

L'impact de la COVID sur les soins pédiatriques

Enquête qualitative / Regards croisés



Une enquête réalisée par l'association SPARADRAP
avec le soutien de la Fondation de France
et de la Fondation d'entreprise Sodebo

Fondation
de
France



© Alex Bonnemaison pour SPARADRAP

L'impact de la COVID sur les soins pédiatriques

Enquête qualitative / Regards croisés

Origine du projet

Depuis trente ans, l'association SPARADRAP, créée par des parents et des professionnels de la santé, agit chaque jour pour aider les enfants à avoir moins peur et moins mal pendant les soins et à l'hôpital. La crise pandémique liée à la COVID 19 a nécessairement fait l'objet de questionnements concernant l'enfant malade, hospitalisé ou pas durant cette période. L'association SPARADRAP s'est alors fortement mobilisée durant cette période pour ajuster les informations et offrir des supports adaptés à la crise sanitaire.

Quatre années après le début de la pandémie, l'association a souhaité explorer plus précisément ce qui s'est produit pour les enfants, leurs parents et pour les professionnels de santé durant la première année de l'épidémie de COVID. L'objectif était de comprendre l'impact de la crise sanitaire du point de vue des acteurs en réalisant une enquête qualitative où la parole est donnée aux personnes concernées.

COVID-19 : une expérience déstabilisante pour tous

La pandémie, qui est apparue en 2019, fut et est encore une expérience très déstabilisante pour les adultes comme pour les enfants. Du point de vue social, sanitaire et éthique, elle a bouleversé nos habitudes, nos façons de faire, de vivre et d'interagir. Elle a également créé une forme de sidération collective qui a pu entraîner des décisions souvent prises dans la précipitation due à la nécessité d'agir vite. C'est dans ce contexte que les établissements de santé ont dû prendre des mesures concernant l'accueil des patients, les visites autorisées ou non, les reports d'interventions ou d'examens... Dans le domaine spécifique de la pédiatrie, ces mesures ont, bien sûr, pris en compte le fait qu'un enfant n'arrive pas seul à l'hôpital ou dans un lieu de soins et est nécessairement accompagné par un parent ou un proche adulte.

Mais, malgré cette attention aux besoins particuliers des enfants hospitalisés, soignés ou examinés, des mesures de restrictions ont été prises, notamment sur le nombre d'accompagnants, de visites des fratries ou de l'entourage, de déprogrammations de chirurgie (essentiellement durant la 1^{ère} vague, en mars 2020). En maternité durant la 1^{ère} vague, de nombreux co-parents n'ont pas pu assister à l'accouchement ou ont seulement pu être présents un bref instant, les privant d'accueillir pleinement leur bébé et de soutenir la maman. Enfin, les enfants ont dû subir de nombreux tests naso-pharyngés provoquant de la détresse et de l'incompréhension tant de leur part que chez leurs parents ou les professionnels chargés de réaliser ces tests.

Tirer des leçons de la crise sanitaire

Bien que la crise ne soit pas encore tout à fait derrière nous, tout porte à croire que nous sommes sortis ou en voie de sortir, de cet épisode difficile et que les conditions semblent réunies pour revenir, de manière constructive sur les difficultés vécues par les enfants, les parents et les soignants. L'enjeu est de ne pas revenir à la « normale » sans avoir questionné ces événements afin d'en tirer des leçons pour l'avenir et de permettre aux différentes parties prenantes d'exprimer leur point de vue, leurs ressentis et de les partager. Si chacun a pu entendre l'expression de la colère et de l'incompréhension de soignants et de parents à propos de certaines situations provoquées par la pandémie, notamment au travers de la presse ou des réseaux sociaux, quels espaces permettent aujourd'hui de dialoguer entre parents et professionnels de santé sur cette expérience commune ?

Cette enquête a cherché à favoriser les échanges en organisant des focus groupes incluant tous les acteurs impliqués : professionnels, patients et parents. La parole des enfants a été recueillie à travers celle des parents. Pour réaliser cette enquête, un groupe de travail a été constitué pour s'assurer de sa faisabilité ainsi que de la pertinence de la démarche méthodologique.

Auteurs

- Myriam Bliidi, chargée de projet, association SPARADRAP
- Bénédicte Lombart, infirmière, PhD
Membre associée du LIPHA (Laboratoire Interdisciplinaire d'étude du Politique Hannah Arendt – Paris Est) EA7373

Participants au groupe de travail

- Karine Bollan, sage-femme, AP-HP Sorbonne Université
- Nadia Bouthi, infirmière, cadre de santé, hôpital Robert Debré, Paris, AP-HP
- Nicolas Brun, coordonnateur du pôle Protection sociale et santé, Union Nationale des Associations Familiales et membre de France asso santé
- Christophe Hontang, cadre supérieur de santé, responsable du pôle pédiatrie, Hôpitaux Nord-Ouest Villefranche-sur-Saône
- Elsa Marot, parent, Paris

Groupe d'experts / triangulation des données

- Juliette Andreu-Gallien, pédiatre PhD, spécialiste parentalité, directrice réseau Ville-Hôpital, Lutter contre la douleur
- Martin Dumont, philosophe, maître de conférences, Université Paris-Est Créteil
- Véronique Lesage, médecin anesthésiste, CHU de Tours

Participants aux focus groupes

11 personnes ont témoigné dans cette étude : 6 parents, 4 professionnels de santé ainsi qu'un représentant d'une association nationale. Afin de permettre une plus grande liberté d'expression de chaque participant, leur nom ainsi que les établissements de soins ont été anonymisés.

Contexte

L'agent viral responsable de la maladie à coronavirus 2019 (COVID-19) a été identifié fin 2019 et une pandémie a été déclarée par l'Organisation mondiale de la santé en mars 2020. Depuis, selon Santé Publique France, le nombre de cas en Europe et dans le Monde est de 767 518 723 cas dans le monde confirmés jusqu'au 28 juin 2023 dont 275 686 519 en Europe.

L'impact sur l'organisation des systèmes de santé, sur la dispensation des soins ainsi que sur tous les aspects de la vie quotidienne a donc été très conséquent.

La pandémie de COVID 19 a plus spécifiquement touché des populations vulnérables en raison de facteurs liés à l'âge, aux conditions médicales sous-jacentes, et aux inégalités socio-économiques. Au cours de la phase initiale de la pandémie, les estimations suggéraient que les enfants étaient comparativement moins susceptibles de contracter le SARS-CoV-2 et que ceux qui le contractaient ne présentaient souvent aucun symptôme. Toutefois, leur susceptibilité au SARS-CoV-2 semblait augmenter à mesure que de nouveaux variants apparaissaient.

