to predict cooperation. *Paediat Anaesth* 1993; 3: 365-70
- 26 - Ryder IG, Spargo PM. Parents in the anaesthetic room. A questionnaire survey of parents' reactions. *Anaesthesia* 1991; 46: 977-79
- 27 - Henderson MA, Baines DB, Overton JH. Parental attitudes to presence at induction of paediatric anaesthesia. *Anaesth Intens Care* 1993; 21: 324-27
- 28 - Kain ZN, Ferris CA, Mayes LC, Rimar S. Parental presence during induction of anaesthesia: practice differences between the United-States and Great Britain. *Paediatr Anaesth* 1996; 6: 187-93
- 29 - Méraldo AM, Santelli D, Jimeno MT, Camboulives. Présence des parents durant l'induction anesthésique: attitude du personnel au bloc opératoire. *Journée des infirmier(e)s anesthésistes — SFAR* 1996
- 30 — Bevan JC, Johnston C; Haig MJ, Tousignant G, Lucy S, Kirnon V, Assimes IK, Carranza R. Preoperative parental anxiety predicts behavioural and emotional responses to induction of anaesthesia in children. *Can J Anaesth* 1990; 37: 177-82
- 31 - McGraw T. Preparing children for operating room: psychological issues. *Can J Anaesth* 1994; 41: 1094-1103
- 32 - Dahlquist LM, Czyzewski D, Jones C. Parents of children with cancer: a longitudinal study of emotional distress, coping style, and marital adjustment two and twenty months after the diagnosis. *J Pediatr Psychol* 1996; 21: 541-54

L'hospitalisation de l'enfant, l'absence de l'Autre et ses conséquences

FERNANDO DE AMORIM

Psychanalyste

Membre du réseau Psy à l'hôpital

Il s'agit d'une femme d'une quarantaine d'années. Elle m'a été adressée par un ami médecin dans le cadre d'une convention amoureuse que j'avais appelée *la clinique du partenariat*. La clinique du partenariat est basée sur une relation de confiance, d'amour, de transfert selon le vocabulaire de la psychanalyse. Dans le cas que je vous présente, c'est un médecin qui me l'avait adressée, mais ça aurait pu être une infirmière, un kinésithérapeute, une association, comme l'association Sparadrap et je profite de l'occasion qui m'est donnée pour, au nom des membres de notre réseau, remercier celle-ci de sa confiance.

Cette femme est venue me rendre visite car elle a une maladie organique. Le caractère anodin de la demande de consultation chez le médecin, qu'il soit à l'hôpital ou en ville, peut cacher une souffrance qui n'est audible que par des ouïes fines.

Or, sa plainte n'est pas tombée dans l'oreille d'un sourd. Son médecin, pour qui l'inconscient n'est pas mystérieux ou effroyable, traite sa maladie mais lui conseille, dans son style tout à fait personnel, de rencontrer le psychanalyste.

Elle arrive à ma consultation et parle beaucoup, avec aisance et sincérité. La preuve en est ses propos : « *les gens me voient à l'aise et dominatrice, ils ne savent pas que derrière cette façade il y a une grande incertitude* ».

Enfant, elle habitait avec ses parents dans un local qui servait aussi d'atelier pour le labeur maternel. Elle passait la plus grande partie de son temps seule, même si elle écoutait les voix des clients de sa mère. Puis un jour, sa mère laisse un récipient avec de l'eau bouillante à portée de main. Elle avait quatre ans. Ce qu'elle me décrit est saisissant pour la compréhension de l'effort que fait le petit homme quand il ne sent pas son corps et qu'il le perce, l'accidente, le brûle. C'est cela aussi le quotidien du médecin. Il soigne l'organisme malade mais il ne sait pas lire le corps souffrant, corps qui souffre comme un message adressé à l'Autre. Quel est cet Autre ? Je peux avancer dès maintenant que l'Autre ici est représenté par la mère. L'Autre peut aussi être représenté par la mort.

