

Les aidants naturels auprès de l'enfant à l'hôpital

La place des proches dans la relation de soin



Les aidants naturels auprès de l'enfant à l'hôpital

CHEZ LE MÊME ÉDITEUR

Pédiatrie/pédopsychiatrie. Soins infirmiers, par C. VIDAILHET, M. VIDAILHET, M. MARET. 2006, 272 pages.

Relation d'aide en soins infirmiers, par la SFAP, M.-C. DAYDÉ, M.-L. LACROIX, C. PASCAL, E. SALABARAS CLERGUES. 2007, 160 pages.

S'asseoir pour parler, par R. BUCKMAN. 2001, 224 pages.

Psychologie clinique en soins infirmiers, par S. RÉZETTE. 2008, 184 pages.

Le guide de la puéricultrice, par J. GASSIER, C. DE SAINT-SAUVEUR. 2008, 1192 pages.

Les aidants naturels auprès de l'enfant à l'hôpital

Pascale Thibault-Wanquet



ELSEVIER
MASSON



Ce logo a pour objet d'alerter le lecteur sur la menace que représente pour l'avenir de l'écrit, tout particulièrement dans le domaine universitaire, le développement massif du « photocopillage ».

Cette pratique qui s'est généralisée, notamment dans les établissements d'enseignement, provoque une baisse brutale des achats de livres, au point que la possibilité même pour les auteurs de créer des œuvres nouvelles et de les faire éditer correctement est aujourd'hui menacée.

Nous rappelons donc que la reproduction et la vente sans autorisation, ainsi que le recel, sont passibles de poursuites. Les demandes d'autorisation de photocopier doivent être adressées à l'éditeur ou au Centre français d'exploitation du droit de copie :

20, rue des Grands-Augustins, 75006 Paris Tél. : 01 44 07 47 70

Remerciements

Je dédie cet ouvrage à Catherine Morio. Tout au long de sa carrière, elle a toujours favorisé la présence des parents à l'hôpital pour le plus grand intérêt de l'enfant. Elle aurait aimé contribuer à la diffusion de ce livre.

Tous droits de traduction, d'adaptation et de reproduction par tous procédés réservés pour tous pays.

Toute reproduction ou représentation intégrale ou partielle par quelque procédé que ce soit des pages publiées dans le présent ouvrage, faite sans l'autorisation de l'éditeur est illécite et constitue une contrefaçon. Seules sont autorisées, d'une part, les reproductions strictement réservées à l'usage privé du copiste et non destinées à une utilisation collective, et d'autre part, les courtes citations justifiées par le caractère scientifique ou d'information de l'œuvre dans laquelle elles sont incorporées (art. L. 122-4, L. 122-5 et L. 335-2 du Code de la propriété intellectuelle).

© 2008 Elsevier Masson S.A.S. – Tous droits réservés.

ISBN : 978-2-294-70221-1

ELSEVIER MASSON S.A.S. - 62, rue Camille-Desmoulins, 92442 Issy-les-Moulineaux Cedex

Préface



Un grand merci aux auteurs d'avoir élaboré cet ouvrage concernant la présence des parents auprès des enfants hospitalisés. Ce sujet n'est pas facile, l'histoire le démontre. Cette relation triangulaire enfants/parents/soignants est complexe aujourd'hui et le sera plus encore demain avec les questions de responsabilité et d'éthique.

En ce ^{xx}^e siècle où sont galvaudés les mots de technologie, sciences, économie, finances, production, où les sociétés sont submergées de réformes, les hôpitaux cherchent de nouveaux éléments de gouvernance ; ce livre tombe donc à point nommé.

En effet, au moment où toutes les structures hospitalières ont l'obligation d'être accréditées et définissent des normes de fonctionnement, de pratiques, une analyse de la situation de la présence des parents auprès de leurs enfants est tout à fait nécessaire.

Nous ne pouvons nous permettre un décalage entre l'évolution des structures, celle des pratiques et la conception de l'accompagnement des enfants dans le milieu hospitalier.

La partie historique de l'ouvrage explique que l'ouverture de l'hôpital aux parents s'est faite au fil du temps. Si les textes réglementaires favorisent la présence des parents auprès de leurs enfants (cet aspect fut introduit dans les règlements intérieurs), ils incitent aussi à un changement de comportement des acteurs. Nous ne pouvons plus envisager une médecine fragmentée en ne nous occupant que des organes ; nous devons au contraire considérer l'enfant et les parents comme sujets porteurs de projets en les faisant participer, en leur demandant leur avis dans une démarche holistique. L'architecture des hôpitaux essaie de suivre cette évolution avec la création d'un meilleur accueil personnalisé : chambres particulières, coin repas pour les familles, pièces de repos...

Une analyse des pratiques est ensuite effectuée par des associations, des équipes hospitalières en recherchant les causes des disparités. La place des parents est encore en effet une variable très sensible d'un service à l'autre.

La mise en place de solutions, d'outils, est proposée par les équipes avec des aspects très concrets : formation, temps de soutien, analyse des réactions parentales, études des bénéfices de la présence des parents, de la fratrie, des grands-parents.

Mais ce sujet montre bien la nécessité d'une réflexion plus profonde concernant l'approfondissement de la philosophie de soin au vu de la complexité des situations et repose le questionnement de quatre concepts :

– La Personne que l'on soigne avec sa famille, qui est-elle pour nous ?

Les aidants naturels auprès de l'enfant à l'hôpital

- L'influence de l'Environnement,
- La Santé
- Quels Soins prodiguons-nous ?

Ces concepts ont pour but d'organiser la pratique avec une approche collective englobant les acteurs soignants mais aussi l'enfant et sa famille dans un environnement.

La maladie devient alors une expérience de santé et peut être vécue comme expérience de croissance.

Toutes ces valeurs partagées s'incarnent dans le dialogue, dans les soins prodigués et dans les prestations de l'établissement : démarche qualité, vigilances, stratégies d'adaptation, projets professionnels, évolution des comportements, dialogue interne, externe.

« Donner du savoir n'en prive pas celui qui le donne »¹.

Ainsi les enfants et les parents deviennent co-auteurs de leurs projets de soins, de vie, en participant à la réalisation de leur avenir. Et les acteurs de soins deviennent responsables et autonomes.

Merci à Pascale Thibault et à ses collaborateurs d'avoir osé ce challenge réussi. Je souhaite à toutes les équipes des débats fructueux sur ce thème si important, car l'accompagnement des enfants et de leurs familles ne peut qu'améliorer la qualité des soins et donner du plaisir au travail pour le personnel en augmentant leurs compétences.

Catherine Duboys Fresney,
Directrice des soins de l'hôpital d'enfants Armand Trousseau.

1. Jacques Attali, *Une brève histoire de l'avenir*, Fayard, 2006.

n'existe pas, à notre connaissance, de données précises concernant les services les accueillant occasionnellement.

En 1996, une puéricultrice sur le point de prendre sa retraite et travaillant dans le service de pédiatrie d'un Centre hospitalier régional et universitaire (CHRU), faisait un rapide retour sur sa carrière. Elle évoquait tous les progrès, toutes les évolutions auxquelles elle avait assistées. Elle disait, en particulier, sa satisfaction d'avoir vu les équipes soignantes favoriser le travail avec les parents, les possibilités pour l'enfant d'avoir sa mère ou son père auprès de lui, y compris la nuit. Elle qui avait connu les services fermés, les visites des parents limitées à deux fois par semaine, parfois seulement à travers la vitre du box, se réjouissait autant de cette évolution que des incontestables progrès médicaux réalisés en pédiatrie au cours de la seconde moitié du xx^e siècle. Elle soulignait que cette évolution ne verrait, selon elle, pas de retour en arrière, qu'elle constituait un acquis définitif.

Un peu plus de dix ans après, le constat est plus mitigé. Même si la tendance est bien au développement de la place des parents, voire de la famille élargie (fratrie, grands-parents, etc.) au chevet de l'enfant malade, des difficultés persistent, des réticences réapparaissent dans certains discours et sont exprimées lors de réunions d'équipes. Elles concernent la surcharge de travail engendrée par la présence des parents ou la gêne occasionnée dans l'organisation. Des propositions sont faites pour revenir sur le règlement intérieur : tel service envisage d'interdire les visites le matin, l'accès à la salle de réveil de tel établissement dépend du soignant présent...

Dans certains cours dispensés aux étudiants en médecine ou aux infirmiers, il arrive encore que l'on entende des réflexions du type : « Les parents, ça tombe dans les pommes » ; « Il faut aussi avoir un œil sur eux, alors que le soignant a déjà assez à faire avec l'enfant » ; « L'enfant pleure plus quand sa mère est là » ; « Les parents sont bien plus anxieux qu'autrefois ».

En 1950, James Robertson¹ avait mis en évidence que les principales gênes exprimées par les soignants pour accueillir les parents étaient :

- « la place et les moyens matériels ;
- la gêne que procure la présence des parents et en particulier leur comportement anxieux et peu sûr ;
- le fait que l'enfant serait plus difficile à manier en présence de sa mère, en particulier durant un examen ou un traitement ».

Ainsi, s'il est indéniable que les parents ont aujourd'hui leur place dans l'hôpital, les soignants expriment toujours les mêmes réticences et difficultés quant à la relation qu'ils peuvent établir avec l'enfant en leur présence. Des travaux ont pourtant montré que la présence des parents, y compris lors des soins, n'avait pas d'incidence sur l'attitude de l'enfant ni sur la réussite du soignant dans la réalisation du soin. Mais les résistances persistent et il est nécessaire d'en tenir compte.

1. James Robertson, *Jeunes enfants à l'hôpital*, collection « Infirmières d'aujourd'hui », éditions le Centurion, 1972.

Ainsi, la présence des parents dans les services hospitaliers est encore vécue par certains soignants comme une obligation dont ils ne comprennent parfois ni le sens ni l'intérêt pour le premier concerné : l'enfant.

Si le personnel en place considère la présence des parents auprès de leur enfant malade comme une évidence, les soignants des nouvelles générations n'en comprennent pas toujours la nécessité. Ils sont donc susceptibles de remettre cette situation en question sous la pression de la charge de travail, des recommandations d'hygiène ou d'autres exigences de service plus pressantes. Ils ne sauront pas avancer les arguments en faveur de la présence des parents à une direction qui ne prévoit pas d'installer un lit d'appoint dans chaque chambre, de créer un espace de réunion pour les parents ou une cafétéria dans un ensemble hospitalier. De la même façon, ils ne sauront pas défendre l'intérêt de la qualification des personnels, pourtant indispensable pour travailler avec les familles. Mais, en vérité, est-il si simple pour un jeune professionnel, médecin ou infirmier, d'assurer sa fonction en présence des parents ? Comment y a-t-il été préparé ? Quelles informations a-t-il reçues ? Quant aux jeunes parents d'aujourd'hui, sont-ils différents de ceux des générations précédentes ? Quelles sont leurs attentes, leurs revendications, mais aussi leurs capacités à être présents auprès de leur enfant malade ?

S'il existe encore aujourd'hui des difficultés pour faire appliquer les mesures préconisées en faveur de l'enfant, des solutions existent ; le plus souvent simples, elles nécessitent que les professionnels de santé en comprennent l'intérêt pour les mettre en œuvre. Pour cela, outre leur savoir médical, ils ont besoin de connaissances en psychologie, notamment sur les besoins de l'enfant selon son âge, son état, son développement psychomoteur ou sur le fonctionnement des dynamiques familiales. Cela nécessite aussi des connaissances en législation, en communication, en sociologie, en gestion des ressources humaines et matérielles ou encore relatives au fonctionnement institutionnel. En effet, permettre aux parents de trouver leur place à l'hôpital nécessite que les soignants soient capables d'entrer en relation avec eux dans des situations souvent difficiles : annonce d'un diagnostic, d'un pronostic grave, décès d'un enfant, etc. Ils doivent aussi respecter leurs différences culturelles et mettre ces mesures en œuvre dans le contexte de l'hôpital aujourd'hui.

Ces connaissances devront également être renforcées par un apprentissage des comportements adaptés en situation de soins, les plus courantes comme les plus pénibles. Il est ainsi intéressant de réfléchir à l'accueil du jeune enfant avec son père ou sa mère en pédiatrie générale, à l'information des parents sur leur rôle lors d'une hospitalisation mais aussi à l'attitude des soignants lors de l'annonce d'un diagnostic difficile (handicap, maladie grave, etc.), en cas d'aggravation de la santé de l'enfant, du décès d'un parent, d'un autre enfant ou de l'enfant lui-même. Cet apprentissage ne peut pas toujours se faire en situation réelle, mais des méthodes pédagogiques adaptées peuvent permettre d'anticiper certaines réactions et ainsi de mieux s'y préparer.

Pour y parvenir, il est possible de consulter des articles témoignant d'expériences développées dans les unités de soin et qui permettent de comprendre les pra-

Les aidants naturels auprès de l'enfant à l'hôpital

tiques, les réflexions qui y sont menées ; mais les nombreux ouvrages qui ont vu le jour dans les années 70/80 et qui ont amené à l'évolution des règlements hospitaliers ne sont plus disponibles aujourd'hui. L'ensemble des connaissances sur ce sujet n'a malheureusement pas fait jusqu'à présent l'objet d'un recensement, les données sont réparties dans de nombreuses publications.

Le bien-fondé du sens de la démarche soignante risque ainsi d'être égaré. Comme le souligne Danielle Rapoport¹, « la bien-traitance hospitalière est fragile : elle n'est pas à l'abri des aléas socio-économiques, de l'insuffisance notoire des effectifs de soignants et des réorientations des missions de l'hôpital vers une hypertechnicité où la santé publique courante a de moins en moins de place ».

Pour toutes ces raisons, il apparaît important, en ce début de ^{xxi}e siècle, de reprendre l'ensemble des connaissances relatives à cette question, qu'elles soient d'ordre psychologique, législatif ou matériel. Ce recensement permettra de faire des propositions adaptées aux pratiques de l'hôpital d'aujourd'hui, tant dans le domaine de l'accueil de l'enfant et de ses parents que dans celui de la formation des professionnels de santé – en particulier les infirmiers et infirmiers spécialisés – et de ceux qui les secondent : aides-soignants et auxiliaires de puériculture.

1. Danielle Rapoport, *La bien-traitance envers l'enfant : des racines et des ailes*, collection « Naître, grandir, devenir », éditions Belin, 2006.

Brève histoire de la présence des parents auprès de leur enfant à l'hôpital

« L'histoire n'est pas une démarche passéiste, tout au contraire en partant du présent et en posant les questions du passé, elle permet de mieux comprendre qui nous sommes et comment nous le sommes devenus. »

J.M. Dreyfus, historien

Objectifs

Comprendre l'évolution des connaissances, des mentalités, des textes, des structures pour mieux rendre compte de la situation actuelle.

En 2008, dans les services hospitaliers accueillant des enfants (néonatalogie, pédiatrie, réanimation...), la présence des parents auprès de leur enfant malade fait partie du quotidien. Pourtant, si elle paraît aujourd'hui le plus souvent évidente, cette présence continue à poser régulièrement problème aux soignants concernés et nombre de parents témoignent de leur insatisfaction quant à la manière dont leur présence est facilitée ou non.

Depuis trente-cinq ans, des évolutions ont eu lieu et certaines équipes ont témoigné de leurs expériences, de la façon dont elles ont choisi de répondre aux obligations qui leur sont faites d'accueillir les parents, mais aussi de l'intérêt que les différents protagonistes y trouvent. Malgré cela, la transmission des savoirs autour de cette question demeure souvent très partielle. La présence des parents à l'hôpital se discute encore trop fréquemment dans une ambiance passionnelle, alors que ce sont les arguments appuyés par l'évolution des connaissances et complétés par le bon sens qui doivent étayer les décisions. D'autre part, lorsque cette présence semble aller de soi, il demeure que les soignants concernés doivent se former pour bien accueillir l'enfant et sa famille.

Même si la question de la place des parents près de leur enfant malade n'a pas toujours fait l'objet des mêmes préoccupations qu'aujourd'hui, il est aisé de démontrer que leur présence à l'hôpital va de pair avec l'évolution de la place de l'enfant dans la société d'une part ; l'évolution de la médecine de l'enfant, de l'institution hospitalière et de la formation des personnels d'autre part.

LA PLACE DE L'ENFANT DANS LA SOCIÉTÉ

Pendant des siècles, l'enfant n'a pas bénéficié du même intérêt qu'aujourd'hui. Philippe Ariès, dans son ouvrage intitulé *L'enfant et la vie familiale sous l'ancien régime*¹, considère que « les parents s'intéressent aux études de leurs enfants et les suivent avec une sollicitude habituelle aux ^{xix}^e et ^{xx}^e siècles, mais inconnue autrefois ». Le même auteur situe le début de la notion d'enfance au ^{xvii}^e siècle : « L'adoption d'un costume particulier à l'enfance, qui devint général dans les hautes classes à partir de la fin du ^{xvi}^e siècle, marque une date très importante dans la formation du sentiment de l'enfance, ce sentiment qui constitue les enfants en une société séparée de celle des adultes ».

Jusqu'au siècle des Lumières et les écrits de Jean-Jacques Rousseau, les notions d'enfance et d'adolescence n'existaient pas. Les couples avaient de nombreux enfants et il était accepté comme une fatalité que beaucoup d'entre eux meurent, le plus souvent en bas âge : « Auparavant qu'ils soient en état de te donner beaucoup de peine, tu en auras perdu la moitié ou peut-être tout », dit une femme du ^{xvii}^e siècle à sa voisine qui vient d'accoucher². L'évolution de la place de l'enfant a été très lente, et si les choses s'accéléraient depuis la fin du ^{xix}^e siècle, en particulier dans les pays de culture occidentale, des inégalités demeurent de par le monde. En Occident, la place de l'enfant a fondamentalement changé avec les progrès de la psychologie et le développement de la médecine pédiatrique au cours du ^{xx}^e siècle. D'une part, la mortalité infantile a considérablement chuté, d'autre part les progrès de la contraception ont permis aux couples de réguler les naissances. Aujourd'hui, la naissance d'un enfant est dans la majorité des cas choisie et les parents attendent un enfant parfait. Tout est organisé pour qu'il soit en bonne santé : visites médicales régulières, vaccinations obligatoires, état sanitaire des lieux de garde, conseils sur le développement psychomoteur et psychoaffectif... En France, où l'indice de fécondité est de 1,95 %³, l'enfant est le centre d'intérêt principal des parents. S'il tombe malade et doit être hospitalisé, tout est prévu pour qu'il soit le moins traumatisé possible par cette épreuve. Mais cette évolution a été progressive, comme le met en évidence un rapide retour sur l'histoire de l'hôpital.

► L'hôpital de Saint-Vincent-de-Paul

L'étude de l'évolution de l'hôpital permet de découvrir qu'il a été pendant très longtemps un lieu d'accueil réservé aux plus pauvres, les gens aisés étant soignés chez eux.

Dans ce contexte, l'accueil de l'enfant à l'hôpital se faisait pour trois grandes raisons : la mort de ses parents, l'abandon de l'enfant par ses géniteurs ou l'inca-

1. Philippe Ariès, *L'enfant et la vie familiale sous l'ancien régime*, collection « L'Univers historique », éditions du Seuil, 1973.

2. *Ibid.*

3. Source Insee, site web : www.insee.fr, mise à jour janvier 2008.

pacité de ces derniers à s'occuper de lui en raison, par exemple, de leur pauvreté ou de leur emprisonnement.

Les premiers hôpitaux d'enfants sont destinés à accueillir les orphelins, l'objectif principal étant de leur assurer l'hébergement et la nourriture. Ce n'est qu'à la fin du XVIII^e siècle que les soins infirmiers commenceront à y être dispensés.

Jusqu'à la moitié du XIX^e siècle, un nombre important d'enfants était abandonné : près de 7 000 par an dans les années précédant la Révolution française et de 30 000 à 35 000 enfants jusque vers 1833¹. Jusqu'au XVII^e siècle, les paroisses se chargeaient de les recueillir. À partir de 1640, on doit à saint Vincent de Paul la création de l'œuvre des Enfants Trouvés, structure permettant de les accueillir. Cet accueil est rendu possible grâce aux religieuses et aux dons des femmes de la noblesse. Cette institution est l'ancêtre de l'actuel service d'aide à l'enfance.

Dans ces situations, bien entendu, les parents étaient soit absents, soit pauvres. Dans ce dernier cas il n'y avait, jusque dans la seconde moitié du XIX^e siècle, pas de raisons formelles empêchant leur présence auprès de leur enfant malade. Néanmoins, il est facile d'imaginer que cette question ne se posait pas dans les mêmes termes qu'aujourd'hui. À la fin du XVIII^e siècle, la mortalité infantile représente 25 % des naissances. Jusqu'à cette période, il n'existe pas à proprement parler de médecine pédiatrique. Celle-ci va se développer à partir de la seconde partie du XIX^e siècle, même si le premier établissement pédiatrique a vu le jour à Paris en 1802. Il s'agit de l'hôpital des Enfants malades, devenu depuis Hôpital Necker-enfants malades. Le suivant, appelé hôpital Sainte-Eugénie, ouvrira dans l'est parisien en 1852. Ces établissements avaient pour vocation d'éviter l'hospitalisation des enfants avec les adultes et de permettre l'étude et le traitement des pathologies liées à l'enfance. Ils seront très critiqués à la fin du siècle car ils ne permettent pas d'empêcher les épidémies qui continuent de décimer la population enfantine.

► La fin du XIX^e siècle : un tournant dans la prise en charge de l'enfant malade

Dans la seconde partie du XIX^e siècle, face à la situation désastreuse des enfants, les pouvoirs publics recherchent des solutions. Hommes politiques et médecins s'associent pour identifier les causes de ce fléau et les remèdes susceptibles de l'amoinrir. Ces intentions n'avaient rien de philanthropique. En effet, la France avait besoin d'hommes pour faire face à un éventuel conflit et il fallait permettre aux jeunes enfants de survivre jusqu'à l'âge adulte pour pouvoir partir à la guerre. La mortalité infantile était liée le plus souvent à des causes infectieuses. Rappelons que la redécouverte de la pénicilline par Fleming en 1928 ne permettra le développement des traitements par les antibiotiques qu'à partir de la seconde guerre mondiale. Les conditions d'hygiène et de logement étaient le plus souvent

1. « L'enfant et l'hôpital du XVII^e au XX^e siècle », visite conférence pour la classe de 2^{de} SMS, Musée de l'Assistance publique, www.aphp.fr.

déplorables, les femmes des classes populaires étaient dans l'obligation de travailler.

Pour pallier ces difficultés, d'autres nations comme l'Angleterre avaient créé des établissements hospitaliers de style pavillonnaire facilitant l'isolement et diminuant nettement les risques de contamination. La France décide d'en faire autant ; quelques hôpitaux en gardent encore les traces de nos jours. Ainsi, dans Paris, des établissements comme l'hôpital Bretonneau (18^e arrondissement), l'hôpital Herold (19^e) ou l'hôpital Trousseau (12^e) sont construits selon le modèle pavillonnaire. On peut lire dans l'historique de ce dernier que les plus anciens bâtiments, toujours existants, ont été mis en fonction en 1901. Les enfants y étaient admis selon la pathologie identifiée à leur arrivée. Il existait alors les pavillons de la rougeole, de la scarlatine, de la diphtérie ou encore celui des cas douteux. Les jeunes patients y étaient totalement séparés de leur environnement habituel, considéré comme responsable de leur état. Dans ce contexte, le rôle des mères était le plus souvent disqualifié. Le manque de connaissances et de moyens entraînait des situations dramatiques :

- peu d'allaitement maternel (qui ne pouvait être poursuivi puisque les femmes travaillaient) ;
- méconnaissance des règles élémentaires d'hygiène : absence de stérilisation des biberons, inexistence de matériel adapté (biberons faciles à nettoyer) ;
- difficultés liées à la diversification alimentaire : mauvais coupage du lait de vache, sevrage précoce, aliments inadaptés au système digestif du nourrisson ;
- absence de vaccination ;
- habitat insalubre, etc.

Toutes ces conditions entraînaient de nombreuses pathologies digestives, respiratoires, dermatologiques, responsables d'hospitalisations dont l'issue était le plus souvent dramatique.

Parallèlement, les médecins se sentent investis de l'obligation de prendre en charge les nourrissons et les consultations de suivi des enfants en bas âge s'ouvrent : à Paris, en 1892, le D^r Variot crée le dispensaire de Belleville qui prendra deux ans plus tard le nom de Goutte de Lait de Belleville ; à Fécamp, est créée la Goutte de Lait en 1894. Dans ces lieux de surveillance des nourrissons, le lait est conditionné et distribué chaque jour, les enfants sont suivis au cours de consultations gratuites.

Toutes les données recueillies lors de ces séances de pesée, mensurations et auscultation permettront de dégager les grands axes de la puériculture moderne. Cette évolution a été largement illustrée par le peintre J.J. Geoffroy dont on peut voir certaines œuvres au musée de l'Assistance publique des hôpitaux de Paris¹. Il a également réalisé sur le thème de la présence des parents une œuvre intitulée *Le jour de visite à l'hôpital* (1889).

Dans l'état d'esprit qui règne à l'époque, le personnel soignant va progressivement suppléer les mères.

1. Musée de l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris, 47, quai de la Tournelle, 75005 Paris.

C'est ainsi que se sont perpétués les enseignements médicaux et infirmiers dans la première moitié du ^{xx}^e siècle. Il n'existe dans les écrits de l'époque aucune préoccupation concernant le vécu de l'enfant et de sa mère. Bien au contraire, le médecin, l'infirmière ou la visiteuse médicale considèrent que la mère doit suivre à la lettre leurs prescriptions et ne pas prendre d'initiatives concernant la santé de l'enfant sans avoir consulté le médecin. Ainsi peut-on lire sous la plume d'un médecin dans un ouvrage de puériculture de la première moitié du ^{xx}^e siècle : « Quand votre enfant sera malade, il faudra consulter le médecin et ce chapitre n'a pas été écrit pour vous permettre de vous en passer¹ ».

Dans les années 1950, la médecine pédiatrique connaît un grand essor, des enfants de plus en plus jeunes survivent, les services de « prématurés » se développent, mais les parents continuent d'être éloignés, voire exclus des unités de soin. Ces pratiques auront la vie dure. Ainsi, jusque dans les années 1990, dans certains services, les visites des parents ne seront acceptées qu'une à deux fois par semaine, pendant quelques minutes, et parfois uniquement à la porte de l'unité ou à travers la vitre du box.

Parallèlement, et depuis déjà près de vingt ans, les parents sont admis dans d'autres unités à n'importe quelle heure du jour et de la nuit. Ils peuvent participer aux soins de maternage et à certains soins infirmiers. C'est le cas, par exemple, du service du Pr Courtecuisse dès l'ouverture de l'hôpital Antoine Beclère en 1972.

L'humanisation de ces services est liée à la prise en considération par les pédiatres et les personnels de soins des travaux réalisés par plusieurs psychologues et pédopsychiatres dans la seconde partie du ^{xx}^e siècle.

LES ÉVOLUTIONS DE LA PSYCHOLOGIE DE L'ENFANT AU COURS DU ^{xx}^e SIÈCLE

► L'hospitalisme

À partir de la seconde guerre mondiale, des travaux initiés par Spitz en Autriche, Bowlby et Winnicott aux États-Unis, Anna Freud, les époux Robertson en Grande-Bretagne, poursuivis et relayés en France, entre autres, par Françoise Dolto, Serge Lebovici, Michel Soulé, Mélanie Klein et Ginette Raimbaud, mettent en évidence les souffrances vécues par l'enfant même très jeune lorsqu'il est séparé de sa mère et de son environnement familial.

René Spitz (1887-1974), psychiatre et psychanalyste, observe les orphelinats où ont été placés de nombreux enfants pendant la guerre. Il constate que, lorsque l'image maternelle a pu être remplacée par une autre personne qui a assuré des soins de maternage attentifs, l'enfant peut avoir un développement normal. Or, quand ce n'est pas le cas, l'enfant se retire très rapidement du monde et n'est plus capable de se développer. Plus récemment, des constats identiques ont été réa-

1. D^r Henri Deschatre, *La santé des petits : ce que toutes les mamans doivent savoir*, chapitre XIII : « Soins à l'enfant malade », Librairie Hachette, 1937.

lisés lors de la découverte, dans les orphelinats en Roumanie après la chute du régime de Ceausescu, de l'état des enfants qui n'avaient pas bénéficié de soins. Spitz décrit l'ensemble des symptômes liés à une séparation précoce et prolongée avec la mère sous le nom d'hospitalisme. Selon lui, ce terme recouvre « l'ensemble des troubles physiques dus à une carence affective par privation de la mère survenant chez les jeunes enfants placés en institution dans les six premiers mois de vie ». Il s'agit d'un état d'altération physique grave qui s'installe progressivement chez le très jeune enfant suite à une carence affective importante tandis qu'il est placé en institution. Celui-ci peut se présenter comme un état dépressif et évoluer vers un stade de polyhandicaps associant l'absence d'acquisition du langage, de la station debout et donc de la marche. L'enfant est alors dans un état irréversible appelé dépression anaclitique qui correspond à un état de détresse gravissime.

Si l'absence de la mère survient après six mois, lorsqu'une certaine forme de relation s'est déjà établie avec elle, mais sans que l'identification à une image stable soit encore possible, on verra s'installer une inhibition anxieuse, un désintérêt pour l'extérieur traduisant une dépression anaclitique. Ces symptômes pourront disparaître si l'enfant retrouve sa mère.

Si la carence affective est totale et prolongée, les troubles peuvent aller jusqu'au marasme, voire la mort.

Si les soignants de l'époque avaient effectivement constaté les difficultés rencontrées par les enfants hospitalisés séparés de leur mère, ils n'en comprenaient pas les mécanismes.

► Le jeune enfant et l'hôpital

En 1952, James Robertson, travailleur social en psychiatrie et psychanalyste, présente en Grande-Bretagne le film *Un enfant de 2 ans va à l'hôpital*¹. Dans ce document, il met en évidence les conséquences psychologiques graves et souvent définitives que peut entraîner un séjour à l'hôpital pour un jeune enfant lorsqu'il est totalement séparé de sa mère. Dès 1951, l'OMS avait rappelé aux médecins et infirmières que, pour sa santé mentale, il était essentiel que le nourrisson et le jeune enfant puissent vivre une relation continue avec leur mère ou une personne capable de la remplacer. Les travaux de Robertson vont démontrer que ce n'est pas le bien-être physique de l'enfant qui est en cause mais surtout son équilibre psychoaffectif. En 1958, il publie la première version de son ouvrage *Jeunes enfants à l'hôpital*. À partir de ce moment, il est recommandé d'hospitaliser l'enfant de moins de 4 ans avec sa mère.

Cette étape marque la fin d'une époque et remplace la visée strictement hygiéniste des soins par une vision beaucoup plus large prenant en considération la vie psychique de l'enfant dès sa naissance.

1. Film de James et Joyce Robertson, *Un enfant de deux ans va à l'hôpital*, 45 minutes, 16 mm, noir et blanc, version française, 1969.

John Bowlby (1907-1990) est un pédiatre et psychanalyste anglais. En 1950, l'ONU lui demande, en sa qualité de pédopsychiatre, d'être consultant sur les questions de santé mentale des enfants sans foyer. À partir de la synthèse de l'ensemble des travaux déjà réalisés par ses prédécesseurs, il émet ce principe : « Ce que l'on considère essentiel pour la santé mentale, c'est que le nourrisson, puis le jeune enfant, ait une relation chaleureuse intime et continue avec sa mère (ou un substitut maternel stable), source tous deux de satisfaction et de joie ». Dans la suite de ce rapport, Bowlby transmet les éléments essentiels à ses yeux à la sauvegarde de la santé mentale des enfants séparés de leur famille. À la suite de ce travail, il poursuit ses observations et élabore la théorie de l'attachement et son corollaire : la séparation et ses conséquences à court et long terme sur les comportements des enfants, puis des adultes. Il souligne le peu d'attention portée à la détresse des enfants séparés de leur environnement familial. Ces travaux aboutiront à l'élaboration de recommandations que l'on peut retrouver dans quelques ouvrages, et en particulier dans *Jeunes enfants à l'hôpital*, de James Robertson.

► Le *Handling* et le *Holding*

Donald Woods Winnicott (1896-1971), pédiatre et psychanalyste anglais, est le premier à introduire les concepts importants et novateurs de « mère suffisamment bonne », « d'objet et d'espace transitionnels », de « holding et handling », termes utilisés pour décrire la manière de porter et de manipuler le nouveau-né. On peut lire dans les conférences qu'il donne aux mères dans les années 1960¹ : « Ne laissez pas le corps médical détruire votre confiance en ce que vous savez naturellement chaque fois qu'il cherche à vous instruire. »

Comme on peut le constater, il s'agit d'une conception inédite de l'installation de la relation parent/enfant. Dans l'introduction de l'ouvrage *Le bébé et sa mère*, le Dr Spock, célèbre pédiatre de l'époque, écrit : « Winnicott a aidé à combler le fossé entre la pédiatrie et la dynamique du développement de l'enfant »².

Il poursuit : « Winnicott a contribué à bouleverser l'ordre établi. Ainsi, en montrant que le bébé croit que sa mère et lui ne sont qu'une seule et même personne, et que l'autonomie de l'enfant apparaît progressivement, il peut déduire que personne ne doit intervenir dans la relation précoce entre la mère et son bébé au risque de saper la confiance de la mère elle-même et, de plus, l'intégrité du bébé ». Comme on le verra ultérieurement, ces recherches sont le point de départ des modifications apportées dans certains services de maternité et de néonatalogie pour favoriser l'installation du lien mère/enfant, mais aussi bien sûr des évolutions réalisées dans les services de pédiatrie. L'ensemble de ces travaux va infiltrer peu à peu le savoir médical et permettre ainsi d'éviter des traumatismes psychologiques liés à la séparation et à l'absence de soutien parental lors d'une épreuve telle que la maladie ou une intervention chirurgicale. Ces notions ont

1. Donald W. Winnicott, *Le bébé et sa mère*, collection « Sciences de l'Homme », éditions Payot, 1992.

2. *Ibid.*

été totalement intégrées de nos jours dans les enseignements relatifs à la psychologie de l'enfant et de nombreux soignants d'enfants bénéficient dorénavant de ces connaissances.

LES ÉVOLUTIONS DES CONDITIONS D'HOSPITALISATION DE L'ENFANT À LA FIN DU XX^E SIÈCLE

Progressivement, l'hôpital a évolué. Il est devenu un lieu de soin et non plus un lieu d'accueil des plus pauvres ou des personnes abandonnées. En cette seconde partie du xx^e siècle, l'enfant, sauf exception, ne vient plus seul à l'hôpital. Les événements de Mai 1968 en France, et principalement en région parisienne, accélèrent le mouvement en favorisant au cours de cette période mouvementée la présence des parents dans les services hospitaliers pour pallier au manque de personnel. Peu à peu, les soignants apprennent à travailler avec les parents. Ils doivent les informer sur la maladie de leur enfant, et assurer leur « éducation » lorsqu'ils seront amenés à effectuer certains soins à la sortie de l'hôpital. Les parents ont une meilleure connaissance du développement de leur enfant et deviennent des partenaires de soins.

► L'évolution des textes

Les travaux des psychologues et psychiatres, ainsi que les expériences menées dans plusieurs services, ont conduit le ministère des Affaires sociales et de la Solidarité nationale à publier en août 1983 la circulaire n° 83-24 intitulée « L'hospitalisation des enfants¹ ». Cette circulaire est le reflet des travaux évoqués précédemment. Elle reprend en dix points principaux les recommandations issues de ces recherches. De l'admission à la sortie de l'enfant, en passant par la participation aux soins, toutes les étapes de l'hospitalisation sont abordées dans des termes très simples et pratiques. La présence des parents est constamment recommandée, les informations dont ils ont besoin sont précisées.

Lors de sa diffusion dans les établissements hospitaliers, ce document constituait, pour bien des unités, une véritable révolution dans la conception et l'organisation de l'hospitalisation.

Dans la plupart des services, les personnels soignants s'occupaient de l'enfant pour l'ensemble des soins, y compris les soins de maternage. Les habitudes du malade (alimentaires, rythme de sommeil, etc.) étaient très rarement prises en considération. Il était établi que les soins dispensés aux enfants à l'hôpital étaient ce qu'il y avait de mieux en matière d'hygiène et d'alimentation. Cette notion était d'ailleurs transmise dans l'enseignement dispensé aux professionnels de santé. Parmi tous les soignants concernés, ce sont les auxiliaires de puériculture qui ont le plus souffert de ces évolutions. Elles se sont en effet senties désinves-

1. Circulaire n° 83-24 du 1^{er} août 1983 : « L'hospitalisation des enfants », ministère des Affaires sociales et de la Solidarité nationale, secrétariat d'État chargé de la Santé, secrétariat d'État chargé de la Famille, de la Population et des Travailleurs immigrés, non parue au Journal officiel.

ties de leur rôle maternant, cette situation nouvelle remettant totalement en question leur place. Le plus souvent, elles ne voulaient et ne pouvaient pas travailler en présence des parents ni avec eux. La situation des infirmières était un peu différente puisqu'elles réalisent, en règle générale, des soins qui n'incombent pas aux parents. Mais, dans les unités de néonatalogie par exemple, où la relation parent/enfant n'est pas encore établie, l'appropriation de l'enfant par un ou plusieurs membres de l'équipe de soin était assez fréquente et souvent extrêmement forte.

Concernant l'organisation, il fallait désormais élargir les horaires de visite, fournir aux parents du matériel (lit, fauteuil), leur offrir un espace (salon d'accueil, lieu pour prendre un repas, etc.), assurer les soins en leur présence, les laisser assurer les soins de maternage, adapter les organisations de travail, répondre à leurs questions, etc. Il s'agissait pour les soignants d'une évolution considérable, voire d'une révolution dans leur travail, pour lesquelles la plupart d'entre eux n'étaient pas préparés et n'avaient reçu aucune formation.

Progressivement, de nouveaux textes vont renforcer cette première étape.

En 1988, la Charte européenne des droits de l'enfant hospitalisé est rédigée par plusieurs associations à Leiden. Elle est depuis largement diffusée dans tous les établissements. Elle reprend de façon synthétique les principaux engagements du texte précédent, sans toutefois en développer les aspects pratiques. Concernant la présence des parents, cette charte précise :

- 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 n'entraîne un supplément financier ou une perte de salaire. On informera les parents sur les règles de vie et les modes de fonctionnement propres au service afin qu'ils participent activement aux soins de leur enfant ».

En 1998, paraît un nouveau texte relatif au régime des enfants hospitalisés¹. Ce décret au contenu très bref rappelle que « 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 ». Sa parution est très certainement liée à une insuffisance de réponses des institutions hospitalières quant à l'accueil des parents lors de l'hospitalisation de leur enfant.

Les évolutions favorables vont se poursuivre progressivement. L'une des difficultés les plus fréquemment rencontrées par les parents lors de la maladie ou du handicap de leur enfant est la possibilité de s'absenter de leur travail pour rester à son chevet. Pour répondre à cette difficulté, depuis janvier 2001, le législateur a créé le congé de présence parentale. Celui-ci permet à la mère ou au père, salarié d'une entreprise privée comme de la fonction publique, de bénéficier d'un congé pour s'occuper de son enfant malade, handicapé ou

1. Circulaire n° DH/EO3/98/688.

accidenté. Ce congé est d'une durée de six mois renouvelables dans la limite de trois ans.

► L'évolution des structures

Toutes ces réflexions, ces travaux et la diffusion de ces textes ont eu de nombreux effets, mais leur application n'a pas toujours été homogène. Si la plupart des services et des établissements se sont emparés de ces opportunités pour faire évoluer leurs pratiques, la mise en œuvre dépendait en grande partie des chefs de service, des cadres de santé et des directions. Ainsi, d'un hôpital à un autre, mais aussi au sein d'un même établissement, en fonction des services, la mise en pratique des mesures en faveur de la présence des parents a pu connaître de grandes variations. Il n'était pas rare que les parents soient accueillis en secteur de réanimation par une équipe sensibilisée à une conception de l'accueil fondée sur l'ensemble des connaissances relatives au maintien du lien parent/enfant. Mais, lorsque l'enfant allait mieux et était hospitalisé dans un secteur de soins plus conventionnel, ces mêmes parents pouvaient être exclus presque totalement de l'unité par les équipes médicales et paramédicales. D'autres pouvaient rencontrer une situation inverse.

Néanmoins, dès cette période, la majorité des équipes entame une évolution très favorable et se saisit des opportunités qu'offrent certaines associations et fondations pour acquérir du matériel, développer des livrets d'accueil destinés aux parents, améliorer l'environnement du service, développer des maisons des parents, etc.

Dès 1982, l'association Apache est créée. Elle regroupe des professionnels de l'enfance issus des milieux de la santé et de l'éducation ainsi que des parents. Tous pensent que l'enfant hospitalisé a des droits et des besoins spécifiques et qu'ils doivent être respectés. Considérant que le silence sur la maladie et le vécu de l'hospitalisation peuvent laisser plus de séquelles que la situation elle-même, leur but principal est de sensibiliser, informer, former, communiquer les expériences pour faire évoluer les comportements professionnels, mais aussi parentaux et sociaux à l'égard de l'enfant hospitalisé.

Onze ans plus tard, en 1993, l'association Sparadrap est créée par des parents et des professionnels pour aider les familles et les soignants lors de la maladie ou de l'hospitalisation d'un enfant. C'est une structure indépendante, non liée à un hôpital ou à une école thérapeutique. Son champ d'action est national et européen. L'association s'est fixée quatre missions essentielles :

- la création et l'édition de documents d'information, de préparation concernant les maladies, les soins, les examens, les interventions chirurgicales, l'hospitalisation, la prise en charge de la douleur. Ces documents, réalisés en collaboration avec des équipes soignantes, sont destinés aux enfants et à leur famille ;
- la diffusion de documents, de vidéos, d'objets réalisés par l'association Sparadrap, d'autres associations ou des équipes soignantes ;

- l'information et l'orientation des familles, des professionnels de la santé et de l'enfance, des journalistes grâce à un centre de documentation et à un site Internet ;
- la sensibilisation, la formation et le conseil des professionnels de la santé de l'enfant par la création d'outils de formation, la réalisation d'enquêtes, etc.

Sparadrapp est animée par une équipe de permanents, aidés par des personnes relais, des bénévoles et des professionnels de la santé de l'enfant.

À partir de 1989, la Fondation Hôpitaux de Paris-Hôpitaux de France, grâce à l'opération Pièces Jaunes, a eu pour but d'améliorer les conditions de vie des enfants hospitalisés, en permettant aux projets conçus par les équipes de voir le jour. Cette fondation permet chaque année à tous les services accueillant des enfants de présenter, en partenariat avec leur établissement, des demandes de financement pour des projets d'humanisation. Parmi tous les projets qui ont été développés depuis sa création, bon nombre s'intéressent à l'amélioration de l'accueil des parents. Cet organisme contribue également à sensibiliser et informer les publics intervenant à l'hôpital.

► L'évolution des pratiques

Dans ce contexte favorable, les évolutions se poursuivent au sein des équipes. Les conditions matérielles s'améliorent : création de chambres mère/enfant, de maisons des parents, de salons d'accueil pour l'allaitement maternel. Ces dispositions facilitent le travail des soignants et garantissent un accueil de qualité. Selon les situations, les équipes réfléchissent à la réalisation d'un livret d'accueil, expérimentent la présence d'un parent 24 h/24, même dans les services de soins les plus lourds comme la réanimation. Il devient par exemple possible qu'un parent dorme la nuit auprès de son enfant qui a bénéficié d'une greffe de moelle osseuse.

Les soignants modifient leurs pratiques, découvrent les avantages du travail en présence des parents. Ils expérimentent également les transformations que cette situation entraîne dans leur relation à l'enfant. Loin d'alléger leur travail, la présence des parents le modifie profondément.

Il faut noter que peu de moyens, en particulier humains, ont été déployés pour permettre ces évolutions. Des aides extérieures aux établissements de soins (dons, fondations, etc.) ont le plus souvent permis de répondre aux besoins en matériels. C'est essentiellement par le mimétisme, le souhait d'humaniser l'accueil à l'hôpital et des formations professionnelles ponctuelles que les pratiques des soignants ont évolué.

Rien ne semble pouvoir arrêter cette évolution favorable. Pourtant vers la fin des années 1990, l'expression de certaines difficultés semble plus nette. Les étudiants en soins infirmiers ou les étudiantes puéricultrices rapportent des situations en décalage avec l'enseignement théorique relatif à la présence des parents à l'hôpital dispensé dans les instituts de formation. Ces situations peuvent alors sembler isolées, liées à un contexte particulier. Mais, dans le même temps, des témoignages de parents et d'enfants mettent en évidence le décalage entre les

textes et la réalité. Les réalisations innovantes font le plus souvent l'objet de publications ou de diffusions médiatiques, cachant ainsi les insuffisances et les carences de certains lieux de soins.

En cette fin de xx^e siècle, la présence des parents auprès de l'enfant malade s'est développée dans le contexte d'humanisation des établissements hospitaliers des années 80. Cette situation doit évoluer maintenant en tenant compte de la nécessité de restructuration de l'hôpital, des modifications des organisations de travail, de la réduction du temps de travail, des contraintes budgétaires et de la certification des établissements de soins.