Quatre ans après le début de la pandémie de COVID-19, la compréhension de son impact sur les enfants a évolué, mais de nombreuses questions restent sans réponse. Si le SARS-CoV-2 entraîne généralement une maladie bénigne chez les enfants, il ne faut pas négliger l'apparition de cas graves et la possibilité d'effets à long terme. Les efforts visant à étudier de manière exhaustive le COVID-19 chez les enfants doivent se poursuivre afin d'améliorer les stratégies de prévention, d'identifier les populations à haut risque et de garantir une prise en charge optimale¹.

On retrouve de nombreuses études qui explorent spécifiquement l'impact de la COVID 19 selon différentes problématiques médicales pédiatriques. C'est ainsi qu'on peut avoir connaissance de l'impact de la COVID 19 sur la santé mentale des enfants², sur la population pédiatrique en attente de greffe³, ou encore sur l'impact de l'épidémie sur les enfants atteints de cancer⁴. Cependant les conséquences de l'épidémie mondiale dépassent largement les aspects strictement médicaux. En effet,

la crise sanitaire a conduit à une surcharge des systèmes de santé et a eu un impact global sur la santé publique. Et, bien que les enfants ne fassent pas partie des populations les plus vulnérables vis-à-vis d'une contamination COVID 19, ils ont cependant été largement impactés par l'épidémie.

En effet, un certain nombre d'éléments tels que les mesures de confinement, la réduction de l'accès aux soins, les changements dans la prise en charge médicale, l'évolution des pratiques professionnelles ainsi que l'impact psychologique de l'épidémie ont pesé sur l'ensemble de la population y compris sur les enfants.

Le phénomène de la pandémie et son impact sur les soins pédiatriques ont été largement explorés d'un point de vue quantitatif. Cependant ce phénomène a peu été interrogé du point de vue des acteurs concernés en particulier des familles d'enfants qui étaient concernés par les soins durant les différents vagues de l'épidémie. Une enquête qualitative réalisée par l'UNAF⁵ en 2023 interroge la perception qu'ont les parents du suivi de la santé de leur enfant. Cette enquête met en exergue certains éléments en lien avec la crise COVID mais n'avait pas vocation à examiner spécifiquement l'impact de la pandémie sur les soins à l'enfant et à la mère en maternité. Or une approche qualitative permet de compléter la compréhension de ce qui s'est produit en interrogeant le point de vue des personnes concernées (perceptions, sentiments, expériences).

Il s'agit de mieux comprendre les défis et les transformations subies par le système de santé dans cette période spécifique. L'enjeu est de prendre en compte l'expérience patient afin d'ajuster les propositions aux besoins spécifiques exprimés par les acteurs eux-mêmes.

Objectif

L'objectif est d'explorer l'expérience (parent) et la pratique (soignante) des soins pédiatriques (y compris en maternité) à la sortie de la crise sanitaire liée à l'épidémie de COVID, depuis la perspective des acteurs concernés : les patientes, les parents et les soignants.

Outils et méthode

Les auteurs de l'enquête se sont appuyés sur une analyse interprétative phénoménologique (IPA : Interpretative Phenomenological Analysis). Cette technique d'étude qualitative est fréquemment utilisée dans le domaine de la psychologie de la santé. Cette approche adopte une démarche de recherche inductive qui se concentre sur l'expérience subjective de l'individu. Elle vise à comprendre une expérience particulière et la signification que la personne y associe. Il s'agit de faire émerger les significations essentielles qui apparaissent de manière évidente et pertinente au regard du phénomène exploré.

L'analyse thématique permet de générer des idées en identifiant, analysant et résumant des thèmes retrouvés dans un ensemble de données⁶. Elle a été développée par Clarke et Braun selon une méthodologie précise⁷. Cette méthode est transdisciplinaire.

Une exploration qualitative de l'expérience patient

Il est désormais reconnu dans le champ de la santé, que l'« expérience patient », contribue au corpus de connaissance. La notion d'expérience patient est comprise comme les perceptions d'un patient façonnées par l'ensemble des interactions au cours de son parcours de soin. Son évaluation est devenue un enjeu majeur pour orienter l'offre de soin vers davantage de prise en compte des besoins des patients, et pour évaluer la qualité d'une intervention en santé⁸. L'intégration de la « perspective patient » (et ou celle de leur famille) dans l'élaboration de protocoles de traitement et de plans de soins est essentielle pour garantir des soins centrés sur le patient et optimiser les résultats thérapeutiques⁹. En sollicitant leur expérience et en impliquant activement les patients et leur famille dans les processus de prise en soin, les soignants peuvent favoriser un sentiment d'autonomie, d'empowerment et de maîtrise dans la gestion des complexités de dispensations de soins.

Une exploration croisée

Il s'agit de recueillir des expériences en rassemblant parents et soignants, en les interrogeant et en leur donnant la parole pour évoquer leurs expériences d'un même phénomène : la dispensation des soins pédiatriques lors de la pandémie.

Choix de la population

Le choix de la population des participants était fondé sur un échantillonnage raisonné c'est-à-dire que le recrutement des participants aux focus groupes s'est effectué de manière à apporter le plus d'information possible sur le sujet, afin de comprendre au mieux le phénomène étudié : l'impact de la covid lors des soins reçus par les mères et les enfants.