Elle renverse sur elle le récipient brûlant. « *Pas de douleur majeure, mais de l'étonnement* », dira-t-elle. Étonnement de voir la peau se décoller avec le t-shirt.

Vous pouvez constater dans cette aliénation de son corps un élément supplémentaire (la recherche décidée de la douleur au nom de la haine de soi, l'expression visuelle d'horreur permanente, l'indifférence pendant l'évacuation aux urgences pédiatriques, la certitude de l'amour parental et de ce qu'il ne pourra pas combler la forclusion) qui vient confirmer la structure psychotique.

Elle arrive à l'hôpital où elle est prise en charge par les infirmières et les médecins. Quelques jours après, ses parents viennent lui rendre visite mais elle se sent « *momifiée* » par le bandage. Elle sent que ses parents l'aiment, « *là-dessus aucun doute* », mais elle rajoutera, « *même si je sais que ça n'a aucune importance* ».

Elle traverse la période d'hospitalisation et mène sa vie toujours un peu en marge. Je dis « *un peu en marge* » car elle a inventé (elle n'a pas encore construit) des moyens d'être en société en ayant un travail, en devenant mère. Cela l'a soutenue et probablement l'a empêchée de sombrer dans la folie. Elle vit avec des hommes qui sont, eux, de vrais marginaux, marginaux parce qu'ils n'arrivent pas à se stabiliser professionnellement ou dans la vie affective.

Cette proximité avec la folie est aussi la preuve d'un pied dans cet univers qui est le sien depuis l'enfance.

Quelle relation entre l'histoire de vie de cette femme et le titre de ce colloque ?

Mon intention est d'attirer l'attention du corps soignant sur le fait que :

- 1^{er}) ce n'est plus possible de faire de la clinique aujourd'hui sans la présence effective du discours psychanalytique à l'hôpital. Le psychanalyste est le partenaire quotidien de l'équipe soignante,
- 2^e) être psychologue ou psychiatre, c'est-à-dire, occuper la position de psychothérapeute, n'est pas suffisant dans la clinique avec les enfants. Il est essentiel que les psychistes puissent savoir sur l'inconscient pour saisir ce qui est en jeu quand le médecin décide d'opérer un enfant, de l'hospitaliser, de l'installer dans une chambre stérile. Être psychanalyste signifie ne pas résister au savoir inconscient, c'est pour cette raison qu'il ne m'intéresse guère de savoir que quelqu'un a une formation universitaire de psychiatre ou de psychologue, mais bien plutôt s'il est disponible ou indisposé au savoir inconscient. En disant cela, je ne veux pas dire que la psychose pourrait être évitée chez cette femme. Cependant je pense que des rectifications subjectives sont possibles et que l'hôpital est l'endroit idéal pour les repérer. Quant à cette femme, je pense que, jusqu'à présent, elle s'en sort bien dans sa vie.

Je mettais en évidence l'importance qu'a eue pour elle la chambre stérile, le bandage, la relation avec les médecins et avec les infirmières et surtout, l'image de ses parents « de l'autre côté de la vitre ».

Ce n'est pas l'amour ou son manque qui décide l'être à prendre la voie de la psychose, puisque — comme je l'avais déjà signalé — elle est sûre de l'amour de ses parents, mais c'est la rencontre de l'être avec l'Autre, le grand Autre, ce lieu de parole qui vient confirmer la castration, l'incomplétude de l'être.

Je dis bien « confirmer » parce que, faire appel à l'Autre c'est déjà un bout de reconnaissance sur sa propre incomplétude. Le grand Autre vient attester qu'effectivement, le moi n'est pas maître dans la demeure qui est la sienne, à savoir, le corps.

Pour saboter ce savoir, le moi peut, par haine, viser à détruire l'autre ou son propre corps.