BIBLIOGRAPHIE

Philippe Ariès, *L'enfant et la vie familiale sous l'ancien régime*, collection « L'Univers historique », éditions du Seuil, 1973.

D^r Louis Corman, *L'éducation dans la confiance*, Librairie Stock, 1952.

Henri Deschatre, *La santé des petits : ce que toutes les mamans doivent savoir*, Librairie Hachette, 1937.

André Dodin, *Saint-Vincent-de-Paul et la charité*, collection « Microcosme », éditions du Seuil, 1998.

M. Formarier, *L'enfant hospitalisé au cœur des soins infirmiers*, Le Centurion, 1984.

P. Rudaux, C. Montet, *Guide pratique de la mère : les deux premières années de l'enfant, notions élémentaires de puériculture*, éditions Masson, 2^e éd., 1930.

Un patriote aux origines de la puériculture Gaston Variot (1855-1930), exposition organisée au Musée de l'Assistance publique de Paris du 15 mai au 15 décembre 1984.

Hommage à Robert Debré (1882-1978) – l'épopée de la médecine des enfants, exposition organisée au Musée de l'Assistance publique de Paris du 19 octobre 1988 au 15 janvier 1989.

Parents d'enfants hospitalisés : visiteurs ou partenaires ?, colloque organisé par l'association Sparadrap, 5 octobre 2004.

État des lieux de l'accueil des parents dans les hôpitaux en France

« 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. »

Bernard Golse¹

Objectifs

Établir un état des lieux de la situation au début du ^{xxi}e siècle, connaître les travaux récents sur ce thème, les formations des professionnels, identifier les progrès réalisés et mesurer les difficultés actuelles.

Au début du ^{xxi}e siècle, les disparités concernant l'accueil des parents à l'hôpital se confirment, en particulier à travers les constats établis par les parents eux-mêmes. L'intérêt des étudiants et des professionnels pour ce sujet se poursuit car ils sont en recherche de solutions à leurs difficultés, compte tenu de la variabilité des réponses offertes selon les services, mais aussi selon les soignants. Les services accueillant des enfants et des adultes n'ont pas toujours adapté leurs pratiques et n'ont pas obligatoirement appliqué les recommandations des textes réglementaires. Néanmoins, de nombreux travaux permettent de connaître précisément la situation actuelle.

ÉTUDES SUR LA PERTINENCE DE LA PRÉSENCE DES PARENTS LORS DES SOINS DOULOUREUX

En 1999, le Dr Carbajal étudie la pertinence et les conséquences de la présence des parents auprès de leur enfant lors d'un soin douloureux dans un service d'urgence².

1. Pr Bernard Golse, *Retentissements psychologiques sur les enfants et les parents, des hospitalisations ou des séparations*, actes du colloque « Parents d'enfants hospitalisés : visiteurs ou partenaires ? », 5 mars 2004.

2. R. Carbajal, L. Bonin, T. Karam, A. Brière, N. Simon, « Parents : être ou ne pas être présents lors des gestes douloureux aux urgences ». Communication orale lors du ^{xxxii}e 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.

Dans cette étude randomisée réalisée auprès de deux cent quarante-huit enfants, le Dr Carbajal met en évidence le fait que la présence des parents lors des soins douloureux constitue une aide pour l'enfant (68 % des cas) et ne nuit pas à la performance des soignants puisque le pourcentage d'échec lors d'une ponction veineuse est le même, que les parents soient présents ou non. De plus, 94 % des soignants considèrent la présence des parents comme bénéfique.

Ce travail servira de support à l'élaboration d'un film intitulé *La présence des parents lors des soins douloureux*¹.

Il sera confirmé en 2005 par une étude² menée auprès de trente-sept enfants subissant des soins « agressifs » [ponction lombaire (n = 28), intubation endotrachéale (n = 5), réduction de fracture (n = 2), réduction d'épaule (n = 1), drain thoracique (n = 1)] et dont l'objectif est de déterminer si la présence des parents interfère lors des soins. Les résultats permettent de conclure que leur présence pendant ces gestes n'en perturbe pas le bon déroulement.

LES RECOMMANDATIONS DE LA FÉDÉRATION NATIONALE DES CENTRES DE LUTTE CONTRE LE CANCER³

En 2000, un groupe de travail constitué de médecins (pédiatres et/ou oncologues) et de cadres infirmiers de services de cancérologie accueillant des enfants a publié des « Standards, Options, Recommandations » relatifs aux bonnes pratiques des soins infirmiers en pédiatrie.

Il est énoncé en introduction de ce document que « l'infirmière en pédiatrie a un rôle important dans la prise en charge de l'enfant, de ses parents et de la fratrie ».

Il est également précisé dans les recommandations générales que :

- « la prise en charge de l'enfant et de ses parents commence avant même leur arrivée dans l'unité de pédiatrie... » ;
- « la présence des parents est facilitée et encouragée... » ;
- « une politique d'information conforme à la Charte de l'enfant hospitalisé est appliquée dans les services de pédiatrie... La qualité de l'écoute et de l'information donnée aux parents et à l'enfant sont des facteurs déterminants pour le bon déroulement du traitement, contribuent à réduire l'anxiété et conditionnent la qualité des interactions avec les soins ».

LES TRAVAUX DE L'ASSOCIATION SPARADRAP

► Les résultats de l'enquête nationale sur la place des parents

En 2003, afin d'avoir une vision plus exacte de la situation – et compte tenu des plaintes qu'elle continue de recevoir malgré l'évolution favorable de la situation –

1. Françoise Galland, Dr Ricardo Carbajal, Dr Didier Cohen-Salmon, *Soins douloureux en pédiatrie : avec ou sans les parents ?*, association Sparadrap, 2000.

2. A. Sacchetti, C. Paston, C. Carraccio, *Family members do not disrupt care when present during invasive procedures*. Acad Emerg Med. 2005 May;12th, (5) :477-9.

3. Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer (FNCLCC) : www.fnclcc.org

l'association Sparadrap, avec le soutien de la Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins (DHOS), décide de réaliser une enquête nationale¹ sur le sujet.

Cette enquête a trois objectifs :

- établir en 2003 un état des lieux qualitatif et quantitatif concernant la place des parents auprès de leur enfant hospitalisé et connaître plus précisément :
 - leurs conditions matérielles d'accueil et d'hébergement,
 - l'information qui leur est fournie,
 - leur rôle ;
- détailler et confronter les points de vue des parents et des soignants ;
- valoriser les progrès, identifier les difficultés pour dégager des priorités d'action et faire des propositions d'évolution concrètes.

L'enquête a été réalisée dans 136 services tirés au sort parmi les 670 services de pédiatrie générale ou de sur-spécialités pédiatriques identifiés. Deux questionnaires ont été adressés : l'un était destiné aux services eux-mêmes, l'autre aux parents présents un jour donné. Les taux de réponses ont été de 80 %, reflétant le grand intérêt que les partenaires concernés ont accordé à ce travail.

Les principaux résultats confirment l'hétérogénéité ressentie lors de l'écoute des parents et des soignants. Ainsi, si les parents soulignent leur satisfaction globale (95 % d'entre eux ont une vision très positive de la prestation du service), des discordances apparaissent entre les réponses des parents et celles des personnels hospitaliers.

La présence des parents et les conditions matérielles de leur accueil

	Avis des parents	Avis des soignants
Heures de visite	89 % se déclarent satisfaits	98 % considèrent qu'elles conviennent aux parents
Limites à la présence des parents	48 % des parents les soulignent	82 % des soignants déclarent ne pas limiter la présence des parents
Existence d'une pièce de détente	Oui pour 30 % d'entre eux	Oui pour 39 % des soignants
Souhait d'un local destiné aux parents	Oui pour 43 %	Oui pour 31 %
Lieu d'allaitement (hors service de néonatalogie)	Accès possible pour 9 %	Accès possible pour 22 %

1. « Parents d'enfants hospitalisés : visiteurs ou partenaires ? », colloque organisé par l'association Sparadrap, 5 octobre 2004.

L'hébergement nocturne

Tous les établissements ne bénéficient pas de possibilités équivalentes :

Possible à l'extérieur du service	17 %
Possible au sein du service	41 %
Possible dans les deux conditions	24 %
Aucune des deux possibilités	18 %
Absence de chambre mère/enfant	35 %
Pas de solution d'appoint (seulement fauteuil ou matelas)	29 %
Simple chaise ou rien	8 %
Pas de réponse	27 %

On peut également noter que l'attribution des chambres parent/enfant peut se faire en fonction de critères tels que l'allaitement maternel, la gravité de la maladie de l'enfant ou l'éloignement du domicile. Globalement, les propositions sont plus variées dans les établissements hospitaliers universitaires. Enfin, il existe une grande variabilité entre une gratuité complète et des tarifs pouvant aller jusqu'à 45 euros la nuit (tarif 2007). Dans un même établissement, des différences notables concernant la possibilité d'obtenir un repas ou la gratuité de cette prestation sont fréquentes.

L'information des parents

Alors que 46 % des parents n'ont pas reçu d'information relative à l'identité du personnel, 53 % des soignants soulignent la nécessité de se présenter.

Si 96 % des parents ont obtenu une information concernant la maladie de leur enfant, 28 % soulignent un manque de cohérence entre les intervenants et 26 % des enfants n'ont pas reçu d'information.

Dans 73 % des cas, les services favorisent une visite du service lorsque l'hospitalisation est programmée et 22 % organisent des réunions de parents.

Le rôle des parents

Pour 95 % des parents, ils ont la possibilité de contribuer aux soins de maternage. Toutefois, dans 27 % des réponses, il est précisé qu'il n'y a pas eu de prise en considération des habitudes de l'enfant.

Enfin, 30 % des parents enquêtés n'ont pas pu être présents lors des soins douloureux.

Les difficultés rencontrées par le personnel soignant

Cette enquête de l'association Sparadrapp permet aussi de mettre en évidence les problèmes exprimés par les professionnels.

Les parents qui s'occupent des autres enfants	52 %
Les parents qui ne viennent pas voir leur enfant	48 %
Les parents très inquiets	48 %
Les parents agressifs ou revendicateurs	47 %
Les parents qui se regroupent et discutent dans le couloir	45 %
Les parents qui sollicitent l'équipe pendant les transmissions infirmières	44 %
Les parents rencontrant des problèmes d'autorité avec leur enfant	41 %
Les parents qui ne respectent pas les consignes d'hygiène	38 %
Les parents qui posent des questions incessantes	36 %
Les parents exigeants sur les conditions matérielles	35 %
Les parents ayant des difficultés à se séparer de leur enfant	34 %
Les parents qui ne respectent pas les horaires et règlements	33 %
Les parents qui surveillent tous les soins	32 %
Les parents qui apportent beaucoup à manger à leur enfant dans le service	26 %
Les parents peu concernés	20 %
Les parents très informés	15 %

► Témoignage d'un parent

Au cours du colloque intitulé « Parents d'enfants hospitalisés : visiteurs ou partenaires ? », Cécile Penet¹ témoigne de son expérience partagée avec son enfant hospitalisé dans trois services de soins entre 2001 et 2003. Cette maman relate les différences de conception de l'accueil des parents au sein des structures. Dans l'un des services, les parents ainsi que l'entourage et la fratrie de l'enfant peuvent venir librement, ils sont dès le début matériellement accueillis (« dès le premier jour d'hospitalisation, nous avons été accueillis, un repas nous a été proposé, un café... ») et peuvent s'ils le souhaitent être présents lors des soins (« Nous avons 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... »).

Dans les deux autres services fréquentés par le jeune patient, les horaires de visite, réservés aux seuls père et mère de l'enfant, étaient limités, les parents étaient systématiquement invités à sortir lors de la réalisation des soins (ceux de leur enfant, mais aussi ceux des autres enfants de la salle d'hospitalisation, limi-

1. Cécile Penet, *Enfants, parents, soignants, comment vivre ensemble ?*, « Parents d'enfants hospitalisés : visiteurs ou partenaires ? », colloque organisé par l'association Sparadrap, 5 octobre 2004.

tant ainsi leur durée de présence). Les parents n'étaient ainsi plus en mesure d'assurer les soins corporels de leur enfant. Dans ces deux derniers cas, les négociations entre les parents et les équipes soignantes ont permis à cette famille d'améliorer la situation. Toutefois, on peut noter dans ces deux unités une absence de consensus d'équipe sur les mesures accordées à ces parents : « Certaines infirmières ont peu à peu accepté notre présence auprès de M. 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 » ; « Il a fallu plusieurs mises au point successives pour arriver à un accord accepté et surtout appliqué par tout le monde ».

Il faut préciser que ni le niveau de technicité ni l'hygiène ne justifient les différences rencontrées dans ces trois unités de soins.

Il serait bien entendu facile de dire que ce témoignage est une histoire unique, isolée. En réalité, il se base sur des éléments du règlement et du fonctionnement des équipes rencontrées et s'applique bien entendu à tous les enfants concernés. Comme le souligne Cécile Penet, « changer les choses demande une énergie et une vigilance de chaque instant. Nous avons eu la chance d'être entourés d'un réseau familial et amical très présent, mais tout le monde n'a pas cette possibilité ».

On peut donc se demander ce qu'il en est des parents qui n'ont pas cette énergie et cette capacité à imposer leur présence, soit parce que le séjour de leur enfant est plus court (mais pas moins dénué de risques liés à la séparation), soit parce qu'ils n'ont pas les capacités de négociation nécessaires. Certains n'osent pas s'opposer au monde soignant, ne maîtrisent pas la langue, ne connaissent pas leurs droits, méconnaissent les besoins et les risques qu'une séparation peut avoir pour leur enfant, se sentent coupables de n'avoir pas su le protéger, etc.

LES TRAVAUX SUR L'HOSPITALISATION DES ENFANTS PAUVRES

Si autrefois l'hôpital était le lieu d'accueil des plus pauvres, qu'en est-il de nos jours ? Dans la majorité des cas, les résultats des travaux concernent la totalité de la population des enfants hospitalisés. Au début des années 2000, des sociologues se sont intéressés à un sujet difficile à aborder en France : l'hospitalisation des « enfants pauvres ».

En 2003, lors de sa présentation intitulée *Les enfants pauvres hospitalisés : la pauvreté infantile est-elle soluble dans la maladie*¹ ?, Sarra Mougel, sociologue, communique les résultats d'une recherche effectuée pendant dix-huit mois dans le service de pédiatrie générale d'un CHU. Cet établissement à vocation pédiatrique accueille une forte population d'enfants issus de milieux défavorisés. Les observations ont été réalisées dans une unité de trente-deux lits répartis sur trois unités accueillant à la fois des bébés et des grands enfants. Au cours de cette

1. Sarra Mougel, *Les enfants pauvres hospitalisés : la pauvreté infantile est-elle soluble dans la maladie ?*, « Les enfants pauvres en France », colloque organisé par le Cerlis, Paris 5-CNRS, le 21 mars 2003.

recherche, l'auteur souhaitait « éclairer la manière dont les acteurs procèdent pour articuler la mission de soin et la mission sociale de l'hôpital ».

Dans ce service, les enfants, entrés essentiellement par les urgences de l'établissement, sont à 75 % d'origine étrangère. À cette occasion, Sarra Mougel souligne la confusion qui est souvent faite entre enfants pauvres et enfants d'origine étrangère. Si les faits donnent parfois raison à cet amalgame, il est intéressant de réfléchir sur les causes et conséquences de cette « stigmatisation larvée » des enfants issus de familles étrangères de la part des soignants.

L'auteur rappelle que la pauvreté génère un problème de santé publique difficilement identifié en France, mais pour lequel les études réalisées en Grande-Bretagne permettent d'avoir une idée plus précise, très certainement transposable à la France. Les études anglo-saxonnes et américaines mettent en évidence que les enfants les plus pauvres ont, pour des pathologies chroniques identiques, des hospitalisations plus fréquentes, plus longues, et présentent des états plus graves.

Par ailleurs, la pauvreté entraîne plus de risques liés, en particulier, à l'habitat : saturnisme, accidents domestiques, voire absence de logement, pour lesquels les parents vont solliciter une hospitalisation.

Au cours de son immersion dans le cadre hospitalier pédiatrique, l'auteur a pu mettre en évidence la façon dont les soignants catégorisent parfois les parents. Ainsi, elle a pu constater les difficultés auxquelles sont confrontés des soignants peu préparés à faire face à des comportements maternels et paternels étrangers. Les raisons de ces différences peuvent être extrêmement diversifiées : différences culturelles, absence de maîtrise de la langue engendrant des problèmes de communication, difficultés de repérage et de compréhension des circuits hospitaliers, etc. Les soignants peuvent également ne pas comprendre l'anxiété parentale jugée parfois excessive ou, *a contrario*, l'absence des parents auprès de leur enfant.

Ce travail pose la question de la représentation du parent idéal véhiculée tant par les textes réglementaires que par les associations œuvrant pour la présence des parents auprès de leur enfant malade. Si, dans ce contexte, le travail de militantisme est absolument nécessaire, tous les parents (quelles que soient leur condition sociale, leur capacité de compréhension et leur capacité à s'occuper de leur enfant) doivent être accueillis avec le respect qui leur est dû. Pour parvenir à ce résultat, il est nécessaire que les soignants bénéficient de formations spécifiques leur permettant d'adapter leurs comportements à toutes les situations, parfois complexes, auxquelles ils sont confrontés au quotidien.

LA COMMUNICATION SOIGNANTS/PARENTS : TÉMOIGNAGES

Aujourd'hui, l'évolution vers l'élargissement de la présence des parents se poursuit. Ainsi, dans certains services de réanimation, les parents peuvent assister, s'ils le souhaitent, aux soins très techniques comme l'intubation ou les manœuvres de réanimation. Toutefois, cette avancée est l'objet de nombreuses controverses de la part des personnels soignants.

► Le lien parent/enfant : identifier et respecter les besoins

En 2001¹, des témoignages d'équipes de réanimation présentent les réflexions menées par les professionnels de ces unités pour accueillir les parents. L'accueil des parents, et parfois plus largement des frères et sœurs et des grands-parents, est devenu un soin à part entière. Des procédures sont écrites. Lors de leur intégration dans le service, les soignants sont informés des modalités d'accueil des parents et sont accompagnés par leurs pairs pour s'y former. La prise en considération de l'établissement du lien parent/enfant dans les unités de réanimation néonatale est un élément fondamental des soins dispensés au bébé. Lorsque l'enfant est plus grand, tout est mis en œuvre pour que le traumatisme que constitue cette hospitalisation – pour lui comme pour sa famille – soit pris en considération. « La famille est considérée comme une entité dynamique dont l'enfant est brusquement séparé lors d'une hospitalisation en secteur de réanimation ».

Lors des phases de soins palliatifs ou lors d'hospitalisations pour maladie grave ou évolutive, les soignants développent beaucoup la collaboration avec les parents, pour le bien de l'enfant. Des études² menées en particulier au Québec ont permis de mieux identifier les besoins des parents au cours des hospitalisations dans ce contexte, et plus particulièrement en phase de soins palliatifs. Dans ces situations, les équipes de soins ont appris à favoriser le travail avec les familles. Dès l'annonce du diagnostic d'une pathologie potentiellement mortelle, le travail avec les proches est une priorité. L'environnement de l'enfant est primordial, pour lui-même mais aussi pour permettre aux parents d'effectuer leur travail de deuil si l'issue de la maladie est fatale. La formation des professionnels de santé se développe, les prises en charge font l'objet de publications, se formalisent. La place des psychologues, mais aussi des bénévoles et des associations de parents au sein des services et des établissements, contribue largement à ces évolutions.

► Les réunions de parents

Des témoignages apportent également des connaissances sur la réalisation de réunions de parents. Ces expériences, déjà réalisées dans les services de cancérologie au cours des années 1990, existent également dans d'autres contextes, comme en témoigne l'expérience relatée dans un service accueillant des enfants gravement brûlés. Ces réunions ne sont pas des groupes thérapeutiques. Elles sont organisées par des membres de l'équipe : médecins, infirmiers, cadres, voire psychologues. Les soignants sont alors à la disposition des parents pour parler non pas du cas particulier de leur enfant, mais de leur vécu de l'hospitalisation. Au cours de ces rencontres, les échanges portent sur l'organisation, les incompréhensions qui peuvent apparaître dans son fonctionnement ou les contraintes imposées. Les soignants sont disponibles pour répondre aux parents. Des propositions d'amélioration peuvent

1. « L'accueil des familles en réanimation », dossier réalisé en partenariat avec la Société française des infirmiers en soins intensifs, *Soins Pédiatrie/Puériculture* n° 203, Masson, décembre 2001.

2. Line Beaudet, Francine de Montigny, *Lorsque la vie éclate : l'impact de la mort d'un enfant sur la famille*, éditions Seli Arslan, 1997.

émerger. Les parents échangent également beaucoup entre eux, comme en témoigne ce papa : « Le fait de parler avec d'autres parents de l'expérience que l'on a vécue a été pour moi très important. Que la brûlure soit petite ou très grave, nous ressentons tous la même chose : la culpabilité. Avec du recul, on se sent mieux. Hier encore, pendant les massages, mon fils m'a parlé de l'accident et m'a dit que dans quelques mois tout ceci ne serait plus qu'un mauvais souvenir. J'ai pu l'entendre »¹. Soignants et parents retirent de ces expériences de nombreux bénéfices et l'ambiance dans les services s'en ressent.

► Les difficultés exprimées par les soignants

Dans le même temps, des témoignages et des travaux de jeunes professionnels, médecins, infirmiers, puéricultrices, questionnent à nouveau la présence des parents dans les services.

Ainsi, tel médecin dira lors d'une réunion qu'il n'est pas du tout évident de travailler en présence des parents. Le plus souvent, ces professionnels adoptent cette position en raison du manque de disponibilité de l'équipe, de la charge de travail et de la charge mentale que le médecin doit supporter au moment de la réalisation du geste. L'intérêt de l'enfant n'est pas le premier argument dans leur prise de décision d'accepter ou non la présence des parents.

Lors d'un débat sur ce thème, des étudiantes puéricultrices ayant déjà une expérience en service de pédiatrie ou de néonatalogie rapportent le souhait de certaines équipes de revoir le règlement intérieur du service et d'en limiter à nouveau l'accès aux parents à certaines heures.

En 2007, au cours d'une formation continue, de jeunes infirmières font part de leurs difficultés face à des situations quotidiennes liées à la présence des parents.

Vignettes cliniques

1. Aude a 25 ans, elle est infirmière diplômée depuis deux ans. Elle a pris tout de suite un poste dans un service d'enfants. Récemment, elle a accueilli Tom, 18 mois. Elle raconte : « Tom arrive dans les bras de sa maman. Tous les deux ont l'air inquiet. La maman serre très fort Tom dans ses bras. L'attente au service des urgences a été longue (trois heures) alors que Tom a de la fièvre et doit être hospitalisé pour une gastro-entérite. Je lui annonce qu'il va falloir que je pose une perfusion à Tom. La maman s'insurge : "Vous allez encore recommencer comme là-bas, ils n'ont pas réussi". Et elle serre un peu plus Tom qui se met à pleurer. Je m'absente pour préparer le matériel, je reviens dans la chambre accompagnée de l'auxiliaire de puériculture. Je commence à organiser le soin, et lorsque j'ouvre l'emballage du cathlon et que la maman voit l'aiguille, elle émet une crainte. Je lui demande alors de sortir et réalise la pose de cathlon pendant que l'auxiliaire de puériculture maintient Tom qui hurle et se débat. » Aude se dit insatisfaite de la réalisation de ce soin, mais ne voit pas ce qu'elle aurait pu faire. Elle recherche dans la formation des propositions de solutions pour être capable de réaliser le soin dans des conditions meilleures pour l'enfant et sa mère, mais aussi pour elle-même. ►

1. C. Hontang, V. Ferté, O. Gall, « Animer des réunions de parents d'enfants brûlés », *Soins Pédiatrie/Puériculture* n° 229, Masson, avril-mai 2006.

► 2. Sylvie, 26 ans et Catherine, 28 ans, travaillent en qualité d'infirmières diplômées d'État depuis respectivement deux et cinq ans dans un centre d'accueil médical pour jeunes enfants. Mme M. y est accueillie avec son bébé de 8 mois atteint de maladie rare dont le diagnostic n'est pas encore clairement établi. Tous deux viennent de Tahiti. Le bébé est alimenté par cathéter veineux. Les soignantes disent avoir de plus en plus de difficultés à entrer dans la chambre du bébé pour effectuer les soins en présence de la maman. Sylvie raconte : « La maman dit à son bébé que c'est de sa faute si elle est ici toute seule, qu'elle en a marre de s'occuper de lui, qu'elle ne supporte plus qu'il soit malade, et moi je ne supporte plus de l'entendre dire ça à son bébé. Donc, quand je fais les soins, je préfère la faire sortir ou alors y aller quand elle n'est pas là. Et je reste le moins longtemps possible ».

Les situations décrites par ces infirmières mettent bien en évidence les difficultés qu'elles vivent malgré leur connaissance des besoins des enfants. Néanmoins, la nécessité qu'ils bénéficient de la présence de leur parent n'est pas suffisante pour les aider à adopter la bonne attitude face à l'anxiété parentale exprimée. Quand la difficulté est trop importante, elles font sortir le parent, évitant ainsi la confrontation.

Ces échanges avec des professionnelles soulignent également le fait qu'elles éprouvent de la culpabilité à devoir faire des soins à l'enfant, comme si elles étaient responsables de sa maladie. Cette culpabilité est renforcée par certaines conditions : la douleur provoquée par les soins, les contraintes liées aux traitements, à l'institution hospitalière, etc.

Les professionnels de santé expriment souvent des difficultés liées à un manque de communication avec le médecin ou avec l'équipe, particulièrement lorsqu'ils ont la responsabilité d'informer les parents. Ils ne savent pas toujours ce qui doit ou peut être dit.

Enfin, les soignants dans leur ensemble ont souvent un discours paradoxal concernant la présence des parents à l'hôpital. D'un côté, ils reconnaissent l'intérêt de cette présence pour l'enfant ; de l'autre, en l'absence de conditions optimales d'accueil, ils éprouvent des difficultés à mettre cette conviction en pratique.

Dans ce contexte, les risques sont grands que la transmission des savoirs concernant l'intérêt de l'enfant d'avoir ses parents auprès de lui, et celle des savoir-faire liés à ce contexte de travail, se fragilisent et finissent par ne plus être effectués.

LA PLACE ACCORDÉE AUX PARENTS SELON LES SERVICES : DES PRATIQUES VARIABLES (TRAVAUX DES ÉTUDIANTS)

Des travaux réalisés dans différents secteurs d'activité (services d'urgences, de maternité, de pédiatrie ou de soins de suite) confirment la variabilité des pratiques concernant la présence des parents auprès de leur enfant hospitalisé. Ainsi, divers travaux menés par des étudiantes puéricultrices ou étudiantes cadres mettent en évidence l'hétérogénéité des pratiques et la méconnaissance de l'intérêt

de la présence des parents auprès de leur enfant. Ces travaux mettent en lumière les difficultés exprimées par les soignants, leur manque de formation, mais aussi leurs attentes et les propositions qu'ils aimeraient mettre en place pour faire évoluer la situation.

► L'accueil des parents aux urgences

En 2006, une étudiante cadre a réalisé une étude comparative visant à définir le rôle du cadre d'un service d'urgences pédiatriques dans la mise en œuvre d'une réflexion collective sur la place des parents près de leur enfant lors des soins douloureux¹. Pour mener à bien ce travail, elle a réalisé une enquête dans deux services d'urgences : elle s'est entretenue avec le cadre de chaque service et a analysé le contenu de trente-deux questionnaires remplis par les infirmières et infirmières puéricultrices des deux services concernés.

Les résultats mettent en évidence :

- l'absence de protocole spécifique concernant l'accueil des enfants ;
- l'absence de réflexion formalisée sur la présence des parents lors des soins douloureux dispensés à l'enfant.

Dans l'un des services, le cadre précise que les parents sont systématiquement invités à rester auprès de leur enfant lors des soins douloureux. Dans ce service, la conception de travail de l'équipe est annoncée lors de l'entretien de recrutement des personnels, les prérequis concernant la capacité à travailler en présence des parents sont d'emblée exposés. Les soignants qui souhaitent exercer dans ce service s'engagent à respecter les modalités de travail définies dans le projet de soin.

Dans l'autre service, le cadre souligne que certains soignants invitent le parent à rester auprès de l'enfant, mais que, pour les plus jeunes patients, les parents sont généralement invités à sortir, leur présence constituant une source de stress supplémentaire. Le cadre souligne que « ce sont de jeunes professionnelles infirmières. Elles ont une méconnaissance de l'enfant et leurs études ne leur permettent pas la bonne prise en charge de l'enfant et de ses parents ». Le cadre se dit insatisfait de cette situation, mais il a d'autres priorités à régler au moment de l'enquête.

Ces propos sont confirmés par les réponses des infirmières dont la plupart disent éprouver des difficultés lors de la réalisation des soins « invasifs ». Les arguments qu'elles avancent pour justifier leur position sont :

- l'angoisse ou l'anxiété que les parents risquent de transmettre à leur enfant ;
- le stress généré chez le parent quand il voit souffrir son enfant ;
- la nécessité pour le soignant de protéger le parent du stress vécu par l'enfant ;
- le risque pour l'enfant de ne pas se sentir protégé puisque son parent présent n'empêche pas le soin.

Pour la moitié de ces soignantes, la présence des parents est une source de stress pour elles-mêmes.

1. « Parents et enfants, ensemble lors d'un soin douloureux aux urgences pédiatriques. Le cadre de santé au cœur de la qualité des soins ». Mémoire réalisé pour l'obtention du diplôme de cadre de santé par Sylvie Hagneré-Aubry, IFCS AP-HP, Paris, 2006.

Dans l'autre équipe, la question de l'anxiété est soulevée une seule fois par une infirmière dont l'expérience auprès d'enfants est inférieure à un an.

Les infirmières qui acceptent la présence d'un parent peuvent ainsi mieux comprendre l'enfant et le soigner plus facilement car le père ou la mère peut le distraire et éviter qu'il panique. Les parents qui ont assisté au soin sont également plus rassurés. En 2005, une étudiante puéricultrice¹ réalise une enquête dans six services d'urgences (trois pédiatriques, trois polyvalents). Au cours de ce travail, elle effectue un entretien avec un cadre de chaque service et analyse quarante-quatre questionnaires renseignés par des infirmières et infirmières puéricultrices. Ces questionnaires portent sur les moyens de prévention utilisés lors du dernier prélèvement sanguin ou d'une pose de voie veineuse. Dans ce travail, les parents étaient présents dans trente situations sur quarante-quatre. Concernant les quatorze situations pour lesquelles les parents étaient absents, six ne le souhaitaient pas ; dans cinq cas, il s'agissait d'une pratique du service ou du soignant ; pour trois situations, aucune raison n'était précisée.

Par ailleurs, dans ce travail, les soignantes ne mentionnent pas que la présence des parents auprès de leur enfant lors d'un soin est un élément de prévention de l'anxiété face à une situation potentiellement douloureuse et/ou anxiogène.

► La présence des parents lors des soins douloureux en maternité

Dans un travail réalisé en 2006 intitulé *Parent et nouveau-né : la séparation est-elle obligatoire lors du test de Guthrie*² ?, un étudiant maïeuticien (sage-femme) s'est intéressé aux pratiques concernant la présence parentale. Au cours de ses études, il a constaté qu'en maternité les soins des nouveau-nés sont habituellement réalisés en salle de soin, sans la mère ou le père. Il a donc souhaité comprendre pourquoi les parents sont le plus souvent absents lors du test de dépistage systématique de certaines maladies génétiques réalisé à tous les nouveaux-nés au troisième jour plein d'alimentation (test de Guthrie).

Les résultats de ce travail concernent l'analyse de cinquante et un questionnaires renseignés par les soignants et cent quarante questionnaires renseignés par les parents de deux maternités³ d'une grande ville de province.

Les principaux résultats sont les suivants :

- sur l'ensemble des cent quarante parents ayant participé à l'enquête, plus de 68 % n'ont pas assisté au prélèvement systématique ;
- sur l'ensemble des deux structures, 77 % des soignants ne proposent pas aux parents d'être présents lors de la réalisation du test de Guthrie, alors que 70 % des parents aimeraient l'être ;

1. Élisabeth Sohet, *Soins Pédiatrie/Puériculture*, n° 233, Masson, décembre 2006.

2. *Parent et nouveau-né : la séparation est-elle obligatoire lors du test de Guthrie ?*, mémoire réalisé dans le cadre de l'obtention du diplôme d'État de sage-femme, école de Toulouse. Disponible sur le site www.cnrdf.fr, rubrique « Mémoires et thèses ».

3. Une maternité de type 1 (peu médicalisée) et une maternité de type 3 (présence d'un service de néonatalogie et réanimation à proximité).

- 80,4 % des soignants (90,6 % dans la maternité de type 3) disent ne pas être encouragés à faire participer les parents au test de dépistage, alors que près de 63 % d'entre eux considèrent que cette présence serait souhaitable ;
- dans la maternité de type 1, une procédure mentionne « la chambre comme lieu de prélèvement préférentiel ainsi que l'allaitement maternel comme moyen non pharmacologique à effet antalgique ». L'étude montre que cette recommandation est respectée dans 42 % des situations ;
- les raisons exprimées par les professionnels sont pour 40 % des situations « la peur que les parents s'effondrent pendant le soin » alors que la pratique met en évidence que 70 % des mères présentes ont été actives pendant le soin (maintien de l'enfant, de la sucette, allaitement maternel ou artificiel). Les autres raisons évoquées sont la peur d'être jugé et la difficulté de travailler avec les parents (17 fois/51) auxquelles on peut ajouter le manque d'habitude (35 %) ;
- 84 % des parents ne se proposent pas eux-mêmes pour participer au soin : 75 % d'entre eux ignorent la possibilité de pouvoir être présent. Les parents font confiance aux soignants dans près de 60 % des cas. Quand le soignant propose au parent d'être présent, plus de 90 % d'entre eux acceptent.

En résumé, on peut noter des différences significatives de pratiques entre établissements pour un soin identique.

Il est recommandé que les soignants donnent aux parents la possibilité d'être présents, leur rôle d'information et d'accompagnement est primordial. Pour adopter cette attitude de façon systématique, les soignants doivent être encouragés par leur hiérarchie et doivent réaliser des procédures et des protocoles en lien avec la présence des parents lors des soins.

► La place du père en soins de suite et de réadaptation

Dans un travail réalisé en 2006 concernant le rôle du père auprès de son enfant hospitalisé dans un service de soins de suite et de réadaptation, une étudiante puéricultrice a enquêté auprès de soignants de quatre établissements représentatifs de ce type d'hospitalisation. Sa question de départ portait sur le rôle de la puéricultrice concernant la place du père auprès de son enfant handicapé ou porteur d'une pathologie de longue durée.

Dans ce travail, les soignants reconnaissent que l'accueil du père est très important pour l'aider à se familiariser avec le service. Néanmoins, ce sont le plus souvent les mères qui sont sollicitées pour le recueil des données sur les habitudes de l'enfant. Concernant les informations transmises au père sur l'état de santé de son enfant, elles sont le plus souvent transmises par le médecin alors que les personnels paramédicaux apportent plus facilement des informations complémentaires aux mères. En ce qui concerne les horaires de visite, on constate une grande variabilité d'un établissement à un autre :

- deux établissements permettent les visites aux enfants de 13 h à 20 h, avec des aménagements possibles pour assouplir ces horaires, en particulier pour favoriser la présence d'un parent au moment des repas ;

- un établissement accueille les parents de 17 h à 18 h 30, quatre jours par semaine ; de 16 h à 18 h 30 le mercredi et de 13 h à 18 h 30 le week-end ; cet établissement, éloigné de toute agglomération, est accessible uniquement en voiture ;
- un seul accueille les parents 24 h/24.

Ce constat ne peut qu'étonner quand on sait que l'accès des services accueillant des enfants est recommandé depuis plus de vingt ans. L'ouverture des services s'effectue à des horaires souvent peu compatibles avec les contraintes de travail et les obligations familiales des parents. Leurs difficultés d'accès soulèvent la question du rôle des parents et du maintien du lien lorsque l'enfant est hospitalisé pendant de longues périodes.

Ce travail met en évidence l'écart entre les connaissances que peuvent avoir les soignants des besoins des enfants et ce qui est effectivement mis en place pour y répondre.

► La place des parents en réanimation néonatale

En 2006, une étudiante puéricultrice travaille sur l'accueil des parents en réanimation néonatale. Elle s'est particulièrement intéressée aux connaissances nécessaires au soignant pour assurer la mise en place du lien parent/enfant dans le contexte d'une hospitalisation du bébé en réanimation dès sa naissance.

Cette enquête a été réalisée à travers un questionnaire rempli par vingt-deux infirmiers et six infirmières puéricultrices et des entretiens menés auprès de six puéricultrices et six familles dont les enfants étaient rentrés au domicile depuis trois à six mois.

Les réponses des soignants mettent en évidence les résultats suivants :

- pour 63 % des soignants enquêtés, le contact avec les familles est « primordial » ou « très important » ;
- pour 82 % d'entre eux, l'accompagnement des familles dans le contact avec leur enfant est « primordial » ou « très important » ;
- 89 % des soignants considèrent que les parents attendent avant tout des informations concernant leur enfant ;
- 57 % des soignants considèrent maîtriser les connaissances spécifiques nécessaires pour établir des relations satisfaisantes avec les parents ;
- concernant le processus d'attachement :
 - 69 % des soignants (18/22) considèrent que la séparation précoce entraîne un risque dans l'établissement du processus d'attachement mère/enfant,
 - parmi ces risques identifiés, les soignants citent majoritairement l'absence ou la difficulté d'attachement (14), puis de façon nettement moindre le stress, l'anxiété ou l'agitation (5), le risque de maltraitance (2), l'hospitalisme (2), le retard dans la guérison (1), dans les acquisitions (1),
 - 31 % des personnes interrogées disent ne pas savoir si la séparation précoce peut induire des conséquences sur le comportement des parents et de l'enfant,
 - 68 % des personnes interrogées n'ont pas bénéficié d'une formation spécifique sur le thème de l'attachement mère/enfant ;

- pour favoriser l'établissement de la relation parent/enfant, les soignants proposent :
 - en priorité la communication sensorielle : parole, toucher, massage,
 - rarement le contact direct « peau à peau », les soignants soulignant que ce geste nécessite, dans ce secteur d'hospitalisation, l'aval des médecins ;
- concernant leur participation à l'établissement du lien parent/enfant :
 - près de 30 % des infirmières interrogées ne savent pas si leur participation à l'établissement du lien parent/enfant fait partie de leur rôle,
 - les six puéricultrices enquêtées considèrent que l'établissement du lien parent/enfant fait partie de leur rôle.

Malgré le faible échantillonnage, on peut donc considérer, à la lecture de ces résultats, que la formation modifie la perception que le soignant a de son rôle dans l'accompagnement des parents.

Cette enquête permet de mettre en évidence l'insuffisance des connaissances des personnels sur les risques de stress, de maltraitance encourus par les enfants lorsque le lien d'attachement entre le bébé et sa mère est perturbé.

LA FORMATION DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ

Lorsque les étudiants en soins infirmiers souhaitent aborder la question de la présence des parents auprès de leur enfant, qu'il s'agisse de leur présence lors des soins ou plus largement de la question de l'information transmise par l'infirmière aux parents, ils prennent conscience que l'enseignement ne leur permet pas de comprendre pourquoi il est important que le parent soit présent. Ils manquent d'arguments pour défendre l'intérêt de la présence parentale, les contenus théoriques sur la parentalité, sa mise en place à la naissance sont en général brièvement abordés dans les enseignements de pédiatrie en Institut de formation en soins infirmiers (IFSI).

Le plus souvent, le questionnement des étudiants part des différences de pratiques observées et de l'incompréhension qu'elles génèrent. La plupart d'entre eux démarrent leur travail à partir d'une situation qui les a choqués.

Vignette clinique

Dans un service de pédiatrie, alors qu'il n'y a aucune urgence, et que le service a une activité ordinaire, un prélèvement sanguin est effectué à un enfant de 4 ans pendant que ses parents sont descendus prendre un café. À leur retour, l'équipe a emmené l'enfant en salle de soins, aucun des deux parents ne peut entrer, l'enfant hurle ; les parents, impuissants, assistent à la scène derrière la porte ; les étudiants quant à eux assistent au soin, occupant l'espace qui devrait être réservé aux parents. Aucune information n'avait été transmise aux parents sur la nécessité de réaliser ce geste avant leur départ, rien ne justifiait de réaliser ce soin en urgence pendant cette brève absence au milieu de l'après-midi. Dans ce service pourtant, les soignants acceptent largement la présence des parents tout au long de l'hospitalisation de l'enfant.

La formation des professionnels de santé concernant le travail avec et en présence des parents à l'hôpital est assez disparate. Si, pendant leurs études, les puéricultrices et auxiliaires de puériculture abordent longuement le travail avec les parents de l'enfant quelle que soit la structure d'accueil (hospitalière ou non), ce sujet ne fait pas l'objet d'un enseignement obligatoire pour les étudiants en soins infirmiers. Ce thème n'est abordé dans les études de médecine qu'au travers des stages réalisés par les étudiants et les internes. La question est alors diversement traitée en fonction des pratiques des services de soins dans lesquels le futur médecin va exercer. Ce sujet ne fait pas l'objet d'un enseignement spécifique pour les autres métiers paramédicaux (kinésithérapeutes, manipulateurs en électroradiologie, etc.), pourtant également concernés par la présence des parents, en particulier lors des actes qu'ils réalisent et lorsqu'ils leur délivrent des informations.

► La formation d'infirmier¹

La formation théorique en pédiatrie (80 heures) est abordée au cours de la 2^e année sous l'angle des pathologies les plus fréquemment rencontrées en service de pédiatrie générale ainsi qu'en pédopsychiatrie, complétée par un stage d'une durée de 140 heures. De nombreuses variables interviennent pour assurer ces 80 heures d'enseignement : sa brièveté, les disponibilités locales des lieux de stage comme des personnels compétents. Toutes ces données vont engendrer des adaptations des projets pédagogiques et entraîner des différences d'acquis entre professionnels.

Par ailleurs, le thème de la présence des parents n'a que peu d'écho auprès des étudiants qui manquent encore de maturité professionnelle à ce stade de la formation et qui sont concentrés sur les apprentissages techniques d'une part et l'établissement de la relation à l'enfant d'autre part. Au cours du stage, l'accès à la réalisation des soins par le stagiaire est extrêmement variable. En effet, les services accueillant des étudiants en soins infirmiers peuvent dispenser des soins d'une haute technicité (réanimation, oncologie pédiatrique, etc.), des soins infirmiers courants (pédiatrie, chirurgie) ou des soins de maternage (maternité, service de pré-sortie de néonatalogie). La réalisation des soins en présence des parents est le plus souvent évitée en raison du manque d'acquisition technique de l'étudiant. De plus, l'accès aux échanges avec les parents lui sera en général interdit par crainte des erreurs qu'il pourrait faire dans la communication. Il en va de même pour la réalisation d'éventuels questionnaires ou entretiens avec les familles pour la réalisation du travail de fin d'études.

Si ces justifications sont louables, elles ne permettent pas à l'étudiant de se former à la réalité qui l'attend dès l'obtention de son diplôme d'État d'infirmier. Elles ne lui permettent pas non plus de se confronter aux besoins et attentes des parents.

1. Voir le programme de formation pédiatrique en IFSI dans le chapitre 3.

Ne serait-il pas plus formateur d'accompagner l'étudiant dans l'établissement d'une relation avec les parents, considérant que cela fait partie intégrante des apprentissages nécessaires ?

► La formation de puéricultrice¹

La formation de puéricultrice a été créée en 1947 par le Pr Lelong. Si, à l'époque, cette première spécialisation du métier d'infirmière avait pour but essentiel d'assurer les soins infirmiers aux enfants les plus jeunes (néonatalogie puis réanimation néonatale et pédiatrique), très vite, les connaissances en psychologie qui se sont développées en parallèle ont intéressé ces professionnelles. La formation insiste beaucoup aujourd'hui sur le travail avec les parents des enfants, quel que soit l'âge de ces derniers, ce qui est constamment confirmé lors des échanges avec les étudiants et jeunes professionnels.

À une question sur les apports de la formation, voici comment répond une puéricultrice nouvellement diplômée² :

« En tant que puéricultrice, on sera franchement attentive, on sait s'interroger sur certaines choses que l'on ne connaissait pas avant. C'est ça qui est important : d'arriver à mettre des mots sur des choses qu'on supposait sans savoir de quoi il s'agissait exactement. Donc on arrive à mettre des mots sur des comportements, des réactions de parents et ça c'est vraiment important pour aider à mieux travailler, autant avec l'enfant qu'avec les parents ».

Dans une enquête menée au sein d'un établissement de soins exclusivement pédiatriques³ auprès des puériculteurs(trices) et cadres puéricultrices de l'établissement, il a été mis en évidence que la formation développait les aspects suivants :

- la capacité à travailler en présence et avec les parents ;
- le dépistage des situations à risques et en particulier des risques relatifs à l'établissement et au maintien des liens parents/enfant ;
- la connaissance du développement de l'enfant et en particulier des étapes du développement psychoaffectif et de ses besoins, dont celui de bénéficier de la présence de ses parents au cours d'une situation difficile comme l'hospitalisation.