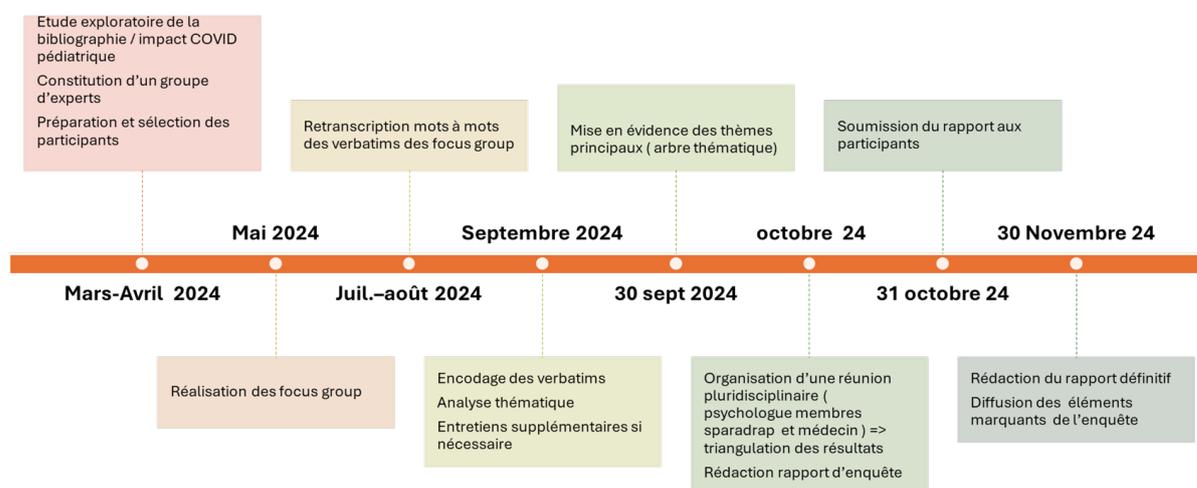
Afin d'enrichir l'analyse thématique les auteurs de l'enquête ont cherché à obtenir une population diversifiée (origine géographique, nature d'exercice et pathologie diverses), afin d'avoir une gamme de points de vue et d'expériences.

Justification du recours à la visioconférence

Les focus groupes avec les parents et les soignants ont été menés en visio-conférence. Les études internationales¹⁰ soulignent l'intérêt, la faisabilité et l'acceptabilité d'entretiens menés par ce biais avec l'objectif d'améliorer la participation et l'accès à des personnes éloignées géographiquement favorisant ainsi la diversité de l'échantillon. Les participants ont exprimé leur satisfaction vis-à-vis de cette modalité d'échanges.

Deux focus groupes d'une heure trente ont été organisés aux dates suivantes : 28 et 29 mai 2024. La totalité des échanges a été enregistrée et retranscrite mots à mots pour un total de 44 pages.

Calendrier



Merci aux familles et aux professionnels qui ont accepté de participer à cette enquête.

Résultats

L'analyse met en lumière cinq grands thèmes qui sont présentés dans les pages suivantes et illustrés par des extraits de verbatims.

Impact de la pandémie sur les soins pédiatriques

Effets psychologiques sur les familles et les patients

Adaptation et résilience des soignants, des patients et des familles

Adaptation des moyens de communication

Recommandations et leçons apprises

1 - Impact de la pandémie sur les soins pédiatriques

Retard de diagnostic et de prise en charge

Au regard des témoignages recueillis dans le cadre de cette enquête, on relève que la pandémie a provoqué dans certaines situations un retard dans le diagnostic de pathologies graves chez les enfants. En raison de la peur de contracter le virus, certains parents ont attendu avant de consulter, ce qui a parfois aggravé les situations médicales.

Juliette, cadre de santé, témoigne :

« Les enfants arrivaient directement en réanimation parce que les parents attendaient le dernier moment pour venir aux urgences. »

Dans d'autres cas, les symptômes des enfants étaient parfois interprétés à tort par les équipes médicales comme liés au COVID ou à une anxiété parentale, ce qui a retardé certains diagnostics de maladies graves.

Nora, mère d'un adolescent atteint de leucémie, explique :

« J'ai consulté à l'hôpital le 14 février... on est restés à l'hôpital de 11 heures du matin jusque 23 heures le soir. Ils nous ont fait sortir en nous disant : «Non, mais tout va bien, ne vous inquiétez pas, rien de vital, vous pouvez rentrer chez vous. »

Maintien de certains soins spécialisés malgré la pandémie

Malgré les contraintes sanitaires, les structures ont réussi à maintenir des soins essentiels, en particulier pour les enfants atteints de maladies rares.

Isabelle, mère d'un jeune garçon atteint d'une pathologie chronique, partage :

« Toutes les perfusions hebdomadaires ont été maintenues au CHU, en hôpital de jour. »

Marie, puéricultrice-coordinatrice :

« J'ai pu quand même maintenir un maximum de jours la coordination dans mon secteur pour pouvoir garder du lien, maintenir les hospitalisations prévues pour les enfants et rappeler les parents régulièrement. »

Cela fut aussi le cas dans le suivi post-natal.

Alexandra, mère :

« Après l'accouchement la sage-femme est venue, elle est bien venue certes masquée mais j'ai le sentiment qu'elle a été quand même très présente pour répondre à mes questions et m'aider quand j'ai frôlé l'engorgement. J'ai été très, très bien accompagnée. »

Réorganisation des services hospitaliers

Les hôpitaux ont dû s'adapter rapidement à la crise sanitaire en restructurant leurs services pour répondre aux besoins des patients COVID, parfois au détriment des soins pédiatriques.

Antoine, cadre supérieur de santé, raconte :

« Nous avons totalement fermé l'hôpital sur la première vague... aucune admission, aucune visite. »

Marie, puéricultrice-coordinatrice, complète :

« On a transformé une partie du service de pédiatrie pour transférer des unités et libérer d'autres services qui sont devenus des services COVID. »

Pénurie de matériel et soutien des parents

La pandémie a entraîné une pénurie de matériel médical, obligeant les équipes à trouver des solutions alternatives tout en déclenchant un élan de solidarité de la part des parents pour aider les professionnels à trouver des solutions afin de pallier la pénurie.

Juliette, cadre de santé :

« On n'avait pas assez de masques... Les parents ont formé un collectif et ont fabriqué des masques et des surblouses en tissu. »

Alexandra, mère :

« Je voyais que les filles, à l'Hôpital mettaient du gel hydroalcoolique et qu'elles avaient les mains sèches, très sèches. Alors, je suis allée à la pharmacie à côté de chez-moi et j'ai acheté une vingtaine de petites crèmes pour les mains, en petite dose. Je les ai rapportées, et ça a été comme si j'étais le messie. »

Diminution des interactions physiques

Le confinement et les restrictions des déplacements ont favorisé la téléconsultation et des soins à distance. Ce mode de consultation a transformé les relations entre soignants et familles, parfois au détriment du lien humain ou du temps de consultation.

Béatrice, pédiatre, partage :

« On a dû arrêter [les groupes de parents et enfants en éducation thérapeutique] parce qu'on ne pouvait pas prendre des groupes. On a mis en place de l'éducation thérapeutique en ligne. Les parents étaient contents parce qu'on continuait à maintenir un lien, mais ils ont tout de suite dit que ce qui était dommage, c'est qu'on n'avait pas de contact humain. »

Marie, puéricultrice-coordinatrice, souligne également l'impact des nouvelles contraintes :

« Le temps de désinfection des équipements de rééducation réduisait la durée effective des séances de kiné. »

2 - Effets psychologiques sur les familles et les patients

Isolement social et familial

L'isolement a été l'un des aspects les plus éprouvants de la pandémie, particulièrement pour les familles confrontées à des hospitalisations longues.