Comment ne pas reconnaître la haine des parents et des enfants dans les services de médecine et de chirurgie pédiatrique ? D'ailleurs les infirmières, pas encore complètement contaminées par le discours du maître, de la science, saisissent cela plus facilement que les médecins. Mais n'accablons pas les médecins. Je leur demande plutôt, au contraire de barrer le chemin du discours de l'inconscient, d'aider le psychanalyste à éviter des situations qui peuvent être fâcheuses pour l'avenir de l'enfant (les traumatismes provoqués par les exigences de la thérapeutique), pour l'équipe soignante (les désagréments constants de l'enfant ou de la famille liés à des appels au secours et traduit comme des « emmerdements » par les soignants) et pour les parents (ce sont eux qui vont vivre avec l'enfant après l'hospitalisation).

Justement, les parents, visiteurs ou partenaires ?

Ils sont visiteurs quand ils viennent dans le service pour se comporter comme ceux qui rendent visite et doivent donc se comporter comme tels. Je pense à ces parents qui s'introduisent dans une relation de compétition dès qu'ils constatent que leur enfant a une bonne relation avec une infirmière. Visiteurs quand ils se comportent en reconnaissant les efforts de l'équipe pour prendre en charge, de la meilleure façon possible, l'enfant.

Ils ne sont pas partenaires parce qu'ils ne font pas partie de l'équipe soignante. Ainsi, il me semble important d'*introduire les parents comme des membres de l'équipe avec un rôle bien précis, à savoir, être le pivot entre l'équipe soignante et l'enfant.*

Cela dit, il est important que nous puissions savoir quel hôpital nous voulons aujourd'hui. L'hôpital est d'abord un lieu de soins de l'organisme malade ou du corps souffrant. Comment y introduire les parents? En reconnaissant le statut de *partenaire-parental*, comme nous pouvons reconnaître celui de *partenaire-symptôme*?

Ainsi, si le parent devient partenaire de l'équipe hospitalière il doit être mis à sa place par l'équipe lorsque, au lieu d'aider, il dérange, mais il gagne aussi le droit d'assister à des mises au point sur l'avancée thérapeutique, les complications et le pronostic fâcheux de l'enfant. Est-ce souhaitable? Cela suppose effectivement l'inclusion des parents dans l'équipe soignante. Mais avec la politique de santé actuelle dans notre pays, où les infirmières sont débordées et les internes font défaut, comment mettre en place un tel dispositif?

Mon idée, lorsque j'avais créé la consultation publique de psychanalyse, était de circuler dans les services à la demande de l'équipe, des proches et du patient avec l'intention d'installer le transfert, de rencontrer le patient régulièrement pendant son hospitalisation et continuer la cure débutée à l'hôpital. C'est ce que nous faisons depuis douze ans.

D'autres psychistes ont eu cette idée, bien entendu. Notre différence réside dans le fait que, comme je viens de le signaler, nous allons dans les services avec l'objectif de suivre le malade pendant son hospitalisation et après sa sortie de l'hôpital. Nous avons constaté que les malades lorsqu'ils sortent de l'hôpital et qu'ils continuent à rencontrer le psychanalyste sollicitent moins de consultations hospitalières et s'inscrivent dans une autre relation avec leur corps.

Ainsi, je pense que c'est aux associations de compter sur elles pour inscrire une nouvelle clinique dans la tradition hospitalière française. Dans cette nouvelle clinique, il y a une place privilégiée au désir inconscient qui nourrit les parents et l'enfant. C'est en respectant cet axe majeur mis en place par Freud que j'ai pu, dans la lignée des psychanalystes comme Françoise Dolto et Rosine Lefort, constater que, sans un partenariat décidé avec la parole, nous ne serons que des visiteurs face à la détresse du discours étouffé.