SYNTHÈSE DE LA SITUATION ACTUELLE

Comme le mettent en évidence les exemples cités, même s'il n'est pas possible d'en tirer des conclusions générales, il existe encore en France en 2008 de grandes disparités concernant la présence des parents auprès de leur enfant hospitalisé.

1. Voir le programme de la formation de puéricultrice dans le chapitre 3.

2. *La valeur ajoutée de la puéricultrice hospitalière*, film de Sylvie Fehlbaum, puéricultrice, groupe de travail « La valeur ajoutée de la puéricultrice hospitalière », hôpital Trousseau, Paris, 2007.

3. Groupe de travail « Valeur ajoutée de la puéricultrice », hôpital Trousseau, Paris, 2005.

En réalité, dans de nombreux services, les parents sont accueillis, leur présence est souhaitée, rendue possible par des aménagements adaptés, les équipes ont acquis un savoir-faire pour travailler avec eux et en leur présence.

Ce qui se dessine actuellement, c'est une recherche d'amélioration globale de la qualité de l'accueil, mais également la possibilité pour les soignants d'exprimer leurs difficultés, leur identification permettant de mieux y faire face et de mieux les y préparer.

En effet, les principales causes des disparités rencontrées dans l'accueil et le travail avec les parents sont sans doute les inégalités existant dans les formations initiales des médecins et des personnels auxiliaires de soins : infirmiers, infirmiers spécialisés en puériculture en particulier. L'insuffisance de notions permettant aux futurs soignants de comprendre l'intérêt de la présence des parents auprès de leur enfant est très certainement en partie responsable de cette situation.

Toutefois, il ne suffit pas de savoir pourquoi il est nécessaire que le parent soit présent, il faut aussi que le soignant soit capable de faire face à cette situation. Un parent dont l'enfant est malade, quelle que soit la gravité de la situation, vit un moment de fragilité pendant lequel ses réactions peuvent être exacerbées par l'anxiété, l'inquiétude, la culpabilité, etc. Il existe donc plusieurs types de réactions parentales et l'un des objectifs des formations est d'apprendre aux soignants à faire face à ces différentes situations.

Dans ce contexte, le soignant doit prendre soin de l'enfant, mais aussi agir avec le parent en fonction des attitudes et des comportements de celui-ci.

Il est à cet égard intéressant de constater que le questionnement des étudiants aujourd'hui repose sur « comment faire ? » et pas seulement sur « que faut-il faire ? ». Par ailleurs, il est évident que la législation en vigueur, même si elle constitue une aide pour les familles en leur donnant le droit d'être présentes auprès de l'enfant à l'hôpital, ne suffit pas à elle seule à régler l'ensemble des problèmes. La disparité des moyens mis en œuvre dans les établissements, la nécessité de faire appel à des fonds privés pour les obtenir, l'absence de sanctions lors de la non application des recommandations, ne favorisent pas l'homogénéité des pratiques.

Dans ce contexte, il est intéressant d'analyser l'évolution des textes réglementaires et la législation en vigueur actuellement.

BIBLIOGRAPHIE

Line Beaudet, Francine de Montigny, *Lorsque la vie éclate : l'impact de la mort d'un enfant sur la famille*, éditions Seli Arslan, 1997.

R. Carbajal, L. Bonin, T. Karam, A. Brière, N. Simon, « Parents : être ou ne pas être présents lors des gestes douloureux aux urgences », Communication orale lors du XXXII^e 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.

P^r Bernard Golse, *Retentissements psychologiques sur les enfants et les parents, des hospitalisations ou des séparations*, actes du colloque « Parents d'enfants hospitalisés : visiteurs ou partenaires ? », 5 mars 2004.

État des lieux de l'accueil des parents dans les hôpitaux en France

Sylvie Hagneré-Aubry, *Parents et enfants, ensemble lors d'un soin douloureux aux urgences pédiatriques. Le cadre de santé au cœur de la qualité des soins*. Mémoire réalisé pour l'obtention du diplôme de cadre de santé, IFCS AP-HP, Paris, 2006.

Sarra Mougel, *Les enfants pauvres hospitalisés : la pauvreté infantile est-elle soluble dans la maladie ?*, « Les enfants pauvres en France », colloque organisé par le Cerlis, Paris 5-CNRS, le 21 mars 2003.

Cécile Penet, *Enfants, parents, soignants, comment vivre ensemble ?*, « Parents d'enfants hospitalisés : visiteurs ou partenaires ? », colloque organisé par l'association Sparadrap, 5 octobre 2004.

A. Sacchetti, C. Paston, C. Carraccio, *Family members do not disrupt care when present during invasive procedures*, Acad Emerg Med. 2005 May;12th, (5) :477-9.

Élisabeth Sohet, « La prévention des soins douloureux chez l'enfant », *Soins Pédiatrie/Puériculture* n° 233, Masson, décembre 2006.

« L'accueil des familles en réanimation », dossier réalisé en partenariat avec la Société française des infirmiers en soins intensifs, *Soins Pédiatrie/Puériculture* n° 203, Masson, décembre 2001.

La valeur ajoutée de la puéricultrice hospitalière, film, groupe de travail « La valeur ajoutée de la puéricultrice hospitalière », hôpital Trousseau, Paris, 2007.

Soins douloureux en pédiatrie : avec ou sans les parents ?, film de F. Galland, D^r R. Carbajal, D^r D. Cohen-Salmon, association Sparadrap, 2000.

Parent et nouveau-né : la séparation est-elle obligatoire lors du test de Guthrie ?, mémoire réalisé dans le cadre de l'obtention du diplôme d'État de sage-femme, école de Toulouse. Disponible sur le site www.cnrdr.fr, rubrique « Mémoires et thèses ».

Les recommandations de bonnes pratiques, Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer, www.fnclcc.org

« Parents d'enfants hospitalisés : visiteurs ou partenaires ? », colloque organisé par l'association Sparadrap, octobre 2004.

La place des aidants naturels : la législation française en 2008

« Dans toute décision concernant les enfants, qu'elle soit prise par les parents ou par les autorités compétentes, qu'elle porte sur la santé ou sur l'éducation de l'enfant, les adultes doivent toujours se préoccuper de l'avenir de leur enfant autant que de son bien-être immédiat. »

Dominique Youf¹

Objectifs

Connaître les droits et devoirs de l'institution hospitalière, les droits et devoirs des personnels soignants, les droits et devoirs des parents lors de l'hospitalisation parent/enfant.

À noter

En France, tout texte législatif doit se conformer à la constitution qui reprend dans son préambule la déclaration des droits de l'homme et du citoyen du 26 août 1789.

Les textes législatifs dans notre pays émanent de différents niveaux de l'État : la loi est votée par le Parlement, les ordonnances, décrets et arrêtés émanent des ministres, préfets et présidents de conseils généraux. Tous ces textes font l'objet d'une obligation d'application.

Les circulaires servent en règle générale à expliciter les textes réglementaires. Elles donnent le plus souvent les orientations générales et les recommandations d'application de la loi.

Les textes relatifs aux droits de l'enfant hospitalisé se situent dans le contexte international des textes relatifs aux droits de l'enfant. En France, il n'existe aucune loi qui oblige les établissements hospitaliers à accueillir les familles dans les services de soins. L'accueil des parents relève d'une évolution des pratiques soignantes liée à l'humanisation de l'hospitalisation. Cette humanisation fait elle-même écho à l'évolution des connaissances – en particulier en psychologie – qui ont permis de comprendre la nécessité que les parents demeurent auprès de leur enfant lors d'une hospitalisation.

Actuellement, le texte de référence dans les services hospitaliers pédiatriques est la Charte de l'enfant hospitalisé, parfois même la Charte du patient hospi-

1. Dominique Youf, *Penser les droits de l'enfant*, « Questions d'éthique », PUF, 2002.

talisé. Ce texte s'adresse à toutes les personnes hospitalisées, quel que soit leur âge. Il n'est pas spécifiquement adapté aux besoins de la population pédiatrique.

La Charte de l'enfant hospitalisé a initialement été conçue et diffusée par des associations. Elle n'a donc aucun caractère d'application obligatoire. Néanmoins, l'éthique et/ou la déontologie professionnelles, l'évolution des connaissances des besoins de l'enfant, en particulier de ses besoins psychoaffectifs, engendrent son entière reconnaissance comme référence officielle par tous les acteurs de l'hôpital. La lecture des différentes étapes de la législation relative à la présence des parents auprès de leur enfant à l'hôpital permet de mesurer les évolutions, mais aussi les éventuels décalages entre les besoins d'une population et la législation en vigueur.

LES TEXTES FONDATEURS

► Déclaration des droits de l'homme et du citoyen du 26 août 1789

En France, le 26 août 1789, la Déclaration des droits de l'homme et du citoyen reconnaît à chaque homme et à chaque femme des droits identiques. Il s'agit alors de décliner une philosophie, une conception de la vie sociale. Ce texte ne revêt pas à l'époque de caractère législatif. Il faudra attendre l'intégration de la Déclaration des droits de l'homme dans la Constitution française pour que cette Déclaration devienne un principe du droit français.

Dans ce premier texte, et compte tenu de l'époque, l'enfant n'est pas encore reconnu comme un être à part entière. Jusqu'à une période récente, il ne bénéficiait pas de droits spécifiques. Il était considéré comme un être en devenir sur lequel le père avait tout pouvoir. Les écrits des philosophes des Lumières, comme *l'Émile*¹, dans lequel Rousseau développe sa vision de l'éducation des enfants, ne font pas l'unanimité. Le père de famille reste tout-puissant. Cette conception de l'enfance n'évoluera que tardivement au cours du xx^e siècle, comme le souligne Dominique Youf : « Deux versions du même article du code civil français, écrites à deux moments historiques différents, permettent de faire apparaître la révolution que les droits de l'enfant ont opérée dans le droit de la famille. En 1804, l'article 375 du code napoléonien disait que le père qui aura des sujets de mécontentement très graves sur la conduite d'un enfant aura les moyens de correction suivants... En 1958, l'article 375 adoptait cette formulation : les mineurs de 21 ans dont la santé, la sécurité, la moralité ou l'éducation sont compromises peuvent faire l'objet de mesures d'assistance éducative dans les conditions prévues... »²

Néanmoins, la déclaration des droits de l'homme constitue un moment de rupture avec le droit régalien ; le droit français actuel y prend ses racines, mais elle a aussi inspiré le droit international.

1. Jean-Jacques Rousseau, *Émile ou De l'Éducation*, collection « Folio essais » n° 281, éditions Gallimard, 1995.

2. Dominique Youf, *Penser les droits de l'enfant*, « Questions d'éthique », PUF, 2002.

► 10 décembre 1948 : Déclaration universelle des droits de l'homme

En 1948, afin de lutter contre l'oppression et la discrimination, l'assemblée générale des Nations unies adopte la Déclaration universelle des droits de l'homme. Cette décision des cinquante-huit pays signataires fait suite aux actes de barbarie commis au cours de la seconde guerre mondiale. Pour la première fois au niveau international, les pays signataires reconnaissent que les droits de l'homme et les libertés fondamentales s'appliquent à tous les individus. De nos jours, cet esprit continue d'influencer les législations de nombreux états.

LES TEXTES CONCERNANT SPÉCIFIQUEMENT L'ENFANT

► 1924 : 1^{re} Déclaration des droits de l'enfant

Ce texte reconnaît pour la première fois des droits spécifiques à l'enfant. Il sera ratifié par la Société des Nations dont fait partie la France.

► 1959 : Déclaration des droits de l'enfant

Ce texte est adopté par les Nations unies.

Il faut noter que ces deux premiers textes n'engagent pas les pays qui les ont signés. Ils soulignent de grands principes, des intentions, mais n'entraîneront pas de modifications compte tenu du faible écho dont ils bénéficieront.

1979 est déclarée année de l'Enfance. À l'issue de cette année, une prise de conscience se fait autour de la nécessité de protéger plus particulièrement les enfants partout dans le monde. Une commission spécifique se met en place et rédige la Convention internationale des droits de l'enfant.

► 1989 : Convention internationale des droits de l'enfant

Ce texte est adopté par les Nations unies en 1989 et ratifié par la France en 1990. Il a vu le jour à la suite de l'évolution de la conception de la notion d'enfance tant sur le plan éducatif que sociologique.

Ce texte a une valeur juridique contraignante pour tous les pays qui l'ont signé et les citoyens peuvent s'en prévaloir pour faire respecter les droits des enfants. Néanmoins, chaque pays peut émettre des réserves.

À l'heure actuelle, le Comité des droits de l'enfant, créé en 1991, est chargé de surveiller la façon dont les états signataires appliquent leurs obligations.

LES TEXTES RELATIFS AUX DROITS DE L'ENFANT HOSPITALISÉ ET À LA PRÉSENCE DES PARENTS À L'HÔPITAL EN FRANCE

Dès 1974, un décret du 14 janvier relatif aux règles de fonctionnement des centres hospitaliers et hôpitaux locaux permet expressément la présence d'un accompagnant auprès d'un malade de moins de 15 ans en dehors des heures de visite. (Annexe I, art. 22.20)

► 1^{er} août 1983 : circulaire ministérielle n° 83-24 relative à l'hospitalisation des enfants

Il s'agit de la première étape officielle vers une reconnaissance des droits de l'enfant hospitalisé, ainsi que des droits de ses parents. Il s'agit aussi d'une reconnaissance des travaux réalisés par toutes les personnes, soignants et non soignants, qui ont œuvré pour l'évolution des conditions d'hospitalisation des enfants dès la fin de la seconde guerre mondiale.

Ce texte s'appuie sur l'équilibre entre les aspects médicaux et les besoins psycho-affectifs des enfants lors des hospitalisations. Ses différents contenus doivent permettre aux institutions hospitalières de faire évoluer leurs pratiques et leurs réglementations pour permettre aux enfants de faire face à cet événement parfois traumatisant que représente la maladie et son cortège de soins et d'hospitalisations.

Les recommandations portent dans ce texte sur différents aspects : nécessité de l'hospitalisation, développement d'alternatives à l'hospitalisation, préparation de l'hospitalisation, amélioration des conditions de séjour par la présence d'autres professionnels (éducateurs, enseignants, psychologues, etc.). Mais plusieurs chapitres de ce texte concernent directement la présence des parents auprès de l'enfant et les conséquences que cela engendre pour les soignants. Ces points sont détaillés ci-dessous.

Titre 3 – Accueillir l'enfant et ses parents à l'admission

« (...) Rien ne vaut la présence d'un proche au moment de l'admission. Il est donc très important d'aider un membre de la famille à demeurer avec l'enfant pendant les premières heures à l'hôpital. Cette personne devrait, dans toute la mesure du possible, être présente quand il s'endort le premier soir (...).

Les parents seront consultés sur les habitudes et les aversions de l'enfant (...) et sur son vocabulaire particulier (...). »

Dans ce paragraphe, il est conseillé de faire assurer l'accueil, ainsi que les consultations par un personnel qualifié. Il n'est toutefois pas précisé en quoi consiste la qualification de ce personnel.

Titre 4 – Admettre l'enfant avec un de ses parents

« L'admission conjointe « mère ou père/enfant » est à développer. Elle permet à la mère ou au père de rester auprès de leur enfant, sinon jusqu'à sa sortie, du

moins le temps de son adaptation. Cette admission conjointe doit être possible quelle que soit la nature de la maladie, et non pas seulement dans les cas les plus graves. L'angoisse de l'enfant ne dépend, en effet, pas nécessairement de la gravité objective de son état. Le séjour du père ou de la mère sera évidemment organisé en collaboration étroite avec l'équipe médicale et soignante. »

Dans ce premier chapitre relatif à la présence d'un parent, il est ensuite demandé aux institutions et aux personnels de prévoir l'existence de chambres permettant cet accueil, de mettre en place rapidement des aménagements « peu coûteux » (lits pliants), de prévoir à proximité des services d'hospitalisation un lieu où les parents pourront « se reposer ou échapper à la tension ». Enfin, il est demandé d'informer les parents sur les aides dont ils peuvent bénéficier en cas de difficultés.

Titre 5 – Faire participer les 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 (...).

Il est important qu'un proche de l'enfant l'accompagne s'il est transféré dans un autre service, comme s'il s'agissait d'une nouvelle admission. Sa présence est encore plus nécessaire aux moments les plus angoissants d'une hospitalisation : quand l'enfant s'endort puis se réveille à l'occasion d'une opération.

Les parents doivent pouvoir assister aux soins médicaux infirmiers s'ils le souhaitent et si leur comportement ne s'avère pas gênant. »

Titre 8 – Développer les visites

« Nous souhaitons que le régime des visites soit défini dans le règlement intérieur de façon très souple. Les parents, les amis, la fratrie seront 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. »

« En tout état de cause, le père, la mère ou une autre personne qui s'occupe de l'enfant doit pouvoir rester auprès de lui aussi longtemps qu'il le souhaite, à condition de ne pas contrarier l'action médicale ni de troubler le repos des autres malades. »

Titre 9 – Informer les parents au cours du séjour

« S'ils ne peuvent demeurer auprès de leur enfant pendant son hospitalisation, les parents doivent avoir la possibilité de s'informer régulièrement de son état. Il convient donc de leur indiquer les jours et heures auxquels ils pourront s'adresser à un médecin responsable qui sera en mesure de leur donner toutes les informations nécessaires et d'en discuter avec eux. Ils doivent pouvoir téléphoner dans le service pour prendre des nouvelles de leur enfant. »

Ainsi, dès le début des années 1980, ce texte énonce très concrètement et fermement ce qui est souhaitable pour l'enfant puisqu'il y est déjà question de la

présence des parents lors des soins, y compris lors de l'endormissement et du réveil d'un enfant subissant une intervention chirurgicale.

Des précisions sont également apportées concernant l'attention particulière sur la mise en place des liens précoces parent/enfant lorsque l'hospitalisation ou la séparation a lieu à la naissance. Les risques de maltraitance ultérieure de l'enfant ont commencé à être identifiés.

Ces recommandations ont fait depuis l'objet de nombreux travaux au sein des services de soins. La mise en place de programmes de soins (Nidcap, soins de développement) en sont des exemples connus.

Ce texte fait également référence à l'attention spécifique que doivent porter les équipes aux enfants de familles défavorisées ainsi qu'aux enfants de familles migrantes. Comme l'a montré Sarra Mougel¹, ces recommandations ont toujours leur raison d'être, ces enfants demeurant plus fréquemment ou plus longtemps hospitalisés que les autres.

Enfin, des recommandations sont faites aux directions d'établissements hospitaliers accueillant des enfants pour « favoriser l'introduction des mesures préconisées auprès des équipes médicales et soignantes ». Il était en effet évident aux auteurs que les recommandations préconisées allaient entraîner des modifications fondamentales dans les habitudes de travail des équipes. Ces recommandations portaient sur la connaissance et la compréhension des raisons qui motivent les recommandations du texte, sur les besoins particuliers des enfants à l'hôpital, le développement de l'enfant, les connaissances en psychologie de l'enfant. Ces besoins de formation sont toujours nécessaires aux futurs soignants d'enfants en ce début de ^{xxi}e siècle.

Pourtant, en 2008, malgré tous les progrès enregistrés, le chemin est encore long à parcourir pour appliquer ce texte de façon homogène dans tous les services hospitaliers français. Il faut en effet noter que ces recommandations n'ont été accompagnées d'aucune aide financière pour la mise en œuvre des mesures – en particulier matérielles – préconisées. En ce qui concerne la formation des équipes soignantes, il était demandé aux établissements d'y consacrer une partie de leurs budgets de formation. Les formations assurées par les établissements ont été complétées par des formations organisées par les pouvoirs publics.

Par ailleurs, cette circulaire ne pouvait pas faire l'objet de sanctions applicables aux établissements qui n'en respectaient pas les termes.

Aujourd'hui, l'ensemble du contenu de ce texte demeure d'actualité. Il peut toujours servir de référence aux équipes qui souhaitent faire évoluer ou réajuster leurs pratiques concernant les conditions d'hospitalisation des enfants.

► Charte de l'enfant hospitalisé

À la suite de ce premier texte, la Charte de l'enfant hospitalisé a été rédigée à Leiden en 1988.

1. Sarra Mougel, *Les enfants pauvres hospitalisés : la pauvreté enfantine est-elle soluble dans la maladie ?*, « Les enfants pauvres en France », colloque organisé par le Cerlis, Paris 5-CNRS, le 21 mars 2003.

Ce texte repose sur les mêmes travaux et les mêmes valeurs que la circulaire, mais il est plus synthétique et engage les établissements qui l'affichent. Contrairement à la circulaire du 1^{er} août 1983, il n'explique pas les mesures préconisées. Cette charte prend sens si les soignants ont une connaissance approfondie et une compréhension des travaux qui ont conduit à sa rédaction.

Concernant la présence des parents, sont précisés les points suivants :

- **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 n'entraîne un supplément financier ou une perte de salaire. On les informera sur les règles de vie et les habitudes propres au service afin qu'ils participent activement aux soins de leur enfant ».

► 1998 : circulaire n° DH/EO3/98/688 relative au régime de visite des enfants hospitalisés en pédiatrie

« 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. »

En 1998, ce texte laconique rappelle aux établissements leurs obligations. On peut supposer qu'il fait suite à des plaintes de parents rencontrant des difficultés pour rester auprès de leurs enfants hospitalisés communiquées aux pouvoirs publics.

► 1998 : décret n° 98-899 du 9 octobre 1998 relatif aux établissements de santé publics et privés pratiquant l'obstétrique, la néonatalogie ou la réanimation néonatale

La même année, des précisions sont apportées pour les services accueillant des enfants au cours de la période néonatale : « Afin de privilégier la relation mère/enfant, les soins de courte durée aux enfants dans l'unité d'obstétrique et qui sont atteints d'affections sans gravité ne nécessitant pas une hospitalisation en unité de néonatalogie, peuvent être réalisés dans le secteur d'hospitalisation. Ces nouveau-nés (...) sont traités et surveillés en permanence (...) dans la chambre de leur mère. »

Ce texte s'adapte spécifiquement aux situations en lien avec la naissance. Pour la première fois, les dispositions concernant le maintien du lien entre la mère et son bébé sont précisées dans un décret.

L'ensemble des textes cités précédemment sont destinés à rappeler aux services la nécessité de permettre aux parents d'être présents auprès de leur enfant à l'hôpital. Toutefois, les parents ne sont pas toujours très disponibles pour être présents compte tenu de leurs obligations de travail. Cela est particulièrement vrai dans

deux cas : lorsque l'enfant est atteint d'une maladie grave ou victime d'un accident, entraînant des soins de longue durée, ou lorsqu'il est atteint d'un handicap. Les parents souhaitent alors être totalement disponibles pour accompagner leur enfant dans ce long parcours de soin, et pouvoir aussi assurer certaines périodes de maintien au domicile.

Jusqu'en 2001, dans ces circonstances, soit les parents se mettaient dans l'illégalité en prenant un congé maladie lorsque le médecin acceptait de le leur accorder, soit l'un des deux arrêtaient son activité professionnelle, modifiant ainsi considérablement l'équilibre financier de la famille et prenant le risque de perdre son emploi. Cette situation créait également de grandes disparités selon l'aisance financière des familles.

C'est pour pallier à ces difficultés que le législateur a prévu le congé de présence parentale.

► 2001 : congé de présence parentale¹

Le congé a été créé en janvier 2001 pour permettre aux salariés, père ou mère d'un enfant malade, handicapé ou accidenté, de bénéficier d'un congé pour s'occuper de lui. Ce congé est d'une durée de quatre mois renouvelable deux fois, soit un an maximum. Il peut être pris à temps plein ou à temps partiel. Il n'est pas pris en compte pour le calcul des années de retraite. Il permet au salarié de retrouver son emploi ou un emploi similaire sans perte de revenus, à l'issue de la période de suspension de l'activité. Tous les salariés, quelle que soit leur ancienneté dans une entreprise, peuvent en bénéficier. Ce congé peut être assorti d'une allocation de présence parentale attribuée par la Caisse d'allocations familiales.

Cette disponibilité concerne les parents d'enfants de 0 à 20 ans, sur avis médical sans précision de la pathologie.

► 2002 : congé de paternité²

Afin de favoriser le développement du rôle du père dès la naissance de son enfant, le législateur a également prévu l'augmentation du nombre de jours de congé autour de la naissance. Ceci doit permettre au père d'être plus présent dès le séjour à la maternité et de s'investir autant qu'il le souhaite dans les soins à procurer au nourrisson.

Depuis le 1^{er} janvier 2002, les pères bénéficient d'un congé de paternité d'une durée de onze jours ouvrés. Ces journées s'ajoutent aux trois jours de congés de naissance. Ce congé peut être pris à la naissance de l'enfant ou dans les quatre mois suivants.

Les indemnités de ce congé de paternité sont attribuées par la sécurité sociale.

1. Article L 122-28.9 du code du travail.

2. Art. L 122-25-4, L 122-26, D 122-25 du code du travail ; L 33-8 et D 331-4 du code de la Sécurité sociale. Décret n° 2002-1324 du 4 novembre 2002.

► **Loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé**

En 2002, la loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé constitue une avancée considérable concernant les droits des usagers du système de santé. On peut toutefois regretter qu'elle ne comporte aucune spécificité concernant la présence des parents auprès de l'enfant à l'hôpital. Le législateur aurait pu se saisir de cette opportunité pour inscrire dans la loi les recommandations relatives aux soins aux enfants (celles de la circulaire de 1983 toujours d'actualité), les rendant ainsi obligatoires.

La loi a créé dans chaque établissement la Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC) qui se substitue à la commission de conciliation. Son fonctionnement est défini par le décret n° 2005-213 du 2 mars 2005. Y siègent des représentants des usagers, en l'occurrence des parents d'enfants malades pour les établissements et services d'enfants. Cette commission permet de faire évoluer les conditions d'accueil des familles dans les établissements.

► **Loi du 11 février 2005 relative à la personne handicapée**

Ce texte n'est pas spécifique à l'enfant. La loi du 11 février 2005 relative à la personne handicapée reconnaît les aidants familiaux comme des acteurs fondamentaux de la prise en charge de la personne handicapée. Il s'agit d'une avancée considérable dans l'aide et la reconnaissance faites à toutes les personnes dont la vie est possible grâce aux proches, c'est-à-dire un nombre important de situations concernant les enfants porteurs de handicaps. Il s'agit d'une modification profonde de conception : là où l'on considérait qu'il était normal que les parents assurent la prise en charge de leurs enfants, la société leur reconnaît dorénavant un rôle qui en fait des acteurs à part entière, leur donnant aussi des droits, en particulier lorsqu'ils sont dans l'obligation d'interrompre leur activité professionnelle.

LES TEXTES CONCERNANT LES PERSONNELS AUXILIAIRES MÉDICAUX

► **La formation des infirmiers**

Les études d'infirmier(ère) comportent 80 heures d'enseignement théorique en pédiatrie. L'enseignement théorique défini dans le texte officiel¹ porte sur les connaissances relatives au développement de l'enfant et aux pathologies spécifiques et à leurs traitements, ainsi qu'à certaines pathologies psychiatriques (anorexie, autisme). Cet enseignement est dispensé au cours de la 2^e année d'études et peut varier selon les instituts de formation. Les notions relatives aux

1. Texte relatif aux études en IFSI.

aspects psychoaffectifs et psychosociaux ne représentent pas une priorité compte tenu de l'ensemble des connaissances de base à acquérir. Un stage d'une durée de 140 heures se déroule en 2^e ou 3^e année dans un service accueillant des enfants malades, quels que soient leur âge ou leur pathologie.

► La formation des infirmiers spécialisés en puériculture

Le programme de formation des infirmiers spécialisés en puériculture date de 1983. Bien que bénéficiant dans les écoles de l'actualisation des connaissances, il accorde :

- 650 heures d'enseignement théorique dont :
 - 70 heures consacrées à l'éducation et la relation,
 - 55 heures consacrées à la sociologie,
 - 50 heures consacrées à la psychologie et psychosociologie ;
- 750 heures d'enseignement pratique dont :
 - 140 heures en pédiatrie,
 - 140 heures en néonatalogie,
 - 140 heures en maternité.

► L'exercice professionnel des infirmiers et infirmiers spécialisés en puériculture

Il est régi par le décret n° 2004-802¹ du 29 juillet 2004 relatif aux parties IV et V du code de la santé publique. Les particularités des soins aux enfants, et particulièrement le travail avec les parents, peut être identifié dans les articles suivants :

Article R. 4311-5

Dans le cadre de son rôle propre, l'infirmier ou l'infirmière accomplit les actes ou dispense les soins (...) visant à identifier les risques et à assurer le confort et la sécurité de la personne et de son environnement et comprenant son information et celle de son entourage.

Article R. 4311-13

Les actes concernant les enfants de la naissance à l'adolescence, et en particulier ceux ci-dessous énumérés, sont dispensés en priorité par une infirmière titulaire du diplôme d'État de puéricultrice et l'infirmier ou l'infirmière en cours de formation préparant à ce diplôme : suivi de l'enfant dans son développement et son milieu de vie...

1. Décret n° 2004-802 du 29 juillet 2004 relatif aux parties IV et V du code de la santé publique.
NOR : SANP0422530D

► La formation des auxiliaires de puériculture

La formation d'auxiliaire de puériculture date de 1947. La dernière actualisation du programme, qui date de 2006¹, s'est appuyée sur le référentiel des activités réalisé en 2003 et le référentiel des compétences nécessaire à la validation des acquis de l'expérience (VAE). Ce nouveau programme prend ainsi en considération l'évolution du métier.

Concernant le travail avec les familles, il apporte les précisions suivantes :

« L'élève doit être capable de :

- repérer les réactions de l'enfant avec sa famille et les réponses apportées par les parents ;
- aider, accompagner et conforter les parents dans leur rôle éducatif, les associer aux soins en développant leur autonomie. »

Les contenus des cours sont également très précis :

- passage de la conjugalité à la parentalité ;
- naissance du sentiment paternel, maternel ;
- attachement, individuation, séparation ;
- droits et devoirs des parents ;
- filiation, nom, autorité parentale ;
- droits des enfants ;
- rôle du père et de la mère dans le développement de l'enfant ;
- coopération de l'auxiliaire de puériculture avec les parents.

LES DROITS ET DEVOIRS DE L'INSTITUTION HOSPITALIÈRE

Comme le met en évidence l'évolution des textes législatifs, l'institution hospitalière se doit de mettre en œuvre les moyens préconisés pour accueillir l'enfant et ses parents. Cela passe d'abord par l'élaboration du projet d'établissement dans lequel la politique de l'hôpital à l'égard des parents doit être clairement annoncée.

Ensuite, malgré les restrictions budgétaires actuelles, l'hôpital doit pouvoir dégager des fonds pour développer certains travaux, acquérir des mobiliers permettant d'améliorer l'accueil des parents.

Afin de favoriser la qualité de l'accueil, les directions peuvent, dans le cadre de la mise en œuvre du projet d'établissement, soutenir les travaux menés par les équipes de soins et en particulier ceux qui sollicitent les fondations partenaires (Fondation de France, Fondation Hôpitaux de Paris-Hôpitaux de France, etc.) susceptibles de soutenir financièrement les projets d'aménagement de l'espace, d'acquisition de matériels ou de mobiliers, etc.

Dans le cadre de la loi, les établissements doivent favoriser le fonctionnement de la CRUQPC. Il faut noter que le bon fonctionnement de cette instance est pris en considération dans la validation de la certification (référence 2.a et 2.b).

1. Arrêté du 16 janvier 2006 relatif au programme des études permettant l'accès au diplôme d'auxiliaire de puériculture.

Manuel de certification :

Référence 2.a : le respect des droits du patient est inscrit dans les priorités de l'établissement.

Précision : les droits du patient sont inscrits dans la Charte de la personne hospitalisée et dans les textes dédiés.

Éléments d'appréciation :

- prise en compte des droits du patient dans les orientations stratégiques, les différents documents institutionnels destinés aux patients (livret d'accueil, formulaires d'admission, etc.) ou relatifs au personnel (projet de service, règlement intérieur, contrat de travail, etc.) ;
- organisation visant à la promotion du respect des droits du patient (secteur ou responsable chargé de la clientèle, commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge, maison des usagers, affichage de la charte dans les secteurs d'activité, etc.) ;
- communication interne et sensibilisation des professionnels au respect des droits des patients ;
- actions favorisant l'expression du patient et de son entourage.

Documents-ressources :

- orientations stratégiques ou projet d'établissement ;
- livret d'accueil ;
- comptes-rendus des réunions des instances : CA, CME, commission consultative des services de soins infirmiers, de rééducation et médicothèques (CSSIRMT), etc. ;
- rapport annuel de la Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC).

Personnes-ressources :

- Président du CA ;
- Président de la CME ;
- CSSIRMT ;
- responsable chargé de la clientèle ;
- représentants d'usagers de la CRUQPC.

Enfin, les établissements de soins doivent se conformer à la législation en vigueur et recruter les personnels qualifiés en fonction des services, en particulier en service de réanimation néonatale et néonatalogie dans lesquels les infirmiers doivent être diplômés en puériculture.

► Le décret n° 2006-74 du 24 janvier 2006

Ce texte est relatif aux conditions de fonctionnement auxquelles doivent satisfaire les établissements de santé pour pratiquer les activités de réanimation pédiatrique et de surveillance continue pédiatrique.

Le décret précise les qualifications et le nombre des personnels nécessaires pour répondre aux besoins des enfants et leurs familles. Il est en particulier précisé :

- dans l'article D. 6124-2 : « L'équipe paramédicale d'une unité de réanimation pédiatrique ou pédiatrique spécialisée comprend au minimum un aide-

- soignant ou un auxiliaire de puériculture pour quatre patients (...). Elle doit par ailleurs organiser le recours à un psychiatre ou à un psychologue, (...) et un assistant social » ;
- dans l'article D. 6124-34-4 : « L'équipe paramédicale de réanimation pédiatrique comporte au minimum deux infirmiers diplômés d'État pour cinq patients, ils sont dans la mesure du possible diplômés en puériculture. L'équipe comprend au moins une puéricultrice » ;
 - dans l'article D. 6124-34-5 : « L'unité de réanimation pédiatrique spécialisée comporte au minimum un infirmier diplômé d'État, dans la mesure du possible diplômé en puériculture, pour deux patients. L'équipe comprend au moins une puéricultrice ».

LES DROITS ET DEVOIRS DES PERSONNELS SOIGNANTS

En France, nul n'est sensé ignorer la loi. De ce fait, les personnels soignants sont engagés non seulement pour assurer des soins techniques et relationnels adaptés à la personne soignée, mais aussi pour le faire dans un environnement conforme aux bonnes pratiques en vigueur. Ils se doivent bien entendu de connaître les textes de loi mais aussi d'avoir mené une réflexion sur leur comportement en rapport avec leur application. Enfin, chaque soignant se doit de travailler dans le respect de leur mise en œuvre au quotidien.

LES DROITS ET DEVOIRS DES PARENTS LORS DE L'HOSPITALISATION DE LEUR ENFANT

Tout parent a le droit de rester auprès de son enfant malade, y compris la nuit ou lors des soins. Néanmoins, actuellement, aucun texte officiel ne régit les devoirs des parents en milieu hospitalier. Or, une des sources de difficultés exprimée par les soignants est le comportement de certains parents au sein des services. Ainsi, tel père posera des questions sur la pathologie d'un voisin de chambre de son enfant, telle mère se promènera en nuisette en pleine matinée dans un service accueillant des adolescents, etc.

Les problèmes rencontrés par les soignants

Dans l'enquête réalisée en 2003¹, les problèmes rencontrés par les soignants lorsque les parents bénéficient d'une chambre parent/enfant se déclinent de la façon suivante :

- parents qui ne rangent pas leur chambre ou ne font pas leur lit : 50 % ;
- parents qui ne se lèvent pas tôt le matin : 42 % ;
- parents qui ne veulent pas être dérangés pendant la nuit : 39 % ;
- parents qui restent en tenue de nuit dans la journée : 32 % ;
- parents qui s'absentent sans prévenir dans la journée : 31 %.

1. Association Sparadrapp et la DHOS, « Enquête nationale sur la place des parents à l'hôpital », Actes du colloque *Parents d'enfants hospitalisés : visiteurs ou partenaires ?*, 5 octobre 2005.

Ces comportements, le plus souvent isolés, marquent les esprits et servent d'exemples négatifs pour tenter de justifier les souhaits de limiter la présence des parents au sein des unités.

Toute relation humaine fait l'objet d'un consensus, toute vie en collectivité repose sur des bases de respect, des limites. Chaque service, chaque établissement peut rédiger un règlement intérieur qui permet tant aux parents qu'aux soignants d'adopter des règles de fonctionnement collectives. Ce règlement peut être soumis à la Commission des relations avec les usages et la qualité de la prise en charge. Il est ensuite mis à la disposition des familles, mais surtout expliqué aux parents des nouveaux entrants.

Le règlement intérieur portera sur les contraintes liées aux pathologies les plus fréquemment rencontrées dans le service et aux risques encourus par les enfants (risque infectieux, risque de chute, etc.), les obligations des parents (lavage des mains, port de blouse, de masque, etc.), les interdits (alimentaires, par exemple). Ce fonctionnement permet un échange sur une base contractuelle : parents et soignants ont des droits et des obligations, le règlement intérieur respecte les textes de loi, mais les applique aux réalités de chaque service d'hospitalisation.

BIBLIOGRAPHIE

Association Sparadrap et la DHOS, « Enquête nationale sur la place des parents à l'hôpital », Actes du colloque *Parents d'enfants hospitalisés : visiteurs ou partenaires ?*, 5 octobre 2005.

Jean-Jacques Rousseau, *Émile ou de l'Éducation*, Folio Essais n° 281, 1995.

Dominique Youf, *Penser les droits de l'enfant*, « Questions d'éthique », PUF, 2002.

Manuel de certification de la HAS, 2007.

Arrêté du 16 janvier 2006 relatif au programme des études permettant l'accès au diplôme d'auxiliaire de puériculture.

Code de la santé publique, livres V et V.

Code de la Sécurité sociale.

Code du travail.

Les besoins de la triade enfant/parents/soignants

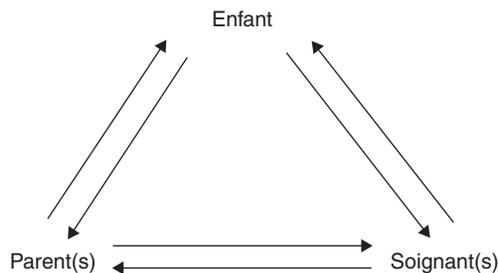
« Malgré des exceptions négligeables qui peuvent être expliquées, tout jeune enfant séparé de sa mère par l'admission à l'hôpital réagit en la demandant douloureusement. Quiconque veut soulever la question dans une réunion aura bientôt une abondance d'anecdotes qui le confirme. Les meilleures méthodes de soins pour les jeunes enfants à l'hôpital ne peuvent être instaurées que si elles sont basées sur une compréhension adéquate de la nature du jeune enfant et de ses besoins affectifs. »

James Robertson¹

Objectifs

Respecter le lien d'attachement entre l'enfant et ses parents, connaître les besoins psychoaffectifs de l'enfant hospitalisé, comprendre les réactions des parents à l'hôpital, leurs besoins et leurs attentes, identifier les besoins des soignants d'enfants hospitalisés.

Si, pendant longtemps, l'enfant était séparé de ses parents lors de son admission dans un service hospitalier, de nos jours, accueillir l'enfant à l'hôpital implique d'y accueillir ses parents. Dans ce contexte, la traditionnelle relation soignant/soigné devient une relation triangulaire, une triade dans laquelle idéalement tous les acteurs sont en relation les uns avec les autres :



Pour parvenir à un accueil de qualité, il est essentiel que les soignants d'enfants comprennent le sens de cette démarche et en intègrent l'intérêt. Afin d'y parvenir, ils ont besoin de connaître les besoins de l'enfant et ceux de ses parents.

1. James Robertson, *Jeunes enfants à l'hôpital*, Bayard Éditions-Centurion, 1972.

Enfin, pour parvenir à remplir leur mission en toute sérénité dans ce contexte spécifique, parfois complexe, il est nécessaire qu'ils identifient également leurs propres besoins, en particulier en matière de formation et d'accompagnement.

LE LIEN D'ATTACHEMENT ENTRE L'ENFANT ET SES PARENTS

Connaître les besoins de l'enfant hospitalisé nécessite de connaître les besoins de l'enfant exempt de pathologie, en fonction de son âge, de son développement psychomoteur et psychoaffectif. Il ne s'agit pas de décrire dans cet ouvrage tous les besoins de l'enfant, mais en particulier ses besoins physiques et physiologiques. Leur perturbation éventuelle dépendra en grande partie de la pathologie pour laquelle il est hospitalisé. Il est par contre souhaitable de s'intéresser à ses besoins en lien avec son développement psychoaffectif.

► La création du lien d'attachement entre l'enfant et ses parents

Pour se développer normalement et parvenir à l'autonomie, le bébé a besoin de recevoir des soins de la part de l'adulte. L'une des spécificités de l'espèce humaine est la longue dépendance entre le parent et son descendant. Pendant cette période, l'adulte dispense au bébé des soins qui lui permettent de se développer sur les plans physique et psychique.

Pourtant, jusqu'à une époque récente, le bébé était considéré comme un « tube digestif » ne présentant pas d'intérêt pour la relation tant qu'il ne parlait pas. Les soins prodigués pour lui permettre de se développer étaient essentiellement ceux liés à ses besoins physiques : alimentation, toilette, sommeil. Il est maintenant couramment admis que le nouveau-né est capable d'interactions avec son entourage dès les premiers moments de sa venue au monde, voire dès la période de grossesse. Franz Veldmann a développé l'haptonomie¹ grâce à laquelle les deux parents peuvent, dès le cinquième mois de la grossesse, entrer en relation avec le fœtus grâce aux échanges par le toucher, le contact à travers la paroi abdominale de la mère.

Comme cela a été décrit, les connaissances relatives aux besoins psychoaffectifs de l'enfant trouvent leur origine dans les travaux menés par Sigmund Freud dès la fin du XIX^e siècle. Ses premières psychanalyses réalisées chez des patients adultes ont mis en évidence les conséquences sur les relations à l'âge adulte des interactions entre l'enfant et sa mère. Mélanie Klein, disciple de Freud, a poursuivi ces travaux en s'intéressant plus particulièrement aux nourrissons.

Des psychanalystes, des pédiatres, des psychologues ont continué ces études. Les observations de jeunes enfants séparés de leur mère dans un premier temps et l'analyse des interactions précoces des bébés avec leur entourage (particulièrement leur mère) ont permis de développer la théorie de l'attachement, concept qui continue à faire l'objet de nombreuses recherches. Terry B. Brazelton aux

1. Franz Veldman, *Haptonomie, science de l'affectivité*, PUF, 1985.

États-Unis et Françoise Dolto en France ont largement contribué à la diffusion de ces connaissances auprès du grand public.

Parallèlement, la mortalité infantile a considérablement diminué et le lien qui unit désormais parents et enfants dès la naissance s'est modifié. La relation des parents et de leur enfant est de nos jours empreinte d'interactions, d'échanges.

► La construction du lien du côté de l'enfant

L'installation du lien entre la mère et son nouveau-né s'effectue dans les jours et les semaines qui suivent la naissance, de façon naturelle et progressive dans la majorité des cas.

L'établissement de ce lien est le fruit d'interactions entre le nouveau-né et ses parents, sa mère en particulier. Cette interaction débute très précocement et se poursuit normalement si elle n'est pas entravée, en particulier par une séparation précoce. Ces échanges sont possibles car le nourrisson est dès sa naissance capable de relation, de communication.

Les observations ont permis de découvrir que, pour se développer normalement, le nouveau-né a besoin dès les premiers jours d'établir avec l'adulte une relation stable, faite de confiance et de sécurité. Cette relation s'établit le plus souvent avec sa mère biologique, ou l'adulte qui assure ses soins de maternage de façon régulière. Très tôt, il reconnaît son odeur, le son de sa voix, sa façon de le toucher, de le porter. Il apprend peu à peu que sa mère s'occupe de lui quand il crie. Il s'apaise dès qu'elle répond à ses besoins. Ainsi développe-t-il un lien sécurisant qui va lui permettre d'explorer le monde progressivement, en apprenant à se séparer de sa mère, brièvement d'abord, puis de plus en plus longtemps.

Ce lien privilégié constitue un gage de la capacité de l'enfant à se construire ultérieurement sur le plan psychique, à créer des relations sociales, y compris à l'âge adulte.

► L'installation du lien du côté de la mère et du père

En ce qui concerne les parents, le processus d'attachement à leur bébé débute dès la grossesse et se poursuit dans les semaines qui suivent la naissance. Il dépend en grande partie de leur désir d'enfant. Pendant la grossesse, la mère a rêvé son nouveau-né, imaginé son bébé, ce que les psychologues appellent « l'enfant imaginaire ». À la naissance, elle découvre son « enfant réel ».