Carine, mère :

« J'ai un petit garçon, qui a eu un cancer des os, diagnostiqué en décembre 2019. Il a commencé la première chimio le 17 janvier, suivie de 8 cures de chimio et d'une opération durant le covid. Et là, sans pouvoir sortir de l'hôpital, sans visites, en étant séparé de la fratrie. On peut dire que le covid a eu un impact sur notre vie familiale. »

Les familles se sont senties isolées, privées du soutien de leurs proches, ce qui a fragilisé leur équilibre.

Isabelle, mère :

« L'absence de relais familial a été vraiment difficile pour nous parents, mais aussi pour notre fils. »

L'impact des restrictions sur les visites à la maternité

Les restrictions ont également touché les maternités, privant les parents de moments précieux avec leurs proches.

Mathilde, jeune mère :

« Je ne pouvais pas voir mon premier fils... Ce sont des moments où le temps peut paraître long, donc, ce qui a manqué, c'est de ne pas avoir mon fils aîné le temps de l'hospitalisation, mais le papa pouvait quand même venir. »

Alexandra, qui a accouché pendant le confinement, témoigne :

« Mon mari n'a pas pu voir son fils plus de trois minutes dans un couloir et après, il ne l'a pas vu pendant quatre jours. »

Expérience ambivalente de la solitude à la maternité

Si la solitude a été difficile à vivre pour certaines mères, elle a aussi permis à d'autres de renforcer leur lien avec leur enfant.

Alexandra, partage :

« J'ai une relation particulière avec lui, qui a été très, très longtemps très fusionnelle... ne serait-ce que parce que je ne pouvais pas trop bouger à cause de la césarienne, et il y avait quand même beaucoup moins de personnel. Finalement, passer ces trois jours-là où on est là que pour soi, c'était fort aussi. »

Questionnement sur les répercussions à long terme

Certains parents craignaient des effets durables sur leurs enfants, mais avec le recul, ces appréhensions se sont parfois estompées.

Mathilde, mère, témoigne :

« Après, on parlait des bébés COVID, avec cette crainte qu'ils deviennent des enfants sans lien social. Trois ans après, avec le recul, je me rends compte que ce ne sont pas des "bébés COVID". »

Les questionnements portaient également sur l'impact du port du masque sur les enfants comme en témoigne l'anecdote rapportée par une pédiatre.

Béatrice, pédiatre :

« Il y avait un papa qui arrivait avec un bébé dans les bras. Il avait mis son masque et il n'arrêtait pas de l'enlever et de le remettre, face au bébé. Je lui ai dit : mais pourquoi vous faites ça ? Moi ça ne me dérangeait pas mais je ne comprenais pas. Il m'a dit : j'ai très peur que mon bébé ne me reconnaisse plus avec le masque. »

Angoisse et stress accrus

L'incertitude et la peur de contracter le virus ont renforcé l'anxiété des parents.

Nora, mère d'un adolescent atteint de cancer, raconte :

« Mon mari me disait : « Tu vas le ramener à l'hôpital et il va choper des microbes. »

Beaucoup ont pris des mesures exceptionnelles pour protéger leurs enfants.

Carine, mère :

« J'avais déjà préparé masques et gel hydroalcoolique avant même d'aller à l'hôpital. »

D'autres participants ont quant à eux cherché à anticiper d'éventuelles difficultés de prise en soin.

Alexandra, mère, décrit son angoisse avant l'accouchement :

« ... J'ai cherché sur Google comment accoucher chez moi parce que je craignais de ne pas pouvoir aller à l'hôpital. »

Le sentiment d'isolement face aux interrogations

Face aux limites de l'offre médicale et à la réduction des interactions avec les professionnels, les parents se sont souvent tournés vers les associations pour obtenir des réponses.

Julien, coordonnateur associatif, témoigne :

« Les associations de parents ont été énormément sollicitées pendant la pandémie. Nous avons dû créer des lignes d'assistance pour répondre aux interrogations des parents qui se retrouvaient souvent seuls face à des décisions médicales complexes. »

3 - Adaptation et résilience des soignants, des patients et des familles

Rôle accru des parents

Avec la réduction des interventions des soignants à domicile et la pression sur les équipes hospitalières, les parents ont dû endosser des rôles supplémentaires pour assurer les soins de leurs enfants, souvent sans préparation spécifique. Cela a augmenté leur charge mentale et physique.

Carine, mère, explique :

« Durant la maladie de mon fils, j'ai été sa secrétaire, son aide-soignante, son infirmière. »

Isabelle, mère, partage son expérience :

« On est devenu un peu rééducateurs pendant le confinement, avec le kiné au téléphone qui nous guidait. »

Cette situation a aussi contraint les parents à trouver des solutions créatives pour reproduire les soins à domicile.

Anne, mère, raconte :

« Je m'occupais aussi de ma mère Alzheimer en plus de mon fils. C'était du sport. Tous les jours, on les sortait pour maintenir leur motricité. C'était essentiel, mais j'ai dû tout organiser moi-même. J'ai vraiment eu l'impression d'être en première ligne pour tout gérer. »

Un partenariat renforcé par les circonstances

La pandémie a renforcé le partenariat entre les parents et les soignants, mettant en lumière l'expertise des familles sur les besoins spécifiques de leurs enfants. Dans certains cas, ce partenariat s'est imposé comme une nécessité pour compenser la pénurie de personnel médical disponible.

Marie, puéricultrice-coordinatrice, explique :

« En neuro pédiatrie, les parents deviennent rapidement experts de la pathologie de leur enfant, étant donné la spécificité de la maladie. Pendant la pandémie, les pédiatres étaient aussi occupés à faire des astreintes COVID, donc on a valorisé encore plus la parole parentale. »

Isabelle, mère, ajoute :

« Le kiné nous guidait au téléphone pour les séances de rééducation. On a même acheté du matériel pour faire des séances de psychomotricité à notre sauce. »

Marie confirme :

« C'était un partenariat essentiel. En tant que coordinatrice, j'ai renforcé ce lien avec les parents, surtout lorsque les pédiatres étaient surchargés. On essayait de maintenir les hospitalisations prévues et de coordonner au mieux avec les parents pour adapter les soins. »

En maternité un participant parle d'un partenariat renforcé avec les pères durant la pandémie.