L'Autre est le lieu du langage et de la parole d'où les êtres parlants peuvent se poser la question de leur existence. L'Autre dans la théorie lacanienne est un arbre où nous pouvons attraper des fruits-mots pour diminuer notre soif et notre faim de savoir et d'ignorance, d'amour et de haine. Dans un premier temps c'est un adulte qui nous nourrit de ses fruits-paroles puis, avec le temps, nous essayons nous-mêmes de les cueillir, en nous mettant sur la pointe des pieds, à l'aide d'une courte-échelle, d'une échelle ou en jetant des pierres jusqu'à ce que tombe le fruit. À l'hôpital, malade, l'enfant doit être nourri de ces fruits-là. Par l'équipe soignante, par les parents que viennent rendre visite. À notre époque merveilleuse, un service de pédiatrie devrait avoir un portable dans la chambre stérile pour que les enfants puissent appeler ses êtres chers quand ils sont au travail quelques minutes le matin, l'après-midi, le soir. Mais, bien évidemment si la demande vient des enfants. Il ne faut pas oublier qu'il y a des enfants qui sont ravis d'être à l'hôpital, ce lieu de refuge et de protection contre la violence du surmoi domestique.

Même si nous reconnaissons la compétence des équipes soignantes, à un moment donné, il faut bien introduire le psychanalyste dans la relation que l'enfant établit avec son corps. Un enfant qui ne répond pas favorablement au traitement médical, qui pleure constamment, qui demande sans cesse la présence de quelqu'un et tant d'autres symptômes qui mettent la puce à l'oreille de l'équipe soignante, est un enfant qui doit être signalé à un psychanalyste.

Si nous ne savons pas nous repérer dans la cartographie de la clinique, la tendance sera de tourner en rond. Je ne parle pas en défenseur de la psychanalyse, je parle en tant que psychanalysant ayant vécu les effets de l'inconscient dans le corps.

L'intimité avec l'inconscient doit être une condition sine qua non pour que quelqu'un puisse être

partenaire du médecin, de l'infirmière, des parents, probablement angoissés par la désorganisation que déclenche dans une famille un enfant malade.

Pour conclure

Les parents ne sont pas maîtres à l'hôpital. Ils doivent respecter les consignes exigées par la thérapeutique. N'oublions pas que beaucoup de parents névrosés, voire psychotiques, désorganisent la vie du service parce qu'ils pensent être les seuls à vouloir visiter un enfant, les seuls à avoir un enfant hospitalisé ou tout simplement être les seuls.

Comment répondre à ces parents turbulents? L'équipe psychanalytique mobile était mon idée de départ. Si le parent est visiteur à l'hôpital, il en va de même pour le psychanalyste. Il doit venir à l'hôpital quand il est invité par l'équipe hospitalière (médecin, psychiste, infirmière), par le parent, par l'enfant. ■

Contacts

Coordonnées des auteurs des textes

Les intervenants au colloque

Céline PENET

celine.penet@wanadoo.fr

Danielle RAPOPORT

15-17 rue de Bièvre – 75005 Paris
Tél./Fax : 01 46 33 50 40

Françoise GALLAND

Association SPARADRAP
48 rue de la Plaine – 75020 Paris
Tél. : 01 43 48 11 80 – Fax : 01 43 48 11 50
francoise.galland@sparadrap.org

Pr. Gérard BREART

INSERM – Unité 49
123 bd Port Royal – 75014 Paris
Tél. : 01 42 34 55 70 – Fax : 01 43 26 89 79
breart@cochin.inserm.fr

Helena GIROTTO

Institut SYNOVATE
175 rue Jean-Jacques Rousseau
92130 Issy-les-Moulineaux
Tél. : 01 41 09 06 65 – Fax : 01 41 28 94 06
helena.girotto@synovate.com

Dr Didier COHEN-SALMON

Association SPARADRAP
48 rue de la Plaine – 75020 Paris
Tél. : 01 43 48 11 80 – Fax : 01 43 48 11 50
didier.cohensalmon@sparadrap.org

Dr Sylvie ROSENBERG

Association APACHE
BP 162 – 92185 Antony CEDEX
Tél./ Fax : 01 42 37 61 88
sylvie.rosenberg@nck.ap-hop-paris.fr

François MARTIN

Equipe projet HPGO
Hôpital neurologique – aile A1, niveau 2
59, Bd Pinel – 69677 Bron cédex
Tél. : 04 72 35 69 02
francois.martin@chu-lyon.fr