Il lui faut un temps de rencontre avec lui pour apprendre à le connaître, le découvrir et permettre la mise en place de ces échanges. Par le déroulement de la grossesse, les modifications psychiques au cours des mois qui précèdent la naissance, la mère est particulièrement préparée à cette rencontre. Elle est, dans la majorité des cas, capable d'assurer les soins à son nouveau-né très rapidement après l'accouchement. Winnicott a mis en évidence les capacités des mères à répondre naturellement aux besoins de leur enfant. Il est le premier à avoir développé la notion de « mère suffisamment bonne ». Pendant les trois ou quatre premières semaines qui suivent la naissance, la mère est complètement « dévouée » à son nouveau-né, il

est son principal objet de préoccupation, ses autres centres d'intérêt passent au second plan. Elle développe des capacités à porter son bébé (*holding*) et à le manipuler (*handling*) qui lui deviennent spécifiques et que l'enfant reconnaît. Winnicott définit par *holding* la façon dont l'enfant est porté mais aussi soutenu, maintenu, contenu, et par *handling* la manière dont il est traité, manipulé physiquement mais aussi psychiquement. Ces métaphores désignent tout autant la description physique que la fonction psychique assurée par la mère. Il existe un dialogue entre les deux postures de la mère et la manière dont le bébé y répond. Un défaut du *holding*, à une période sensible, peut produire chez le nourrisson des réactions anxieuses majeures : « angoisses impensables, impression de chute sans fin ». Stern¹ a décrit cette rencontre, cette capacité de la mère à répondre aux besoins de son nouveau-né sous le terme d'« accordage ». Comme on peut le constater, le processus d'attachement est « un processus interactif qui débute précocement, qui se nourrit de présence et d'échanges² ». La communication par le regard a, dès les premières semaines de la vie, une importance majeure. Le dialogue œil à œil induit souvent des affects très marqués chez les mères. Les cris des bébés constituent l'une des principales modalités de communication. Pour Bowlby, ils sont un facteur d'attachement restaurant la proximité. Selon Henri Wallon, le « dialogue tonique » désigne l'ensemble des échanges médiatisés autour du portage de l'enfant et de son corps et inclut tous les contacts peau à peau, les caresses, etc. À un stade très précoce de son développement, l'absence de sa mère signifie pour le bébé sa disparition, comme s'il pouvait tout perdre d'elle, tous les souvenirs, toutes les traces qui se sont inscrites en lui. La mère s'efface, n'est plus retrouvée et est ressentie comme morte, ce qui pour le bébé peut être une menace de mort psychique, en raison de son identification massive à sa mère qui fait encore partie de lui.

Winnicott précise : « Lorsque l'on le laisse trop longtemps sans contact humain familial (pendant des heures ou des minutes), voici comment on peut décrire ce qu'il vit :

- s'en aller en morceau ;
- faire une chute sans fin ;
- mourir, mourir, mourir ;
- perdre tout espoir de voir le contact se rétablir. »

► L'installation du lien mère/enfant dans les autres cultures

Grâce aux observations³ menées auprès de dyades mères/enfants de cultures différentes, il est admis aujourd'hui que ce lien d'attachement entre le bébé et sa mère est universel, même s'il subit des variations en fonction de pratiques et de rites spécifiques autour de la naissance et des premières semaines qui suivent l'accouchement.

1. Daniel Stern, *Le monde relationnel du bébé*, PUF, 1985.

2. Geneviève Binel, *Prématurité et rupture du lien : la naissance inachevée*, Gaëtan Morin éditeur, 2000.

3. Nicole et Antoine Guedeney, *L'attachement : concepts et applications*, collection « Les âges de la vie », 2^e édition, Masson, 2006.

Dans certaines régions d'Afrique, c'est l'accoucheuse qui effectue les soins d'hygiène au nouveau-né pendant plusieurs semaines avant que la mère ne le fasse elle-même. De la même façon, ce sont les femmes de l'entourage qui réalisent les massages quotidiens de l'enfant pendant plusieurs mois. L'enfant n'a pas, au sein de la communauté sociale, la même relation exclusive avec ses parents biologiques que dans la culture occidentale.

► Le *caregiving*

Pour devenir parent, la mère et le père traversent certains processus psychiques qui vont leur permettre de passer du statut de protégé (par leurs propres parents) à celui de protecteur de leur enfant. Bowlby avait décrit l'ensemble des comportements parentaux comprenant à la fois les soins physiques et affectifs donnés à l'enfant sous le terme de *caregiving*¹.

Plus récemment, d'autres auteurs ont proposé le terme de *caregiving system* pour définir « l'ensemble des comportements des parents qui visent à promouvoir la proximité et le réconfort quand ils perçoivent que l'enfant se sent en danger ou en détresse² ». Il est important de connaître ce concept pour comprendre les comportements parentaux à l'hôpital.

La période qui entoure la naissance est une période pendant laquelle la mère peut également être fragilisée par des événements difficiles et la séparation d'avec son nouveau-né est un événement majeur auquel elle va devoir faire face. Si cet enfant ne correspond pas pour diverses raisons à l'enfant imaginaire, le lien aura du mal à se mettre en place. Lorsqu'il est malade, qu'il présente une anomalie, une malformation et qu'il doit être hospitalisé, le bébé ne correspond plus à l'enfant rêvé. La mère pourra avoir alors besoin d'un temps plus long d'accordage et de longues visites auprès de lui. Ainsi, les mères d'enfants nés prématurément ou séparés à la naissance parlent fréquemment, lors du retour de l'enfant à la maison, de « seconde naissance ».

LES BESOINS PSYCHOAFFECTIFS DE L'ENFANT HOSPITALISÉ

Dans le contexte d'une hospitalisation, les besoins psychoaffectifs de l'enfant dépendent bien entendu de plusieurs facteurs tels que son âge, son développement psychoaffectif, les raisons de son hospitalisation, son histoire personnelle et familiale, d'éventuelles hospitalisations antérieures, d'autres expériences de séparation. La situation d'hospitalisation est nouvelle, elle génère de l'anxiété, qui peut être renforcée par celle des parents. L'enfant n'a plus ses repères, les soins qui lui

1. « Le comportement de soin parental à la lumière de la théorie de l'attachement », C. Raouam, M. Morales-Huet, R. Miljkovitch dans *L'attachement : concepts et applications*, Nicole et Antoine Guedeney, collection « Les âges de la vie », 2^e édition, Masson, 2006, p. 59.

2. « Le comportement de soin parental à la lumière de la théorie de l'attachement », C. Raouam, M. Morales-Huet, R. Miljkovitch dans *L'attachement : concepts et applications*, Nicole et Antoine Guedeney, collection « Les âges de la vie », 2^e édition, Masson, 2006, p. 59.

sont prodigués sont source de stress et peuvent être douloureux si les moyens de prévention de la douleur ne sont pas mis en œuvre. Les raisons de son hospitalisation peuvent générer de l'inconfort, de la douleur, un mal-être général.

L'enfant hospitalisé, éventuellement douloureux, subit ainsi un traumatisme supplémentaire si, à la nécessité de l'hospitalisation, des soins, des investigations, les soignants lui imposent la séparation d'avec ses parents.

Comme cela a déjà été dit, les conséquences de ce traumatisme ont été mises en évidence dès le début des années 1950. Robertson identifie dès cette époque que l'expérience hospitalière présente pour l'enfant les dangers d'un traumatisme affectif.

► L'enfant hospitalisé à la naissance

Lorsque l'enfant est séparé de sa mère à la naissance pour des raisons de santé, le lien d'attachement, qui se fait le plus souvent naturellement, risque d'être entravé. Si l'enfant est hospitalisé à ce moment de son existence, qu'il soit né prématurément ou non, c'est qu'il a besoin de soins médicaux spécifiques. Ces soins sont assurés par d'autres personnes que ses parents : infirmières, médecins. La mère et le père n'y ont pas spontanément leur place. Le plus souvent, la mère est frustrée de ne pas pouvoir prendre son bébé dans les bras. Si le nouveau-né est prématuré, elle se sent coupable de n'avoir pas pu mener sa grossesse à terme. Si l'enfant présente une malformation, elle se sent coupable de n'avoir pas su mettre au monde un enfant « normal ».

L'installation du lien parents/enfant sera plus facile si des conditions favorables sont mises en œuvre pour que les parents, et en particulier la mère, puissent approcher leur bébé, lui donner des soins, le toucher, s'en occuper de façon de plus en plus complète au cours de l'hospitalisation, avant le retour à la maison. Il est donc nécessaire que les services accueillant les nouveau-nés mettent en place des mesures spécifiques afin de limiter les risques de perturbation de ce lien d'attachement.

► L'hospitalisation d'un enfant de moins de 4 ans

Plus un enfant est jeune, plus il est dépendant de l'adulte, en règle générale son parent. L'enfant de moins de 2 ans est très attaché à sa mère, cet attachement est très possessif. Le parent représente sa sécurité. S'il en est séparé, il se trouve en insécurité affective. Pour l'enfant, ses parents ont le pouvoir de le protéger, ils rendent son monde stable, rassurant, sûr.

La séparation d'avec sa mère et son père, même si elle est nécessaire, en raison par exemple de leur travail, n'est pas de nature identique à celle que vit l'enfant lors d'une hospitalisation. Il y a le plus souvent été préparé, il a appris à découvrir le lieu de garde, la ou les personnes qui s'occupent régulièrement de lui. Il connaît le déroulement de ses journées, les activités qui l'occupent. Dans le courant de la première année, et particulièrement à partir de 6/8 mois, il intègre la notion de séparation et la possibilité de retour de son parent. À cette période de la vie, la notion du temps est également très différente de celle de l'adulte ou

de l'enfant d'âge scolaire. Il va acquérir progressivement cette notion, mais le temps peut paraître très long à un jeune enfant qui n'a pas de repère d'horaires. Lors d'une hospitalisation, l'enfant en veut inconsciemment à ses parents de ce qui lui arrive. Il associe le traumatisme à un manque d'amour de leur part, une incapacité à le protéger. Il ne comprend pas qu'ils n'aient pas été capables d'empêcher la maladie, l'accident, et leurs conséquences. Certains peuvent imaginer que l'hospitalisation est une punition parce qu'ils n'ont pas été sages. Ils ne sont pas en mesure de comprendre la nécessité d'une séparation.

De plus, le jeune enfant ne dispose pas des capacités de l'enfant plus grand ou de l'adulte à exprimer ses émotions. Comme l'ont mis en évidence les travaux réalisés auprès de jeunes enfants, lorsqu'il est insécurisé, séparé des repères que constituent ses parents, l'enfant va exprimer son désarroi par un comportement inhabituel et difficile pour son entourage : colères, exigences inhabituelles, pleurs, etc.

Les études sur l'hospitalisation des jeunes enfants

En 1953, une étude réalisée par le Dr Prugh et al. réunissait cent enfants malades admis dans un hôpital américain pendant une durée moyenne de huit jours. Le groupe expérimental comptait cinquante enfants pour lesquels le règlement du service fut aménagé et permettait une visite journalière des parents et leur participation aux soins.

Pour le groupe contrôle (cinquante enfants), les parents les voyaient une fois par semaine pendant 2 heures et étaient peu encouragés à participer aux soins de leur enfant. 92 % des enfants du groupe contrôle ont présenté des réactions dénotant d'importantes difficultés d'adaptation. Au retour à la maison, 92 % des enfants de ce groupe montrèrent des troubles du comportement absents avant l'hospitalisation. Six mois plus tard, 54 % des enfants de ce groupe montraient toujours des troubles, et 15 % présentaient encore des troubles six mois plus tard.

Pour le groupe expérimental, 68 % ont été perturbés par l'hospitalisation et au retour immédiat. 44 % présentaient toujours des troubles trois mois plus tard.

Les conclusions de cette étude étaient que :

- malgré l'aménagement du règlement, les enfants ont été perturbés par l'hospitalisation (68 % dans le groupe expérimental) ;
- les enfants de moins de 3 ans ont eu les réactions les plus graves ;
- une amélioration des règlements des services a été bénéfique pour les enfants les plus âgés.

Une étude publiée en 1957 dans *The Lancet* confirme les résultats précédents. Le Dr Vaughan conclut que « c'est une observation inquiétante que tous les enfants en dessous de 4 ans étaient encore perturbés six mois après leur sortie de l'hôpital ».

Dans les années 1950, Robertson précise que ces études, même si elles ne peuvent être comparées, permettent de conclure que « pour la plupart des enfants en dessous de 4 ans, l'observation est qu'aucune somme d'amour et de compréhension ne compensera l'absence de la mère. Quand les médecins réaliseront combien le bien-être affectif est inextricablement lié au bien-être physique, des mesures seront prises pour qu'un parent demeure avec l'enfant hospitalisé. »¹

1. James Robertson, *Jeunes enfants à l'hôpital*, Bayard Éditions-Centurion, 1972.

Depuis cette période, bien d'autres travaux ont été réalisés. Des études récentes ont confirmé que les risques de perturbations existent chez les enfants après une hospitalisation même de courte durée (hospitalisation de jour) et pour un motif qui peut paraître banal aux adultes. Ces perturbations se manifestent par une augmentation de la sollicitation parentale, des troubles du sommeil, une inquiétude, une difficulté des enfants à se séparer de leur mère dans la période qui suit l'hospitalisation, des terreurs nocturnes, une régression possible des acquis (en matière de propreté ou d'autonomie pour s'alimenter, par exemple).

Dans une étude¹ publiée en 2001, les auteurs ont évalué la prise en charge de la douleur post-opératoire après adénoïdectomie (VG) et/ou pose d'aérateurs trans-tympaniques (ATT), ainsi que les éventuels changements comportementaux de l'enfant dans les suites opératoires.

Trente et un enfants âgés de 2 à 12 ans ont été étudiés sur une période de cinq mois. Dix-huit d'entre eux (58.1 %) n'avaient pas d'expérience chirurgicale préalable.

Il existe une différence statistiquement significative ($p = 0.046$) pour les sollicitations parentales à 24 heures, entre d'une part les groupes VG et VG-ATT réunis (52.4 %) et d'autre part le groupe ATT (10 %). Ce résultat peut cependant être partiellement expliqué par une différence d'âge significative ($p = 0.04$) entre les deux groupes : 4,06 ans en moyenne pour le groupe VG et VG-ATT, contre 6,4 ans en moyenne pour le groupe ATT. Des troubles comportementaux sont rapportés par les parents chez un grand nombre d'enfants. Ils portent essentiellement sur le tempérament (41,9 % des cas), la sollicitation (38,7 % des cas) et les troubles de l'alimentation (45,2 % des cas). La triade alimentation-tempérament-sollicitation observée 24 heures après l'hospitalisation indique l'existence de réels changements du comportement induits par l'expérience de l'hospitalisation de jour et par l'intervention. Les enfants opérés des végétations, qui sont aussi les enfants les plus jeunes, sollicitent davantage leurs parents.

Au septième jour, les troubles portant sur le tempérament et la sollicitation se maintiennent chez respectivement 29 et 19,4 % des enfants. En revanche, les troubles portant sur l'alimentation ne sont plus notés que chez 6,5 % des enfants.

Les auteurs soulignent que d'autres études ont confirmé leurs résultats : des changements comportementaux ont été retrouvés chez 61 % d'un groupe de quatre-vingt-dix enfants ayant subi une adénoïdectomie et/ou pose d'aérateurs (Kotiniemi). Dans cette étude, le groupe le plus exposé était celui des enfants de moins de 3 ans et demi². Dans une étude réalisée par Kain³, 54 % des enfants présentaient des troubles comportementaux deux semaines après l'hospitalisation.

Il faut noter que les risques de perturbations dans le développement ultérieur de l'enfant ne sont pas proportionnels à la cause de l'hospitalisation.

1. Rémy Amoureux, psychologue Unité fonctionnelle d'analgésie pédiatrique, *Végés, yoyos : évaluation de la douleur* ; Didier Cohen-Salmon, anesthésiste DAR, hôpital d'enfants Armand Trousseau, Paris ; actes de la journée « Douleur de l'enfant : quelles réponses ? », 2001. www.pediadol.org - rubrique « journées de l'Unesco ».

2. L. H. Kotinemi, P. T. Ryhänen, « Behavioural changes end children's memories after intravenous, inhalation and rectal introduction of anesthesia », *Paediatric Anesthesia*, 1996 ; 6 : 201-07.

3. Z. Kain, L. C. Mayez, S. M. Wang, M. B. Hofstadter, « Postoperative behavioural outcomes in children. Effects of sedative premedication », *Anesthesiology*, 1999 ; 90 : 758-65.

À ces signes de détresse, les réactions des adultes sont parfois fort différentes et il a fallu les travaux des psychanalystes d'enfants sur les conséquences des séparations lors des hospitalisations pour modifier les attitudes des soignants concernant l'intérêt de la présence des parents auprès de leur enfant.

Comme l'explique Robertson, les soignants ont deux façons d'aborder la détresse de l'enfant hospitalisé : ceux qui ont la connaissance des risques potentiels d'un traumatisme affectif chez le jeune enfant vont agir de façon préventive en favorisant la présence parentale ; ceux qui n'ont pas connaissance des risques conseillent aux parents de ne pas venir voir leur enfant sous le prétexte d'éviter les pleurs à leur départ. Ces mêmes soignants auront tendance à réaliser les soins en l'absence des parents.

Il arrive également que soignants et parents ne donnent pas aux pleurs la même interprétation, ce qui aboutit à des recommandations contraires, voire inadaptées aux besoins de l'enfant.

Vignette clinique

Paul, 3 ans, hospitalisé en observation pour une chute avec traumatisme crânien sans gravité, pleure quand sa mère s'absente pour prendre un café. Celle-ci profite de son sommeil pour quitter la chambre pensant éviter son inquiétude. Paul se réveille et hurle en se retrouvant seul dans un environnement inconnu. Il sera important que les soignants expliquent à la maman de Paul qu'il faut le prévenir qu'elle s'absente, l'informer qu'elle va revenir, prévenir les soignants de son départ afin qu'ils puissent rester auprès de l'enfant et assurer un relais rassurant. Paul comprendra que sa mère va revenir et qu'il est en sécurité. Dans le même temps, les soignants doivent éviter de réaliser des soins à Paul pendant cette absence.

Comme le montrent les études, plus l'enfant est jeune, moins il est à même de comprendre ce qui lui arrive. Les meilleures méthodes de soins doivent s'appuyer sur « la compréhension adéquate de la nature du jeune enfant et de ses besoins affectifs ». Il sera donc d'autant plus important de favoriser la présence de ses parents auprès de lui de façon continue.

► L'hospitalisation de l'enfant d'âge scolaire

Les conséquences d'une hospitalisation chez l'enfant plus grand ont été étudiées initialement auprès d'enfants hospitalisés en long séjour pour des pathologies chroniques ou de longue durée. Anna Freud et Thési Bergmann¹ ont publié les observations réalisées auprès de ces enfants pendant près de 20 ans. En 1975, Ginette Raimbault faisait paraître l'ouvrage intitulé *L'enfant et la mort : des enfants malades parlent de la mort : problèmes de la clinique du deuil*. Ces données ont permis de mieux comprendre comment vivaient psychiquement les enfants, en particulier lorsqu'ils étaient gravement malades.

1. Anna Freud et Thési Bergmann, *Les enfants malades : introduction à leur compréhension psychanalytique*, éditions Privat, 1972.

Depuis, de nombreux professionnels se sont intéressés aux situations des enfants atteints de pathologies chroniques, voire mortelles. Les modalités d'hospitalisation ont considérablement évolué : hospitalisations brèves, hôpitaux de jour, hospitalisation à domicile ont permis de diminuer les risques liés à des séparations prolongées de l'environnement habituel de l'enfant.

Avec l'avancée en âge, les séparations de l'enfant avec son milieu familial peuvent se faire plus aisément, l'enfant en ayant acquis l'expérience dans divers contextes (scolaire, familial, associatif, sportif, etc.). Toutefois, lorsqu'il s'agit d'un premier séjour à l'hôpital, c'est une expérience nouvelle, source d'inquiétude, voire génératrice de peur et d'anxiété. Deux situations peuvent se présenter : l'hospitalisation programmée et l'hospitalisation en urgence.

L'hospitalisation programmée

L'enfant pourra y être préparé en visitant les lieux, en rencontrant les personnes qui s'occuperont de lui, en préparant son séjour par la consultation de livrets d'informations spécifiques, de photos des lieux et des personnes qu'il va rencontrer, etc. Cette préparation se fait avec ses parents. En règle générale, elle permet à tous de poser les questions qui les préoccupent. Cette préparation est aussi l'occasion de préciser aux parents leur place et le rôle qu'ils ont à jouer au cours de l'hospitalisation. Leur présence auprès de l'enfant se négocie avec lui, dans le cadre des règles établies par le service et en fonction de la situation : présence à certains moments de la journée, lors des examens et des soins, aux temps forts (départ au bloc opératoire, sortie de salle de soins post-interventionnelle, radiographies, etc.).

L'hospitalisation en urgence

Lorsque l'hospitalisation n'est pas programmée, en situation d'urgence, il est indispensable que l'enfant puisse bénéficier de la présence d'un de ses parents jusqu'à ce que son état lui permette d'intégrer la possibilité d'être séparé de ses parents. Cette possibilité diminuera l'inquiétude, voire l'angoisse que génère la situation tant pour l'enfant que pour ses parents.

▮ L'hospitalisation de l'adolescent

À l'adolescence, les relations entre l'enfant et ses parents évoluent considérablement. Cette étape de son évolution est marquée pour l'enfant par un souhait d'indépendance, d'autonomie. Toutefois, la maladie, l'accident, l'hospitalisation bouleversent considérablement l'équilibre psychique spécifique à cette étape de la croissance. Dans ce contexte, l'adolescent a besoin à la fois du soutien de son environnement et d'une zone d'autonomie. Cette zone d'autonomie porte sur les informations et la prise de décisions qui le concernent. La situation va dépendre essentiellement des raisons de son hospitalisation, des relations avec ses proches, de ses propres capacités et désirs d'autonomie dans ce contexte spécifique. La loi du 4 mars 2002 permet désormais au patient mineur de demander le secret sur son état de santé vis-à-vis de ses parents et de donner seul son consentement aux actes médicaux qui le concernent. Il choisit alors la personne majeure qui l'accompagne.

À noter

La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé a innové en ce qui concerne l'autonomie des mineurs à l'égard de leurs parents. Dans l'article L. 1111-5 il est souligné : « Par dérogation à l'article 371-2 du code civil, le médecin peut se dispenser d'obtenir le consentement du ou des titulaires de l'autorité parentale sur les décisions médicales à prendre lorsque le traitement ou l'intervention s'impose pour sauvegarder la santé d'une personne mineure, dans le cas où cette dernière s'oppose expressément à la consultation du ou des titulaires de l'autorité parentale afin de garder le secret sur son état de santé. Le mineur se fait accompagner d'une personne majeure de son choix ».

La loi précise que « lorsqu'une personne mineure, dont les liens de famille sont rompus, bénéficie à titre personnel du remboursement des prestations en nature de l'assurance maladie et maternité et la couverture complémentaire mise en place par la loi n° 99-641 du 27 juillet 1999 portant création d'une couverture maladie universelle, son seul consentement est requis ».

Conclusion

Quel que soit le contexte d'hospitalisation, l'enfant a besoin de sécurité physique et psychoaffective, ainsi que d'un sentiment de continuité que procure la présence des parents au travers de leur lien d'attachement réciproque. Il a également besoin de comprendre ce qu'il vit, c'est-à-dire de recevoir des explications dans un langage adapté à son développement psychoaffectif et cognitif. L'enfant a aussi besoin de garder des relations avec les personnes de son environnement habituel : frères et sœurs, amis, grands-parents, amis de la famille, enseignants, etc.

Enfin, quand il va mieux, l'enfant a besoin de s'occuper, en particulier de retrouver des jeux familiers et des moyens d'apprentissages habituels.

Une expérience nouvelle telle que l'hospitalisation constitue pour lui une source d'insécurité, et même le soignant le plus attentionné ne sera pas en mesure de lui apporter la sécurité affective nécessaire.

Tous les travaux réalisés sur ce thème ont abouti à un intérêt des soignants pour le vécu des enfants hospitalisés. Elles ont permis des changements profonds dans les comportements et les habitudes de travail.

LES RÉACTIONS DES PARENTS À L'HÔPITAL

Les parents sont entrés progressivement à l'hôpital après que les travaux des psychologues et de certains soignants pionniers en la matière aient mis en évidence les besoins de leurs enfants. Toutefois, cette entrée dans l'univers hospitalier, parfois très brutale, n'a pas fait l'objet d'une préparation spécifique des personnels soignants. Ceux-ci, jusqu'alors seuls à dispenser les soins aux enfants, se sont vus imposer cette mesure sans avoir pu s'y préparer.

Dans ce contexte, les parents ont été invités à entrer dans les services, des moyens matériels ont été mis à leur disposition, de façon très variable selon les lieux, voire

au sein d'un même établissement. Personne ne s'est soucié de leurs besoins, de leurs réactions et de leurs attentes, même parmi les précurseurs de ces mesures. Tout a d'abord été mis en œuvre en faveur de l'enfant. Dans la plupart des services, il n'y a eu, lors de l'ouverture aux parents, aucune réflexion particulière sur les conséquences de cette évolution et la façon dont les soignants allaient y répondre. Les avancées se sont faites au fil des questionnements et des difficultés rencontrées, mais aussi en fonction des volontés locales d'un médecin, d'un cadre hospitalier, d'une direction d'établissement, parfois avec l'aide d'un psychologue lorsque le service bénéficiait de sa présence. Ainsi, après avoir répondu aux besoins des enfants, les équipes se sont progressivement intéressées à leurs parents, le plus souvent en écoutant leurs difficultés ou leurs attentes.

► Les différents types de réactions parentales

Lorsque l'enfant est hospitalisé, les parents souhaitent naturellement le protéger. Ils arrivent à l'hôpital avec leur histoire personnelle et familiale, leurs souvenirs (accompagnement d'un autre membre de la famille, décès d'un parent ou grand-parent à l'hôpital), leur culture, leur représentation de l'hôpital et surtout leur anxiété, éventuellement leur culpabilité de n'avoir pas su protéger l'enfant de la maladie ou de l'accident nécessitant son hospitalisation. Si, dans la plupart des cas, les parents sont capables de collaborer avec l'équipe soignante pour aider l'enfant, ils peuvent parfois avoir des réactions qui paraissent inadaptées à la situation. Ces attitudes sont déroutantes pour le soignant, particulièrement lorsqu'il n'y est pas préparé.

Ces réactions vont prendre des formes diverses : agressivité, passivité excessive, automutilation, répétitivité des questions à tous les membres de l'équipe, recherche de défauts dans la prise en soin de l'enfant, demandes incessantes, exigences auxquelles le soignant ne peut pas répondre, comportement de fuite ou au contraire surprotection de l'enfant pouvant aller jusqu'à refuser la relation entre l'enfant et le soignant. Le plus souvent, ces attitudes sont l'expression de difficultés du parent à faire face à la situation. Ces réactions ne sont pas proportionnelles à la gravité de l'état de l'enfant. Elles sont en général temporaires et leurs conséquences sont rarement néfastes, en particulier dans les services ayant développé une politique d'accueil et d'accompagnement des parents.

De plus, si le soignant ne comprend pas ou ne sait pas comment se comporter, ces attitudes parentales peuvent l'amener à prendre des décisions inadaptées : par exemple, demander au parent de sortir de la chambre lorsque le soignant doit intervenir auprès de l'enfant, conseiller au parent de rentrer chez lui, en particulier la nuit. Ces propositions renforcent la méfiance du parent. Elles ont également pour conséquence de l'éloigner de l'enfant.

Afin de développer une attitude adaptée, il est intéressant d'identifier les émotions vécues par les parents. Ces émotions génèrent des réactions qui sont en fait leur mode d'expression.

Les émotions des parents

L'anxiété parentale

L'anxiété se définit comme une inquiétude, un mal-être, une préoccupation prégnante face à une situation. Dans le contexte de l'hospitalisation d'un enfant, elle constitue une réaction normale, en particulier dans l'attente du diagnostic, de l'effet des traitements, au cours de certains examens ou lors d'une intervention chirurgicale. Son expression peut toutefois prendre différentes formes : questionnements incessants, recherche d'information, existence de troubles somatiques (difficultés alimentaires, de sommeil...). La maladie fait brutalement prendre conscience aux parents de la vulnérabilité de leur enfant. Soudain, ils se rendent compte que leur enfant peut mourir. Or il y a dans le désir d'enfant un souhait de prolonger sa propre vie. La situation met aussi en évidence la peur de la souffrance à laquelle le parent serait alors confronté, générant une angoisse parfois difficilement contrôlable. Cette situation fréquente nécessite de la part du soignant une capacité d'écoute, de la disponibilité, une maîtrise de ses propres réactions pour accompagner le parent.

Vignette clinique

Monsieur J. amène sa petite fille de 18 mois aux urgences. L'enfant a un ongle arraché à un doigt de la main droite. Le chirurgien a examiné l'enfant. Il demande à l'infirmière de « la préparer pour réparer l'ongle ». L'intervention chirurgicale envisagée sera de courte durée. Elle permettra de préserver l'ongle et l'enfant n'aura aucune séquelle de cet accident. Pourtant Monsieur J. est agressif avec l'infirmière, il lui pose à de nombreuses reprises des questions sur la gravité de la situation, les risques que son enfant perde son ongle, ait des séquelles, ne puisse pas se servir correctement de sa main. Pour l'infirmière, l'inquiétude de Monsieur J. est disproportionnée avec ce qui est pour elle une intervention banale, fréquente, sans risque. Elle est agacée par l'insistance de ce papa qui, d'après elle, a reçu toutes les informations que le médecin et l'infirmière pouvaient lui fournir. Le risque dans cette situation est que l'infirmière, agacée ou préoccupée par des patients demandant des soins plus importants, utilise à son tour un ton agressif. La situation peut alors dégénérer dans une incompréhension réciproque. Si elle ne prend pas le temps d'écouter le papa, de l'aider à verbaliser ses préoccupations, de lui montrer qu'elle a entendu son inquiétude, ce papa risque de développer un comportement de plus en plus agressif. Il ne pourra pas canaliser son anxiété. Celle-ci peut avoir plusieurs causes : peut-être se sent-il coupable de n'avoir pas suffisamment surveillé son enfant, de n'avoir pas su la protéger de cet accident. Peut être est-il inquiet de l'anesthésie nécessaire pour l'intervention. Il ne dispose pas des connaissances des personnels soignants pour mesurer le niveau de risque de cette intervention. Dans ce contexte, il est important qu'un membre de l'équipe, l'infirmière si elle est disponible, consacre un peu de temps à ce papa pour lui permettre de dire ses craintes et lui apporter des réponses qui pourront le rassurer. Cette relation, loin d'être du temps perdu, est nécessaire au maintien d'une relation parent/enfant adaptée à la situation, c'est-à-dire rassurante pour l'enfant.

L'angoisse

Au quotidien, l'angoisse et l'anxiété sont souvent confondues. Il est toutefois reconnu que l'angoisse se différencie de l'anxiété par une intensité supérieure.

Elle est également identifiée par la présence d'un malaise physique plus important : constriction de la région épigastrique, oppression plus intense que celle générée par l'anxiété. L'angoisse s'accompagne d'un sentiment d'impuissance, d'abandon, de solitude. Elle peut se définir comme une réaction disproportionnée à la situation vécue. Si l'anxiété est normale lors d'une hospitalisation et tant que l'évolution de l'état de l'enfant est instable, l'angoisse peut traduire une incapacité du parent à être rassuré malgré les informations qui lui sont fournies. Il ne parvient pas à faire face à la situation à laquelle il est confronté. De ce fait, il ne peut aider son enfant, ne parvenant pas à trouver en lui-même la capacité à l'accompagner dans la situation d'hospitalisation. L'angoisse peut aussi être liée à un risque réel de mort de l'enfant.

La culpabilité

Parce qu'il s'agit de son enfant, le parent peut éprouver de la culpabilité à n'avoir pas su le protéger d'une maladie ou d'un accident. Cette culpabilité peut parfois favoriser le développement de pensées irrationnelles. Le parent pense que s'il avait été plus vigilant, cela ne serait pas arrivé. Si un défaut de surveillance peut parfois venir conforter ce sentiment, cette culpabilité n'est pas toujours en relation avec la réalité. Elle devient alors envahissante et, si elle n'est pas dépassée, favorise l'apparition de l'angoisse.

Vignette clinique

Mme M. accompagne sa fille de 8 ans, hospitalisée pour un diagnostic de leucémie aiguë. Au moment de la découverte de la maladie de sa fille, Mme M. est en train de se séparer du père de l'enfant. Elle vient d'emménager dans un nouvel appartement dans lequel elle a fait des travaux. Elle est persuadée que les émanations de peinture que sa fille a reçues quand elle est venue à son domicile sont responsables de la leucémie. Elle pense aussi qu'elle aurait dû être capable de poursuivre sa vie de couple, ce qui aurait évité que l'enfant tombe malade. L'équipe soignante doit entendre l'expression du sens que la maman donne à la maladie de son enfant, sans porter de jugement. La gravité du diagnostic engendre souvent une quête de sens, de responsabilité sur une cause extérieure, alors que l'état actuel des connaissances ne permet pas d'identifier de cause au déclenchement de la pathologie en cause.

L'expression des émotions

Il est important de distinguer les émotions et les difficultés vécues par les parents, de leur expression qui peut prendre des formes très variées.

L'agressivité

L'agressivité est le plus souvent liée à une réaction émotionnelle excessive, à l'expression des craintes du parent face à la situation d'hospitalisation. Ne parvenant pas à y faire face, le parent agresse le personnel hospitalier, le rendant responsable de la maladie et de l'hospitalisation de son enfant. Tout événement, même mineur, peut alors être source de conflit avec l'équipe.

La violence

Parfois, la réaction émotionnelle est tellement forte que le parent peut avoir une réaction extrêmement violente. Cette réaction peut avoir comme cible le matériel ou les locaux, plus rarement le soignant. Mais le parent peut aussi retourner la violence contre lui-même. Dans tous les cas, il sera nécessaire d'intervenir pour empêcher le parent de se blesser ou de blesser quelqu'un.

Le déni

Face à l'annonce d'un diagnostic difficile mettant en jeu le pronostic vital de l'enfant ou son développement normal, le parent peut avoir une réaction de déni. Il peut, au cours de cette période, avoir des comportements de négation du diagnostic, considérant que le médecin se trompe. Ce déni peut aller jusqu'à la demande de sortie de l'enfant, le refus des soins, en particulier invasifs (ponction lombaire, pose de cathéter). En règle générale, cette phase ne dure pas très longtemps et cette attitude n'engendre pas de conséquences pour l'enfant. L'autorisation d'un seul des deux parents peut permettre, si cela est nécessaire, de réaliser rapidement les soins que son état nécessite. Exceptionnellement, si l'équipe ne peut obtenir le consentement des parents, il sera fait appel à l'autorité du juge des enfants.

L'état de sidération

Lors de l'annonce d'un diagnostic grave, d'une rechute, les parents peuvent être dans un état de sidération qui ne leur permet pas de réagir, voire de comprendre ce qui leur est dit. Les soignants devront être attentifs à cette attitude, assez courante, qui peut par exemple, faire dire aux parents qu'ils n'ont reçu aucune information. Cette situation fait l'objet de recommandations spécifiques dans l'entretien d'annonce. Le médecin est accompagné d'un personnel non médical dont le rôle est d'identifier les réactions des parents, de transmettre à l'équipe ce qui s'est dit et éventuellement de reprendre, à distance de ce premier entretien, les éléments de la discussion avec la famille, lorsque les effets du choc initial se seront atténués.

L'absence, la fuite

Dans un certain nombre de situations, les parents ne parviennent pas à être présents auprès de leur enfant. Si des raisons matérielles peuvent être la cause de cette absence, il arrive que l'état de l'enfant (coma, phase palliative prolongée) ou la gravité de la maladie entraînent un épuisement, une incapacité des parents à être présents. Ces situations sont souvent difficiles à vivre pour les soignants lorsqu'ils ne les comprennent pas.

L'absence de respect des règles

Il est nécessaire de différencier les comportements liés à une anxiété ou une difficulté à faire face à la situation des attitudes parentales inadaptées au contexte hospitalier, et en particulier l'absence de respect des règles du service. Dans ce

dernier cas, les comportements des parents ont une incidence sur la vie des soignants, mais aussi sur celle des autres parents, voire des enfants hospitalisés.

Les parents s'occupent parfois des autres enfants, cherchant sans cesse à obtenir des informations sur les raisons de leur hospitalisation. Cette attitude reste marginale, elle est plus fréquente dans les services accueillant des enfants pour des traitements de longue durée, des hospitalisations répétées. Les parents peuvent aussi entrer dans les parties du service exclusivement réservées aux personnels (lieu de préparation des soins, office alimentaire, pièce de repos), ou venir systématiquement déranger les personnels lors des transmissions.

Lorsque ces situations surviennent, il est utile de rappeler les règles de vie commune nécessaires dans tout contexte de vie sociale et auxquelles les services de soins n'échappent pas. Si les informations fournies par le personnel infirmier ne suffisent pas, les personnels encadrants du service (médecin, cadre de santé) doivent intervenir pour rappeler la nécessité de respecter les règlements établis dans le service.

La plupart des attitudes décrites ci-dessus sont normales lorsque le parent accompagne son enfant à l'hôpital. Elles seront dans leur grande majorité identifiées par les membres de l'équipe soignante. Les parents pourront bénéficier de l'accompagnement des médecins, personnels infirmiers, du psychologue, pour dépasser ces difficultés. Il arrive parfois que les parents aient des réactions que les personnels ne comprennent pas.

Des réactions en apparence inadaptées

Au cours d'une hospitalisation, il peut arriver que les parents aient des réactions inédites qui interpellent les soignants car elles leur paraissent totalement inadaptées. Il est essentiel de ne pas porter de jugement, d'essayer de comprendre pourquoi le parent réagit sur un mode inhabituel en instaurant un dialogue avec lui.

Vignette clinique

Mme M. s'endort la tête appuyée sur le bord du lit de son bébé dès qu'elle arrive dans l'unité de soins. Elle dort pendant tout le temps qu'elle passe auprès de lui. L'équipe soignante ne comprend pas cette attitude. La plupart des personnels estiment que « ça ne sert à rien qu'elle vienne si c'est pour dormir, pour ne pas s'occuper de son bébé ». En fait, quand on lui pose la question, Mme M. explique qu'elle ne parvient pas à dormir dès qu'elle est éloignée de son enfant. Elle ne peut s'endormir que près de lui car elle se sent alors rassurée. Elle est totalement épuisée et a besoin de ce temps de sommeil¹.

Les troubles psychopathologiques : émotionnels, cognitifs

Il arrive parfois que des comportements inadaptés ou à forte expression émotionnelle persistent malgré les interventions des soignants pour rassurer ou accompagner le parent. Celui-ci ne parvient pas à s'adapter à la situation. Il

1. Extrait de l'article « Animer des réunions de parents d'enfants brûlés », C. Hontang, V. Ferté, O. Gall, *Soins Pédiatrie/Puériculture* n° 229, avril-mai 2006.

développe alors des troubles psychopathologiques prolongés qui nécessitent une prise en charge spécifique et un traitement adapté. Ces troubles peuvent être d'ordre émotionnel ou cognitif. L'intervention d'un psychologue, voire d'un psychiatre, est alors indispensable.

Un vécu individuel et imprévisible

Les deux parents vivent différemment la situation d'hospitalisation de leur enfant. Ils n'éprouvent pas les mêmes sentiments, ne réagissent pas de façon identique, ou alors le font à des moments différents. Leurs réactions sont également variables au cours d'une hospitalisation ou d'une hospitalisation à une autre. Souvent, cette situation augmente leur souffrance.

Les soignants accompagnent les deux parents en fonction de leurs réactions individuelles. Cela entraîne parfois le maintien du dialogue avec un seul parent qui peut intervenir auprès de son conjoint.

Vignette clinique

Thomas, 4 ans, a été victime d'un grave accident de la route qui l'a plongé immédiatement dans un coma profond. Le pronostic est sombre, mais un espoir que l'enfant récupère persiste néanmoins dans les premiers jours d'hospitalisation. Thomas est l'enfant unique d'un couple très uni. Au début de l'hospitalisation, les deux parents souhaitent être présents en permanence auprès de lui. Ils attendent le moindre signe de réveil de leur enfant. La situation se prolonge. Progressivement, les médecins annoncent que les atteintes cérébrales sont certainement irréversibles. La maman ne peut se résoudre au pronostic, elle ne supporte pas de s'éloigner de son enfant et passe la majorité de ses journées à l'hôpital. Le papa prend plus rapidement conscience de la réalité. Il ne supporte plus de rester de longues heures au chevet de Thomas qu'il qualifie de « légume », ce qui choque sa femme. Le soir, il quitte l'hôpital seul. Il prend sa voiture et roule une bonne partie de la nuit sans but précis, ne disant pas à sa femme où il est. L'équipe soignante est témoin des tensions qui s'installent dans le couple. Les soignants gardent le contact avec les deux parents, les accompagnent dans leurs modes de réactions respectifs, soutenant la maman présente, mais restant vigilants et à l'écoute de la souffrance du papa. Ils expliquent à la maman le mode d'expression de son mari. Cette étape est transitoire ; progressivement, les deux parents se retrouvent en phase dans l'acceptation de la situation.

► Les difficultés des parents

À l'arrivée à l'hôpital ou au cours de l'hospitalisation de leur enfant, les parents peuvent éprouver certaines difficultés. Celles-ci peuvent varier en fonction du motif d'hospitalisation et de la situation singulière de la famille. Néanmoins, les parents rencontrent souvent les mêmes problèmes.

Les difficultés d'expression et de compréhension

Qu'ils maîtrisent la langue française ou non, le langage médical, parfois complexe si les soignants n'y prennent pas garde, peut rendre la compréhension de la situation difficile pour les parents. Ceux-ci n'osent pas toujours dire qu'ils n'ont pas

compris ce qui leur a été dit. Cette situation engendre parfois une incompréhension mutuelle, mais aussi des jugements de valeur de part et d'autre.

Les difficultés d'organisation

Les parents, surtout s'ils ont d'autres enfants ou que l'hôpital est éloigné de leur domicile, rencontrent des difficultés pour assurer une présence continue auprès de l'enfant malade. Par ailleurs, des contraintes de travail (nouvel emploi, emploi précaire, horaires décalés, nombreux déplacements...) les empêchent souvent d'être présents auprès de l'enfant comme ils le souhaiteraient. Tous les parents ne peuvent prétendre à s'absenter de leur travail, et les employeurs ne font pas tous preuve de la même compréhension. Ces difficultés sont d'autant plus importantes que les horaires de visite sont limités.

Les difficultés financières

De façon générale, une maladie nécessitant une hospitalisation prolongée ou des séjours répétés peut s'accompagner de difficultés financières. Celles-ci peuvent être liées à la suspension d'une activité salariée pour l'un des parents, à des frais supplémentaires engendrés par les déplacements, l'hébergement, la garde des autres enfants, etc.

Des mesures concrètes existent pour aider les familles. L'assistante sociale est une aide précieuse au sein des services de soins pour gérer cette partie des difficultés.

Les difficultés familiales

Compte tenu du nombre sans cesse croissant de familles recomposées, l'hospitalisation d'un enfant confronte plus fréquemment les soignants à ces situations parfois complexes. Les difficultés les plus fréquentes concernent la nécessité de communiquer l'information sur l'état de santé de l'enfant aux parents biologiques lorsqu'ils ne s'entendent pas. La question qui se pose également à l'équipe est l'impossibilité pour le médecin de donner des informations au nouveau conjoint du parent qui parfois s'occupe de l'enfant mais n'a pas autorité sur lui. Il arrive également que l'enfant puisse bénéficier uniquement de la présence de ses parents alors qu'il a peut être une relation affective sécurisante avec le compagnon ou la compagne de sa mère ou de son père. Ces situations nécessitent que les adultes responsables de l'enfant clarifient leurs propres positions et en informent l'équipe soignante qui doit en tenir compte.

LES BESOINS ET LES ATTENTES DES PARENTS À L'HÔPITAL

Les besoins des parents ont progressivement été mis en évidence, le plus souvent au travers d'études et d'enquêtes réalisées, pour la majorité, dans des contextes d'hospitalisation difficiles : réanimation, soins palliatifs, néonatalogie. La connaissance de l'ensemble de ces données oriente les équipes soignantes pour adapter

leurs attitudes à la complexité des situations de soins qu'elles rencontrent. Les parents ont à la fois besoin d'être reconnus et pris en charge. Ils ont besoin d'être considérés en adultes responsables de leur enfant.

► Le besoin d'information

Lorsqu'ils accompagnent leur enfant à l'hôpital, les parents souhaitent en premier lieu recevoir des informations. Celles-ci concernent l'état de santé de l'enfant, les traitements, le déroulement de l'hospitalisation, le fonctionnement du service, les conditions d'accès à l'enfant, l'identification des personnels (la fonction et le rôle de chacun). Ils souhaitent, et cela est légitime, avoir la sensation de maîtriser les événements.

Les parents attendent des informations honnêtes, même quand elles sont difficiles à entendre. Pourtant, parfois par désir de protéger les parents, les soignants ont tendance à ne pas donner toutes les informations. S'il est nécessaire de faire preuve d'attention dans la progression des informations fournies, il faut aussi veiller à leur exactitude et à la clarté du langage utilisé. Ces conditions sont essentielles à l'établissement d'une relation de confiance.