Baptiste, cadre supérieur de santé :

« On a profité de cette période covid pour labelliser la maternité : maternité, ami des papas. Justement pendant la période covid, pour nous, il était inconcevable que les papas ne soient pas présents. On a mis à disposition des couchettes pour les papas ou coparents pour leur permettre une présence 24 heures sur 24. »

Responsabilité accrue des parents pour gérer des soins techniques et complexes

Les parents se sont retrouvés responsables de soins techniques qu'ils ne maîtrisaient parfois pas totalement, ce qui a généré beaucoup de stress et de pression.

Isabelle, mère, raconte :

« Nous avons dû gérer les soins techniques, comme la kiné et la psychomotricité, avec des consignes à distance. On a même essayé de recréer les séances avec des objets que l'on trouvait à la maison pour stimuler notre fils. Cela nous occupait, mais c'était une lourde responsabilité. »

Julien, coordonnateur associatif :

« Certaines tâches qui étaient jusqu'à présent effectuées par les professionnels intervenant à domicile ont été assumées par les proches. »

Solidarité entre parents et équipes médicales

La pandémie a révélé des élans de solidarité entre les parents et les équipes médicales, favorisant une cohésion dans les moments les plus difficiles.

Juliette, cadre de santé, raconte :

« Il y a eu une vraie cohésion de la part des parents. Ils nous ont créé des masques en tissu, des surblouses en tissu... cette solidarité a été incroyable. »

Carine, mère, se souvient :

« À Noël, j'avais trouvé des masques avec le père Noël, et l'équipe médicale m'en a demandé pour que les enfants puissent passer Noël avec un semblant de fête. »

Juliette ajoute :

« On a eu des parents qui ont organisé le départ d'une infirmière. Ils ont décoré, il y avait des ballons, des guirlandes... c'était un moment d'échange humain et de solidarité. »

Cette solidarité s'est exercée dans les deux sens car les parents parlent eux aussi du sentiment de soutien et d'humanité qu'ils ont ressenti de la part des équipes soignantes.

Nora, mère, partage :

« Voir des soignants gentils et humains, ça nous rappelait qu'on n'était pas seuls. »

Ces témoignages illustrent l'importance des gestes simples et des initiatives collectives dans la résilience des familles et des équipes médicales.

4 - Adaptation des moyens de communication

Apparition de nouveaux moyens de communication

La pandémie a accéléré l'introduction de technologies numériques pour maintenir le lien entre les équipes soignantes, les familles et les patients. Les téléconsultations, les visioconférences et les outils numériques ont permis de continuer à fournir des soins à distance, malgré l'absence de rencontres physiques.

Béatrice, pédiatre, explique :

« On a mis en place de l'éducation thérapeutique en ligne, permettant de maintenir un lien avec les familles. Les parents étaient contents, mais cela ne remplaçait pas le contact humain. »

Julien, coordonnateur associatif :

« L'élément assez majeur, c'est qu'il y a eu un développement de la visio, d'abord d'une manière générale dans la société, et donc de la consultation, qui a permis de rétablir un lien qui a parfois, pu être distendu. »

Isabelle, mère :

« Aujourd'hui, les téléconsultations, c'est super, d'autant plus quand les déplacements sont difficiles avec les enfants. »

Cependant, ces solutions à distance ont parfois montré leurs limites, notamment dans les situations où le lien émotionnel et la proximité sont essentiels.

Barrières de communication dues aux masques

Le port obligatoire du masque semble avoir créé pour certains des participants une barrière dans la communication non verbale, indispensable dans les soins pédiatriques. Les expressions faciales et les interactions visuelles sont souvent des outils majeurs pour établir une connexion, notamment avec les enfants.

Anne, mère :

« L'orthophoniste gardait son masque, ce qui n'aidait pas pour les exercices. »

Ces barrières ont également impacté les parents, qui avaient parfois du mal à comprendre ou interpréter les consignes données par les soignants. Cela a accentué le sentiment d'isolement et a difficilement de se projeter dans les soins.

Adaptation grâce aux nouveaux moyens de communication

Malgré les obstacles, les équipes ont développé des stratégies pour améliorer la communication, notamment en renforçant les échanges par téléphone ou vidéo. Les visioconférences ont parfois permis aux familles éloignées ou empêchées de rester impliquées dans les soins.

Antoine, cadre supérieur, confirme :

« Les familles ne pouvaient pas voir leur enfant, ce qui a perturbé les relations et l'organisation au sein du service. »

Marie, puéricultrice-coordinatrice, témoigne :

« On a trouvé des solutions pour maintenir un lien entre les parents et l'équipe médicale, même à distance. Cela a renforcé l'importance des échanges dans la prise en charge globale. »

Cependant ces moyens trouvent aussi leurs limites et le retour aux consultations en présentiel reste encore parfois difficile.

Béatrice, pédiatre :

« On essaye encore de dire aux familles de revenir en consultation parce qu'on sent bien qu'on n'avait pas la même relation... je ne fais pas la même consultation en téléconsultation qu'en présentiel. »

5 - Recommandations et leçons apprises

Reconnaître l'importance de l'écoute des parents

Les témoignages montrent à quel point les parents jouent un rôle essentiel dans la prise en charge et le suivi de leurs enfants, notamment durant la pandémie. Les témoignages soulignent l'importance de la prise en compte de l'expertise acquise au quotidien par les parents.

Nora, mère :

« Moi, je connais mon enfant... je sais quand quelque chose ne va pas. »

Marie, puéricultrice-coordinatrice, confirme :

« Pendant la pandémie, on a valorisé encore plus la parole parentale. En neuro pédiatrie, les parents deviennent rapidement experts de la pathologie de leur enfant. »

Préserver un équilibre entre précautions sanitaires et bien-être des patients

La pandémie a révélé la difficulté d'équilibrer les mesures de sécurité sanitaire et le bien-être psychologique des patients et de leurs familles. Les restrictions ont parfois eu un impact sur le confort des enfants et aussi sur la qualité de vie des familles.

Carine, mère :

« J'appliquais les règles de protection, mais le bien-être de l'enfant est aussi important. »

Alexandra, mère :

« J'ai ressenti une angoisse immense liée aux protocoles d'accouchement. Finalement, un peu plus de communication aurait suffi à rassurer les futurs parents. »

Favoriser la continuité des initiatives positives

La pandémie a été l'occasion de développer et d'expérimenter de nouvelles pratiques, notamment en matière de téléconsultation et de suivi à distance. Ces outils, bien que parfois imparfaits, ont permis de maintenir un lien et de faciliter certains soins.