Dr Ricardo CARBAJAL

Hôpital d'enfants Armand-Trousseau
Centre National de Ressources de lutte
contre la Douleur
26 av. du Dr Arnold Netter – 75012 Paris
Tél. : 01 44 73 74 75
carbajal@club-internet.fr

Pr. Bernard GOLSE

Hôpital Necker Enfants Malades
Service de pédopsychiatrie
149 rue de Sèvres – 75015 Paris
Tél. : 01 44 49 45 62
pedo.psy@nck.ap-hop-paris.fr

Florence PEREZ

Lotissement les Demoiselles – 73460 Tournon
Tél./ Fax : 04 79 31 30 41
afhldf@club-internet.fr

Françoise GASTINEAU

CHU de Nantes – Espace des Usagers
Bd Jacques Monod – 44093 Nantes CEDEX 1
Tél. : 02 51 83 13 12
asso.espacedesusagers@chu-nantes.fr

Annick ERNOULT

Centre François-Xavier Bagnoud
Fondation Croix Saint-Simon
125 rue d'Avron – 75960 Paris CEDEX 20
Tél. : 01 44 64 43 46
a.ernoult@croix-saint-simon.rss.fr

Dr Laure JACQUEMOT

CHU de Brest – Service de réanimation pédiatrique
5 av. Floch – 29200 Brest
Tél. : 02 98 22 36 67
laure.jacquemot@chu-brest.fr

Sylvie GERVAISE

Hôpital d'enfants Armand-Trousseau
Service d'onco-hématologie pédiatrique
26 av. du Dr Arnold Netter – 75012 Paris
Tél. : 01 44 73 60 62
sylvie.gervaise@trs.ap-hop-paris.fr

Pr. Philippe HUBERT

Hôpital Necker Enfants Malades
Service de réanimation pédiatrique polyvalente
et de néonatalogie
149 rue de Sèvres – 75015 Paris
Tél. : 01 44 49 40 00
philippe.hubert@nck.ap-hop-paris.fr

Marie-France VACHON

Hôpital Sainte-Justine
Programme de greffe de moelle osseuse
3 175 chemin de la côte Sainte-Catherine
H3T 1C5 Montréal – Québec – Canada
Tél. : 514 345 4931 – Fax : 514 345 2173
mfvachon@justine.umontreal.ca

Danièle VAN DEN ABBEELE

CH d'Abbeville – Service de pédiatrie
43 rue de l'Isle – 80100 Abbeville
Tél. : 03 22 25 52 00 (bip 97)
devoldere.catherine@ch-abbeville.fr

Bénédictte MINGUET

Clinique de l'Espérance – Humanisation des Soins
Rue Saint-Nicolas 447 – 4420 Montégneé – Belgique
Tél. : (00 32) 42 24 91 11
benedicte.minguet@chc.be

Autres contributions

Antonio DOS SANTOS

Fédération des foyers d'accueil
et des maisons de parents
Le Rosier Rouge
16 av. du Général de Gaulle – 92170 Vanves
Tél. : 01 41 33 30 30 – Fax : 01 41 33 30 33
rosier-rouge@wanadoo.fr

Sophie ROUGNON et Martine PARMENTIER

Association Tête en l'air
25 bis rue d'Alsace – 78100 St Germain en Laye
Tél. : 01 34 51 35 95
tetenlair@wanadoo.fr

Nathalie DELATTRE

Association VMEH Gironde
29 rue Ernest Denis – 33000 Bordeaux
Tél. : 05 56 48 58 89
vmeh33@aol.com

Anne AVAUX

Infor Santé ANMC
Chic de Haecht 579/40
1031 Bruxelles – Belgique
Tél. : (00 32) 2 246 48 54
anne.avaux@mc.be