► Le besoin de présence auprès de leur enfant

Lorsque leur enfant est hospitalisé, la majorité des parents souhaite pouvoir rester près de lui. Ils peuvent ainsi être rassurés en temps réel sur l'état de l'enfant, le déroulement de l'hospitalisation. Ils veulent également passer du temps avec lui, et cela est d'autant plus vrai que l'enfant est jeune et/ou qu'il est dans une phase critique de l'hospitalisation : arrivée en urgence, attente de diagnostic, mise en place d'un traitement lourd (chimiothérapie, intervention chirurgicale), phase de soins palliatifs.

Dans la majorité des cas, les parents souhaitent pouvoir rester auprès de leur enfant à n'importe quel moment, y compris la nuit. Ils souhaitent pouvoir accéder à son chevet de façon autonome et ne pas avoir à demander d'autorisation exceptionnelle d'être présents.

► Le besoin de réaliser les soins

Les parents assurent au quotidien des soins de maternage. Il est donc logique qu'ils aient le souhait de poursuivre leur rôle au cours d'une hospitalisation. Hormis certaines situations exceptionnelles, il est possible qu'ils assurent les soins de la vie courante : toilette, change, habillage, alimentation de leur enfant, sans oublier les câlins, indispensables au bien-être de l'enfant comme de ses parents. Toutefois, les soignants devront veiller à ce que les parents soient à l'aise pour réaliser ces soins dans un milieu qu'ils ne connaissent pas. L'état de leur enfant, ainsi que les appareillages éventuels (perfusion, matériel de surveillance, etc.), peuvent faire peur au parent qui de ce fait n'osera pas toucher le malade. Progressivement, ils peuvent acquérir leur autonomie pour réaliser ces soins dans ce milieu qu'ils apprennent à connaître grâce à l'accompagnement des soignants.

► Le besoin de relations, d'accompagnement

Les parents ont besoin de relations avec les membres de l'équipe qui prennent en charge leur enfant. Cette relation est basée sur l'écoute et la prise en considération de leur anxiété et de leurs difficultés. Mais les parents souhaitent également transmettre aux soignants les informations concernant leur enfant : ses habitudes, ses besoins, ses manières de s'exprimer.

Ils ont aussi besoin de se confier. Ils privilégient parfois un membre de l'équipe. Cette situation pose alors la question du respect du secret professionnel. Si certaines informations peuvent rester strictement confidentielles, d'autres méritent d'être partagées avec d'autres personnes de l'équipe. Dans ce cas, le soignant incitera le parent à échanger également avec les soignants concernés, en expliquant l'importance de ces informations pour le bien-être, la santé de l'enfant.

Parfois, lorsque l'expression des émotions le nécessite, les parents ont besoin que les soignants soient capables de répondre aux manifestations physiques : un choc, une émotion lors de l'annonce d'un diagnostic, peuvent générer des réactions violentes comme une perte de connaissance, un malaise vagal nécessitant d'allonger le parent, un effondrement dans les bras du soignant présent. La souffrance, le chagrin peuvent nécessiter de prendre le parent dans ses bras, de le consoler physiquement, de le protéger de ses réactions. Lors de ces moments particuliers, le soignant doit pouvoir répondre aux besoins physiques du parent.

Vignette clinique

Monsieur G. vient d'apprendre le décès de son bébé. Il se frappe la tête contre les murs de la pièce en hurlant. Les soignants s'approchent de lui, continuent de lui parler doucement, le prennent par les épaules, lui proposent de s'asseoir. Ils maintiennent le dialogue, lui demandent s'il souhaite qu'ils restent près de lui. Les soignants entourent Monsieur G. pour qu'il ne se blesse pas. Ils peuvent lui proposer un verre d'eau, un café, de joindre quelqu'un par téléphone. Ils peuvent également lui proposer de l'écouter, l'autoriser à pleurer, etc. Le parent a besoin que les soignants apportent un cadre rassurant dans lequel il puisse laisser libre cours à l'expression de ses émotions.

► Le besoin d'être rassurés

Compte tenu de l'anxiété que génère la maladie de leur enfant, et indépendamment de sa gravité, les parents ont besoin de réassurance. Cette réassurance est possible si les parents ont confiance en l'équipe soignante. Bien souvent, les parents ignorent la vie à l'hôpital. Ils s'imaginent par exemple que les soignants dorment la nuit et craignent alors que leur enfant ne soit pas correctement soigné. La relation de confiance se crée grâce aux informations données, à leur répétition, à la cohérence de l'équipe, à la possibilité pour les parents d'être présents à n'importe quel moment auprès de leur enfant. Les parents seront alors rassurés de savoir que tout est fait pour que leur enfant soit bien soigné.

Vignette clinique

Éloïse, 10 ans, a été opérée en fin d'après-midi pour une appendicectomie. Lors de son retour dans le service de chirurgie infantile, sa maman et sa tante sont présentes à son chevet. Son papa attend dans la salle d'attente du service. Dans le hall d'entrée, de nombreuses personnes attendent de ses nouvelles. Éloïse fait partie d'une famille de gens du voyage. Marianne prend ses fonctions d'infirmière de nuit à 20 h 30. Éloïse va bien, elle dort tranquillement. L'équipe soignante assure la surveillance régulière de l'ensemble des enfants du service. Vers 1 heure du matin, le papa sort de la chambre de l'enfant. Il vient voir Marianne et lui dit : « Ça va, je peux partir ». L'infirmière lui dit qu'il peut rester s'il le souhaite, mais qu'elle ne peut pas lui donner de meilleures conditions d'hébergement puisque la maman et la tante occupent déjà les fauteuils dans la chambre de l'enfant. Le papa répond : « Non, ça va, j'ai vu, c'est bien, je peux partir ». Ce papa a observé le comportement des membres de l'équipe, a constaté que la surveillance de son enfant était assurée, qu'il n'y avait aucune tentative pour éloigner la famille du chevet de l'enfant. Il est rassuré et considère qu'il peut accorder sa confiance à l'équipe.

► Le besoin d'être relayés

Lorsque le séjour de leur enfant se prolonge ou lorsque l'enfant doit se rendre régulièrement à l'hôpital, les parents souhaitent pouvoir être relayés par des personnes de leur entourage, par des gens proches ou importants pour l'enfant, membres de la famille ou non : grands-parents, oncle ou tante, assistante maternelle, amis de la famille, etc. Ce besoin est important pour eux-mêmes car vivre dans un milieu hospitalier en permanence ne leur permet pas de se ressourcer et de pouvoir rester disponibles pour l'enfant. Le parent a également besoin de temps pour s'occuper des autres enfants, de l'ensemble des problèmes du foyer. Encore trop souvent, les règlements hospitaliers ne prévoient pas cette situation. Une réflexion sur l'ouverture des services aux personnes proches de l'enfant est nécessaire.

► Les besoins matériels

Selon le motif de l'hospitalisation, l'éloignement de l'établissement, les contraintes familiales et de travail, les parents expriment des besoins d'hébergement différents.

Lorsque l'hospitalisation est de courte durée, les parents souhaitent pouvoir rester en permanence auprès de leur enfant. Dans ce cas, ils sollicitent un moyen confortable de rester près de lui : fauteuil pendant la journée, lit d'appoint la nuit.

Si l'hospitalisation se prolonge, le fait de pouvoir bénéficier d'un lieu d'hébergement différent de la chambre de l'enfant permet au parent de mieux se reposer, de prendre des moments pour lui, de se préparer des repas ou des collations. Les parents souhaitent également bénéficier d'un lieu d'accueil différent de la chambre de l'enfant. Ce lieu peut servir aux échanges avec le corps médical. Ils souhaitent également pouvoir bénéficier de moyens de répondre à quelques besoins fondamentaux de base : boissons froides et chaudes, possibilités de

réchauffer un repas, de prendre une collation, de conserver des aliments, point d'eau, sanitaires.

► Le besoin d'isolement, d'intimité

L'hospitalisation d'un enfant bouleverse les relations familiales. Les parents ont besoin d'intimité avec leur enfant, d'autant plus lors de moments spécifiques comme l'allaitement, l'aggravation de l'état de l'enfant, la phase de soins palliatifs.

► Le besoin d'être aidés à gérer les difficultés de la fratrie

Progressivement, les parents sollicitent les équipes soignantes pour les aider à gérer les difficultés vécues par les autres enfants de la famille, en particulier lorsque l'enfant hospitalisé est atteint d'une maladie grave, d'un accident ayant des conséquences sur l'intégrité physique ou intellectuelle. Les soignants sont sollicités par les parents pour informer les autres enfants, leur permettre de voir l'enfant hospitalisé, évaluer les conséquences de cette épreuve sur eux.

► Le besoin de trouver un sens à leur épreuve

Lorsque l'enfant est atteint d'une maladie grave, potentiellement mortelle, ou d'un accident qui laissera des séquelles importantes et définitives, les parents ont besoin de trouver du sens à l'épreuve qu'ils vivent et que vit leur enfant. Les questionnements sont alors nombreux : « Pourquoi ça nous arrive à nous ? » ; « De quoi sommes-nous coupables ? » ; « Cet enfant, nous l'avons tant désiré, il était unique », etc.

Si, dans la majorité des cas, les parents trouvent, dans leurs propres ressources ou dans la religion qu'ils pratiquent les moyens de surmonter cette épreuve, leur quête de sens, leur besoin de spiritualité peut aussi prendre des aspects paraissant assez irrationnels aux personnes extérieures à leur souffrance. Dix-sept ans après la mort de son fils de 19 mois, Laure Adler¹ écrit : « Je n'ai pas honte de dire que j'ai été consulter une voyante pour lui demander si je pouvais faire des gestes ou prononcer certaines paroles pour le sauver. J'ai même installé un petit autel avec des bougies comme dans les églises d'Auvergne (...). J'ai recommencé à prier. (...) On espère toujours. Mais cet état de certitude n'est ni confiant, ni calme. On bascule très vite dans un univers de croyance, de magie, voire de sorcellerie. »

La fragilité des parents dans les moments où leur enfant est hospitalisé pour maladie grave est telle qu'ils sont bien souvent en situation de faiblesse. Ils peuvent parfois être l'objet de tentatives de récupération par des personnes peu scrupuleuses, voire par des sectes. Les soignants connaissent ces risques. Ils peuvent, s'ils le jugent nécessaire, assurer une certaine vigilance et informer les parents de ces risques sans toutefois porter de jugement sur ces comportements. Les familles expriment fréquemment dans ces moments-là des besoins d'ordre

1. Laure Adler, *À ce soir*, éditions Gallimard, 2001.

spirituel, comme donner un sens à la vie et à la mort. Si la mort est imminente, les parents souhaitent réfléchir à la façon de perpétuer le souvenir de l'enfant en effectuant certains rituels correspondant à leurs croyances, ou découvrir ces rites de passage en échangeant avec les soignants.

Enquête sur les attentes des parents¹

Dans l'enquête réalisée conjointement auprès des équipes soignantes et des parents dans 136 services accueillant des enfants, on apprend que :

- 71 % des parents se déclarent inquiets pour la santé de leur enfant ;
- 95 % disent avoir été sollicités pour aider aux soins de maternage : toilette, change, repas ;
- 95 % sont satisfaits de la place qu'on leur accorde. Seuls 10 % ne se sentent pas bien considérés ou ont eu le sentiment de gêner ;
- 28 % souhaitent être consultés et pouvoir donner leur avis ;
- 25 % souhaitent bénéficier de réunions parents/soignants régulières.

Les parents se sentent majoritairement encouragés à rester auprès de leur enfant à l'hôpital, même si 23 à 32 % (selon les services) d'entre eux ne se sont pas prononcés sur cette question. Il semble toutefois qu'ils aient du mal à percevoir quelle est leur place.

Dans cette enquête, leurs principales attentes sont :

- l'élargissement des horaires de visite ;
- les possibilités de visites de l'entourage (grands-parents, fratrie, amis de l'enfant et de la famille) ;
- une amélioration concernant l'information sur les pathologies, les soins, les examens ;
- une meilleure identification du personnel ;
- l'amélioration des conditions d'hébergement.

Enfin, 44 % des parents auraient souhaité pouvoir assister à l'endormissement ou au réveil de leur enfant lors d'une anesthésie alors que 8 % d'entre eux ont été admis en salle de soins post interventionnelle et 4 % des parents concernés ont pu avoir accès à l'induction anesthésique.

Dans les conclusions de cette enquête, on note des convergences entre parents et soignants sur la nécessité d'améliorer les conditions matérielles d'hébergement et la nécessité d'un lieu d'accueil spécifique pour les parents dans les services. Parmi les points de divergence, on note la nécessité d'améliorer l'information des familles sur la maladie, les soins et les examens : les soignants ont, plus fréquemment que les parents, le sentiment d'avoir donné une information satisfaisante.

Enquête sur les attentes des parents en service de réanimation

En 2005, dans la perspective d'une restructuration, l'équipe de réanimation polyvalente de l'hôpital Trousseau à Paris a réalisé une enquête conjointe auprès des parents et des soignants du service. Cette enquête avait pour objectif principal de définir la politique qui allait être mise en place concernant les visites des parents dans les nouveaux locaux devant accueillir les services de maternité, néonatalogie et réanimation. ►

1. Enquête réalisée par l'association Sparadrap et la DHOS, 2003.

► *Concernant les parents des enfants accueillis pour une réanimation néonatale :*
90 % des parents souhaitent faire entrer un autre membre de la famille durant l'hospitalisation de leur enfant : 60 % souhaitent que ce soient les grands-parents, 40 % les oncles et tantes. Néanmoins, 82 % des parents pensent que ces visites doivent être réglementées et se faire avec leur accord, en leur présence et en fonction d'horaires préétablis. En cas d'impossibilité de leur part d'être présent auprès de leur enfant, tous les parents pensent qu'une autre personne pourrait entrer dans le service : près de 73 % souhaitent que ce soient les grands-parents, les autres souhaitent que ce soient les oncles et tantes. Pour ces visites des tierces personnes, 45 % des personnes pensent qu'il serait souhaitable de mettre en place des créneaux horaires, de préférence de 15 h à 17 h (100 % des personnes enquêtées).

Concernant les parents des enfants accueillis en réanimation pédiatrique :
60 % des parents souhaitent faire entrer un autre membre de la famille durant l'hospitalisation de leur enfant : 38,5 % les grands-parents, 36,8 % un oncle ou une tante, 27,1 % un autre membre de la famille. Près de 77 % des parents pensent que ces visites doivent se faire en leur présence, avec leur accord et en fonction d'horaires préétablis. En cas d'indisponibilité de leur part à être présent auprès de leur enfant, 75 % des parents pensent qu'une autre personne peut entrer dans le service : 50 % souhaitent que ce soient les grands-parents, 25 % un oncle ou une tante, 25 % un autre membre de la famille. Pour les visites des tierces personnes, 72,7 % des personnes interrogées pensent qu'il serait souhaitable de mettre en place des créneaux horaires de visite. Ces créneaux varient de 15 h à 17 h (36,4 %), de 14 h à 16 h (36,4 %) et de 17 h à 19 h (27,3 %).

► Conclusion

L'accueil des parents à l'hôpital est un besoin pour l'enfant, reconnu par les textes réglementaires. Mieux connaître les réactions, les besoins, les attentes des parents permet aux soignants d'adapter leurs comportements. Cette adaptation des comportements des équipes soignantes permet la plupart du temps d'anticiper les réactions parentales, favorisant ainsi une présence bénéfique à l'enfant. Ce professionnalisme permet de gérer les situations complexes et favorise un climat serein au sein des services accueillant des enfants à l'hôpital. Toutefois, évoquer l'accueil des parents auprès de leur enfant, et en particulier les obligations qui sont faites aux établissements de soins en considérant que tous les parents sont identiques, qu'ils auront un comportement uniforme, positif, aidant pour l'enfant et donc pour eux-mêmes, c'est ignorer la complexité des relations parents/enfant, ainsi que les réactions que peuvent générer la maladie et l'hospitalisation d'un enfant pour son parent. C'est aussi mettre les professionnels en difficulté. Les parents sont en règle générale très satisfaits de la façon dont les équipes soignantes répondent à leurs besoins et leurs attentes. Pour pouvoir le faire, les soignants doivent avoir développé certaines qualités professionnelles spécifiques : disponibilité, écoute, patience, qualité de présence. L'ensemble de ces qualités, ajoutées aux connaissances concernant les dynamiques familiales, permet de développer dans les équipes une cohérence à laquelle les parents sont particulièrement sensibles et qui permet aux adultes d'aider l'enfant à surmonter la situation qu'il vit. Pour y parvenir, les soignants ont besoin de pouvoir faire également part de leurs besoins et de leurs attentes.

LES BESOINS DES SOIGNANTS

« La plus grande information des parents, leur plus grande participation aux soins, la révélation d'une compétence sensorimotrice et affective de l'enfant dès son plus jeune âge interpellent maintenant plus vivement le soignant et le renvoient à son vécu personnel. Cette problématique n'est certes pas nouvelle mais la vie hospitalière actuelle rend dérisoires les défenses élaborées dans un exercice plus traditionnel. La formation de tous les personnels doit en tenir compte... »

Jean Badoual¹

Les besoins des soignants sont le plus souvent ignorés. En effet, pendant longtemps, le métier de soignant était considéré comme une forme de sacerdoce nécessitant abnégation, dévouement et disponibilité.

De plus, il est courant d'entendre dire que « travailler auprès d'enfants ne demande pas de compétences particulières, si ce n'est celles que possède toute bonne mère de famille ». Par ailleurs, jusqu'à une période assez récente, les personnels hospitaliers n'étaient pas confrontés à la présence des parents. Ils réalisaient les soins aux enfants dans une relation duelle, sans avoir à tenir compte des réactions et des besoins des parents.

Pour toutes ces raisons, les réactions et les souffrances de ces professionnels n'ont été, jusqu'à une époque récente, ni exprimées ni prises en considération.

Pourtant, les situations de soins aux enfants malades sont en règle générale complexes et génèrent beaucoup de tensions, d'affects, d'émotions. Elles posent très fréquemment des questions éthiques, des questions sur le sens du soin, le sens de la vie, et également des questionnements sur la mort. Pour toutes ces raisons, mais aussi parce que soigner des enfants nécessite des capacités relationnelles associées à des compétences techniques, une rigueur et une minutie particulières, ces professionnels ont des réactions, des besoins et des attentes très spécifiques.

Il y a plus de cinquante ans, Robertson soulignait déjà la nécessité de développer des compétences adaptées lorsqu'il écrivait : « La bonne volonté est un facteur important mais (...) n'est pas un guide suffisant (...), une connaissance et une compréhension plus approfondie sont nécessaires. »²

Soigner un enfant à l'hôpital nécessite d'être en relation tant avec les parents qu'avec l'enfant lui-même. Cette notion n'est pas toujours clairement présente à l'esprit des soignants, qu'ils soient médecin, infirmier, kinésithérapeute, auxiliaire de puériculture, etc., qu'ils envisagent de travailler en service de pédiatrie ou qu'ils accueillent des enfants dans leur service.

1. Jean Badoual, sous la direction de Michel Soulé, *Les soignants à risques dans les interactions en faveur de la petite enfance*, ESF, 1986.

2. James Robertson, *Jeunes enfants à l'hôpital*, collection « Infirmières d'aujourd'hui », éditions le Centurion, 1972.

Ces personnels découvrent le plus souvent le travail avec les parents, voire la nécessité de réaliser les soins en leur présence, lorsqu'ils sont en situation, sans y être réellement préparés.

Leur souhait de travailler auprès d'enfants malades relève de motivations diverses pas toujours clairement identifiées et de représentations de leur travail parfois erronées.

► Les motivations des soignants

Les futurs soignants sont nombreux à être attirés par le milieu de l'enfance et la pédiatrie, parfois bien avant d'être en mesure de s'inscrire dans un Institut de formation en soins infirmiers. Les motivations qu'ils expriment sont multiples, prennent le plus souvent racine dans leur histoire personnelle et ne sont généralement pas clairement identifiées.

Ces motivations s'appuient sur des représentations souvent idéalisées du travail auprès d'enfants, qu'il s'agit d'identifier.

Empêcher les enfants de souffrir, de mourir

L'une des motivations principales des futurs soignants est l'espoir de guérir tous les enfants, l'idée de contribuer à donner la vie, à éloigner la mort. On peut se demander si, même au cœur de la formation de puéricultrice, les étudiants en possession de leur diplôme d'État d'infirmier, – et parfois d'une expérience en service d'enfants – prennent réellement conscience de leur désir profond d'empêcher les enfants de mourir, d'être atteints de maladie ou victimes d'un accident. Ces étudiants confondent souvent soigner et guérir, soigner et prévenir.

Très souvent, ces futurs soignants choisissent cette orientation avec l'idée que l'enfant ne meurt pas, que la confrontation à la maladie et à la mort sera moins fréquente, moins violente. Or, la réalité est tout autre. Bon nombre d'enfants sont atteints de maladies chroniques, voire de maladies ou d'accidents dont le pronostic est mortel. Ce métier, loin de les éloigner de la souffrance et de la douleur, les confronte très régulièrement à ces difficultés majeures, d'autant plus insupportables qu'elles touchent des enfants.

Apporter de l'amour et de l'affection aux enfants malades

Une autre motivation profonde réside dans le désir d'apporter à ces enfants l'amour, l'affection dont ils auraient besoin. Elle prend très certainement racine dans l'histoire collective des soignants, à l'époque où le rôle principal de l'hôpital était d'accueillir les enfants abandonnés et où les séparations d'avec leurs parents étaient longues et jugées alors nécessaires.

Désormais, les enfants malades sont hospitalisés le moins longtemps possible et de préférence en présence de leurs parents. Ceux-ci assurent pleinement leur fonction parentale et apportent le plus souvent à leur enfant l'amour, l'affection et la sécurité dont il a besoin.

Se sentir utile aux enfants

L'une des raisons premières du métier de soignant est le désir d'être utile. Quand il s'agit de soigner des enfants, ce désir est amplifié par l'idée que l'enfant c'est l'avenir alors que soigner une personne âgée ne représente pas le même intérêt pour la société. On peut d'ailleurs entendre fréquemment dire que « les personnes âgées régressent, n'évoluent plus, meurent toutes, alors que l'enfant, même malade, continue d'évoluer, de grandir, de faire des acquisitions ».

Cette motivation est bien souvent difficile à exprimer, mais elle est régulièrement annoncée lors des entretiens de sélection aux formations de soignants d'enfants (auxiliaire de puériculture, puéricultrice).

Être valorisé par l'enfant

Dispenser des soins aux enfants est considéré comme valorisant, permet des satisfactions immédiates car l'enfant est spontané et aime faire plaisir à l'adulte qui prend soin de lui. Le soignant attend de nouer avec lui une relation agréable, positive, lui apportant également des satisfactions personnelles. Le risque est grand qu'il soit déçu lorsqu'il prend conscience que l'enfant est entouré de ses parents et qu'il n'existe pas autant de relations directes avec l'enfant que ce qu'il aurait imaginé.

Vignette clinique

Lors des entretiens de sélection en école d'auxiliaire de puériculture, les candidates expriment très volontiers le plaisir qu'elles ont à voir l'enfant évoluer, faire des progrès, grandir, faire des acquisitions auxquelles, d'une certaine façon, elles ont participé en jouant avec lui, en faisant des ateliers ou des soins. La satisfaction de leurs propres attentes est parfois plus importante dans l'expression de leurs motivations que l'énoncé de ce qu'elles peuvent apporter à l'enfant.

Travailler avec les enfants, c'est plus facile

Le fait que travailler auprès d'enfants malades soit plus facile que de s'occuper d'adultes malades est une idée très répandue. Les raisons en sont multiples : communication plus aisée, plus spontanée, plus joyeuse, plus gaie, absence de jugement sur le travail de la soignante, l'enfant étant considéré moins à même que l'adulte d'avoir des exigences à l'égard du soignant. La plupart des futurs professionnels s'exprimant ainsi rencontrent déjà des problèmes de communication, des difficultés à trouver leur place dans le monde des adultes. Ils ignorent la présence permanente dans les services hospitaliers pédiatriques des parents avec lesquels ils seront en relation directe et quasi permanente.

Cette représentation nie également la confrontation incontournable aux réalités que sont la maladie grave, l'accident, la mort réelle ou probable de l'enfant, la souffrance vécue par l'enfant et ses parents.

Être l'avocat de l'enfant

Si le soignant peut parfois être l'adulte qui va s'exprimer pour l'enfant, ce ne peut être une motivation principale pour exercer en service d'enfants malades. En effet, en fonction de son âge, l'enfant dispose de ses propres moyens d'expression. Dans bien des cas, les soignants sont confrontés à des enfants capables d'exprimer leurs besoins, faisant preuve d'une capacité de compréhension et d'une maturité qui les surprend. Par ailleurs, les parents sont également les partenaires les mieux à même de s'exprimer au nom de leur enfant.

Les motivations inconscientes

Ces motivations annoncées cachent bien souvent des raisons profondes, le plus souvent inconscientes, de vouloir exercer le métier de soignant. La plus fréquente est le besoin de réparation. Il s'agit le plus souvent du besoin de réparer une blessure d'enfance, de tenter de construire un monde idéal dans lequel le soignant contribuerait à empêcher la souffrance, en particulier celle des enfants lorsqu'il s'agit de travailler auprès d'eux. Si le soignant a souffert de relations difficiles avec ses propres parents, il peut avoir le désir inconscient de devenir pour les enfants malades le « bon parent », celui qui lui apportera les « bons soins ».

Une autre raison peut être un désir de toute-puissance, qui sera plus aisément assouvi auprès d'enfants sur lequel le soignant pense qu'il peut avoir un pouvoir supérieur à celui qu'il aurait auprès d'adultes.

Les soignants d'enfants étant majoritairement des femmes, il faut évoquer également une forme de satisfaction du désir de maternité, en particulier chez les plus jeunes : le soignant bénéficie de relations positives avec les enfants, principalement les plus petits, sans en avoir l'entière responsabilité. Il sera alors d'autant plus difficile au soignant de laisser la mère réaliser les soins. Ceci est particulièrement vrai en maternité et en néonatalogie si ces soignantes pensent qu'« elles savent faire mieux que la mère ».

Dans la majorité des situations, ces raisons inconscientes ne sont pas un frein à l'exercice de la fonction soignante auprès d'enfants. Elles nécessitent toutefois d'être identifiées. Lors des entretiens de sélection au concours d'entrée des formations spécialisées, les candidats sont sollicités sur leurs motivations. Dans bien des cas, ils ne comprennent pas ces questionnements des membres du jury, considérant qu'« il suffit d'aimer les enfants pour bien les soigner ».

Clarifier les raisons de ce choix professionnel aidera le soignant à faire face aux difficultés rencontrées auprès des enfants malades et de leurs familles. Au cours des années d'exercice professionnel, les différentes expériences vécues par le soignant lui permettront bien souvent de découvrir des liens encore plus profonds entre ses motivations professionnelles et son histoire personnelle.

► Présence des parents : les difficultés exprimées par les soignants

En 1950, les principales gênes exprimées par les soignants pour accueillir les parents étaient :

- « la place et les moyens matériels ;
- la gêne que procure la présence des parents et en particulier leur comportement anxieux et peu sûr ;
- le fait que l'enfant serait plus difficile à manier en présence de sa mère, en particulier durant un examen ou un traitement »¹.

Dans le contexte actuel, et malgré l'évolution des représentations initiales, en particulier grâce à la formation, les soignants expriment un certain nombre de difficultés liées à la présence des parents auprès de leur enfant malade. Il est intéressant d'identifier ces difficultés pour adapter les enseignements, accompagner les soignants au cours de leur exercice et soulager la souffrance qu'ils peuvent exprimer.

La crainte d'être jugé

La difficulté la plus fréquemment exprimée, en particulier chez les jeunes diplômés, est une gêne en présence des parents associée à la crainte d'être jugé lors de la réalisation des soins, la crainte que leur compétence soit remise en question. Cette gêne disparaît en règle générale dès que les soignants ont compris l'intérêt de la présence du parent auprès de l'enfant et ont acquis un peu d'expérience dans la réalisation des soins. La confrontation à cette situation dès la formation initiale permet le plus souvent de dépasser très rapidement ce problème.

L'enfant est plus difficile en présence de ses parents

Une idée couramment véhiculée est que l'enfant est plus difficile, ne se laisse pas soigner en présence de ses parents. Les soignants pensent aussi que les parents transmettent leur anxiété à l'enfant. En réalité, l'enfant exprime plus aisément ses émotions (peur de l'inconnu, douleur, inquiétude) en présence de ses parents qu'en présence des seuls soignants qui sont pour lui des inconnus. Les parents peuvent, s'ils sont présents, apaiser l'enfant, le rassurer. Ils le feront d'autant mieux que le soignant leur aura indiqué le rôle qu'ils peuvent avoir, leur aura permis de trouver leur place.

L'identification des rôles

L'identification de la place du soignant, en particulier dans les soins de maternage, le partage entre la fonction de soin et la place laissée aux parents est une difficulté fréquemment exprimée. Elle est le plus souvent aisément résolue si le

1. James Robertson, *Jeunes enfants à l'hôpital*, collection « Infirmières d'aujourd'hui », éditions le Centurion, 1972.

soignant n'est pas en quête d'un rôle maternel, mais situe sa fonction dans l'accompagnement du parent pour lui permettre de s'occuper de son enfant. Ceci est d'autant plus vrai si l'hospitalisation a lieu au cours de la période néonatale ou si l'enfant est appareillé (perfusion, sonde à oxygène, gastrique, vésicale, etc.).

Le soignant pourvoyeur de douleur

Le soignant a pour motivation principale le soulagement des malades. Or, il prend rapidement conscience qu'il va dans un certain nombre de situations provoquer de la douleur par les soins qu'il dispense ou les traitements qu'il administre. Ainsi, bien que des progrès considérables aient été faits pour prévenir la douleur, de nombreux soins invasifs, de nombreux traitements médicamenteux, mais aussi chirurgicaux, entraînent de façon plus ou moins importante de la douleur, de l'anxiété ou de la souffrance pour les patients. Cette prise de conscience, source fréquente de souffrance pour les soignants, constitue souvent un frein à l'exercice de la fonction, en particulier pour les infirmiers(ères).

Le sentiment d'impuissance

Lorsque l'enfant ne guérit pas de sa maladie, le soignant peut se sentir impuissant, voire coupable de ne pas parvenir à rendre aux parents un enfant guéri. Il peut alors être en difficulté pour échanger avec eux. Il en est de même lorsque l'enfant décède.

L'idéalisation

Le soignant peut avoir une image idéalisée de sa fonction, du soin à l'enfant. De la même façon, il peut avoir une image du parent idéal. Dans ce cas, lorsque les attitudes parentales ne correspondent pas aux siennes, le soignant peut considérer qu'il est meilleur pour l'enfant que son parent. Il peut alors se trouver en conflit avec le parent, porter des jugements concernant son éducation, faire des remarques à l'enfant concernant les attitudes de ses parents. Ces comportements, manquant de professionnalisme, sont moins fréquents lorsque les soignants ont bénéficié de formations sur les dynamiques familiales. Ils apprennent alors à accepter différentes attitudes parentales et à ne plus porter de jugements sur les parents.

► Comportements inadaptés des soignants

Les difficultés rencontrées par les soignants, tant par la confrontation aux enfants malades qu'à leurs parents, peuvent entraîner de leur part des comportements inadaptés. Ces comportements sont identifiés. Ils peuvent varier d'un soignant à un autre, mais aussi chez un même soignant en fonction des situations qu'il rencontre. Ces comportements ont des conséquences à la fois sur la réalisation des

soins techniques et sur la qualité des relations entre soignants et enfants et entre soignants et parents.

L'identification

Le soignant ne parvient pas à rester dans son rôle de soignant, il s'identifie au parent de l'enfant qu'il soigne. Il n'est alors plus capable d'assurer les soins infirmiers qu'il doit dispenser, il partage de façon pathologique la souffrance du parent, n'est plus en mesure de lui apporter de l'aide. De plus, cette attitude ne lui permet pas d'assurer correctement les soins aux autres patients.

La projection

Le soignant se projette dans la situation du parent de l'enfant qu'il soigne. Il interprète les réactions parentales et en général propose ses propres solutions comme étant celles que le parent devrait adopter. Le soignant ne parvient plus alors à écouter les difficultés éventuelles du parent, il n'est plus en mesure de l'accompagner pour qu'il trouve lui-même ses solutions. Il impose sa vision de la situation et des mesures à mettre en place.

Le déni

Le soignant peut adopter des attitudes inadaptées s'il ne parvient pas à supporter d'être confronté à l'échec d'un traitement, au sentiment d'être impuissant à apporter la guérison, à la souffrance que la situation inflige aux parents. Il peut alors être dans le déni des difficultés rencontrées. L'expression de ce déni peut prendre des formes variées. Le soignant peut :

- nier ou minimiser la souffrance de l'enfant et de ses parents. Il ne parvient plus à entendre ce qu'ils expriment. Il peut avoir tendance à banaliser la situation, à limiter les échanges, à fuir la relation ;
- faire preuve d'un activisme débordant, assurant une prise en charge excessive par rapport aux besoins de l'enfant et de ses parents. En phase palliative, ceux-ci peuvent le vivre comme une forme d'acharnement thérapeutique ne correspondant pas à leurs souhaits ;
- idéaliser la qualité de la prise en charge réalisée dans le service : « Ici tous les parents sont satisfaits, il n'y a jamais de problèmes » ;
- adopter une attitude très rationnelle, intellectualiser la situation en appliquant des recommandations à la lettre ;
- utiliser l'humour comme mode d'expression systématique de façon inadaptée en adoptant une attitude sarcastique ;
- adopter des attitudes agressives, voire sadiques : « Ces parents, ils sont toujours en train de se plaindre, ils en veulent toujours plus, tu leur donnes ça et ils en réclament plus ». Cette agressivité peut aussi se retourner vers l'enfant, premier responsable des situations auxquelles le soignant est confronté ;
- adopter à l'extérieur de son travail un comportement inadapté comme la surprotection des membres de sa propre famille, en particulier ses enfants.

► Les besoins des soignants

Sur le plan cognitif

Pour travailler avec les parents en milieu hospitalier, les soignants ont besoin de connaissances issues de divers domaines. Ils ont particulièrement besoin de connaître :

- les besoins psychoaffectifs de l'enfant ;
- le processus de parentalisation, les dynamiques familiales, les attitudes et les réactions parentales à la maladie et à l'hospitalisation de leur enfant ;
- les aides et l'accompagnement qu'ils peuvent apporter aux familles ;
- les différentes façons de faire face aux situations difficiles, aux réactions parentales (agressivité, indifférence, etc.) ;
- les aspects réglementaires et législatifs relatifs à ce sujet.

Sur le plan psychoaffectif et relationnel

Les besoins des soignants sur le plan psychoaffectif et relationnel concernent la compréhension et l'analyse relatives :

- aux relations intrafamiliales ;
- aux relations de la triade enfant/parents/soignants ;
- à la communication au sein de l'équipe, avec la hiérarchie ;
- à l'évaluation des actions mises en œuvre pour les parents ;
- à l'analyse des différentes situations rencontrées : anxiété, agressivité, passivité, fuite ;
- aux échanges sur les difficultés rencontrées : matérielles, relationnelles, émotionnelles ;
- à la capacité à affronter la souffrance, l'impuissance, éventuellement la mort de l'enfant.

Sur le plan physique

Les soignants expriment le besoin de :

- donner du temps aux familles, pouvoir avoir avec elles des temps d'échanges informels, faire preuve de disponibilité, pouvoir écouter, observer les relations familiales ;
- être déchargés des tâches administratives ;
- disposer d'espaces de répit : lieu destiné exclusivement aux soignants afin qu'ils puissent y exprimer librement leurs difficultés en ayant l'assurance de ne pas être dérangés par les familles.

Sur le sens de leur travail

Les soignants ont besoin de donner du sens à leur travail et aux échanges qu'ils ont avec les enfants et leurs familles, y compris dans les difficultés et les souffrances qu'ils partagent. Ils ont besoin d'espace de paroles, de lieux et de

moments d'échanges leur permettant de partager avec d'autres soignants leurs questionnements, leurs façons de faire.

► Conclusion

Robertson soulignait dans les années 1970 le manque de formation des personnels soignants, infirmiers et médecins, sur cette question de la présence des parents à l'hôpital. Ce sujet reste toujours absent des formations des médecins et des infirmières, hormis lorsqu'ils suivent une formation spécialisée. Pour autant, et malgré les recommandations, il n'est aujourd'hui pas obligatoire d'avoir suivi une formation spécialisée (puéricultrice ou pédiatre) pour être capable de soigner des enfants.

Avec l'évolution des connaissances en psychologie et l'entrée des psychologues dans les services de soins, les dynamiques professionnelles ont considérablement évolué. Depuis quelques années, l'analyse des émotions et des difficultés vécues par les différents acteurs impliqués dans les situations de soins à l'enfant, souvent complexes, permettent la mise en œuvre de mesures préventives et d'accompagnement adaptées à chacun.

BIBLIOGRAPHIE

Laure Adler, *À ce soir*, éditions Gallimard, 2001.

Line Beaudet, Francine de Montigny, *Lorsque la vie éclate : l'impact de la mort d'un enfant sur la famille*, éditions Seli Arslan, 1997.

Anna Freud, Thesi Bergmann, *Les enfants malades : introduction à leur compréhension psychanalytique*, éditions Privat, 1988.

Nicole et Antoine Guedeney, *L'attachement : concepts et applications*, collection « Les âges de la vie », 2^e édition, Masson, 2006

Ginette Raimbaud, *L'enfant et la mort*, éditions Privat, 1987.

Danielle Rapoport, *La bien-traitance envers l'enfant : des racines et des ailes*, collection « Naître, grandir, devenir », éditions Belin, 2006.

James Robertson, *Jeunes enfants à l'hôpital*, collection « Infirmières d'aujourd'hui », éditions le Centurion, 1986.

Actes du colloque « Parents d'enfants hospitalisés : visiteurs ou partenaires ? », Association Sparadrap, 2004.

Comment favoriser la présence des parents auprès de leur enfant à l'hôpital

« Pour accueillir l'enfant et sa famille dans un service de pédiatrie, il est nécessaire de construire un partenariat entre les parents et les professionnels. Ces derniers doivent être à l'écoute et s'adapter à chaque situation. Le projet de soin de l'unité, construit en équipe pluridisciplinaire, s'intègre dans le projet d'établissement et considère l'enfant en tant que sujet dans sa globalité, membre d'une famille. »

Danièle Bourdès¹

Objectifs

Connaître les étapes du projet d'accueil des parents à l'hôpital, connaître la formation et l'accueil des professionnels de santé, prendre conscience des évolutions possibles et souhaitables.

LES ÉTAPES DU PROJET D'ACCUEIL DES PARENTS À L'HÔPITAL

Quel que soit le service hospitalier, un certain nombre de principes doivent servir de socle à l'accueil et à la prise en charge de l'enfant hospitalisé. Ceux-ci s'appuient sur une conception et un projet de soins intégrant la présence des parents.

► La conception des soins

Le projet de soins d'une équipe médicale et paramédicale se base sur une conception des soins étayée par les résultats de travaux de recherche, les théories de soins, les recommandations, la législation. Concernant la dispensation de soins à des enfants, il est essentiel que les équipes soignantes prennent en considération les principes généraux concernant les besoins psychoaffectifs de l'enfant et les préoccupations de ses parents et de sa famille élargie.

Le projet de soins doit également s'appuyer sur la législation en vigueur et sur les valeurs partagées par les membres de l'équipe soignante.

Pour mettre en œuvre cette conception des soins, l'encadrement du service utilisera les ressources humaines : une formation adaptée des personnels, les

1. Danièle Bourdès, « Le rôle du cadre de santé et la place des parents en pédiatrie », *Soins Pédiatrie/Puériculture* n° 240, février 2008.

convictions et motivations des professionnels et les ressources matérielles mises à leur disposition, l'aménagement des locaux, l'acquisition de mobilier, la décoration, etc.

La conception des soins constitue le socle sur lequel est écrit le projet de service relatif à l'accueil des parents. Ce projet est connu de l'ensemble des personnels et remis aux nouveaux professionnels.

► **Le travail et la cohérence d'équipe**

La conception des soins fait l'objet d'une réflexion de toute l'équipe. Les parents ont besoin de voir que leur enfant est pris en charge par une équipe travaillant dans la cohérence, y compris lorsqu'il est nécessaire de fixer certaines limites. Il est préférable que tous les membres d'une équipe tiennent le même discours, en particulier sur ce que peuvent faire ou ne pas faire les parents. Il sera toujours plus aisé d'expliquer à des parents les nécessités de certains interdits plutôt que d'adopter des fonctionnements variant en fonction des pratiques individuelles des soignants ou de la personnalité des parents.

► **L'établissement ou le maintien du lien parent/enfant**

Selon la nature du service, les soignants auront pour rôle d'aider à la mise en place du lien parent/enfant (services de maternité, néonatalogie, éventuellement de chirurgie infantile si l'enfant doit subir une intervention chirurgicale à la naissance) ou de favoriser le maintien de ce lien lorsque l'enfant est plus grand.

Plusieurs situations peuvent se présenter en fonction de l'âge de l'enfant, de la durée de l'hospitalisation, du type de pathologie : aiguë, chronique, pathologie de longue durée.

Hospitalisation d'un enfant de moins de 4 ans

Le soignant doit favoriser la possibilité pour le parent de rester auprès de son enfant de façon continue, d'autant plus que l'hospitalisation est brève. Lorsque l'hospitalisation doit se prolonger ou se renouveler, l'enfant pourra progressivement découvrir l'hôpital, le service, connaître le personnel qui s'occupe de lui. Comme pour d'autres séparations, celle-ci pourra se faire progressivement en respectant le rythme de l'enfant, son état, et les souhaits des parents.

Hospitalisation d'un enfant de plus de 4 ans

Il est important que le parent puisse également rester auprès de lui, en particulier pendant la phase d'adaptation. Lorsque l'enfant est plus grand, il sera capable de dire à ses parents qu'ils peuvent partir. Progressivement, il développera des relations avec le personnel, il accueillera ses copains. Il devient ainsi acteur de son histoire. Dans tous les cas, il est important de veiller à ce que les parents puissent être présents lorsque l'enfant doit subir un examen ou un soin, qu'il soit douloureux ou non. Il est également important de déterminer avec les parents

qui réalise les soins de maternage, en particulier lorsque l'hospitalisation engendre une perte de l'autonomie pour l'enfant ou l'adolescent.

► L'organisation du travail

L'organisation du travail constitue la mise en œuvre de la conception du travail envisagée par l'équipe. Pour que les relations entre soignants et parents soient satisfaisantes, l'organisation du travail des équipes doit tenir compte de la présence des parents dans la structure. Ainsi, il est important de définir les conditions d'accueil des parents, la réglementation des visites (horaires, limitation des personnes, par exemple) si elle existe. Il est également essentiel de pouvoir en expliquer le sens. S'il est souhaitable que les parents ne soient pas dans le service pendant le temps d'entretien des locaux, il est nécessaire que l'organisation mise en place respecte les horaires.

La coordination entre équipe infirmière et équipe médicale doit également être réfléchie. Pour que l'accueil des parents avec leur enfant soit totalement satisfaisant, l'organisation doit dépasser le cadre du service d'accueil de l'enfant. Elle s'étend aux autres services susceptibles de prendre l'enfant et sa famille en charge, et en particulier les services médico-techniques (radiologie, rééducation, laboratoires, radiothérapie) ainsi que le bloc opératoire et la salle de soins post-interventionnelle.

► L'accueil des parents

Accueillir les parents à l'hôpital, c'est comme accueillir pour la première fois quelqu'un chez soi. Il est essentiel de leur présenter les lieux et le fonctionnement du service. Cet accueil peut comprendre plusieurs temps. Le premier accueil, celui qui se fait dès l'arrivée de l'enfant et du parent, doit pouvoir être réalisé par tous les membres de l'équipe. Il s'agit de recevoir l'enfant et ses parents s'ils arrivent ensemble, le parent seul éventuellement. Chaque soignant doit pouvoir donner des informations générales sur le service, le lieu où l'enfant va être pris en charge, l'informer que l'infirmière ou le médecin va prendre le relais pour lui donner les informations sur l'état de santé de son enfant.

Le premier accueil d'un parent est un moment essentiel pour la suite de l'hospitalisation. Il est important que les soignants y consacrent de l'attention. C'est le temps de la rencontre entre l'enfant, la famille et le personnel soignant, temps au cours duquel la confiance s'installe. L'impact de ce premier moment de rencontre peut avoir des conséquences sur l'ensemble de la prise en charge de l'enfant. Il est essentiel que l'infirmière ou la puéricultrice qui prend l'enfant en charge puisse se rendre disponible pour apporter aux parents les informations relatives à l'état de l'enfant, aux soins qui sont réalisés, le cas échéant aux différents appareillages (sondes, perfusion, capteurs, etc.) qui sont installés. Les parents ont également besoin de connaître le déroulement de ce qui va se passer et d'avoir une notion du temps. Il est très différent d'être informé d'un délai d'attente, même long, que de ne recevoir aucune information. Ce premier

contact peut également être le moment où un interlocuteur du service sera présenté aux parents comme étant la personne de référence qui va s'occuper de la situation de l'enfant.