Antoine, cadre de santé :

« Les visioconférences ont permis d'impliquer les familles dans les soins, même à distance. »

Créer des plans d'urgence pour préserver les soins pédiatriques

Certains participants soulignent la nécessité d'anticiper des crises sanitaires et de mettre en place des plans spécifiques pour les soins pédiatriques.

Marie, puéricultrice-coordinatrice :

« On a dû transformer des services, mais cela a parfois laissé les soins pédiatriques en arrière-plan. Il faudrait anticiper mieux pour les préserver. »

Soutenir les soignants et les familles dans leurs rôles élargis

Les soignants, tout comme les familles, ont vu leurs responsabilités augmenter de manière significative. Or les parents qui participent à cette enquête parlent de la responsabilité qui pesait sur eux sans évoquer la possibilité d'accéder à un soutien psychologique ni à des ressources adéquates.

Isabelle, mère :

« Les parents ont dû gérer des soins techniques avec des consignes à distance. Cela nous occupait, mais c'était une lourde responsabilité. »

Encourager la solidarité entre familles et équipes

Les témoignages montrent que la pandémie a aussi été un moment de grande solidarité. Encourager cette collaboration pourrait améliorer le soutien mutuel, réduire le stress, et renforcer la résilience collective dans les crises futures.

Ces innovations doivent être affinées et intégrées durablement dans les pratiques futures.

Cela inclut la garantie de maintenir un minimum de soins spécialisés et l'accès aux ressources nécessaires, même en contexte de pénurie.

Discussion

1. Impact sur les soins pédiatriques

La pandémie a perturbé les soins pédiatriques, avec des retards dans les diagnostics, des interruptions de suivi et des annulations de rééducations. Cependant la continuité des soins a été assurée pour les enfants et adolescents atteints de pathologies chroniques graves et de cancers. Ces perturbations ont entraîné des conséquences sur la santé des enfants, telles que des reports de soins et d'interventions chirurgicales « non urgentes » renforçant chez les parents un sentiment d'impuissance, souvent lié à des retards sans doute évitables. Ce constat invite à établir des plans spécifiques de gestion de crise, dans l'élaboration desquels les parents devraient être impliqués.

La désinfection accrue des équipements a également réduit la durée des consultations, impactant potentiellement la qualité des soins.

2. Téléconsultations et innovations dans les soins

Les témoignages convergent vers le constat du recours massif aux téléconsultations, ce qui représente une transformation majeure du mode de consultation. Cela a permis un maintien du lien soignant-soigné à distance, réduisant les déplacements et limitant le stress des familles. Cependant, ces modalités numériques ont également posé des limites en termes de contact humain et de qualité perçue des soins. Bien que les téléconsultations aient offert une certaine autonomie, elles ont parfois réduit la possibilité d'un échange authentique et empathique entre les familles et les soignants..

3. Isolement social et absence de soutien familial

L'isolement social, accentué par les restrictions sur les visites, a privé les familles de soutien essentiel dans des moments critiques comme les hospitalisations ou les accouchements. Ce phénomène a eu un impact significatif sur les relations familiales, exacerbé par des mesures d'auto-isolement plus strictes que celles recommandées institutionnellement.

Ce sentiment d'isolement résonne avec la notion de systémique familiale qui souligne l'importance des interactions entre les membres d'une famille pour maintenir l'équilibre dans les rôles et les responsabilités. L'isolement prolongé des parents et des enfants a perturbé ces dynamiques, générant parfois culpabilité et anxiété, comme en témoigne la maximalisation des consignes de sécurité adoptées par certaines familles.

4. Conséquences psychologiques de la crise sanitaire

Le stress, l'anxiété et la solitude des parents ont été exacerbés par la pandémie. La surcharge émotionnelle, combinée au manque de soutien extérieur, a amplifié les risques de stress et d'anxiété. Ces troubles ont été particulièrement marqués chez les parents confrontés à des situations difficiles : diagnostics de maladie grave, chirurgies lourdes, accouchements lors du confinement. Cependant, cet isolement forcé a parfois renforcé les liens familiaux. La proximité prolongée entre les parents et leurs enfants, décrite dans certains témoignages, illustre comment des moments de crise peuvent parfois favoriser un attachement plus profond, corroborant certains aspects positifs de la théorie de l'attachement.

5. Difficultés organisationnelles des soins et adaptation professionnelle

Les participants ont souligné une désorganisation des établissements de santé, avec des soins annulés ou reportés, des sous-effectifs, et des équipes médicales souvent débordées. Ces défis ont potentiellement provoqué des situations de souffrance morale chez les soignants, qui ont dû jongler entre leurs responsabilités et des contraintes institutionnelles importantes. Malgré ces difficultés, les professionnels ont fait preuve de résilience, garantissant un minimum de qualité et de continuité pour les soins urgents.

6. Soutien des professionnels de santé aux parents

La résilience des équipes médicales a été saluée par les parents qui ont participé à cette enquête. Ces derniers ont souligné le dévouement et la capacité des professionnels à offrir du soutien émotionnel malgré les contraintes.

Les professionnels ont su maintenir une présence rassurante, agissant comme des figures de soutien pour les familles dans des moments particulièrement stressants. Ils ont le plus souvent persévéré à prendre en compte les besoins psycho affectifs des enfants et des familles.

Il faut cependant noter que les témoignages des professionnels interrogés mettent peu en exergue la souffrance morale des soignants, souvent déclenchée par le sentiment de ne pas pouvoir prodiguer des soins optimaux dans un contexte de crise.

7. Initiatives et pratiques positives héritées de la pandémie

Certaines pratiques introduites pendant la pandémie, comme les téléconsultations ont été perçues comme des avancées. D'autres initiatives beaucoup plus rares voire exceptionnelles telles que l'implication plus active des pères en maternité sont à souligner car à contre-courant de ce qui a été fait en maternité sur l'ensemble du territoire. Ces initiatives reflètent un renforcement du partenariat patient, en intégrant davantage les familles dans les décisions et les soins. Ces avancées, bien qu'initiées par nécessité, pourraient transformer durablement l'organisation des soins. Elles mettent également en lumière l'importance de tirer parti des crises pour améliorer les systèmes de santé, à condition d'intégrer les retours d'expérience des patients et des soignants.