Dr Valérie BIRAN-MUCIGNAT, Fabienne PILLET, Simone MALLE et Pr Francis GOLD

Hôpital d'enfants Armand-Trousseau
Service de néonatalogie
26 av. du Dr Arnold Netter – 75012 Paris
Tél. : 01 44 73 68 92
v.mucignat@trs.ap-hop-paris.fr

Monique DESINDE

CH de Gap – Service de pédiatrie et néonatalogie
05007 Gap CEDEX
Tél. : 04 92 40 61 32 – Fax : 04 92 40 61 01

Myriam BAUDUIN

CH de Valenciennes
avenue de Sandrouins
B.P. 479 – 59322 Valenciennes
Tél. : 03 27 14 30 10
bauduin-m@ch-valenciennes.fr

Dr Françoise MONTTOYA et Catherine CORBEAU

Hôpital La Colombière
CRES du Languedoc Roussillon
34259 Montpellier CEDEX 5
Tél. : 04 67 33 66 06 / 04 67 04 89 54
Fax : 04 67 52 02 57
f.montoya@chu-montpellier.fr
corbeau.cres@wanadoo.fr

Nadine TROCME

Hôpital d'enfants Armand-Trousseau
Service d'hématologie
26 av. du Dr Arnold Netter – 75012 Paris
Tél. : 01 44 73 64 77 – Fax : 01 44 73 65 73
nadine.trocme@trs.ap-hop-paris.fr

Dr Barbara TOURNIAIRE

Hôpital d'enfants Armand-Trousseau – Unité Douleur
26 av. du Dr Arnold Netter – 75012 Paris
Tél. : 01 44 73 66 16
barbara.tourniaire@trs.ap-hop-paris.fr

Anne ARRANZ

189 rue du faubourg Saint-Antoine – 75011 Paris
Tél. : 01 43 79 42 08
anne.arranz@wanadoo.fr

Pr. Jean CAMBOULIVES

Hôpital d'enfants de La Timone
Département d'anesthésie réanimation pédiatrique
13385 Marseille CEDEX 5
jean.camboulives@ap-hm.fr

Fernando DE AMORIM

Réseau pour la psychanalyse à l'hôpital
1 rue Lentonnet – 75009 Paris
Tél. : 01 47 70 56 02

Sur www.sparadrap.org :

- toutes les communications contenues dans ces actes,
- d'autres références bibliographiques.

Réalisation graphique : Sylvie Patte et Tanguy Besset
© SPARADRAP octobre 2004 - ISBN 2-912 096-38-3
Imprimerie SMIR - LE MANS



« L'hôpital, c'est super pour guérir! Avec tous ces gens pour me soigner et ma maman à mes côtés »
 Florian, 7 ans, centre hospitalier de Pontarlier. Extrait du Livre : *L'hôpital raconté par les enfants*, SPARADRAP 2000.

Organisation du colloque



SPARADRAP
 Une association pour aider
 les familles et les professionnels
 quand un enfant est malade
 ou hospitalisé

48 rue de la Plaine
 75020 Paris
 Tél. : 01 43 48 11 80
 Fax : 01 43 48 11 50
www.sparadrap.org

Avec le concours de

Philippe Bouteloup, directeur, Association Musique et santé, Nicolas Brun, chargé de mission, Union Nationale des Associations Familiales, Dr Catherine Devoldere, chef de service, pédiatrie, hôpital d'Abbeville, Antonio Dos Santos, Secrétaire général, Fédération des foyers d'accueil et des maisons de parents, Dr Elisabeth Fournier-charrière, pédiatre, hôpital de Bicêtre, Marie-Pierre Joseph, parent, Bénédicte Minguet, psychologue, clinique de l'espérance, Liège, Pr Isabelle Murat, chef de service d'anesthésie, Hôpital Trousseau, Paris, Céline Penet, parent, Danielle Rapoport, psychologue, Caroline Simonds, directrice, Association Le rire médecin, Philippe Unwin, président et Claire Henry, vice présidente, Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants atteints de Cancer et de Leucémie.

Avec le soutien de



SERVICE SANTÉ & PROXIMOLOGIE