► L'information des parents

Les parents ont besoin de recevoir une information concernant à la fois l'état de santé de leur enfant, les examens qui vont être réalisés, le diagnostic, les traitements mis en œuvre. Les informations devront comprendre ce que l'on sait comme ce que l'on ignore.

Ils ont également besoin d'obtenir des informations sur les modalités de visite à l'enfant et de comprendre le sens d'éventuelles restrictions : nécessité de limiter ces visites à eux seuls, de mettre une blouse, de se laver les mains, mais aussi les impossibilités de rester dormir auprès de l'enfant par exemple.

L'information doit être répétée, il appartient aux soignants de vérifier que les parents ont compris les informations qui leur ont été communiquées.

Parfois, pensant les protéger, les soignants peuvent avoir tendance à « ne pas tout dire » ou à modifier sensiblement la réalité. Le mensonge et les hésitations peuvent entraîner plus de difficultés qu'une réalité parfois difficile à annoncer, mais toujours source de confiance et de cohérence. Il est donc important de ne pas mentir aux parents. L'information peut être progressive, reprise plusieurs fois pour favoriser son intégration par les parents, mais elle doit toujours être exacte et complète.

De nombreux services ont créé un livret d'accueil personnalisé destiné aux parents. Ces derniers peuvent ainsi retrouver l'essentiel des informations communiquées oralement. Ce livret doit toutefois tenir compte des difficultés des parents qui ne maîtrisent pas la langue française. Lorsque le service reçoit fréquemment des populations d'origine étrangère, il est intéressant que les supports d'informations puissent être traduits.

► Les relations téléphoniques

Téléphoner est devenu aujourd'hui un moyen de communication courant qui permet aux parents de contacter leur enfant directement, mais aussi de prendre de ses nouvelles auprès de l'équipe soignante. Pour être rassurés, les parents devront pouvoir joindre l'équipe à tout moment, de jour comme de nuit. Néanmoins, les communications par téléphone sont sources d'erreur et de risque de rupture du secret professionnel. Certaines précautions doivent donc être prises. Il n'existe en effet pas de possibilités de contrôler l'identité de l'interlocuteur ni d'évaluer le retentissement des informations transmises. Il est important d'informer les parents des limites de ce moyen d'échanges. Il est nécessaire également d'identifier avec certitude l'interlocuteur afin d'être sûr que l'on s'adresse bien à l'un des parents de l'enfant. Par ailleurs, il ne faudra pas donner d'informations nouvelles, n'ayant pas fait l'objet d'un échange préalable. Les informations transmises devront porter uniquement sur l'état de santé de l'enfant depuis que

les parents l'ont quitté. Les soignants pourront questionner les parents pour compléter les informations à partir de ce qu'ils leurs disent. Il est souhaitable qu'une réflexion soit menée avec tous les membres de l'équipe pour élaborer une procédure concernant les relations téléphoniques avec les parents.

Procédure des relations téléphoniques avec les parents :

- se présenter ;
- s'assurer de l'identité de l'interlocuteur et du patient concerné ;
- en fonction de la demande des parents, transmettre l'appel au soignant concerné. S'il s'agit de donner des nouvelles de l'état de l'enfant, il est souhaitable de transmettre la communication au soignant référent de l'enfant au moment de l'appel ;
- se rendre disponible pour ce moment d'échange, même s'il y a une surcharge de travail ;
- laisser une trace de l'appel dans le dossier de l'enfant : heure de l'appel, identité des deux interlocuteurs, contenu de l'échange ;
- veiller à ne pas donner d'informations confidentielles sur l'état de santé de l'enfant à d'autres personnes que les parents : grands-parents, assistante maternelle, enseignant, etc. Il appartient aux parents, et à eux seuls, de donner des nouvelles concernant leur enfant à d'autres personnes.

► L'aménagement des locaux

La circulaire de 1983 conseillait déjà l'aménagement des locaux ; tous les services ont tenté dès ce moment d'améliorer les conditions d'hébergement des parents. Toutefois, il n'existe pas d'homogénéité des conditions d'accueil réservées aux parents dans l'ensemble des services hospitaliers pédiatriques. Lorsqu'une construction nouvelle est réalisée ou des travaux entrepris, il est important de définir en équipe les aménagements qui pourront améliorer les conditions d'accueil des familles.

Dans l'idéal, il est souhaitable que dans chaque chambre, le parent puisse bénéficier d'un fauteuil confortable, si possible d'un lit d'appoint lui permettant de dormir la nuit auprès de son enfant.

Dans les services d'hospitalisation de longue durée, les parents doivent pouvoir disposer de locaux indépendants de ceux réservés aux enfants et aux personnels pour s'isoler, prendre un peu de repos. En règle générale, il s'agit d'un salon des parents dans lequel ils ont accès à un point d'eau, peuvent prendre une boisson chaude ou froide, une collation. Dans les établissements de grande taille (CHU) ou dans les établissements éloignés des domiciles des parents (lieux d'accueil de soins de suite par exemple), il est souhaitable que les parents bénéficient d'une maison des parents ou de chambres séparées de celle de l'enfant. Les conditions matérielles dont disposent les équipes soignantes pour accueillir les parents ont une incidence très forte sur la qualité des relations parents/soignants. L'accès à ces différents locaux doit faire l'objet d'une information claire, disponible pour tous les parents. La tarification doit également être annoncée.

► La présence des parents lors des soins

Les bénéfices pour l'enfant de la présence de ses parents lors des soins ont été démontrés. Cette présence est rassurante, elle permet à l'enfant d'exprimer ses émotions, et de faire face à la situation dans des conditions satisfaisantes. Le parent qui peut trouver sa place dans ce contexte, maintiendra son rôle protecteur de parent en accompagnant « en adulte » son enfant.

Pour le soignant, les études ont mis en évidence qu'il n'y avait pas d'incidence sur la réussite des soins.

Néanmoins, la systématisation de cette présence lors des soins nécessite que l'ensemble des personnels médicaux et paramédicaux soient en mesure d'assurer les soins en présence des parents. Cette démarche est loin d'être généralisée dans les services hospitaliers français. Elle doit faire l'objet d'une réflexion commune et les possibilités pour les parents d'être présents ne doivent pas dépendre du soignant qui effectue le soin, mais relever d'une politique de service clairement annoncée. Par ailleurs, il ne s'agit pas d'imposer systématiquement au parent d'être présent auprès de son enfant lors de tous les soins, mais de lui laisser le choix d'y assister ou non, de pouvoir sortir de la chambre s'il lui est difficile de le supporter, de revenir auprès de l'enfant s'il change d'avis au cours du soin. Enfin, il est important que les soignants expliquent aux parents quelle place et quel rôle ils peuvent avoir pendant le soin : distraire l'enfant, lui tenir la main, lui parler, le tenir dans les bras, etc. L'ensemble de la situation doit être envisagée avec l'enfant et ses parents pour une réalisation optimale des soins.

► L'éducation aux soins

Pour de nombreuses situations de soins, le personnel infirmier a un rôle éducatif. Si l'enfant est en âge de comprendre et d'assurer ses soins, l'éducation s'adresse directement à lui. Mais elle s'adresse dans la majorité des cas également aux parents. Ce sont les « soignants naturels » de l'enfant, ceux qui assurent les soins de confort et de maternage, garantissant une croissance harmonieuse : alimentation, sommeil, hygiène, relations affectives et sécurisantes. Dans la majorité des cas, lorsque l'enfant doit bénéficier de soins infirmiers réguliers du fait de sa maladie, les parents vont être amenés à assurer certains d'entre eux, afin que l'enfant puisse vivre le plus possible au domicile. Dans tous les cas, les personnels soignants ont à développer des compétences pédagogiques pour transmettre les informations correctement, s'assurer qu'elles ont été bien comprises et que les parents pourront les réaliser correctement au domicile.

LES DIFFICULTÉS, LES COMPÉTENCES ET LA FORMATION DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ

► Exprimer ses difficultés entre professionnels

Les réunions d'équipe

« Parler des difficultés rencontrées au cours des visites ou au cours des "staffs" au milieu même des discussions techniques permet déjà une prise de conscience. Il y a place aussi pour des réflexions plus approfondies où l'aide des psy est indispensable »¹.

Dans la majorité des services de soins, il existe un « staff » médical qui permet de faire le point en équipe sur l'évolution de la maladie, des traitements de l'enfant. Pour réfléchir à l'ensemble de la prise en charge de la situation d'un enfant et de sa famille, il est souhaitable que cette réunion puisse être complétée par ce qui est couramment appelé « réunion psychosociale » à laquelle sont associés psychologue et assistante sociale. Ces réunions permettent aux membres de l'équipe soignante, toutes fonctions confondues, de débattre de la situation de l'enfant, de l'ensemble des problèmes qui se posent à cette famille (éducatifs, financiers, sociaux, etc.) et de leur incidence sur la maladie. Lorsqu'elles sont établies de façon régulière (une fois par semaine dans les services de soins aigus), ces réunions contribuent à la mise en œuvre concrète du projet de soin. Elles permettent également de gérer les difficultés rencontrées par tous les membres de l'équipe, de réajuster les positions de chacun, de répondre au plus vite aux préoccupations des familles.

Les réunions de parents

Un certain nombre d'équipes ont expérimenté les réunions de parents. Ce sont le plus souvent des services où les hospitalisations des enfants sont longues, répétées (onco-hématologie, services accueillant des enfants brûlés, services de rééducation ou de soins de suite). Dans ces services, les tensions entre équipes soignantes et parents, entre parents eux-mêmes également, peuvent parfois être vives. Ces réunions permettent aux membres de l'équipe qui les animent (le plus souvent un médecin et un cadre paramédical) de reprendre avec les parents les difficultés qu'ils rencontrent dans l'organisation du service, les améliorations souhaitées. Bien souvent, ces réunions favorisent la circulation de la parole, les échanges constructifs entre les parents. Les parents les plus anciens peuvent ainsi donner des explications aux nouveaux venus qui les entendent mieux de la part d'autres parents que de la part des soignants.

Les groupes de paroles

Certaines équipes ont mis en place des groupes de paroles réunissant les soignants afin d'échanger sur leurs difficultés, le plus souvent émotionnelles et relationnelles,

1. Sous la direction de Michel Soulé, *Les soignants à risques dans les interactions en faveur de la petite enfance*, éditions ESF, mars 1986.

à gérer les situations auxquelles ils sont confrontés. Ces groupes sont en règle générale animés par un psychologue. La participation se fait sur la base du volontariat. Il est souhaitable que les professionnels développent de plus en plus les analyses de pratiques. Cette évolution doit permettre aux soignants d'améliorer leur vécu, de limiter les conséquences néfastes de leur exercice et de lutter ainsi contre l'épuisement professionnel. On peut espérer que l'évaluation des pratiques professionnelles évoluera vers des supervisions individuelles et/ou collectives des professionnels, permettant de développer l'analyse des pratiques au regard des recommandations de bonnes pratiques.

► Les qualités professionnelles requises

Qu'ils aient, à leur arrivée dans un service d'hospitalisation d'enfants, une formation spécifique (puéricultrice), une expérience préalable ou non, les nouveaux professionnels doivent être informés des dispositions du projet de service concernant la présence des parents. Il est essentiel que le cadre vérifie l'adhésion des personnels à cette conception des soins aux enfants. Informés des modalités d'accueil des parents, ces professionnels devront, si cela s'avère nécessaire, bénéficier des formations dont ils ont besoin pour s'y adapter.

Assurer la mise en œuvre d'un projet de soin incluant les parents nécessite des qualités professionnelles spécifiques.

La distanciation

La distanciation est la capacité pour le soignant à trouver la distance juste entre l'implication qui lui est nécessaire pour être en relation avec l'enfant et sa famille et la distance, en particulier émotionnelle, qu'il doit avoir pour pouvoir assurer son travail. Cette distanciation ne doit pas être confondue avec les résistances qui peuvent se créer si le soignant ne parvient pas à gérer correctement ses affects. Il peut alors s'endurcir et ne plus parvenir à avoir des réactions adaptées au contexte de travail. Au contraire, la distanciation lui permet de rester dans une relation adaptée pour répondre aux besoins des parents sans être envahi par les émotions ou les jugements de valeur compte tenu des situations extrêmement variées auxquelles il va devoir faire face.

L'adaptabilité

Travailler auprès d'enfants malades et de leurs parents demande aux soignants de faire preuve d'adaptabilité. Le soignant doit être capable de s'adapter à l'enfant quel que soit son âge, en fonction de l'évolution de son développement physique et psychologique. Mais il est aussi nécessaire que le soignant soit capable d'adapter son comportement à chaque situation familiale, indépendamment des différences comportementales, éducatives, culturelles, sociales, etc. La complexité pour le soignant d'enfants réside dans la spécificité de la relation soignant-soigné à laquelle il faut ajouter les parents, créant ainsi une relation triangulaire, source de multiples possibilités d'interactions. Chaque cellule fami-

liale a sa propre dynamique. La survenue de la maladie, de l'hospitalisation, bouleverse cette dynamique, créant à chaque fois une situation singulière que le soignant doit analyser pour y répondre de façon adaptée.

L'absence de jugement de valeur

Lorsqu'il soigne un enfant, le soignant doit pouvoir aborder toutes les situations qui se présentent à lui sans *a priori*. Il est nécessaire qu'il ne porte pas de jugement de valeur sur le comportement des parents, leurs modes d'éducation, leurs attitudes. Cette exigence constitue souvent une des plus grandes difficultés du travail avec les parents. L'enfant est extrêmement sensible aux jugements qui peuvent être portés sur ses parents. Quelles que soient leurs attitudes, leurs limites, leurs éventuelles négligences, ses parents sont pour l'enfant ses premiers protecteurs. Compte tenu de sa grande capacité à identifier les composantes non verbales de la communication, l'enfant pourra percevoir les non-dits ou les périphrases éventuellement utilisés par les soignants. Il est donc essentiel que les équipes de soins puissent trouver des lieux d'expression de leurs ressentis, de leurs difficultés lorsque ces situations se présentent.

► La formation

Contrairement à beaucoup d'idées reçues, accueillir les parents à l'hôpital ne va pas de soi. Il ne s'agit pas simplement, comme on a pu le croire au début de l'élargissement de l'ouverture des services de soins aux parents, d'augmenter leur temps de visite auprès de leur enfant ou de leur fournir un fauteuil ou un espace cuisine. Permettre aux parents d'être présents, c'est apprendre à travailler constamment avec eux, qu'ils soient présents ou absents du service. Travailler en service d'enfants, c'est également respecter les parents dans le discours que l'on adresse à l'enfant, et cela quel que soit le comportement du parent ou les divergences que le soignant peut avoir avec ses principes éducatifs.

Il est nécessaire que ce sujet soit abordé au cours des formations médicales et paramédicales. Dans les formations spécifiques comme celles de puéricultrice ou d'auxiliaire de puériculture, ce thème est maintenant largement traité. Ces professionnels apprennent à adapter leurs comportements et cet apprentissage porte ses fruits quand il peut être mis en œuvre dans les unités de soins.

La formation initiale

La construction d'une identité de soignant d'enfant

La formation initiale doit amener le soignant à trouver son identité de soignant d'enfant. Cette identité doit lui permettre de se distancer de ses représentations, de ses motivations premières pour devenir un professionnel capable de répondre aux besoins des enfants et de leurs parents. Comme le souligne Danièle Rapoport, le soignant va progressivement identifier que la fonction soignante est

une fonction d'administration de soins infirmiers (une fonction suppléante) et non pas une fonction maternante¹.

La formation théorique

Comme le mettent en évidence les connaissances relatives aux besoins de l'enfant et de ses parents, pouvoir travailler auprès d'enfants malades exige de bien connaître l'évolution de l'enfant aux différents stades de son développement somatique, psychique, affectif et cognitif, ses besoins selon son âge et son état, ses modes de communication et de relation. Travailler avec les parents nécessite de connaître les dynamiques familiales, les notions relatives à la parentalité (comment elle se développe, ce que représente le parent pour l'enfant), l'importance des relations affectives surtout dans l'épreuve. Cela permet au futur soignant de comprendre pourquoi la présence des parents auprès de l'enfant malade revêt une telle importance pour l'équilibre de toute la famille. Les futurs professionnels ont également besoin de connaissances sur la législation, la communication et la relation avec les adultes, la gestion des ressources hospitalières, auxquelles il faut ajouter des connaissances concernant les différences culturelles, sociologiques, etc.

La formation pratique

Cette formation théorique est complétée par la formation pratique lors des stages. Il devient alors possible au stagiaire d'apprendre à travailler sous le regard d'une tierce personne, et plus particulièrement en présence du parent. Pour cela, il est nécessaire que les services d'enfants accueillant des stagiaires leur offrent un encadrement prenant en considération ces apprentissages spécifiques. Néanmoins, compte tenu de la brièveté des stages et de l'intensité des apprentissages techniques, il n'est pas possible d'aborder toutes les situations en formation initiale.

L'apprentissage pour faire face aux réactions des parents

Il est alors souhaitable que la formation pratique permette au stagiaire d'être mis en situation d'accueillir un parent, d'apprendre à réagir à l'anxiété, à l'agressivité. Cette formation peut s'effectuer lors de travaux dirigés au sein de l'institut de formation. À partir de situations vécues en stage ou de situations proposées par les formateurs, l'étudiant pourra identifier ses propres réactions face aux différents comportements parentaux et les analyser. Il apprendra à se distancier, c'est-à-dire à rester en relation avec le parent sans se sentir personnellement concerné par ses réactions.

Une formation spécialisée

La formation de puéricultrice a vu le jour en 1949. Elle était destinée à permettre aux infirmières qui la suivaient d'apprendre à répondre spécifiquement aux besoins des enfants malades, puis progressivement, en fonction de l'évolution des connaissances et des pratiques, aux besoins des parents. Au cours de cette année de spécialisation, les infirmiers et infirmières ont le temps d'approfondir leurs connaissances, leurs compétences, d'analyser différentes situations de

1. Danielle Rapoport, *La bien-traitance envers l'enfant : des racines et des ailes*, collection « Naître, grandir, devenir », éditions Belin, 2006.

soins, de modifier leurs modes de réactions face aux parents. Cette formation leur permet également de clarifier leurs motivations personnelles à travailler auprès d'enfants malades.

Les conditions requises pour travailler auprès d'enfants malades sont nombreuses. Il s'agit d'un travail exigeant qui va mettre en question le rôle soignant, mais aussi le rôle maternel ou paternel. Le soignant doit être capable d'adapter sa relation à l'enfant en fonction de son âge et de son état. Il doit également s'adapter à l'adulte et en particulier à ses parents qui vivent une situation de communication particulière qui les fragilise le plus souvent. Il appartient aux soignants de développer des compétences leur permettant d'adapter leur comportement dans n'importe quelle situation.

La spécialisation favorise le développement d'une expertise susceptible de répondre à ces situations complexes. Elle permet de poursuivre le processus de maturation professionnelle, d'amorcer un travail sur soi, d'identifier ses ressources comme ses zones de fragilité, de les accepter. Cette formation aide les étudiants à trouver la « bonne distance » ou la capacité à adapter cette distance en fonction des familles rencontrées. Grâce à l'approfondissement des connaissances concernant l'enfant et les dynamiques familiales, la future puéricultrice va développer des valeurs professionnelles nouvelles, renforcées. Elle apprend à développer des arguments favorables à la présence des parents auprès de l'enfant, et contribue à l'élaboration de la réflexion au sein des équipes de soin. Elle va renforcer son identité professionnelle, développer sa créativité, son adaptabilité, sa stabilité émotionnelle.

La formation continue

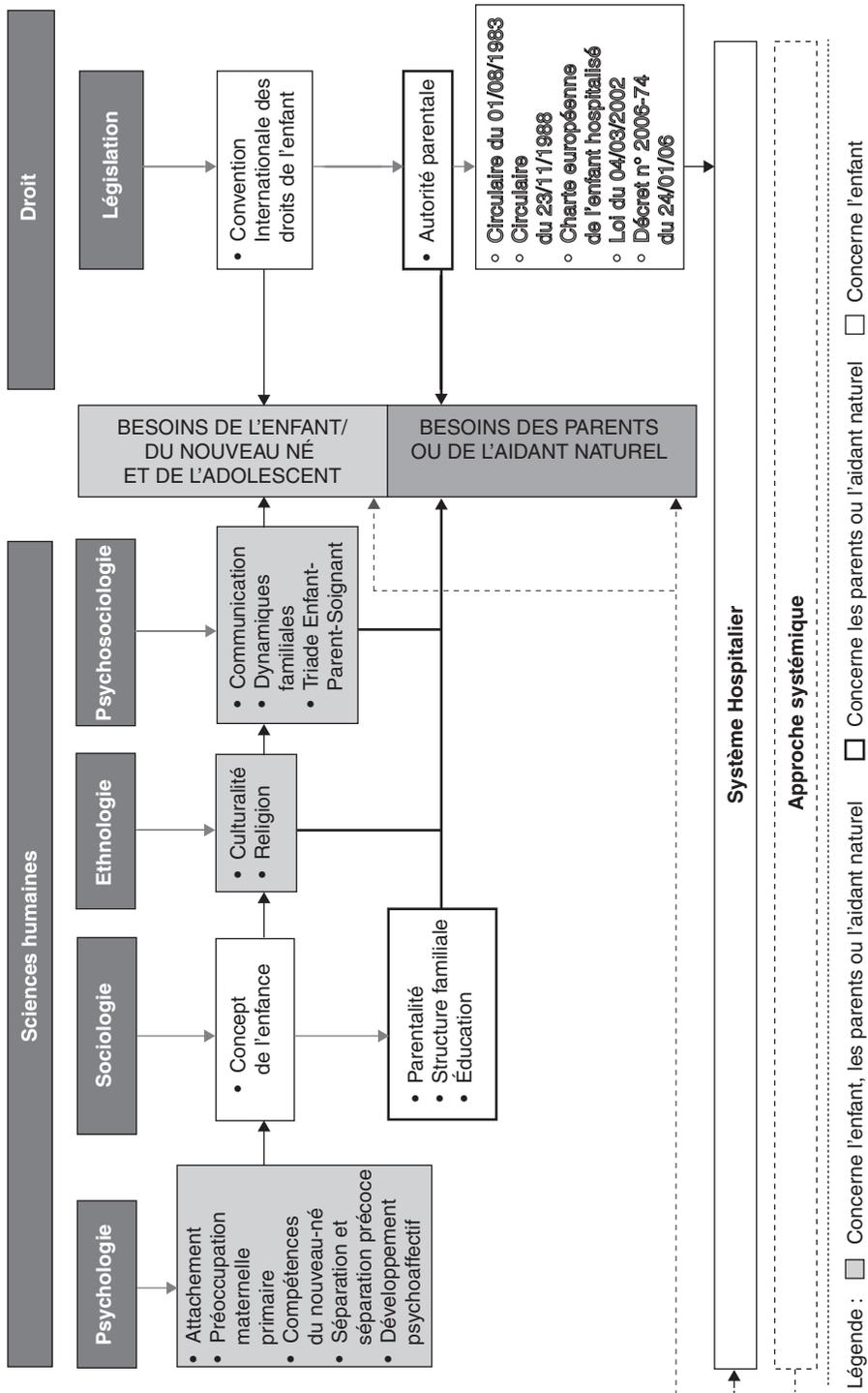
La formation continue permettra à tous les soignants d'actualiser leurs connaissances au fur et à mesure de leurs évolutions : suivi des textes législatifs, nouvelles données issues de la recherche. Les formations peuvent se faire sous forme de sessions de formation sur un thème spécifique, mais aussi par l'obtention de diplômes, notamment grâce aux diplômes universitaires désormais de plus en plus accessibles aux auxiliaires médicaux.

Présence des parents à l'hôpital : les champs de savoirs référents concernés

Dans le cadre de la formation (initiale ou continue), le formateur doit s'assurer de la concordance, pour le futur professionnel, des savoirs et de leurs significations. Le travail sur les champs de savoirs est l'une des étapes de l'analyse d'une situation didactique. Cet exercice dynamique engage et mobilise le formateur dans la recherche des différents savoirs rencontrés dans la situation pédagogique : ici la présence des parents à l'hôpital (schéma 1, page 96).

Le schéma 1 présente, sous une forme synthétique, l'ensemble des champs concernés (exemple : les sciences humaines). Il offre au formateur une vue d'ensemble des savoirs, de leurs relations et de la nature de ces relations. L'étude des champs

Schéma 1 – Les champs de savoirs référents de la présence des parents à l'hôpital



de savoirs n'est pas figée, elle peut être modifiée selon les besoins des apprenants, les programmes de formation, les évolutions à prendre en compte.

L'analyse des champs de savoirs référents est intéressante à plusieurs niveaux.

Pour le formateur

- Elle interroge les représentations du formateur sur la place des parents à l'hôpital. Elle permet d'y inclure les évolutions récentes des savoirs savants (ex : évolution de la parentalité) et de ne pas réduire la situation pédagogique à son expérience professionnelle.
- Elle facilite, par la vision globale des différents savoirs, la mobilisation des liens entre les différentes séquences pédagogiques.

Pour l'apprenant

- Elle permet de comprendre la signification des apprentissages et d'articuler les différents contenus entre eux.
- Elle favorise la mise à distance des habitus professionnels et le renouvellement des représentations.
- Elle améliore la réflexivité des étudiants au regard de leurs actes : par exemple ne pas simplifier la présence des parents à « ici nous faisons comme cela ».
- Elle positionne l'étudiant grâce à une expérience professionnelle « réfléchie ».
- Elle constitue sur le long terme des ressources professionnelles mobilisables (schéma 2, page 98).

Pour la situation didactique

- Elle assure une cohérence entre les différents champs de savoirs et les séquences pédagogiques.
- Elle ne fige pas les méthodes pédagogiques des différents contenus.

DES ÉVOLUTIONS POSSIBLES ET SOUHAITABLES

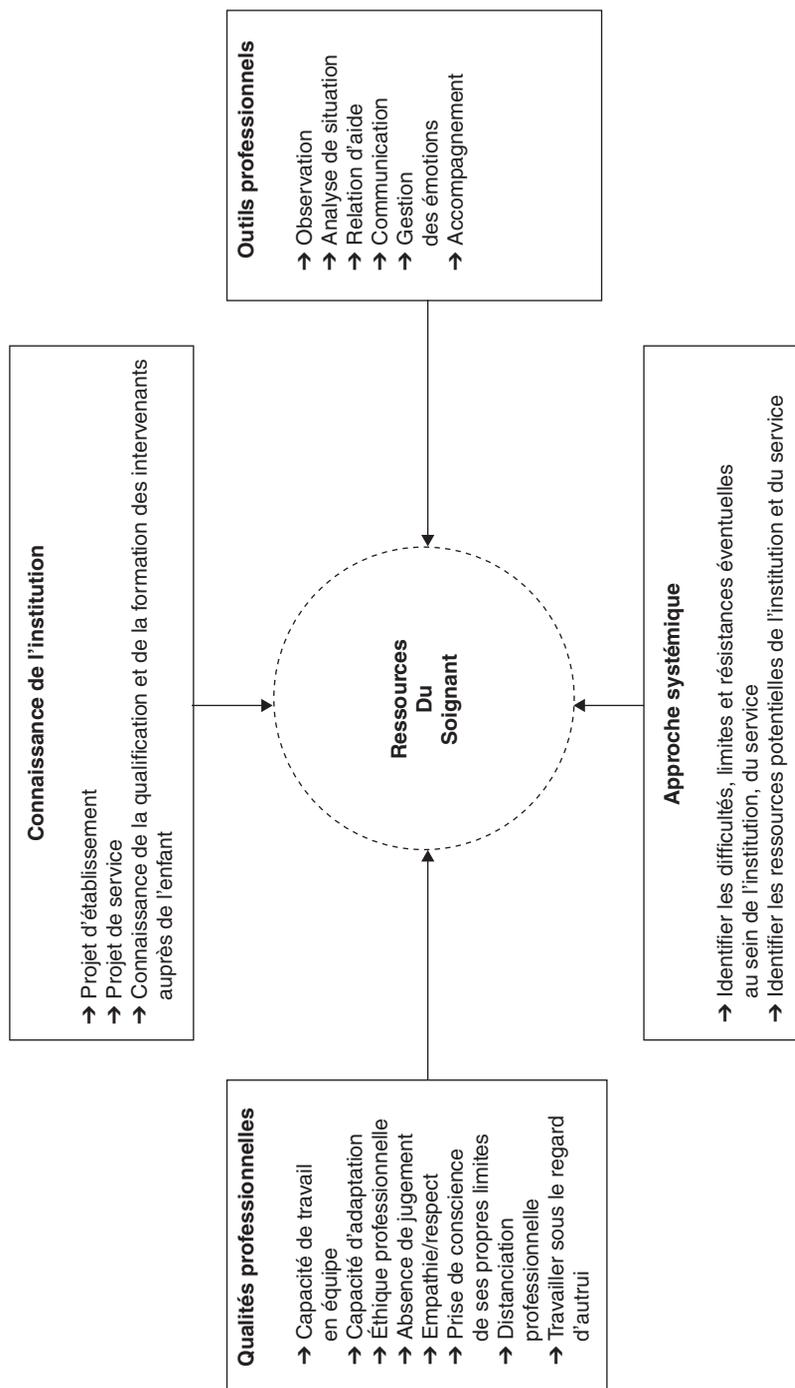
► Identification et reconnaissance de la charge de travail engendrée par la présence des parents

Lors de la mise en place des textes législatifs, il a parfois été pensé à tort que les parents pourraient remplacer les professionnels dans certaines tâches, compensant ainsi la pénurie de soignants, permettant à l'institution de faire des économies. C'était sans compter sur le travail que les parents génèrent par leur présence : information, éducation, réassurance, mais aussi parfois prestations hôtelières, comptables, etc.

Les recommandations initiales étaient identiques pour toutes les situations, elles ne tenaient pas compte des disparités entre parents, ou selon les types d'hospitalisation.

Actuellement, une réflexion est amorcée. Par exemple, depuis quelques années, les textes législatifs précisent le nombre et la qualification des soignants dans les unités de réanimation néonatale et pédiatrique.

Schéma 2 – Ressources des soignants pour favoriser la présence des parents à l'hôpital



► Une législation adaptée

Si les unités de réanimation néonatales et polyvalentes bénéficient de mesures réglementaires adaptées, il apparaît souhaitable que l'ensemble des services accueillant des enfants fassent également l'objet d'une réflexion des pouvoirs publics sur les besoins en personnels formés pour garantir la qualité de l'accueil des enfants et de leurs parents. Cela nécessite une véritable reconnaissance de la spécificité du travail avec les parents. Dans l'état actuel des choses, les établissements bénéficient de recommandations. Aucune législation ne les oblige à développer, harmoniser les modalités d'accueil des parents. Les décisions sont laissées à l'appréciation des directeurs d'établissements et jusqu'à la mise en place de la nouvelle gouvernance et des pôles, à l'appréciation des chefs de services.

Il est souhaitable que les textes législatifs évoluent et que les moyens soient donnés aux établissements de mettre en œuvre une politique d'accueil des parents d'enfants hospitalisés incluant les moyens matériels, la formation des personnels, l'accompagnement des équipes.

► L'évolution de l'exercice professionnel

La profession d'infirmière est actuellement en pleine mutation. Il est souhaitable que les compétences acquises par l'expérience et aux travers des formations suivies par certaines infirmières ou puéricultrices leur permettent de mettre en évidence l'expertise qu'elles possèdent dans l'exercice professionnel avec les parents d'enfants hospitalisés. Il faudrait également que les mentalités évoluent au sein de la profession et que ces niveaux de compétence soient reconnus par les infirmières elles-mêmes. Trop souvent, c'est au sein de la profession même que la qualité du travail fourni n'est pas valorisée, voire dénigrée.

Les professionnelles ayant développé une expertise doivent accompagner les débutantes dans le développement de leurs apprentissages auprès des parents. Ce compagnonnage permet de montrer aux plus jeunes que ce travail est possible, qu'il relève d'un professionnalisme et non de qualités personnelles ou des hasards de l'expérience.

BIBLIOGRAPHIE

Danièle Bourdès, « Le rôle du cadre de santé et la place des parents en pédiatrie », *Soins Pédiatrie/Puériculture* n° 240, Masson, février 2008.

Christophe Hontang, Véronique Ferté, Olivier Gall, « Animer des réunions de parents d'enfants brûlés », *Soins Pédiatrie/Puériculture* n° 229, Masson, avril-mai 2006.

Danielle Rapoport, *La bien-traitance envers l'enfant : des racines et des ailes*, collection « Naître, grandir, devenir », éditions Belin, 2006.

Michel Soulé (sous la direction de), *Les soignants à risques dans les interactions en faveur de la petite enfance*, éditions ESF, mars 1986.

« L'accueil des familles en réanimation », dossier réalisé en partenariat avec la Société française des infirmiers en soins intensifs, *Soins Pédiatrie/Puériculture* n° 203, décembre 2001.

Situations professionnelles : quelques illustrations de l'accueil des parents et du travail réalisé par les équipes de soin

Objectifs

Favoriser la mise en place du lien d'attachement en néonatalogie, valoriser la place des parents en réanimation néonatale et polyvalente, savoir la gérer en oncologie pédiatrique, identifier les besoins de l'enfant porteur d'un handicap, accompagner l'enfant et sa famille en phase de soins palliatifs, connaître les pratiques à l'étranger.

Quel que soit le secteur d'activité, la mise en place d'un projet de soins incluant les parents implique une réflexion des équipes. Les professionnels sont confrontés dans chaque service à des problématiques spécifiques. Celles-ci sont liées à l'âge de l'enfant, à la nature du lien parent/enfant, à la cause et la durée des hospitalisations, à l'état de santé de l'enfant.

Néanmoins, des constantes demeurent. Les soignants ont à répondre aux besoins affectifs de l'enfant en favorisant la présence de ses parents. Ils doivent développer des capacités d'écoute, d'empathie, de respect à l'égard de l'enfant comme de son entourage, répondre à leurs besoins physiques (prendre du repos, s'alimenter, etc.), à leur désir d'information.

La présence des parents au sein des unités de soins implique une capacité des équipes à gérer des situations complexes. Celles-ci peuvent apparaître en raison des souffrances vécues par les familles. De ce fait, les soignants doivent apprendre à accueillir les émotions exprimées par les parents.

Travailler avec les parents, c'est avant tout un travail interdisciplinaire qui demande une coordination des informations, des transmissions claires et précises.

La présence des parents dans les services hospitaliers implique un savoir faire qui nécessite de nombreuses compétences professionnelles identifiées et reconnues. Ces compétences s'acquièrent par l'expérience, mais avant tout par la formation initiale et continue.

Les quelques exemples présentés dans cette partie permettent d'illustrer l'accueil des parents à l'hôpital et le travail réalisé par les équipes de soin. Des constantes et des spécificités liées au secteur d'hospitalisation sont mises en valeur à partir de la présentation d'exemples concrets.

LA PLACE DES PARENTS DANS UNE UNITÉ DE NÉONATOLOGIE

Les services de néonatalogie accueillent deux « populations » différentes : les prématurés et les enfants nés à terme mais porteurs d'une pathologie nécessitant une hospitalisation. Pour tous, le processus d'attachement risque de se trouver perturbé par une séparation précoce.

Les effets de cette séparation seront majorés si le service de néonatalogie se trouve éloigné de la maternité. Cette situation était très fréquente il y a quelques années mais se rencontre de moins en moins souvent. En effet, des réseaux de périnatalité se sont mis en place. Toute maternité de type I ou II (sans service de néonatalogie et/ou de réanimation néonatale) est désormais rattachée à une structure de type III (présence d'un service de néonatalogie et de réanimation néonatale). Comme l'imposent les décrets sur la périnatalité de 1998¹, puis 2006², les transferts *in utero* (avant la naissance de l'enfant) sont devenus la règle chaque fois qu'un accouchement prématuré ou une pathologie néonatale laisse préjuger de la nécessité d'une prise en charge médicale du nouveau-né dès sa naissance. Le maintien du nouveau-né auprès de sa mère est ainsi plus souvent possible.

L'accueil des parents dans un service de néonatalogie présente des spécificités liées à plusieurs facteurs : les liens d'attachement et le processus de parentalité sont en train de se mettre en place, parents et enfant ne se connaissent pas encore et l'enfant n'a ni habitudes ni rythme de vie. Enfin, les parents doivent faire l'apprentissage des soins de maternage dans un contexte qui ne leur est pas familier et pouvant même être ressenti comme hostile et ce, dans une période de fragilité psychique pour la mère. Les conditions d'accueil et d'accompagnement des parents sont susceptibles, soit d'aider, soit de perturber plus encore le déroulement de ces processus qui sont déterminants pour l'avenir de l'enfant et de la famille. Pour les nouveau-nés prématurés, les risques de perturbation seront liés à la fois à la séparation et au fait que la grossesse n'était pas achevée.

Rappel : comment se tissent les premiers liens parents/enfant

Comme cela a été longuement décrit dans le chapitre 5, l'attachement entre le bébé et ses parents débute pendant la grossesse, en particulier au cours des dernières semaines. Pendant cette période, les préparatifs liés à la naissance et à l'arrivée du bébé, l'attente et les rêveries, de la mère en particulier, les mouvements du fœtus *in utero*, permettent aux parents de commencer ce processus. La naissance, première séparation fondamentale, est un moment de transition où s'effectuent d'importants réaménagements psychiques qui favorisent l'attachement de la mère à son nouveau-né. C'est aussi le moment où a lieu la confrontation entre l'enfant imaginaire, fruit des rêveries de ses parents, et l'enfant réel. C'est dans les minutes qui suivent la ►

1. Décret n° 98-899 du 9 octobre 1998 relatif aux établissements de santé publics et privés, pratiquant l'obstétrique, la néonatalogie ou la réanimation néonatale.

2. Décret n° 2006-74 du 24 janvier 2006 relatif aux conditions de fonctionnement auxquelles doivent satisfaire les établissements de santé pour pratiquer les activités de réanimation pédiatrique et de surveillance continue pédiatrique.

► naissance que naît véritablement la famille comme triade parents/enfant. À la naissance, les interactions entre le bébé et ses parents favorisent la mise en place du lien qui les unira de façon singulière. Pendant les jours suivants, le processus d'attachement se poursuit. Les parents, et plus particulièrement la mère, passent de longs moments à observer le bébé. Elle développe ses capacités à interpréter ses réactions, anticiper ses besoins et y répondre. Le bébé, quant à lui, est capable de reconnaître sa mère à la voix et à l'odeur d'abord, puis à la façon dont elle le porte et le manipule : le *holding* et le *handling*.

Toute séparation à cette période entrave la mise en place de ce processus qui ne pourra se faire naturellement et nécessitera aux acteurs de la triade mère/père/bébé de trouver d'autres repères pour se reconnaître.

► Les perturbations engendrées par la séparation précoce mère/bébé

Que l'enfant soit né prématurément ou qu'il soit atteint d'une pathologie ou d'un handicap nécessitant son hospitalisation, les parents doivent faire des deuils qui sont difficiles car le bébé n'est pas près d'eux et ne leur procure, dans un premier temps, que peu de satisfactions pour compenser leur déception. Dans les deux cas (prématurité et pathologie), les parents se trouvent devant la nécessité immédiate et incontournable de faire le deuil de l'enfant imaginaire, parfait, dont ils avaient rêvé. Le transfert en service de néonatalogie va parfois, selon le degré d'urgence, priver le bébé et sa mère du corps à corps qui suit généralement l'accouchement. Or, ce moment est lui aussi très important, il adoucit la rupture avec le monde intra-utérin ; le nouveau-né est pour la première fois rassuré par sa mère, leur reconnaissance mutuelle se joue pendant ces instants. Il faut savoir que pour le nouveau-né, la non présence de sa mère équivaut à une disparition : il est incapable d'imaginer qu'elle va réapparaître.

Pour la mère, c'est la présence de son bébé auprès d'elle qui lui permet d'accepter la séparation naturelle de la naissance. Enfin, c'est normalement pendant le séjour en maternité que les parents découvrent leur enfant, apprennent à décrypter ses besoins et à y répondre, font l'apprentissage des soins de maternage et acquièrent ainsi les deux certitudes sur lesquelles reposera leur lien d'attachement réciproque : ils sont indispensables à leur bébé et possèdent les compétences nécessaires pour s'en occuper.

En cas de naissance prématurée, la mère doit en plus, renoncer à son statut de femme enceinte, elle se trouve privée de ses rêveries et est confrontée brutalement à une réalité souvent éloignée de ses rêves. « Il manque un espace temps nécessaire à l'investissement de la grossesse et du bébé »¹.

À ce deuil de la grossesse s'ajoute le deuil d'une naissance normale, moment de bonheur intense et chargé d'émotions où des liens très forts se tissent entre l'enfant et ses parents.

1. C. Druon, *À l'écoute du bébé prématuré*, éditions Aubier, 1996.

La naissance prématurée se produit souvent dans un contexte d'urgence et un climat dramatique. La mère n'a pas pu accomplir le lent travail d'élaboration psychique qui prépare à la naissance et mène à la préoccupation maternelle primaire.

Le sevrage brutal de la relation établie *in utero* est encore aggravé par la séparation précoce d'avec le bébé que, fréquemment, la mère n'a pu qu'apercevoir et dont elle se trouve rapidement séparée par les parois de verre de la couveuse.

Dans tous les cas, la temporalité est bouleversée, les repères sociaux et biologiques sont invalidés.

La survenue d'une naissance prématurée représente un traumatisme. La rupture brutale de la dyade mère/enfant nouée *in utero*, l'angoisse qui entoure la naissance prématurée, la privation d'interactions précoces gratifiantes et paisibles entre la mère et le bébé prématuré, représentent autant d'obstacles à l'établissement d'une relation mère/enfant satisfaisante et à la formation du processus d'attachement.

▮ La présence des parents en unité de néonatalogie : une certaine conception des soins

L'accompagnement des parents est un soin, ou plutôt un ensemble de soins qui s'adressent à l'enfant et à sa famille au sens large. Il est souhaitable qu'un projet de soins abordant ces questions soit élaboré en équipe et définisse les valeurs, la philosophie de soin et le modèle conceptuel sur lesquels repose le travail de l'équipe médicale et paramédicale.

Accompagner, c'est accueillir, éduquer, informer, expliquer, aider, prévenir, rassurer et surtout guider les parents vers l'autonomie.

Cela nécessite de la part des soignants une écoute, de la disponibilité et un *a priori* de bienveillance vis-à-vis des familles, quels que soient leur culture et leur mode de vie.

▮ Accueillir les parents dans une unité de néonatalogie

Pour adapter l'accueil et l'accompagnement des parents en néonatalogie, il est important de comprendre ce qui se passe pour eux lors de leur confrontation avec ce service.

Selon les conditions de l'accouchement et l'état de l'enfant, les parents vont pouvoir ou non passer un moment avec leur bébé avant le transfert. Il est très souhaitable que les deux parents voient l'enfant, que la mère puisse l'avoir dans ses bras ou sur son ventre, qu'elle puisse le toucher, lui parler, le caresser. Ce moment d'échange, toujours très intense, lui permet de réaliser qu'elle a vraiment accouché. C'est particulièrement important dans le cas d'une naissance très prématurée, quand l'accouchement paraissait encore très lointain. Certaines mamans disent ensuite qu'une fois leur bébé parti, elles sentaient son poids sur elles et que cela leur permettait d'être sûre qu'il existait vraiment.

Ce moment passé sur le ventre de la mère est aussi capital pour le bébé. Il le rassure, le réconforte après l'épreuve de la naissance et avant la séparation et les soins dont il va faire l'objet. Si c'est possible, il faut faire une photo de ce moment.

Mais il arrive que l'état de l'enfant ne permette pas cette première rencontre. Dans ce cas, c'est souvent le père qui accompagnera son bébé jusqu'au service de néonatalogie et reviendra ensuite donner des nouvelles à la mère.

Accueillir en pratique

En néonatalogie, le premier accueil est primordial. Les parents gardent longtemps le souvenir de ce premier contact avec le service. De sa qualité va dépendre la confiance qu'ils accorderont ou non à l'équipe et la qualité des relations parents/personnel pendant le séjour de leur enfant. L'accueil doit être fait par l'infirmière ou la puéricultrice¹ qui s'occupe de l'enfant et le connaît ; elle doit être disponible : l'équipe prend le relais auprès des autres enfants qu'elle a en charge. Elle ne doit pas être dérangée : mieux vaut un court moment d'accueil entièrement dédié à la famille qu'un moment plus long ponctué de multiples interruptions. Lors de cette première rencontre, la puéricultrice se présente, conduit le ou les parents auprès de leur bébé et reste avec eux le temps nécessaire pour qu'ils puissent poser des questions et exprimer leurs sentiments, leurs besoins, leurs attentes. Elle présente rapidement le service et son fonctionnement, donne le nom du médecin responsable de l'enfant et leur propose de rencontrer les membres de l'équipe (assistante sociale, psychologue, cadre...). Elle remet le livret d'accueil du service.