Conclusion

Les expériences variées vécues pendant la pandémie reflètent une réalité complexe, marquée par des défis, comme l'isolement social et la désorganisation des soins, mais aussi par des opportunités, telles que l'innovation dans les pratiques médicales et la résilience des soignants, des parents et des enfants. Si cette période a exacerbé des difficultés existantes, elle a également permis l'émergence de nouvelles approches, qui pourraient offrir l'opportunité d'inventer de nouveaux modèles de partenariats entre enfants, familles et professionnels, en prêtant une attention particulière aux besoins des enfants et des parents ainsi qu'à la systémique familiale dans le but d'améliorer durablement les systèmes de santé.

Perspectives

Dans le contexte de la pandémie, le rôle des parents auprès de leurs enfants malades s'est intensifié de manière inédite, à la fois dans leur fonction de soutien émotionnel et dans la prise en charge directe des soins. Ce renforcement du rôle parental, bien qu'il soit apparu comme une réponse aux circonstances exceptionnelles, soulève des questions importantes sur la place et la responsabilité des parents dans les soins pédiatriques, et pourrait nous inspirer pour repenser cette collaboration de façon pérenne.

La montée en responsabilité : soins au quotidien et soutien moral

Les restrictions de personnel et les mesures sanitaires ont exigé des parents qu'ils prennent en charge certaines tâches habituellement confiées aux soignants. Les parents se sont retrouvés à assumer des soins techniques, tels que l'administration de médicaments, la gestion de pansements, ou encore la participation active aux séances de rééducation. Cette montée en responsabilité a été marquée par des témoignages poignants, où des parents se décrivent comme ayant endossé plusieurs rôles : « secrétaire, aide-soignante, infirmière » de leur enfant. Cette charge a introduit une dynamique nouvelle, où la relation parent-enfant dans le cadre du soin a pris un caractère plus intense, et parfois éprouvant.

Un partenariat renforcé, mais une pression psychologique accrue

Au-delà des soins techniques, les parents ont été propulsés dans une forme de partenariat forcé avec les équipes soignantes. En raison de la limitation des visites et de la réduction des interactions avec les professionnels, les parents ont dû naviguer seuls dans un environnement médical souvent complexe et anxiogène, ce qui a accru leur pression émotionnelle. Pour des parents peu familiarisés avec ces responsabilités, cette immersion dans le monde médical a été source de stress.

En même temps, cette implication accrue a ouvert une voie vers un modèle de soin plus participatif et transparent. Les parents se sont retrouvés dans une position de partenaires de soin, où leur connaissance de leur enfant et leur observation continue ont pu jouer un rôle essentiel dans la compréhension des symptômes et des réponses au traitement. Ce partenariat renforcé est illustré par les témoignages de professionnels reconnaissant les parents comme des « experts de la pathologie de leur enfant », une reconnaissance du rôle parental dans le cadre médical.

L'apprentissage de compétences et la nécessité d'un soutien éducatif

Dans ce contexte, la nécessité d'un soutien éducatif pour les parents est apparue comme une priorité. Certains ont dû apprendre à réaliser des gestes techniques ou à accompagner leur enfant dans des activités de rééducation physique, avec une guidance souvent limitée au téléphone ou par téléconsultation. Cette responsabilisation révèle la nécessité de structurer et de formaliser des programmes d'éducation parentale en soins pédiatriques, pour que les parents qui le souhaitent soient mieux préparés et soutenus. Un accompagnement éducatif structuré, allant des démonstrations pratiques aux suivis personnalisés de type ETP atténue le stress parental et peut augmenter l'efficacité de ce partenariat.

Le rôle du parent comme garant de la continuité émotionnelle et de la sécurité affective

Au-delà des soins pratiques, les parents ont également joué un rôle primordial dans le soutien émotionnel de leur enfant. La pandémie a mis en lumière l'importance de la sécurité affective que les parents procurent dans un environnement médical. Privés de la présence continue des soignants, les enfants ont été davantage en demande d'attention et de réconfort de la part de leurs parents, en particulier face à des procédures douloureuses ou stressantes (test PCR etc.). Cet aspect souligne l'importance de la dimension affective et des interactions émotionnelles lors de la prise en soin de l'enfant afin d'assurer son bien-être malgré la maladie.

Perspectives d'un modèle de soin plus participatif et de ressources adaptées pour les parents

L'expérience de la pandémie ouvre des perspectives intéressantes sur un modèle de soin pédiatrique où les parents sont davantage intégrés comme acteurs à part entière dans le processus de soin. Un tel modèle nécessite des ressources éducatives et psychologiques adaptées : des guides clairs, des formations, et un accompagnement psychologique pour soutenir les parents face aux défis émotionnels et pratiques qu'ils rencontrent. De cette manière, les parents pourraient être intégrés de façon durable dans le système de soins, en étant préparés et soutenus pour accompagner leur enfant, et de l'appui des équipes soignantes.

La crise pandémique invite à renforcer le rôle des parents comme partenaires privilégiés dans le soin pédiatrique. Les défis relevés par les parents, de même que les leçons de résilience et d'adaptation, nous montrent la voie vers un modèle de soins plus inclusif, où le parent n'est pas seulement un soutien mais un acteur à part entière, intégré dans une démarche de soin partagée et durable.

Pour accompagner les parents aidants dans leur rôle de soutien auprès de leurs enfants, des programmes de formation dédiés pourraient offrir des outils pratiques, des connaissances médicales adaptées et un accompagnement psychologique pour mieux gérer cette charge.

Propositions de formations

Pour offrir aux parents un soutien spécifique, des programmes de formation sur mesure pourraient leur permettre d'acquérir des compétences pratiques, des connaissances médicales accessibles et des

stratégies d'accompagnement pour alléger leur charge. Les formations devraient idéalement aborder les aspects techniques des soins, mais aussi les dimensions psychologiques et émotionnelles qui accompagnent ce rôle, souvent complexe et exigeant.

La première étape dans la préparation des parents consiste à les former aux gestes de soin de base. Savoir changer un pansement, administrer des médicaments sont des compétences essentielles pour des soins quotidiens en toute sécurité. Ces formations offriraient un apprentissage concret, avec des ateliers pratiques et des démonstrations.