Accueillir le père

Si le service de néonatalogie se trouve dans le même établissement que la maternité, les deux parents auront peut-être la chance de pouvoir aller ensemble rendre une première visite à leur bébé. Mais, souvent, les pères s'y rendent seuls. En général, ils décrivent cette visite comme un moment difficile où ils se sont sentis impuissants, où ils ont été confrontés à la fragilité de leur enfant, à l'incertitude quant à son avenir. Ils sont impressionnés par la technique qui l'entoure, ils essaient de mémoriser tout ce qu'ils voient et entendent pour ensuite le répéter à leur femme. Là encore, ils pourront souhaiter faire une photo, mais il faudra veiller à ce que l'on voit bien l'enfant, qu'il ne disparaisse pas derrière les appareillages qui l'entourent. Le rôle du personnel est ici essentiel. Le père doit être accompagné jusqu'à son enfant, on doit le lui présenter s'il ne l'a pas vu auparavant, lui demander quelles sont les informations qui lui ont été données à la maternité et les compléter. Il faut aussi s'assurer qu'il les a bien comprises et les reformuler si nécessaire. En effet, ces informations seront transmises à la mère et il importe qu'elles soient justes et précises. En aucun cas, on ne doit énoncer de pronostic vital sur l'enfant en présence d'un seul des parents, chargé d'informer l'autre. Toute annonce doit être faite par un médecin aux parents, de préférence réunis. Les soignants confieront au père un rôle de « messenger » : apporter des nouvelles à la maman bien sûr, mais aussi rapporter pour le bébé un foulard ou un tee-shirt imprégné de l'odeur de sa mère, rapporter le lait en cas d'allaitement maternel... Il est important que le père soit investi d'un rôle et d'une responsabilité dès le premier jour et il ne faut pas craindre

1. Lire partout : l'infirmier(ère) diplômé(e) d'État ou le (la) puériculteur(trice) diplômé(e) d'État.

qu'il dépossède la mère de son rôle pendant son absence. Les choses rentrent toujours dans l'ordre dès qu'elle peut venir auprès de l'enfant.

Vignette clinique : l'importance des premiers instants qui suivent la naissance et celle de la prise en charge en cas de transfert (exemple 1).

Théo est né à 35 S.A. dans une maternité de niveau 1 (ne disposant pas de service de néonatalogie). Il pèse 1 850 g et respire de façon autonome. Dans les minutes qui suivent la naissance, il est posé sur le ventre de sa mère. Il est paisible, ouvre les yeux, tourne la tête quand elle lui parle et s'endort quand son père le caresse. À une heure trente de vie, il est transféré en néonatalogie dans un hôpital proche ; son papa l'accompagne en ambulance. À leur arrivée, le médecin qui a effectué le transport pose Théo dans les bras de son père et une puéricultrice les accueille. Le papa dépose ensuite son fils dans l'incubateur et assiste à son installation. Il explique les conditions de sa naissance à la puéricultrice et celle-ci lui donne les informations nécessaires : surveillance de la glycémie, perfusion veineuse, rythme cardiaque et respiratoire, mais aussi des informations sur le fonctionnement du service, les visites, ce qui peut aider Théo et sa maman à vivre au mieux cette séparation. Le père quitte le service une heure plus tard emportant le body de Théo imprégné de son odeur pour sa maman et le livret d'accueil du service qui va lui permettre d'imaginer le lieu dans lequel vit son bébé. En échange, il rapportera pour Théo le tee-shirt de sa mère et le lait qu'elle aura tiré. Le troisième jour, la maman rend visite à Théo pour la première fois et le prend dans les bras quelques minutes en peau à peau. Théo cherche à téter mais n'y parviendra que le lendemain à la seconde visite. Après la sortie de la maternité, la maman passe ses journées dans le service de néonatalogie. À deux semaines de vie, Théo est sorti d'incubateur, il pèse 2 kilos, s'alimente au sein, sa maman assure seule les soins. Il peut rentrer à la maison.

Accueillir les deux parents

Lorsque les deux parents sont présents pour cette première visite, c'est ensemble qu'ils prennent réellement conscience de la situation : leur bébé est petit, fragile, sa vie « ne tient qu'à un fil ou plutôt à une série de fils » disent-ils, l'incubateur le protège.

Le personnel prend soin de lui comme eux-mêmes ne sauraient le faire ; ils ne peuvent pas se sentir de « bons parents ».

La mère, déjà culpabilisée par la survenue de cet accouchement prématuré ou la pathologie qui justifie l'hospitalisation, doit, en plus, renoncer à jouer son rôle de mère (au sens des soins de maternage) et le déléguer aux soignants.

Dans le service, il est difficile pour les parents de bénéficier de moments d'intimité avec leur bébé, alors que l'on sait combien ils sont importants dans le processus de parentalisation. Comment devient-on parents quand on doit faire face à ces sentiments de culpabilité et d'incapacité ? Comment devient-on une famille lorsque l'on est toujours séparé ? À cela s'ajoute l'anxiété générée par l'état de santé de l'enfant : va-t-il vivre ? Sinon, ne vaut-il pas mieux ne pas trop s'attacher à lui pour moins souffrir ? Tant que l'état de l'enfant n'est pas stabilisé, tant qu'ils ne le sentent pas « tiré d'affaire » comme ils disent, les parents sont souvent trop préoccupés pour accepter les émotions et les satisfactions que leur bébé pourrait leur procurer. Ils ont du mal à se laisser simplement aller au plaisir de le tenir dans leurs bras, de lui parler, d'observer ses réactions et

ses progrès, ils n'osent pas se laisser rassurer par lui. Le bébé ressent bien entendu l'anxiété de ses parents et leurs interactions en souffrent. Le processus d'attachement peut être mis en péril. Or, il ne faut pas oublier que l'attachement est un besoin physiologique pour le nouveau-né, ce qui signifie que c'est aussi important que de respirer et d'être nourri. « Un bébé n'existe pas sans sa mère », disait Winnicott. Un bébé peut se laisser mourir s'il n'a pas pu tisser des liens d'attachement avec sa mère (ou la personne qui prend soin de lui habituellement), s'il n'a pas pu construire ce sentiment de sécurité de base que lui procure l'amour qu'il reçoit.

Vignette clinique : l'importance des premiers instants qui suivent la naissance et celle de la prise en charge en cas de transfert (exemple 2).

Emma est née elle aussi à 35 S.A. Sa maman est arrivée seule à la maternité, son mari étant en déplacement professionnel. Une césarienne sous anesthésie générale a été pratiquée en urgence en raison de bradycardies fœtales. Emma pèse 1 930 g et montre des signes de détresse respiratoire. Aussitôt transférée en service de soins intensifs de néonatalogie, elle est prise en charge par une puéricultrice. Quand la maman d'Emma se réveille, elle est seule dans une chambre, un berceau vide près d'elle. Son mari arrive à la maternité dans la soirée et appelle le service de néonatalogie pour avoir des nouvelles. L'infirmière de nuit vient de prendre son service et l'informe qu'Emma a une infection, est sous antibiotiques et sous oxygène et que son état n'est pas inquiétant. Il se rend à l'hôpital pour la première fois le lendemain et sera reçu par une puéricultrice qui rentre de repos et ne connaît pas son bébé. Le médecin donne des nouvelles rassurantes : Emma n'a pas de fièvre, les besoins en oxygène ne sont pas très importants, on débutera l'alimentation demain. Quand le papa retourne à la maternité, il ne sait que répondre aux questions de son épouse et peine à la rassurer. La maman n'ose pas téléphoner de peur de déranger, peur aussi d'entendre des choses qui aggraveraient son anxiété. Le sixième jour, la mère d'Emma quitte la maternité et se rend pour la première fois auprès de sa fille. Celle-ci n'est plus sous oxygène mais supporte mal l'alimentation qui a dû être arrêtée, elle est agitée et pleure beaucoup. Malgré les encouragements du personnel, la maman ne souhaite pas la prendre dans ses bras car elle craint de la fatiguer. Quelques jours plus tard, une puéricultrice explique à la maman que sa fille a besoin d'elle pour aller mieux et insiste pour qu'elle la prenne dans les bras. À partir de ce moment, les progrès sont rapides : Emma se met à boire ses biberons et prend rapidement du poids, elle est plus calme et sa maman se rassure enfin. À quatre semaines de vie, Emma peut quitter le service.

La gestion des émotions

Au cours de leur première visite à leur bébé malade ou prématuré, les parents ressentent et souvent expriment des émotions très fortes, parfois violentes. L'anxiété et la culpabilité sont toujours présentes. Il faut savoir expliciter objectivement la situation, sans la banaliser mais sans en accentuer la gravité. Les parents ont besoin d'être rassurés, il ne faut donc pas hésiter à insister sur les points positifs : « Il est petit, c'est vrai, mais il est vigoureux, il respire sans aide... », à leur montrer que leur bébé a déjà des compétences et des capacités de communication : « Il ouvre les yeux quand vous parlez, il reconnaît votre

voix, il se calme quand vous le caressez... ». Tout ce que l'on pourra dire de positif va s'inscrire dans la mémoire des parents. Françoise Dolto a montré l'importance des « paroles autour du berceau » qui déterminent l'attitude de la mère : fierté qui favorise le processus d'attachement, ou déception qui entraîne ensuite des conduites d'évitement. Si l'état de l'enfant le permet – et il le permet presque toujours – on doit proposer aux parents de prendre leur bébé dans les bras, à condition qu'ils s'y sentent prêts. La puéricultrice doit rester auprès d'eux jusqu'à ce qu'ils se sentent suffisamment confiants pour rester seuls. Il faut savoir rester, mais il faut aussi savoir partir. Ils ont des choses à se dire qui sont de l'ordre de l'intime et ne regardent qu'eux. Les émotions doivent pouvoir s'exprimer librement. Enfin, il sera bon durant cette première visite d'insister sur tout ce qui peut valoriser les parents, les réconcilier avec leur rôle et leur fonction. Tout faire, toujours, pour que les parents puissent se sentir de « bons parents », ce qui n'exclut pas d'apporter de l'aide à ceux qui ont des difficultés particulières.

► Au cours de l'hospitalisation

Le respect des rythmes individuels

Dans tous ces domaines, il est très important de respecter le rythme de chaque famille. Certains parents sont prêts dès la première visite à prendre leur bébé dans les bras, lui parler, le caresser, d'autres se tiennent à distance, n'osant même pas questionner les soignants : cette distance doit être respectée, elle leur est nécessaire. La première rencontre peut être un choc pour les parents, chacun a sa manière d'appivoiser son bébé, de le reconnaître comme sien. Leur vécu personnel, leur culture, leur religion, leur milieu social, etc. influencent la nature de ces premières relations. Certaines pratiques déroutent les soignants, mais l'essentiel est que les parents et le bébé s'y retrouvent, s'y apaisent, s'y rassurent mutuellement.

Les apprentissages

Les parents ont besoin de faire un certain nombre d'apprentissages avant le retour au domicile. Lors d'une naissance normale, quelques jours en maternité suffisent généralement pour qu'ils sachent comprendre les besoins du bébé et y répondre. Avec un bébé prématuré ou porteur d'une pathologie néonatale, le temps d'adaptation mutuelle sera plus long. Certains parents auront même tendance à se décharger sur les soignants qu'ils pensent plus compétents qu'eux. Le rôle des professionnels est donc de les rassurer, de leur donner confiance en leurs capacités. Très vite, les parents qui passent suffisamment de temps auprès de leur enfant savent reconnaître ce qui est bon pour lui, ce qui le calme, ce qui le rend heureux et le stimule dans ses interactions. Les soins de développement¹,

1. Les soins de développement sont des soins individualisés s'adressant au nouveau-né hospitalisé et à sa famille et visant à permettre à l'enfant de se développer dans des conditions optimales malgré sa prématurité et/ou sa pathologie (voir encadré page 111).

s'ils sont pratiqués dans le service, sont particulièrement adaptés à cette démarche. Des études ont démontré leurs effets positifs sur les parents :

- diminution du stress vécu par la famille et meilleure appréciation des compétences et de la valeur de l'enfant¹ ;
- meilleur contact visuel et physique de la mère avec son enfant jusqu'à 3 ans² ;
- amélioration du lien d'attachement et augmentation de la confiance des parents en leurs capacités³.

Dès que c'est possible, il faut proposer aux parents de prendre leur bébé dans les bras, de préférence en « peau à peau » en respectant toutefois leurs réticences éventuelles (pudeur, manque d'intimité, principes religieux, habitudes culturelles, etc.). Tous les soignants ont pu constater que pendant les moments où le bébé est en « peau à peau », son rythme cardiaque et respiratoire ainsi que son taux d'oxygénation sont plus stables, que bradycardies, apnées et désaturations sont plus rares. Il est donc essentiel de favoriser la présence active des parents dans le service et de les inciter à participer aux soins puis à les réaliser seuls. Cet apprentissage est progressif (du plus simple au plus délicat), chaque action éducative doit être menée de façon individuelle afin de s'adapter aux besoins et aux capacités de chacun, les soins sont démontrés plusieurs fois si nécessaire, et la puéricultrice est toujours présente lorsque les parents réalisent seuls le soin pour la première fois.

Des propositions adaptées à chacun

L'attachement se tisse dans ces moments de soin, et aussi dans les moments où les parents se sentent d'une grande utilité pour l'enfant. Il faut par exemple, leur proposer de rester lors de soins potentiellement douloureux ou inconfortables, leur demander de rassurer le bébé en lui parlant, proposer à la mère de mettre le bébé au sein pendant la réalisation du soin. On constate vite que les parents sont une aide et non un obstacle dans ces circonstances, quand on leur confie une mission précise. La réussite les conforte dans leur image de « bons parents ».

L'écoute

L'écoute est également importante : savoir écouter, mais aussi entendre les demandes des parents, prendre en compte leurs acquis, leurs ressources et leurs difficultés, les soutenir en les déculpabilisant et en valorisant leur savoir-faire. Il ne faut pas chercher à donner des recettes ou des modes d'emploi standardisés,

1. H. Als, L. Gilkerson, FH. Duffy, GB. McAnulty, DM. Buehler, K. Vandenberg, N. Sweet, E. Sell, RB. Parad, SA. Ringer, SC. Butler, JG. Blickman, KJ. Jones, *A three-center, randomized, controlled trial of individualized developmental care for very low birth weight preterm infants : medical, neurodevelopmental, parenting, and caregiving effects*, J. Dev Behw Pediatric, 2003, Dec ; 24(6) : 3999-408. *Erratum in* : J Dev Behav Pediatr. 2004 Jun ; 25(3) : 224-5.

2. M. Aita, L. Snider, *The art of developmental care in the NICU : a concept analysis*, J Adv Nurs., 2003 Feb ; 41(3) : 223-32.

3. K. De Lestar., K. Lennox., *Developmental care : making your NICU a gentler place*, Can Nurse, 1995 Feb ; 91(2) : 23-6.

mais laisser le temps à chacun de découvrir ses propres façons de faire qui seront à coup sûr celles qui conviendront le mieux à l'enfant.

La préparation du retour à domicile

Le retour à domicile avec l'enfant est toujours un temps fort de l'attachement : pendant trois ou quatre semaines, le bébé et sa mère vivent en symbiose, surtout si la mère allaite. La mère est en temps normal entièrement préoccupée par la satisfaction des besoins de son enfant. Lors d'une séparation à la naissance, ce moment a été repoussé. Si l'état de l'enfant a été préoccupant pendant le séjour en néonatalogie et si l'enfant est encore fragile au retour à la maison, les parents peuvent se sentir anxieux, angoissés, incapables d'assurer la continuité des soins qui ont été réalisés à l'hôpital. Souvent les mères disent que ce moment est comme une seconde naissance. Ce retour à domicile doit être préparé, anticipé avec les parents.

La formation et l'accompagnement des professionnels

Afin de parvenir à cette qualité de soin, la formation des professionnels est nécessaire. Elle doit être proposée à l'ensemble des soignants et porter sur la psychologie, la naissance de l'attachement, le processus de parentalité et leurs perturbations dans les situations de séparation précoce. Le rôle de l'encadrement médical et paramédical est primordial dans ce contexte. Il est également souhaitable qu'un temps de parole et d'échange soit possible en équipe, ou individuellement si besoin, de préférence avec un psychologue, afin que chacun puisse exprimer ses difficultés.

Conclusion

Cette démarche, humaniste et respectueuse des personnes, amène à considérer les parents comme des acteurs de soins mais aussi plus globalement comme des acteurs de la santé de leur enfant ; elle en fait des partenaires de l'équipe soignante et permet un enrichissement mutuel au bénéfice de l'enfant et de sa famille. Chaque fois que c'est possible, la mère et l'enfant doivent bénéficier d'une hospitalisation conjointe : secteur mère/enfant ou unité kangourou. À défaut, les visites doivent être autorisées en permanence pour les parents et facilitées pour les autres membres de la famille lorsque les parents le souhaitent. Toute personne pouvant aider et soutenir les parents dans la situation de vie particulière dans laquelle ils se trouvent, doit être considérée comme faisant partie de la « famille ». Parler de l'accueil des parents paraît un peu restrictif. Préférons-lui le terme « accompagnement ».

Les unités kangourou

Le programme « mère kangourou » a commencé en 1979 en Colombie, pour pallier le manque de matériel médical, en particulier d'incubateurs, et les difficultés de fonctionnement qui en découlaient. Les pédiatres ont proposé aux mères de porter leur nouveau-né en « peau à peau » 24 h/24, le réchauffant de leur propre chaleur et l'allaitant à la demande. Ce programme comportait également un suivi médical et psychologique des enfants et des familles concernées.

Le concept a été repris et adapté dans les pays industrialisés, non pour pallier les carences en matériel, mais pour éviter la séparation précoce mère/bébé et les difficultés d'attachement qu'elle peut engendrer. En France, la première unité kangourou a été ouverte à l'hôpital Antoine Beclère à Clamart, en 1987.

Il faut distinguer la « méthode » kangourou (portage de l'enfant 24 h/24) de « l'unité » kangourou qui est une unité de néonatalogie dans laquelle l'incubateur est placé dans la chambre de la mère, le personnel soignant se déplaçant auprès de l'enfant pour réaliser les soins. Ces unités accueillent des enfants d'un poids de naissance supérieur ou égal à 1 500 g, stables sur le plan hémodynamique, et ne nécessitant pas de réanimation. Aujourd'hui, de très nombreux services de néonatalogie, mais aussi de maternités de niveau 2 ont une unité kangourou. La méthode kangourou, très contraignante pour la mère et son entourage proche, est peu pratiquée dans les pays occidentaux.

Les soins de développement

Les soins de développement constituent un programme de soins centré sur l'enfant et sa famille, comportant des stratégies environnementales et comportementales. Il concerne les nouveau-nés à terme ou prématurés hospitalisés en service de néonatalogie, y compris la réanimation. Ces soins ont pour objectif de mettre l'enfant dans les conditions optimales qui favorisent son développement. Les moyens utilisés sont la réduction des stimuli sonores et visuels, le respect du sommeil de l'enfant, le positionnement naturel en flexion, le « peau à peau », la mise au sein précoce, l'intégration des parents dans le processus de soin, la personnalisation de l'environnement de l'enfant et le respect de l'intimité familiale. Il s'agit de mesures générales, appliquées indifféremment à tous les bébés présents dans l'unité. Dans le Nidcap (*Newborn individualized care and assessment program*, Programme individualisé de soins et d'évaluation du nouveau-né), les soins de développement mis en œuvre sont basés sur l'observation de chaque enfant, la prise en compte des besoins spécifiques de chaque famille. Il s'agit alors de soins individualisés et personnalisés.

LA PLACE DES PARENTS EN RÉANIMATION PÉDIATRIQUE ET NÉONATALE

Il existe plusieurs types de réanimations accueillant des enfants : néonatale, pédiatrique et pédiatrique spécialisée (médicale, chirurgicale ou polyvalente). Ces unités doivent répondre à des normes de fonctionnement très strictes. Dans ce contexte, la qualification des personnels et leur présence, reconnue par un texte législatif, peut favoriser la qualité du travail avec les parents. Néanmoins, l'écart entre la règle établie et la réalité quotidienne nécessite que des mesures soient prises au sein des unités de soins pour parvenir à répondre aux besoins de l'enfant et de ses parents. Les soignants ont également besoin d'être accompagnés dans cette démarche parfois difficile.

► Le décret n° 2006-74 du 24 janvier 2006

Ce décret permet une reconnaissance certaine des services de réanimation pédiatrique. Il est relatif aux conditions de fonctionnement auxquelles doivent satisfaire les établissements de santé pour pratiquer les activités de réanimation pédiatrique et de surveillance continue pédiatrique. Les dotations en personnel de ces services sont dorénavant très strictes :

- en réanimation néonatale et en réanimation pédiatrique spécialisée : une infirmière ou une puéricultrice diplômée d'État pour deux enfants ;
- en réanimation pédiatrique simple : une infirmière ou une puéricultrice diplômée d'État pour deux enfants et demi.

La loi reconnaît également l'importance d'autres professionnels paramédicaux :

- la présence d'aide-soignants et d'auxiliaires de puériculture en réanimation pédiatrique et en unité de surveillance continue permet de développer le travail en binôme. Pour cette qualification, on compte un professionnel pour quatre enfants ;
- la présence de kinésithérapeutes, psychomotriciens, psychologues est désormais reconnue indispensable auprès des enfants et des familles pour répondre de façon optimale aux besoins de chacun. La famille est prise en compte dans sa globalité.

► Les unités de néonatalogie et de réanimation néonatale

La réorganisation des maternités, amorcée en 2006 dans le cadre du schéma régional d'organisation sanitaire (SROS) en 2000, a permis la mise en place de maternités de niveau 1, 2 et 3. Cette dénomination est liée à l'association ou non des maternités à des services de néonatalogie et/ou de réanimation.

Une maternité est appelée de type III si elle est associée, dans le même hôpital, à une unité de néonatalogie et à une unité de réanimation néonatale. Afin d'apporter une offre de soins optimale dans chaque territoire délimité par le SROS, ces unités de néonatalogie et réanimation néonatale accueillent également les nouveau-nés venant des maternités de type I et II rattachées à ce pôle.

Ce système permet d'améliorer la surveillance des grossesses et de réaliser une meilleure prise en soins dès la naissance, évitant ainsi un risque important pour les mères et les enfants. La réponse aux besoins de chacun est calculée avec un risque moindre.

Actuellement, les transferts *in utero* dans des maternités de type III, sont effectués dès l'instant où la mère et/ou l'enfant sont en danger avec un risque d'accouchement prématuré. Ce système permet, dès la naissance, quel que soit son terme, la réalisation de soins de qualité optimale effectués par une équipe pluridisciplinaire présente 24 h/24. On sait que plus la prise en soins des enfants est longue, plus le risque vital est engagé. Cette nouvelle organisation diminue considérablement les risques liés à la prématurité. Les pathologies rencontrées sont principalement liées à la détresse vitale, associée parfois à des problèmes chirurgicaux. Actuellement, les enfants sont suivis à partir de vingt-six semaines d'aménorrhée pour un poids supérieur à 500 g.

Dans les réanimations pédiatriques sont suivis les enfants en détresse vitale venant des urgences des différents hôpitaux du réseau. Ils sont adressés par les Samu ou par les services de l'hôpital où se trouve la réanimation.

Dans les unités de réanimation pédiatrique spécialisée et chirurgicale, les soins post-opératoires immédiats sont assurés lorsque les enfants doivent rester intubés. La création des **unités de surveillance continue** à proximité des unités de réanimation pédiatrique permet une continuité dans la prise en soins des enfants instables ne nécessitant plus une surveillance stricte imputée à la réanimation, mais ne pouvant être transférés dans des services de soins standards.

À noter

La présence des parents dans ces unités a, jusqu'à une période récente, fait l'objet de règles très strictes. La conjonction de l'évolution des connaissances sur les conséquences de la séparation parent/enfant lors des hospitalisations, des textes législatifs favorisant la présence de personnels spécifiquement formés, permet dorénavant de faire évoluer ces réglementations. Dans ce contexte, les équipes soignantes mènent des travaux qui passent par le questionnement des attentes des parents, permettant ainsi de mieux faire coïncider leurs souhaits avec les impératifs de fonctionnement du service et des soins aux enfants.

► Une enquête relative à la présence des parents en réanimation polyvalente

Dans un service de réanimation polyvalente, à l'occasion d'une restructuration de service et de la création d'un pôle de périnatalité, une enquête a été menée conjointement auprès des soignants et des parents afin de déterminer les horaires de présence des parents et des autres membres de la famille (frères, sœurs et grands-parents) dans l'unité de réanimation. Trente-six soignants ont répondu à l'enquête menée dans le service. Les résultats mettent en évidence que :

- 97 % d'entre eux considèrent que les horaires de visites peuvent être modulables ;
- 85,7 % des personnels pensent qu'il faut ouvrir les portes des unités au-delà du créneau d'ouverture actuel (13 h à 20 h) ;
- 54,8 % sont favorables à l'ouverture 24 h/24.

Concernant l'ouverture à d'autres personnes que la mère et le père :

- 100 % des frères et sœurs sont accueillis sans aucune difficulté suivant le programme d'accueil mis en place en 2005 ;
- 79,4 % souhaitent faire entrer d'autres membres de la famille (en plus de la fratrie) et 66,7 % pensent que cela serait envisageable ;
- 94,4 % des personnels pensent que ces visites doivent être réglementées ;
- 40,6 % des personnels pensent que ces visites peuvent être réalisées tous les jours, mais doivent se faire en présence des parents pour 91,4 % ;
- 75,8 % des personnels demandent des créneaux horaires de visite et 66,7 % désiraient qu'ils soient établis en milieu d'après-midi (de 15 h à 17 h).

Compte tenu des résultats de l'enquête menée auprès des parents¹, plusieurs points communs apparaissent entre les personnels et les parents. De ce fait, à l'issue de l'enquête, les décisions suivantes peuvent être prises :

- ouverture du service aux parents 24 h/24 ;
- ouverture aux grands-parents et aux oncles et tantes en présence des parents, en plus de la fratrie déjà accueillie ;
- pour les visiteurs autres que les parents : réglementation des visites entre 15 h et 19 h, avec un maximum de deux heures par visite ;
- en cas d'impossibilité pour les parents d'être présents : autorisation exceptionnelle pour les autres membres de la famille désignés par les parents d'être présent auprès de leur enfant.

Dans le service où cette enquête a été menée, une charte des visites a été réalisée puis validée en conseil de service. Cette charte fait partie intégrante du livret d'accueil du service remis aux familles.

Malgré ces résultats encourageants, il est intéressant de comprendre comment ces évolutions ont pu se faire, et le chemin qui peut encore être parcouru pour que chaque enfant bénéficie, sans condition, de la présence de ses parents grâce à la présence de soignants formés et convaincus du bien-fondé de ces mesures.

► Le point de vue d'une infirmière puéricultrice

Plusieurs années de réflexion et d'expérience au sein des services de soins adultes et pédiatriques français ou dans les pays en voie de développement permettent parfois d'acquiescer un regard différent sur la définition de la qualité du soin. La réflexion porte aujourd'hui en Occident sur l'amélioration de l'accueil des parents, alors qu'en Afrique il serait absolument impensable d'envisager de séparer un enfant de sa maman, voire d'un autre membre de la famille.

1. Voir le chapitre 4 sur les besoins des parents, encadré « Enquête sur les attentes des parents en service de réanimation », p. 73.

Le bébé sujet de soin

Lors de la formation d'infirmière, l'accent est mis en priorité sur l'hygiène, les soins techniques et les pathologies. Les services de soins, souvent très préoccupés par le manque de personnel et la qualité des soins techniques faisant l'objet de nombreux protocoles, oublient fréquemment l'importance de la qualité des soins relationnels.

Contrairement à une idée très répandue, ceux-ci ne s'apprennent pas uniquement par l'expérience, « sur le tas », mais nécessitent de la part de chaque professionnel un réel investissement personnel et professionnel. Cet investissement ne peut se faire sans un minimum de formation et d'accompagnement car il implique un véritable travail d'élaboration sur le positionnement professionnel individuel de chaque soignant.

Prendre soin en réanimation pédiatrique ne se limite plus aujourd'hui à la mise en œuvre d'une série de gestes répétitifs, nécessaires à la survie de l'enfant. Le soignant doit aussi savoir prendre soin de l'enfant et de ses parents dans une démarche de relation individualisée et empathique.

Le bébé, parce qu'il est né prématurément, parce qu'il ne sait pas encore s'exprimer par la parole, est souvent considéré comme un objet de soin. Pourtant, de nombreuses études l'ont démontré, « le bébé est une personne¹ » et doit être placé comme sujet de soin.

Ses parents, souvent démunis et remplis de culpabilité, ont le sentiment d'être inutiles et pensent que le personnel soignant saura mieux s'occuper de leur enfant qu'eux mêmes. Dans les cas de prématurité et de séparation précoce, les liens parents/enfant ont parfois du mal à s'établir. Dans ce contexte, le soignant qui doit assurer des soins permettant la survie de l'enfant doit également être capable de favoriser les conditions qui vont permettre que les liens entre le parent et son enfant puissent se mettre en place.

Vignette clinique

Sylvie, puéricultrice en réanimation raconte : « Julia est une petite fille née à vingt-huit semaines d'aménorrhée. Elle est le premier enfant d'une maman très inquiète et en retrait face à cette "petite chose dans la couveuse qui ne ressemble pas à ce à quoi elle aurait du ressembler : trop petite, trop fragile, trop malade", comme elle la décrit. Lorsque je me suis occupée de Julia pour la première fois, elle était âgée d'une semaine et sa maman restait toujours assise dans le fauteuil au fond de la pièce. Le papa, plus à l'aise, allait et venait auprès de sa femme et de sa fille.

Après une journée d'observation mutuelle, la maman m'a raconté qu'"elle avait beaucoup de mal à dormir, qu'elle se sentait très inutile et incapable et qu'elle avait peur d'approcher son enfant de peur de lui faire mal ou de mal faire". ▶

1. Bernard Martino, *Le bébé est une personne : la fantastique histoire du nouveau-né*, collection « Bien-Être », éditions J'ai Lu, 2004.

► Est arrivé le moment de réaliser les soins de maternage. Je les exécutais seule devant les yeux ébahis des parents contemplant leur enfant visiblement dérangé dans son sommeil. De façon naturelle et spontanée, la maman s'est mise à chanter pour calmer son bébé. Prétextant des soins urgents à donner à un autre enfant, j'ai positionné les mains de la maman de façon à ce qu'elle tienne Julia dans une position de regroupement des membres et du tronc permettant de la contenir pour la calmer. Je lui ai conseillé de continuer à chanter car cela l'avait calmée quelques minutes plus tôt. À mon retour auprès de Julia et de ses parents, la maman était émue d'avoir pu accomplir quelque chose d'efficace pour son enfant.

Elle a aussi pu expliquer que quelques jours plus tôt une infirmière lui avait dit "qu'elle n'était pas là pour chanter mais pour soigner son enfant". Ces paroles, sans doute anodines pour le soignant, étaient pourtant lourdes de conséquences pour la maman. »

La place du soignant dans la relation parent/enfant en unité de réanimation

En réanimation, la place du soignant est complexe. Il a le plus souvent été conditionné à réaliser des soins techniques dont l'insuffisance peut avoir de lourdes conséquences sur l'état de l'enfant. La qualité de son savoir-faire relationnel n'a le plus souvent été ni identifiée ni valorisée de façon équivalente à la qualité de son savoir-faire technique.

Pourtant, l'importance du rôle relationnel du personnel soignant auprès de l'enfant et de sa famille est une préoccupation grandissante des équipes de réanimation néonatale et pédiatrique.

Cette situation peut paraître paradoxale dans des services de plus en plus sollicités par les évolutions techniques et médicales, la mise en place de normes de qualité tout à fait légitimes. Dans ce contexte, les personnels infirmiers ont peu de temps à consacrer aux parents compte tenu de la charge de travail liée aux soins techniques. À cette charge de travail s'ajoute la charge mentale constante dans ce type de service, et qui peut entraîner une moindre disponibilité du soignant pour la relation avec les parents.

Pour parvenir à adopter un positionnement professionnel serein à leur égard, les soignants doivent obligatoirement acquérir des connaissances et des compétences complémentaires. Ces connaissances, mais aussi la compréhension de ce que vivent l'enfant et sa famille, vont permettre au soignant d'adapter sa position en fonction des situations rencontrées. Ainsi, il pourra tour à tour favoriser la place du parent pour lui permettre d'apprendre à entrer en relation avec son enfant ou à l'inverse solliciter le parent parce que lui-même ne parvient pas à comprendre les besoins de l'enfant auquel il doit dispenser des soins.

Lorsque l'enfant vient de naître

Les connaissances dont le soignant a besoin concernent la dyade parent/enfant, la construction du lien mère/enfant, les conséquences d'une séparation précoce. Ces compétences vont lui permettre d'accompagner le parent pour qu'il soit en relation avec son enfant.

Il apprend ainsi à trouver sa place de soignant, parvenant à se situer, de préférence, en retrait des parents, comme « contenant » de la dyade parent/enfant, comme « passeur de sens » au cœur de chaque histoire familiale afin de permettre aux parents et à l'enfant de se découvrir, d'apprendre à se connaître.

Cet accompagnement des parents demande un investissement personnel, car il faut être convaincu de la nécessité d'être présent dans le « non agir » afin de permettre au bébé d'exister et à ses parents de continuer à se sentir parents.

Lorsque l'enfant a déjà une histoire familiale

Accueillir un enfant dont l'histoire est déjà bien ancrée au sein de sa famille exige des équipes des compétences complémentaires. Quand, de surcroît, cet enfant est polyhandicapé, cela implique souvent une prise de recul de la part du soignant. Il peut en effet être heurté par l'image qui lui est renvoyée, par sa propre réaction en sa qualité de parent. Il peut aussi être confronté à une difficulté personnelle pour prendre soin d'un enfant qui à ses propres habitudes de vie et son propre mode de fonctionnement, de communication au sein de sa famille, autant de paramètres complètement inconnus des personnes étrangères à ce cercle familial, donc aux soignants.

La présence des parents devient alors une nécessité incontournable pour soigner l'enfant, car eux seuls sont garants de la traduction de son ressenti et de ses besoins. Ce sont les parents qui deviennent alors les « passeurs de sens » auprès des soignants, inversant d'une certaine façon la position de chacun.

Vignette clinique

Pierre est un adolescent de 17 ans encéphalopathe admis en service de réanimation pédiatrique pour une détresse respiratoire sévère. Intubé et ventilé, il est légèrement sédaté mais demeure réactif aux stimulations.

En temps normal, Pierre est pris en charge quotidiennement dans un centre et rentre chez lui tous les soirs pour retrouver ses parents et sa sœur. Il ne communique habituellement qu'avec les yeux et les expressions du visage.

Après plusieurs semaines d'hospitalisation dans le service de réanimation, sa maman est prise d'une terrible angoisse car elle pressent que Pierre va mourir. Qui mieux que sa mère pouvait ressentir ce qui se passait alors ?

Trois jours plus tard, l'équipe soignante a accompagné Pierre, avec ses parents et sa sœur, dans ses derniers moments.

Les parents renvoient souvent aux personnels de soins un grand sentiment d'humanité et de dignité. Qui ne s'est pas entendu dire de leur part : « Comment faites-vous pour travailler ici ? ». Mais dans le même temps, quel est le soignant qui ne s'est pas demandé : « Comment font les parents pour supporter de telles épreuves ? ».

Les soignants ne peuvent assurer leur rôle que très partiellement sans les parents. Pourtant, il leur est parfois difficile de les laisser prendre leur place auprès de l'enfant, place que les soignants craignent de voir leur échapper car ils ne sont plus les seuls à la contrôler.

De plus en plus, une réflexion se développe dans les services de réanimation pour l'amélioration de l'accueil des parents et la détermination de leur place auprès de l'enfant. Pour mener à bien cette réflexion, que tous reconnaissent

nécessaire, un accompagnement spécifique des soignants est indispensable. Cette réflexion doit permettre à tous les acteurs de se sentir parfaitement à l'aise.

Un atelier de travail sur la présence des parents

Motivés par une vraie dynamique d'équipe, les soignants ont organisé des ateliers relatifs à la prise en soin de l'enfant prématuré. Un des thèmes concerne la place des parents. Cet atelier est animé par une infirmière puéricultrice et une psychologue. Au cours des rencontres, et malgré l'existence d'un projet de service et la motivation du personnel, des difficultés y sont clairement exprimées concernant la présence des parents. Ceux-ci sont souvent qualifiés comme jugeant, stressant le personnel et – d'après les soignants – l'enfant lui-même. Ils « prennent du temps » et leurs comportements sont parfois déstabilisants.

Cet atelier permet une réflexion individuelle et d'équipe. Idéalement, il semble nécessaire de reconduire ces temps de réflexion et de formation au même titre que ceux réservés aux apprentissages techniques.

En effet, il appartient aux personnels soignants de faire évoluer le soin dans le cadre d'une démarche responsable et professionnelle (incluant la relation avec les parents), nécessaire aux bébés et aux enfants hospitalisés quel que soit leur âge.

► Le point de vue d'une psychologue

Des évolutions considérables dans l'accueil des parents et de la famille élargie

Vignette clinique

Une maman raconte : « Dans les années 1970, sous la dictature de Salazar, au Portugal, ma sœur âgée de dix jours a été hospitalisée dans un service de réanimation pédiatrique, à la suite d'une opération de l'intestin. Nos parents n'ont pas eu de contact physique avec leur bébé pendant plus de vingt jours, ils ne pouvaient que la regarder souffrir derrière une vitre et encore seulement un jour sur deux. À cette époque, il n'y avait pas de prise en charge de la douleur chez le bébé. Pourtant la douleur était vive, le bébé s'est frotté les jambes jusqu'au sang, sous les yeux impuissants de ses parents. Le jour suivant, ils retrouvèrent leur petite fille les membres bandés, pieds et mains attachés à son petit lit.

Les entretiens parents/médecin étaient inexistantes. Le peu d'informations données aux parents l'étaient par les infirmières. Chaque matin, les parents se réunissaient dans une grande pièce et une personne du service, qui ne se présentait pas, venait annoncer les décès des enfants aux familles. Les parents attendaient dans cette pièce et, chaque fois que la personne entrait, ils étaient pétrifiés à l'idée d'entendre le nom de leur enfant.

À la fin de l'hospitalisation de l'enfant, les parents repartaient (dans le meilleur des cas) avec lui et une prescription médicale, sans avoir connaissance du diagnostic ni de ce qui s'était passé pendant l'hospitalisation. »

L'exemple ci-dessus met en évidence combien les parents et les enfants étaient violentés psychiquement et, pour les enfants, parfois torturés physiquement.

Une fois admis dans un service hospitalier, l'enfant n'appartenait plus au père ni à la mère, leur statut de parents était annulé. Cette situation les exposait à une séparation brutale et totale dont découlaient inévitablement des troubles graves de la relation parent/enfant et des séquelles psychiques dramatiques pour l'enfant, coupé brutalement de la relation à ses parents.

La situation des enfants hospitalisés a beaucoup évolué, au Portugal comme ailleurs. Actuellement les parents sont autorisés à rester au chevet de leur enfant pendant la période d'hospitalisation, un accompagnement psychologique leur est également proposé.

Aujourd'hui, dans les services de réanimation néonatale et polyvalente, l'entrée n'est plus limitée aux seuls parents.

Depuis quelques années, les fratries des enfants hospitalisés bénéficient d'un accueil spécifique organisé par la psychologue et une infirmière. Depuis quelques mois, le service est ouvert 24 h/24 pour les parents, qui ont un accès total aux enfants. Ils doivent cependant respecter certaines règles avant d'entrer dans l'unité :

- sonner et s'annoncer à l'interphone ;
- attendre l'accord de l'infirmière qui s'occupe de l'enfant pour entrer.

Les grands-parents, tantes et oncles, sont également autorisés à rendre visite aux enfants hospitalisés à certaines heures de la journée.

Médecins et infirmières informent quotidiennement les parents de l'état de santé de leur enfant. Les parents peuvent également téléphoner lorsqu'ils le souhaitent afin de se tenir informés de l'évolution somatique de l'enfant.

La présence des parents : avantages et inconvénients

On peut dire qu'aujourd'hui les familles ne sont plus exclues lorsque les enfants sont hospitalisés. Pourtant, quotidiennement, parents et soignants expriment des plaintes sur la place des uns et des autres.

Les parents se disent à la merci du bon vouloir des infirmières : certaines leur permettent de réaliser un soin, de prendre le bébé dans les bras ; d'autres leur demandent de sortir pendant un soin.

Vignette clinique

Une jeune maman raconte : « Tous les jours, je viens voir mon bébé et je dois sonner afin que l'on m'autorise à entrer dans la chambre de mon fils, c'est inadmissible ; je dois demander si je peux entrer, c'est insupportable, il ne m'appartient pas ».

Une autre : « On m'a téléphoné en début de soirée car mon bébé n'allait pas bien du tout. Avec mon mari nous sommes venus, nous étions très inquiets, nous sommes restés quelques heures, l'état de santé de notre bébé s'est stabilisé. Alors l'infirmière nous a demandé de rentrer chez nous, elle a insisté, je n'ai pas osé m'imposer mais j'avais besoin de rester avec lui. Nous sommes rentrés, je n'ai pas pu dormir. ▶

► Aujourd'hui, je suis en colère parce qu'il aurait pu mourir sans nous. Il ne faut pas insister pour que les parents rentrent chez eux, si cela se reproduit je resterai, même si ma présence dérange ».

De leur côté, infirmières et infirmiers se disent envahis par les parents qui « veulent tout savoir, tout voir et qui ne quittent plus leurs enfants aussi bien le jour que la nuit ». Il leur arrive de se sentir espionnés, jugés.

Vignette clinique

Une infirmière se confie : « Je demande parfois aux parents de sortir pendant les soins car je ne me sens pas à l'aise, je me sens jugée, j'ai peur de faire mal au bébé sous le regard de ses parents. »

Certains soignants se disent malmenés par des parents trop familiers (tutoiement), trop curieux (questions indiscretes), des parents qui contrôlent leurs moindres faits et gestes ou trop exigeants. Des tensions découlent inéluctablement de cette relation particulière entre parents et soignants, particulièrement dans la situation extrême d'un enfant hospitalisé dans un service de réanimation. Ces ressentis de part et d'autre peuvent donner lieu à des conflits.

Les tensions : une tentative d'explications

Ces tensions sont d'autant plus importantes que l'enfant est dans une phase aiguë de son hospitalisation. Les parents sont angoissés, impuissants, ils sentent que leur enfant peut leur échapper. Malgré un accès total à leur enfant et aux informations médicales quotidiennes, ils ont un vécu de parents dépossédés, leur enfant ne leur appartient plus car ils ne peuvent pas, ne savent pas le soigner. C'est cette impuissance qui les malmène eux-mêmes. Cette situation engendre une certaine ambivalence chez les parents qui peuvent se montrer agressifs vis-à-vis des soignants tout en sachant qu'ils ont besoin d'eux.

Certains parents déplacent le problème : ce n'est plus l'enfant qui est malade – donc qui montre une certaine insuffisance – mais le soignant qui ne sait pas faire ou les machines qui fonctionnent mal (projection de leur propre impuissance).

Certains parents ne parviennent pas à admettre la gravité de la situation, ils envisagent un avenir parfois lointain, parlant par exemple de leur enfant comme d'un futur architecte, alors que le temps présent est incertain et que leur bébé peut mourir.

D'autres parents n'accordent aucun crédit aux discours médicaux et ne considèrent l'état de leur enfant qu'à travers les interactions qu'ils ont avec lui.

De leur côté, les soignants s'ils n'ont pas développé des compétences spécifiques, s'ils se sentent en insécurité, s'ils doutent de leurs capacités à faire face aux situations de réanimation, ou à la souffrance des parents, peuvent se sentir agressés personnellement par les attitudes parentales. Ils ne comprennent pas le sens de leurs comportements. Ils interprètent chaque remarque, chaque question comme une attaque personnelle.

Vignette clinique

Récemment, une maman ne cessait d'en référer à la machine qu'elle contrôlait en permanence et qu'elle personnifiait dans ses propos. La pathologie de l'enfant et l'enfant lui-même ont été absents de son discours pendant plusieurs jours. Cette maman « savait » que son bébé pouvait mourir à tout instant et il lui était impossible à ce moment-là de reconnaître que ce risque était imputable à l'enfant et en dernier ressort à elle-même, elle ne pouvait penser qu'elle avait mis au monde un enfant malade « insuffisamment bon ». En projetant son ressenti hostile sur les soignants et les machines qui le maintenaient en vie, elle sauvegardait à l'intérieur d'elle-même, une image de son bébé « suffisamment bon », et une image d'elle-même « suffisamment bonne ». Ainsi elle évitait de se sentir coupable, tout était de la faute de l'hôpital. Cette mère surveillait les machines et les gestes médicaux, comparait les techniques des différents intervenants.

Dans ce contexte, il est important que toute situation conflictuelle avec les parents puisse être analysée en équipe. Ce temps d'échanges permet aux soignants une élaboration psychique par la compréhension des mécanismes mis en jeu de part et d'autre. Sans ce travail, n'importe quelle situation conflictuelle peut devenir un motif pour limiter la présence des parents auprès des enfants. Comprendre le sens de chaque réaction des parents permet à l'équipe de mieux la tolérer et donc de contourner les tensions naissantes ou existantes, en apprenant à adopter un comportement adapté.