Pour que les parents puissent collaborer efficacement avec les équipes soignantes, des outils de communication adaptés sont indispensables. Les différents documents d'information proposés par l'association SPARADRAP sont des supports qui permettent aux parents d'apprendre en quoi consiste tel ou tel soin ou examen. Il semble également intéressant d'imaginer de nouveaux outils d'apprentissage (tels que les podcasts par exemple) qui aident les parents à transmettre leurs observations de manière claire, à comprendre les termes médicaux et à poser les bonnes questions. Cela permettrait certainement de renforcer le partenariat avec les professionnels de santé. Des ateliers, des jeux de rôle ou des simulations de consultation pourraient également aider les parents à gagner en confiance et à mieux comprendre les attentes et les priorités des soignants.

Accompagner un enfant dans la maladie inclut aussi la nécessité de communiquer et d'expliquer la maladie d'une manière adaptée à son âge. Faire connaître auprès des familles l'existence de livrets spécifiques existants les aiderait dans l'approche de sujets complexes, en leur fournissant des ressources comme des jeux, des livres ou des outils visuels pour rendre la maladie compréhensible et moins effrayante pour l'enfant.

Un autre axe fondamental concerne la gestion de la prévention et le traitement de la douleur. Les parents devraient avoir accès à des formations spécifiques pour soulager la douleur de leurs enfants, en combinant des techniques pratiques (comme la relaxation ou l'hypnoanalgésie) avec une sensibilisation aux modes d'action des médicaments antalgiques. Ces ateliers leur permettraient non seulement d'accompagner la douleur physique, mais aussi de comprendre et de gérer l'impact émotionnel de la maladie sur leur enfant.

Le soutien psychologique et la gestion du stress sont cruciaux pour aider les parents à éviter l'épuisement. Des ateliers de relaxation, des groupes de soutien, et des séances individuelles avec des psychologues apporteraient aux parents des outils concrets pour gérer le poids émotionnel de leur rôle. En plus des techniques de gestion du stress, ils pourraient aborder les symptômes de burnout et apprendre des stratégies pour renforcer leur résilience face aux défis quotidiens.

Pour les enfants nécessitant de la rééducation physique ou cognitive, les parents pourraient suivre des formations spécifiques aux exercices de kinésithérapie, à la stimulation motrice et cognitive, et aux activités de développement. Accompagnés par des kinésithérapeutes ou des orthophonistes, ces ateliers donneraient aux parents les moyens d'aider leur enfant dans son parcours de réadaptation, favorisant ainsi une continuité des soins, même à domicile.

Les formations devraient aussi aborder les droits des parents et les ressources disponibles, afin de faciliter l'accès aux soutiens publics ou associatifs et d'orienter les parents dans leurs démarches administratives. Ces sessions d'information donneraient un aperçu des aides financières et sociales auxquelles ils peuvent prétendre, offrant un soutien qui dépasse le seul cadre médical.

Enfin, pour aider les familles à maintenir une cohésion dans un contexte de maladie chronique nécessitant des soins prolongés, des ateliers sur la gestion des relations familiales et la prévention de l'épuisement familial apporteraient aux parents des outils pour communiquer sereinement avec les autres membres de la famille, prévenir les tensions, et préserver la dynamique familiale.

En rendant accessibles ces formations, les parents seraient mieux préparés à assumer leur rôle d'aidants, tout en préservant leur propre bien-être et en renforçant la collaboration avec les équipes médicales. Ces outils contribueraient à établir une relation de soin où le parent, au cœur de l'accompagnement quotidien, est à la fois épaulé et reconnu dans son rôle central auprès de son enfant malade.

Notes

1. (Ahmed et al., 2023)
2. (Bartek et al., 2021)
3. (Feldman & Danziger-Isakov, 2022)
4. (Moreira, 2022; Sniderman et al., 2022)
5. (Perception par les parents du suivi de la santé de leur enfant (vol 1), s. d.)
6. (Nowell et al., 2017)
7. (Braun & Clarke, 2006)
8. (Pougheon et al., 2023)
9. (Gliklich & Dreyer, 2010).
10. (Keen et al., 2022)

Bibliographie

Ahmed, I. S., Tapponi, S. L., Widatallah, M. E., Alakkad, Y. M., & Haider, M. (2023). Unmasking the enigma : An in-depth analysis of COVID-19 impact on the pediatric population. *Journal of Infection and Public Health*, 16(9), 1346-1360. <https://doi.org/10.1016/j.jiph.2023.06.017>

Bartek, N., Peck, J. L., Garzon, D., & VanCleve, S. (2021). Addressing the Clinical Impact of COVID-19 on Pediatric Mental Health. *Journal of Pediatric Health Care: Official Publication of National Association of Pediatric Nurse Associates & Practitioners*, 35(4), 377-386. <https://doi.org/10.1016/j.pedhc.2021.03.006>

Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>

Feldman, A. G., & Danziger-Isakov, L. A. (2022). The impact of COVID-19 on the pediatric solid organ transplant population. *Seminars in Pediatric Surgery*, 31(3), 151178. <https://doi.org/10.1016/j.sempedsurg.2022.151178>

Keen, S., Lomeli-Rodriguez, M., & Joffe, H. (2022). From Challenge to Opportunity : Virtual Qualitative Research During COVID-19 and Beyond. *International Journal of Qualitative Methods*, 21, 160940692211050. <https://doi.org/10.1177/16094069221105075>

Moreira, D. C. (2022). The impact of the COVID-19 pandemic on pediatric cancer care. *Cancer*, 128(3), 456-457. <https://doi.org/10.1002/cncr.33946>

Nowell, L. S., Norris, J. M., White, D. E., & Moules, N. J. (2017). Thematic Analysis : Striving to Meet the Trustworthiness Criteria. *International Journal of Qualitative Methods*, 16(1), 160940691773384. <https://doi.org/10.1177/1609406917733847>

Perception par les parents du suivi de la santé de leur enfant (vol 1). (s. d.). Unaf. Consulté 30 octobre 2024, à l'adresse <https://www.unaf.fr/ressources/perception-par-les-parents-du-suivi-de-la-sante-de-leur-enfant/>

Sniderman, E. R., Graetz, D. E., Agulnik, A., Ranadive, R., Vedaraju, Y., Chen, Y., Devidas, M., Chantada, G. L., Hessissen, L., Dalvi, R., Pritchard-Jones, K., Rodriguez-Galindo, C., & Moreira, D. C. (2022). Impact of the COVID-19 pandemic on pediatric oncology providers globally : A mixed-methods study. *Cancer*, 128(7), 1493-1502. <https://doi.org/10.1002/cncr.34090>