Des parents rassurants

Il est vrai que les relations parents/soignants peuvent être conflictuelles, comme les exemples ci-dessus l'illustrent. Heureusement, ces situations restent minoritaires. La majorité des parents parviennent à trouver ou retrouver rapidement une position active « étayante » pour leur enfant et du même coup pour eux-mêmes.

Vignette clinique

De nombreuses mamans, un peu effrayées par le matériel médical qui entoure leur enfant (principal obstacle à la relation), des mamans très impressionnées qui n'osent pas toucher leur enfant, se laissent peu à peu guider par l'infirmière qui les encourage et les soutient. Elles parviennent progressivement à réaliser des soins, prendre leur bébé dans les bras, lui donner le bain, lui faire des massages. Dans un premier temps, ces parents se sentent inutiles, impuissants, dépossédés, puis petit à petit reprennent une place active auprès de leur enfant. Tous ces « petits gestes » en apparence anodins sont une réappropriation à la fois de leur enfant et de leur position de parents.

Ces expériences positives montrent que les parents ne sont pas un obstacle au soin ; leur présence, leurs gestes, leurs paroles sont indispensables et aussi importants pour leur enfant que les soins techniques et les traitements qui lui sont prodigués par les personnels de l'hôpital.

LA PLACE DES PARENTS AUPRÈS DE L'ENFANT ATTEINT DE MALADIE GRAVE OU CHRONIQUE : L'EXEMPLE DE L'HÉMATOLOGIE-ONCOLOGIE

Certaines unités de pédiatrie accueillent des enfants atteints de pathologies graves, parfois chroniques, qui nécessitent des problématiques spécifiques : soins répétitifs, parfois très agressifs, pendant de longues périodes, voire toute la vie, issue incertaine, perturbations de la vie de famille, de la scolarité, etc. L'ensemble de ces éléments a conduit ces équipes à développer une réflexion sur la qualité de l'accueil de ces enfants et de leurs familles. Dans ces situations, la collaboration entre soignants et parents est indispensable pour permettre à l'enfant de vivre avec sa maladie sur toute la durée de son évolution.

Les services recevant des enfants atteints de maladies malignes ont souvent été précurseurs dans la mise en place et l'évolution des pratiques relatives à la présence des parents au quotidien auprès de leur enfant malade. Si cette disposition date de plus de quinze ans, elle n'est pas sans poser encore, et régulièrement, beaucoup de questions aux soignants concernés.

La présence des parents à l'hôpital est toujours source de débats et d'avis contradictoires qui peuvent entraîner des tensions au sein des équipes, là où le bon sens devrait dicter les décisions. Même pour les soignants les plus convaincus, une formation s'impose pour accueillir l'enfant et sa famille. Enquêtes et textes réglementaires permettent de mieux connaître les attentes des familles, mais aussi celles des soignants, et permettent peu à peu l'évolution de la réflexion.

► L'annonce d'une maladie grave

Annoncer une maladie grave est toujours une tâche difficile pour le médecin. Cela est d'autant plus vrai lorsqu'il s'agit d'un enfant. Dans ce contexte, l'annonce est d'abord faite aux parents. Le contenu des études de médecine prépare peu à cette partie délicate de l'exercice médical. Et c'est en fonction de leur sensibilité, des hasards des rencontres dans les équipes concernées et de leurs aptitudes que les jeunes médecins apprennent et développent une attitude empathique adaptée. Ils pourront ensuite impliquer d'autres soignants dans les entretiens d'annonce.

Lors des premiers états généraux des malades atteints de cancer, les patients et les familles ont manifesté leurs attentes en matière d'information. Pour y répondre, la mesure 40 du plan cancer, diffusé en 2003, a permis d'élaborer des recommandations nationales pour la mise en œuvre du dispositif d'annonce du cancer.

La circulaire DHOS n° 161 du 29 mars 2004 relative à l'organisation des soins en cancérologie pédiatrique a précisé les modalités d'information et les différents supports mis à la disposition des équipes soignantes, destinés à l'enfant, à sa fratrie et à ses parents. Cette circulaire aborde également le rôle des associations et des partenaires non soignants, qui assurent par exemple la continuité de la scolarité.

L'ensemble du dispositif d'annonce est composé de différentes phases, assurées par des professionnels spécifiques, et vise à proposer aux patients et aux familles un

accueil et une prise en charge transparente, organisée et incluant le soutien socio-psycho-éducatif, ce dès l'annonce de la maladie, jusqu'à la guérison ou au décès.

L'organisation du dispositif d'annonce de cancer

Le temps médical d'annonce

Cette rencontre est déterminante pour toute la période d'hospitalisation et de suivi de l'enfant. C'est souvent à ce moment que va se nouer ou non la relation de confiance indispensable à une relation thérapeutique efficiente et garante d'authenticité dont bénéficieront l'enfant, son entourage mais aussi les partenaires de soins. Tout d'abord, un temps médical d'annonce et de proposition de traitement est organisé. Cet entretien est prévu de préférence avec les deux parents, quelle que soit leur situation familiale et conjugale, car il est primordial qu'ils aient pu entendre tous deux la même information au même moment. On le sait, un message n'est jamais perçu de façon similaire par deux personnes, qui plus est lorsque le contexte émotionnel est particulièrement bouleversant. Lors de cette rencontre très importante, le médecin – qui restera le plus souvent le médecin référent de l'enfant – s'entoure, si les parents en sont d'accord, d'un interne et d'un membre du personnel paramédical (cadre de santé, infirmier ou aide-soignant). Leur présence permet de relater aux membres de l'équipe, qui vont se relayer auprès de l'enfant, le contenu des informations dispensées, les termes employés, la compréhension et les réactions manifestées par les parents. Ces éléments enrichissent le contenu du dossier du patient et servent à constituer l'histoire singulière d'un enfant et de sa famille, de l'entrée dans la maladie, et de ce qui va devenir un parcours long et difficile, quelle que soit l'issue.

Le temps soignant de soutien

Ce temps permet de reprendre les informations médicales qui n'auraient pas été comprises ou assimilées. C'est un moment précieux pendant lequel la relation de confiance se tisse progressivement, la famille peut évaluer la cohérence des informations qu'elle reçoit et formuler ses interrogations. Cet entretien vise à réaliser un repérage des besoins de l'enfant, à préciser ses goûts, ses occupations habituelles, son niveau scolaire. Ces informations permettront au soignant d'orienter les propositions des enseignants, des bénévoles et des autres soignants. En fonction de son évaluation, le soignant paramédical permet ainsi à l'enfant et à ses parents de bénéficier des compétences d'autres professionnels. Ceux-ci pourront dispenser les soins de support dont ils ont besoin : évaluation ou soutien psychologique, aide d'une assistante sociale, etc. Dès ce moment, les relais pour le suivi de l'enfant sont envisagés : médecin traitant, service de pédiatrie générale de proximité, structure de soins à domicile. Ils seront sollicités le plus tôt possible pour une prise de contact et la mise en place du suivi de l'enfant.

Le rôle du soignant paramédical est majeur puisqu'il complète les informations utiles tant organisationnelles que liées au traitement et aux soins, orientation et coordination des soins de support. Il peut aussi transmettre au médecin la demande d'un entretien complémentaire visant à expliciter quelques points

relatifs au diagnostic et au traitement s'il en a perçu la nécessité. Le soignant joue alors pleinement son rôle charnière : au sein de l'équipe, il est le relais qui permet de garantir la cohésion nécessaire pour la suite du parcours.

Les réactions parentales

Lors de l'annonce du diagnostic d'une maladie grave, les parents affichent des réactions qui prennent des formes multiples mais dont l'intensité oblige les soignants à une grande vigilance sur le contenu et la forme des informations transmises. Ceci est d'autant plus vrai que les deux parents présents ne manifestent presque jamais le même comportement face à ce choc toujours décrit comme dévastateur. À distance, les parents parlent de « tremblement de terre », ils disent que « c'est comme si le ciel leur tombait sur la tête ». Si le sentiment d'injustice et d'incompréhension est toujours prégnant (« Pourquoi est-ce que cela lui arrive à elle ? » ; « D'où est-ce que ça vient ? »), la culpabilité émerge également : « Il était fatigué depuis un mois, j'aurais dû consulter plus tôt. » ; « Est-ce héréditaire ? ». Le traumatisme de l'annonce entraîne un abattement ou une révolte, de l'agressivité, mais il n'est pas rare que les différentes manifestations se présentent de façon aléatoire. C'est ainsi que l'un des parents peut s'évanouir tandis que l'autre pleure et crie, ou que le père tape contre les murs ou sorte brutalement en claquant la porte tandis que la mère essaie de rassembler ses esprits et pose des questions pour obtenir des réponses empreintes de l'espoir indispensable pour faire face à la situation...

Le rôle des parents dans l'information de l'enfant

Dans un premier temps, les parents sont parfois tentés de ne pas informer leur enfant « pour le protéger », comme s'ils craignaient que cette annonce le rende plus malade et plus vulnérable encore. Face à cette réaction, le médecin encourage au contraire l'information de l'enfant. En effet, ne pas lui faire part de ce qui lui arrive peut entraver sa confiance envers ceux qui l'entourent dans cette épreuve – et ce d'autant plus qu'il va aller très rapidement au bloc opératoire pour une pose de voie veineuse, et recevoir des perfusions de chimiothérapie. Il va rester à l'hôpital : tout cela doit faire partie d'une situation logique, dont il doit comprendre le sens, la nécessité. S'il est maintenu dans le non-dit ou le mensonge, l'enfant risque d'imaginer une situation catastrophique et de développer des comportements de repli ou d'agressivité.

En revanche, les modalités de l'annonce du diagnostic à l'enfant peuvent être aménagées en fonction du choix des parents :

- le médecin informe l'enfant ;
- les parents informent l'enfant ;
- le médecin et les parents effectuent l'annonce ensemble ou consécutivement.

L'enfant, qui, selon son âge, n'a pas encore associé les mots aux représentations que peuvent avoir les adultes, reçoit la nouvelle, utilise souvent les mots désignant sa maladie, son traitement, et pose des questions. Lui aussi peut présenter des phases d'abattement ou de révolte, voire d'agressivité lorsqu'il est submergé par la colère, mais aussi par la douleur ou l'inconfort.

Vignette clinique

Élise, 10 ans, est atteinte d'une leucémie. Ses parents ne souhaitent pas que le diagnostic lui soit donné. Ils craignent qu'elle ne le supporte pas, qu'elle s'effondre. Ils la décrivent comme fragile, sensible, incapable de faire face à une maladie bénigne. Élise va au bloc opératoire pour la pose de cathéter, elle voit bien que ses parents sont très inquiets, elle pose beaucoup de questions, s'énerve quand on ne lui répond pas, pique des colères, ce qui est un comportement tout à fait inhabituel pour elle. Le médecin revoit les parents pour les convaincre de lui dire la vérité sur sa maladie et le traitement qui va débiter. Il propose de l'informer lui-même avec des termes qu'elle pourra comprendre. Quand elle apprend la nouvelle, Élise se dit soulagée. Elle explique qu'en voyant ses parents effondrés, et puisque personne ne lui disait rien, elle avait imaginé qu'elle avait une maladie grave sans traitement possible, comme certains des enfants qu'elle avait vus à la télévision.

Les parents sont invités à poser leurs questions, mais, au cours de cette phase, elles sont très variables et peuvent se résumer à : « Peut-il mourir ? » ; « Elle va s'en sortir ? » ; « Vous allez la sauver, hein ? » ou bien concerner des aspects physiques : « Il va perdre ses cheveux alors ? » ou sociaux : « Est-ce qu'il va avoir un retard scolaire ? ».

Fréquemment, peu après cet entretien, un parent sollicite un soignant « pour savoir », car « on ne lui a rien dit », ou bien il ne se souvient que de peu de choses, il a retenu quelques mots, ou une phrase clef qui restera gravée dans sa mémoire.

Le Programme personnalisé de soin (PPS)

Ce temps d'annonce du diagnostic est aussi, fréquemment, celui de la proposition de traitement et de l'explicitation de celui-ci, de ses effets secondaires potentiels, de sa durée. Le médecin se charge alors d'élaborer le Programme personnalisé de soins (ou PPS), dont la famille disposera pendant toute la durée du traitement. Ce document contient le nom de la pathologie, le projet thérapeutique retenu, les examens complémentaires effectués, le type de voie veineuse posée, mais aussi le contenu des informations et des documents donnés, les soins de support et le réseau de soins proposés.

► Les bénéfices de la présence des parents pour l'enfant

Si la présence des parents auprès des enfants hospitalisés allait de soi jadis, elle a été interdite la nuit par les équipes hospitalières et restreinte dans la journée pendant des décennies, notamment pour des raisons liées à l'hygiène, ou encore pour assurer le repos des enfants et permettre aux soignants de dispenser leurs soins « plus efficacement »...

Qui, mieux que ses parents, connaît les besoins de l'enfant, ses habitudes d'endormissement, de sommeil, ses rituels ? Aujourd'hui, les bénéfices de la présence des parents auprès de l'enfant à l'hôpital à toute heure du jour et de la nuit ne sont plus discutables, ils ont été prouvés¹. L'heure n'est plus au question-

1. Voir le chapitre 4 sur les besoins de l'enfant, p. 51.

nement sur les avantages et les inconvénients de leur présence, mais à la détermination des modalités permettant aux parents, aux enfants et aux soignants d'y trouver des bénéfices.

Les informations dont les parents ont besoin

Les parents sont des partenaires des soignants à part entière s'ils sont informés du déroulement des soins et du traitement, des missions de chacun, du fonctionnement de l'équipe et du service. Ils ont besoin d'échanger, de proposer et de réguler leur rôle.

En revanche, ils ne peuvent pas vivre confortablement cette situation s'ils ne se sentent pas reconnus comme parents participants, mais sont placés dans un statut de substituts des soignants, ou maintenus dans une position de passivité et d'observateur n'ayant pas d'avis à donner.

On sait que les parents deviennent au moins aussi vigilants que les soignants lorsqu'ils ont compris l'intérêt des mesures d'hygiène et en ont intégré leur nécessité. On connaît leur rigueur dans l'observance des prises médicamenteuses lorsqu'ils sont à la maison et combien ils reprennent les enjeux thérapeutiques avec leur enfant. Ce sont eux qui peuvent rapporter à l'équipe soignante les modifications du comportement de l'enfant, de son appétit ou de son humeur, tant ils y sont sensibles et attentifs. Leur sens de l'observation vient compléter et affiner l'observation clinique du soignant, il ne s'inscrit pas dans la rivalité.

Des règles de vie dans le respect de chacun

L'enfant malade a des besoins, et sa famille aspire à ce que le personnel hospitalier lui témoigne de l'attention, et respecte ses valeurs quelle que soit la situation.

Les parents ont besoin d'être écoutés, d'être conseillés tant ils doutent, tant le flou qui les entoure est dense. À l'hôpital, si le plus important est de pouvoir rester auprès de son enfant, le parent a néanmoins besoin d'intimité, de confidentialité. Le soignant doit faire l'effort de veiller à frapper avant d'entrer dans une chambre, de respecter certains aspects de l'environnement souhaités et appréciés par les parents. Ces contraintes demandent aux soignants une vigilance permanente, mais à long terme, ce qui peut être vécu comme une contrainte apporte de nombreuses satisfactions.

▮ Les dérives et difficultés potentielles liées à la présence des parents

De nombreuses dérives surviennent au quotidien dans les services. Elles peuvent entraver sinon les soins, du moins l'atmosphère et leurs répercussions peuvent être délétères pour tous. Pour en limiter les conséquences, les règles de vie au sein du service doivent être clairement expliquées dès l'admission de l'enfant.

Lorsqu'elles ne le sont pas ou pas suffisamment, chacun s'installe comme bon lui semble, sans augurer des conséquences néfastes.

Vignette clinique

Martin, 5 ans et Thomas, 4 ans, accompagnés de leur famille respective, sont hospitalisés dans la même chambre. Ils ne regardent pas les mêmes émissions de télévision. Les heures de leurs programmes favoris ne sont pas les mêmes. Malgré la proximité de leur âge, ils n'ont pas d'intérêt pour les mêmes jeux. Les deux mamans ont des règles éducatives très différentes.

La maman de Martin est très permissive, ne parvenant plus à poser de limite compte tenu du diagnostic de maladie grave qui vient d'être posé : l'enfant sort tous les jeux, ne range rien, le personnel ne parvient pas à faire le ménage correctement dans la chambre, l'enfant grignote toute la journée des gâteaux, des bonbons.

La maman de Thomas, malgré la maladie et les traitements, souhaite maintenir des règles éducatives strictes : l'enfant doit ranger son jeu avant d'en prendre un autre, ne doit pas manger entre les repas. Un jour, la maman de Martin donne un gâteau à Thomas en l'absence de sa mère. Une dispute survient entre les deux parents, des plaintes sont transmises aux infirmières.

Il sera nécessaire de trouver une solution pour hospitaliser ces deux enfants dans d'autres conditions. Les dysfonctionnements peuvent être liés à l'appropriation d'un espace de vie qui ne respecte pas les voisins : une maman avait cru possible d'installer sa table à repasser au chevet de son enfant.

Les parents doivent être informés que les soins sont placés sous la responsabilité exclusive des soignants et sont dispensés 24 h/24, ce qui leur permet de comprendre pourquoi ils sont réveillés par les soignants au cours de la nuit. Parfois, si le nombre de visites autorisées en même temps n'est pas précisé, les chambres peuvent être envahies de visiteurs qui vont gêner le confort et la sécurité des soins. Ces initiatives excessives et non contrôlées, liées à des habitudes culturelles ou de vie, entraînent des tensions, ou des incompréhensions entre les soignants et les familles.

► La place des autres « aidants naturels »

La présence de la fratrie

Pendant ces séjours à l'hôpital, émotionnellement très intenses, les parents essaient de faire face à une situation dans laquelle la vie d'un de leurs enfants est en jeu.

Les autres enfants sont gardés à la maison ou dispersés dans la famille, chez des amis. Ils se retrouvent souvent seuls face à leurs interrogations et leurs angoisses, sans pouvoir se soutenir entre eux s'ils sont séparés. Ils ne savent pas toujours précisément ce qui se passe, ce qui se dit, et imaginent parfois une situation plus tragique qu'elle ne l'est en réalité.

Dans d'autres cas, ils peuvent sembler indifférents et mener leur vie habituelle sans modifier quoi que ce soit en apparence. Pourtant, ils ne sont jamais imperméables à la situation familiale.

Si certains parents tiennent à les informer, et les encouragent à venir à l'hôpital, si les soignants essaient de les impliquer en leur expliquant les soins et l'environnement, d'autres en revanche craignent de les perturber et ne disent que peu de choses. Les frères et sœurs manifestent alors un sentiment de jalousie envers celui qui est malade et qui accapare leurs parents. Parfois, lorsque la famille réside loin du centre hospitalier, la maman reste à l'hôpital toute la semaine, le père prend le relais le week-end, les frères et sœurs sont alors privés de la présence conjointe de leurs deux parents pendant de longues périodes. Les frères et sœurs peuvent manifester leurs difficultés par des changements de comportement : diminution de l'assiduité pour les activités de loisirs, altération de l'intérêt pour des sujets habituellement privilégiés, dégradation des résultats scolaires... Il est essentiel d'envisager au sein des services accueillant des enfants pour des hospitalisations longues et/ou répétées que les frères et sœurs puissent leur rendre visite, identifier l'environnement dans lequel vit celui qui est malade.

La présence des grands-parents

Dans une enquête française menée auprès des familles et des professionnels de l'enfance, les grands-parents sont considérés par leurs petits-enfants comme les personnes qui leur apprennent le plus de choses après les professeurs. Ils sont proches d'eux, parfois habitués à partager des moments privilégiés avec eux. Pourtant, bien souvent, les visites à l'hôpital sont limitées aux seuls parents de l'enfant. « Lorsqu'un enfant est gravement malade, les grands-parents soutiennent leur propre enfant en risque d'effondrement psychique », précise Anne Boissel.

Lorsqu'un de leurs petits-enfants est hospitalisé, les grands-parents veulent aider, être présents. L'aide qu'ils apportent peut prendre de multiples formes : ils sont présents à l'hôpital ou à la maison pour les frères et sœurs, ils sont à l'écoute et réconfortants pour leurs enfants et petits-enfants. Ils apportent une aide financière si les revenus de leurs enfants diminuent alors que les dépenses s'accroissent pour répondre aux frais de déplacements, de téléphone, de garde de la fratrie.

Les grands-parents expriment leur souffrance de ne pas être le sujet malade, disent qu'il serait plus juste que ce soit eux qui soient malades, qu'ils préféreraient souffrir à la place de leur enfant. Il appartient aux soignants de réfléchir à la place qu'ils peuvent prendre lorsqu'ils relaient les parents à l'hôpital. Il n'y a pas de raison pour que l'hospitalisation rompe cette relation. L'équipe doit distinguer l'information à dispenser aux parents de celle donnée aux grands-parents, en respectant la volonté des parents à ce sujet.

L'environnement familial et social

La maladie grave et l'hospitalisation de longue durée bouleversent subitement l'environnement familial et social.

Au sein de la famille, les parents relatent que lors de la découverte de la maladie, les proches les appellent souvent au téléphone, leur rendent visite fréquemment,

mais que très vite, la vie reprenant ses droits et son rythme, les messages, les attentions s'espacent. Il y a souvent une phase où la famille se sent isolée, incomprise ou mal comprise. L'enfant en âge scolaire ou l'adolescent vit difficilement la rupture avec la vie scolaire, avec ses amis. Il est parfois responsable de cet isolement car il ne supporte pas que ses copains lui rendent visite à l'hôpital et le voient sans cheveux. Il a l'impression qu'ils vont apprendre beaucoup pendant qu'il sera en train de suivre son traitement. Mais dans d'autres cas, il se sent seul car ses amis ou leurs familles, maladroitement ou inconsciemment, craignent de venir lui rendre visite de peur de ne pas savoir quoi dire, quels mots employer ou bien parce qu'ils ont peur, par ignorance, d'être contaminés... Par ailleurs, il arrive encore que des directions d'établissements scolaires modifient le projet scolaire d'un adolescent, sans autre forme de procès, en raison de la maladie.

Il est là aussi important que l'équipe réfléchisse à l'impact de ces ruptures sur l'état de santé de l'enfant. Le rythme des visites peut autoriser la venue de tierces personnes chères à l'enfant. Ces visites peuvent avoir un bénéfice très important sur son état de santé tout au long de la maladie.

► Du côté des soignants

Leurs prérogatives de soins

Travailler auprès d'enfants nécessite d'avoir une bonne connaissance de leur développement psychomoteur, psychoaffectif et de leurs modes de communication. À l'hôpital, les soignants en pédiatrie doivent être convaincus de leur responsabilité, même lorsque les soins sont prodigués à l'enfant par les parents.

Leurs difficultés au quotidien

La cohabitation parents/soignants

Les soignants évoquent parfois la difficulté d'établir une relation avec l'enfant en présence de ses parents. Cette relation est intimement liée au positionnement du soignant vis-à-vis de l'enfant mais aussi vis-à-vis de la famille. L'infirmier ou l'aide-soignant doit clairement délimiter les domaines dont il a la responsabilité, et définir contractuellement avec les parents ce pour quoi il peut être sollicité, et ce pour quoi les uns et les autres sont amenés à collaborer et à travailler en synergie. Un dialogue dynamique et constructif autour d'objectifs de soins établis doit pouvoir réguler le partenariat et éviter toute dérive.

La cohabitation des parents entre eux

Les soignants peuvent être pris à témoins par des familles en conflit avec l'équipe. Certaines familles imposent leurs points de vue, leurs opinions sur telle ou telle attitude, tel ou tel soin, sans en connaître les enjeux. Le soignant a besoin de toutes ses capacités d'observation et d'analyse pour remettre au cœur de son exercice les besoins des enfants, pour resituer les priorités en

terme de soin. C'est une condition incontournable pour agir avec professionnalisme.

Le regard des parents sur les soins

Les soignants ont besoin de s'habituer au regard des parents. Ces derniers, même s'ils n'ont aucune intention de juger les professionnels, s'intéressent au déroulement et aux nécessités du soin. Leur attention et leurs questionnements peuvent être considérés par les soignants comme intrusifs et gênants. Il y a des mots, des phrases prononcées par les parents et ressenties comme blessantes par les soignants.

À l'inverse, une incompréhension du mode d'éducation de certains parents peut conduire le soignant à les juger trop durs ou trop laxistes. Certains professionnels sont démunis devant des parents qui menacent leur enfant en les « utilisant » et en stigmatisant les soins : « Si tu n'es pas sage, l'infirmière va te faire une piqûre. » Le discours soignant, à l'inverse, privilégie l'explication, la dédramatisation.

► Les « clefs de la réussite »

Le partenariat soignant/parents

Les professionnels savent qu'un partenariat de qualité avec les familles passe par le respect de quelques conditions, notamment dans la délégation des soins. Ne peuvent être délégués que les soins qui auront été expliqués, qui auront fait l'objet d'une éducation préalable.

Si l'aide-soignante a montré à une maman comment elle réalise la toilette dans l'environnement particulier de l'enfant et l'a encouragée à la faire à son tour en sa présence, elle pourra s'assurer que le geste est maîtrisé, que le cathéter ne sera pas mouillé, que l'enfant ne sera pas douloureux. Elle pourra ainsi laisser la maman s'approprier ce soin. Mais la situation ne sera totalement satisfaisante que si la maman peut à tout moment demander des précisions ou de l'aide au personnel. De leur côté, les soignants doivent s'assurer de l'efficacité et de la sécurité des gestes de la maman.

La permanence du dialogue

Toutefois, l'implication des parents ne peut être définie une fois pour toutes à un moment donné. Lorsque l'hospitalisation se prolonge, il arrive que des parents qui se sont investis dans certains soins n'osent plus revenir en arrière, de peur d'être jugés par l'équipe soignante. Même s'ils sont fatigués, s'ils ont envie de sortir un moment, ils ne peuvent pas en discuter car il leur semble que les soignants comptent sur eux et ils craignent aussi, parfois, que le soin de leur enfant ne soit pas effectué. Ils le disent à distance ou dans un moment de conflit, de fatigue intense qui leur fait perdre leur réserve. Pour éviter ce type de situation inextricable, le travail d'équipe consiste à rester vigilant pour que le « contrat » avec les parents soit réactualisé régulièrement.

En pratique

Pourquoi ne pas dire le matin en prenant son service : « Comment souhaitez-vous que l'on s'organise aujourd'hui ? Vous voulez lui donner ses médicaments ? Faire sa toilette ? Ou préférez-vous que nous le fassions ? ». Le « parent présent » ne doit en aucun cas être synonyme de « parent soignant ».

La priorité aux soins

Dans les services de pédiatrie, de nombreuses activités ludiques ou éducatives sont proposées. Si leur intérêt ne fait aucun doute, il n'en reste pas moins qu'elles ne peuvent prendre le pas sur l'organisation des soins (médicaux, infirmiers, de kinésithérapie, etc.) qui restent la priorité et sans conteste le motif essentiel pour lequel l'enfant est hospitalisé. Aussi faut-il faire en sorte que les activités soient organisées en fonction des soins et non l'inverse.

En pratique

Que penser d'une prise en charge d'un enfant qui aura eu son cours de mathématiques, aura rencontré les clowns et réalisé des activités manuelles, mais dont le pansement de cathéter n'aura pas été refait ?

► Les besoins de formation et de soutien institutionnel

Avant d'aborder le repérage des besoins en formation, il est utile d'avoir évalué les motivations des soignants désireux de travailler en pédiatrie. En effet, si un cadre de santé détecte qu'un professionnel a choisi la pédiatrie pour fuir la relation avec les adultes, il doit essayer d'amener le soignant à réfléchir sur son choix et l'aider à s'orienter dans un secteur adapté à ses compétences et à son expertise.

Pour que l'équipe fonctionne en harmonie avec les familles des enfants dont elle prend soin, il faut qu'elle ait pu acquérir, lors de sa formation initiale tout d'abord puis dans le cadre de la formation continue, des connaissances solides de puériculture, et en particulier dans le domaine du développement psycho-affectif de l'enfant et du lien parent/enfant. Au cours de réunions internes au service ou dans l'établissement, dans des colloques ou des congrès, il faut encourager des échanges sur les notions de parentalité qui permettent d'asseoir son professionnalisme, en abordant ce que représente le parent pour l'enfant, les relations affectives « habituelles » et *a fortiori* dans l'épreuve. D'autres échanges ou sessions de formation proposent maintenant couramment d'approfondir les méthodes de communication avec les adultes.

Mesures pour un partenariat de qualité : un travail d'équipe

Dès lors que tout professionnel en pédiatrie a appris pourquoi il est essentiel et non négociable que les parents puissent être présents pendant le séjour de leur

enfant et qu'il en est lui-même convaincu, il est alors possible qu'un vrai travail d'équipe parvienne à inscrire définitivement la présence des parents dans le travail des équipes soignantes. Les échanges réguliers et la réflexion sur le sens du soin consolident ce travail.

D'ailleurs, pour conforter la légitimité de la présence des parents, elle doit être clairement mentionnée dans le projet de soins institutionnel : c'est d'une part un moyen d'afficher une cohésion avec le cadre législatif, et cela évite d'autre part que les services au sein de l'établissement puissent décider de leur propre attitude, en désaccord avec les textes et la philosophie de la direction des soins.

Mais il n'en reste pas moins indispensable d'évaluer au préalable les moyens matériels et humains à mettre en œuvre pour une faisabilité homogène, en proposant des locaux adaptés aux familles, des lits ou des fauteuils leur permettant de rester dans de bonnes conditions auprès de leur enfant, en recrutant des personnels de disciplines différentes ayant des connaissances et des compétences adaptées.

Pour garantir et dynamiser le travail de l'équipe, celle-ci peut utiliser les audits et les évaluations de satisfaction des familles qui les aident à réajuster les organisations, les comportements et les connaissances.

Un outil d'information des modalités d'accueil pour les familles, distribué à l'arrivée de l'enfant, aide à préciser qui est responsable de quelle tâche, comment les activités sont organisées et pourquoi. C'est un support d'information, mais aussi de mise en place de partenariat, de partage contractualisé des contraintes.

Les parents ont des droits mais aussi des devoirs

Si les parents ont le droit légitime de rester auprès de leur enfant hospitalisé, ils ne peuvent pas vivre à l'hôpital comme à la maison. Pour qu'ils en soient conscients, qu'ils puissent cohabiter avec l'équipe soignante en harmonie et dans un climat de confiance, et que leur présence soit constructive, des informations argumentées et claires doivent être fournies et partagées, ponctuées par des supports écrits tels que le livret d'accueil dont le contenu est porté à la connaissance des professionnels. Les réunions psychosociales au cours desquelles la situation de chaque enfant et de son entourage est envisagée sous plusieurs angles (médical et paramédical, psychologique, social, éducatif, etc.), sont autant d'opportunités pour personnaliser la prise en charge. Les équipes soignantes se doivent d'accueillir les parents non parce qu'il le faut, mais parce que cela est nécessaire à l'enfant et qu'elles savent pourquoi elles le font. La présence des parents ne peut être dépendante de chaque soignant. Elle doit faire l'objet d'un consensus d'équipe sans lequel des dérives s'installent.

Conclusion

Permettre aux parents d'être présents, c'est apprendre à travailler constamment et différemment, avec eux, en leur présence physique et en dehors, mais en respectant leurs souhaits pour l'enfant.

LA PLACE DES PARENTS AUPRÈS DE L'ENFANT PORTEUR DE HANDICAP : IDENTIFICATION DE SES BESOINS ET DES DIFFÉRENTES SITUATIONS

Lorsque l'enfant est porteur d'un handicap, il peut se trouver dans différentes situations :

- il peut vivre au domicile de ses parents, qui s'en occupent complètement ;
- compte tenu de son état et des soins qu'il nécessite, il peut vivre en institution et rentrer dans sa famille ponctuellement ;
- il peut vivre en institution complètement, son état ne permettant pas qu'il rentre à son domicile ou ses parents ne le souhaitant pas ;
- plus exceptionnellement, il est placé en institution sanitaire sur décision de justice, en raison de mauvais traitements ou de l'incapacité de ses parents à assurer ses soins. Dans ce cas, c'est le juge qui décide des droits des parents à voir leur enfant. Ces rencontres peuvent se faire en présence d'un tiers.

► La place des parents dans l'institution d'hébergement de l'enfant

Quelle que soit la situation de l'enfant, lorsqu'il est placé en institution, il est indispensable que l'équipe soignante ainsi que l'équipe éducative travaillent en collaboration avec les parents. Leur existence, quelle que soit la situation familiale, doit être expliquée à l'enfant. Les parents doivent faire partie de son univers dans le discours des soignants, par des photos, des objets qui rappellent à l'enfant qu'il appartient à une famille.

Toutes les décisions, mais aussi les actes de la vie courante comme l'achat de nouveaux vêtements, sont l'occasion de permettre aux parents de remplir leur rôle. L'équipe soignante n'a pas à se substituer à eux, même si parfois, par souci de simplification ou d'efficacité, cette solution est tentante.

Dans la mesure du possible et en fonction des souhaits de la famille, de leur capacité à recevoir leur enfant et à s'en occuper, l'enfant rentrera régulièrement au domicile de ses parents : week-ends, vacances scolaires, parfois la nuit en semaine.

Lorsque l'enfant ne peut pas être accueilli au domicile de ses parents compte tenu de son état, du souhait ou de leur incapacité à le prendre en charge, ceux-ci doivent pouvoir être accueillis dans l'institution qui héberge leur enfant. Pendant ces temps de rencontre, les parents doivent pouvoir bénéficier d'intimité avec leur enfant, ils doivent pouvoir s'en occuper avec ou sans l'aide de l'équipe soignante. Dans la mesure du possible, et en particulier lorsque le centre est éloigné du domicile des parents, ceux-ci doivent pouvoir rester la nuit. Une chambre, voire un appartement, peut être mise à leur disposition.

► La place des parents lors d'une hospitalisation ponctuelle

Lors d'une hospitalisation pour une pathologie ou une intervention chirurgicale, les conditions de la présence des parents auprès de l'enfant porteur de handicap sont

les mêmes que pour les autres enfants. Dans ce contexte, il faut toutefois noter l'intérêt particulier de travailler avec les parents si l'enfant présente des troubles de la communication et de la relation. En effet, chaque handicap est spécifique. De ce fait, chaque enfant développe des moyens de communication qui lui sont propres. Son expression, en particulier sur le plan émotionnel, peut être très spécifique. Ainsi, une maman explique que, si sa fille pleure, ce n'est pas parce qu'elle a mal. Par contre, quand elle a mal, elle a des mouvements désordonnés et inhabituels. Dans ce cas, elle seule est en mesure de décrypter ce langage corporel de sa fille¹.

► L'évaluation de la douleur chez l'enfant présentant des troubles de la communication

La nécessité de travailler constamment avec les parents est indispensable si l'enfant est douloureux ou risque de l'être, après une intervention chirurgicale par exemple. Pour évaluer la douleur d'un enfant porteur de handicap ayant des troubles de la communication, il est absolument nécessaire de connaître « son état de base ». C'est à partir de cet état de base que les modifications de son comportement et de ses expressions permettront d'évaluer s'il est douloureux et le niveau de cette douleur.

Dans ce contexte, l'outil d'évaluation de la douleur recommandé en France est la grille d'évaluation de la douleur de San Salvador : DESS².

► Conclusion

Lorsque l'enfant est porteur d'un handicap, les soignants doivent se préoccuper systématiquement des relations des parents avec l'enfant. Lorsque celles-ci existent, ce qui est le cas le plus fréquent, il est nécessaire que les parents puissent aider les équipes soignantes à comprendre les particularités des interactions de leur enfant.

Vignette clinique

Sabrina, 17 ans, est polyhandicapée et ne communique que par des mimiques et des sons compréhensibles par ses proches. Son état nécessite une intervention sur la colonne vertébrale. Médecins et infirmiers savent que cette intervention est habituellement très douloureuse et nécessite un traitement par morphiniques. Afin de pouvoir ajuster au mieux les dosages de morphiniques pendant la phase post-opératoire, ils souhaitent que la maman qui connaît très bien les réactions de sa fille puisse être présente et les renseigne sur les signes d'expression de la douleur de Sabrina. Cette présence leur permettra d'ajuster le traitement tout en favorisant le maintien de la relation avec la patiente.

1. *Soins douloureux en pédiatrie : avec ou sans les parents ?*, film de formation destiné aux professionnels de la santé, association Sparadrap, 2000.

2. Grille d'évaluation de la douleur de San Salvador : DESS, www.cnrd.fr/, rubrique « Enfant/évaluation ».

M. et B. Dal Molin, J.C. Combe, *Les ailes du regard*, film de formation destiné aux professionnels de santé, association Sparadrap, 2001.

LA PLACE DES PARENTS AUPRÈS DE L'ENFANT LORS DE LA PHASE DE SOINS PALLIATIFS

*« Dans ces moments hors du temps et impensables, les parents ont besoin d'avoir en face d'eux une équipe qui a réfléchi et élaboré, dans l'interdisciplinarité, des procédures qui serviront de repères pour l'accompagnement. »
Annick Ernoul¹*

Très souvent, lorsque le médecin annonce que l'enfant entre dans la phase palliative de la maladie, l'attitude des adultes, soignants et parents, qui prennent soin de lui change fondamentalement. Personnel de soin et familles ont tendance à être plus permissifs, signifiant ainsi « qu'il faut en profiter », « que ça ne vaut plus la peine de mettre des règles ».

Vignette clinique

Les parents de Julien, 9 ans, lui rendaient visite tous les jours, ils se relayaient au cours de la journée pour assurer les soins d'hygiène, l'aider pour ses repas. Mais jusqu'alors, ils ne restaient pas dormir la nuit. Son frère et sa sœur n'étaient pas venus le voir à l'hôpital parce que c'était interdit. Depuis la semaine dernière, ses parents restent chacun leur tour la nuit, un lit d'appoint a été installé dans sa chambre. Hier, son frère et sa sœur ont joué avec lui tout l'après midi. Julien est content, mais quand il demande les raisons de ces changements, personne ne lui répond. Demain, ce qu'il souhaite c'est aller à l'école de l'hôpital puis passer à la bibliothèque comme il en a l'habitude.

Cet exemple illustre le décalage entre le vécu et les réactions des adultes et celles de l'enfant.

Pour comprendre les besoins spécifiques des enfants et des parents lors de la phase palliative, il est souhaitable de définir les soins palliatifs et d'en préciser les spécificités en pédiatrie.

► Définition des soins palliatifs

On parle de soins palliatifs lorsque les solutions thérapeutiques susceptibles de guérir l'enfant ont été explorées et n'ont pas donné le résultat escompté : la suppression de la maladie.

À cette annonce, l'enfant, sa famille et l'équipe soignante entrent dans une phase nouvelle. Il s'agit d'un moment difficile. Peut-être plus encore que l'annonce du diagnostic, c'est le moment où l'espoir que l'enfant puisse guérir disparaît quasi définitivement. Pour la famille, ce moment est terrible. Les parents décrivent très bien la violence, l'intrusion et l'effondrement dans le plus

1. Annick Ernoul, « Le point de vue des parents », dans *Les soins palliatifs pédiatriques*, sous la direction de Nago Humbert, collection « Intervenir », éditions Hôpital Sainte-Justine, Montréal, 2005.

profond d'eux-mêmes que représente l'annonce du passage en soins palliatifs. Ils décrivent la grande solitude dans laquelle ils se retrouvent. Cette fragilisation nécessite d'être à l'écoute de leurs besoins d'une façon plus accrue. Tous les espoirs disparaissent et pourtant il va falloir continuer à vivre. La famille a alors besoin de sentir autour d'elle une équipe solide capable de poursuivre le chemin avec elle.

« La maladie ne répond plus aux traitements. Nous ne pourrons pas guérir votre enfant mais nous allons continuer à le soigner¹ ». Ces mots constituent une garantie apportée par les équipes soignantes aux parents d'enfants en phase palliative et aux enfants eux-mêmes.

Les soins palliatifs sont une période pendant laquelle les soins permettent à l'enfant de poursuivre son existence dans la recherche du plus grand confort, même si la maladie est présente et continue d'évoluer. Sa durée est difficile à prévoir de façon précise : chez l'enfant, cette période peut être longue et dépend bien entendu de la pathologie en cause.

Il existe parfois une confusion entre la phase palliative et les moments proches de la mort, aussi appelés phase d'agonie.

Au cours de la phase palliative, l'enfant et sa famille peuvent encore envisager des projets ensemble : voyages, sorties, etc. Au cours de la phase d'agonie, l'accompagnement de l'enfant et de sa famille doit permettre que les événements se passent dans le plus grand respect de leurs souhaits : retour à domicile, respect des rites religieux ou familiaux, par exemple.

► L'accompagnement

Tout au long de cette période qui va de la « rechute » et du constat de l'inefficacité des traitements à la mort, la famille comme l'enfant ont besoin de soignants capables de les accompagner dans les différentes phases. Ces dernières ont fait l'objet de nombreux travaux, leurs étapes sont bien identifiées : choc, déni, colère, désespoir, désorganisation. Néanmoins, chaque famille, et chacun de ses membres, va vivre les différents moments de la maladie de l'enfant de façon spécifique et bien souvent unique.

Pour ces raisons, il est souhaitable que la cohérence de l'équipe soit constante et permette de répondre aux besoins individualisés des parents et de l'enfant, ces besoins et attentes étant parfois contradictoires.

Ce travail doit être interdisciplinaire : médecin, personnel infirmier, assistante sociale, psychologue sont concernés à des titres divers durant cette période.

► L'information

Le premier besoin exprimé par les parents au cours de cette période est le besoin d'information. Ils souhaitent une information qui leur permette de rester maîtres

1. Annick Ernoult, « Le point de vue des parents », dans *Les soins palliatifs pédiatriques*, sous la direction de Nago Humbert, collection « Intervenir », éditions Hôpital Sainte-Justine, Montréal, 2005.

de la situation, de comprendre ce qui se passe et ce qui peut advenir. En phase palliative, les pratiques évoluent, l'information permet l'anticipation et la définition des priorités pour l'enfant et sa famille.

Les parents souhaitent pouvoir poursuivre jusqu'au décès de leur enfant et au-delà leur rôle parental. Pour cela, il est important que les soignants soient capables de dialoguer avec l'enfant et sa famille, de leur donner des informations franches, réelles, d'envisager tous les aspects de la situation, de les informer des possibilités de projets envisageables et d'apporter les moyens thérapeutiques pour les réaliser. Les parents souhaitent connaître les symptômes de fin de vie, mais n'osent pas toujours aborder cette question. Les soignants doivent également être capables de parler de la mort ou d'apporter aux familles les moyens de le faire.

Vignette clinique

Marine a 18 mois quand le diagnostic de neuroblastome tombe. Le stade de sa maladie est avancé et le pronostic des médecins sur les chances de guérison est très réservé. Marine est la benjamine d'une famille de quatre enfants. Le traitement est mis en place. Très rapidement, il est évident que l'évolution de la tumeur est fortement ralentie, mais que le traitement ne permet pas de la guérir. Les parents ont toujours bénéficié de la totalité des informations leur permettant d'organiser la vie de la famille autour de l'enfant malade. La maman a cessé toute activité professionnelle. Les hospitalisations pour les cures de chimiothérapie sont les plus brèves possibles, Marine bénéficie en permanence de la présence d'un de ses parents.

Lorsque l'état de l'enfant le permet encore, les parents émettent le souhait de faire un voyage aux Antilles en famille. Un relais médical et hospitalier est assuré sur place, en cas de nécessité. Marine y recevra les traitements si le besoin s'en fait sentir. Le voyage se passe bien. Marine vivra encore quatorze mois, la famille a pu continuer à vivre en sa compagnie en aménageant le quotidien, en prenant d'autres moments de détente, des souvenirs se sont constitués. Malgré la douleur de la perte de leur enfant, les parents de Marine ont eu le sentiment d'avoir pu accompagner leur fille comme ils le souhaitaient en l'intégrant dans le projet familial grâce aux nombreux moments passés ensemble.

► Maintien du rôle parental : ne pas se substituer aux parents

Ce que les parents souhaitent, c'est pouvoir maintenir leur rôle parental quelle que soit la situation qu'ils vivent. Pour accompagner leur enfant dans un projet de vie, ils ont besoin de rester dans leur fonction de père ou de mère. Accompagner n'est pas « faire à la place de » mais « être à côté de », c'est-à-dire aider l'autre à vivre le cataclysme qu'il traverse.

Il faut reconnaître que les soignants sont quelquefois pris dans un désir de réparation. Ils ont le désir de bien faire, qui amène à faire « à la place des parents » (principe de bienfaisance) et l'on peut parfois constater un certain paternalisme, car la nécessité de laisser faire (principe de l'autonomie) peut être vécue si elle ne fait pas partie d'un dialogue, comme un abandon, un désintérêt ou un désinvestissement.

Dans cette phase comme pendant toute hospitalisation, il est important de permettre aux parents d'être présents, de réaliser seuls ou en étant aidé par un soignant, les soins qu'ils assurent habituellement : toilette, habillage, aide à l'alimentation, ainsi que l'accompagnement de leur enfant lors de tous les soins et examens.

Faire confiance aux parents

Tous les soignants qui ont côtoyé des parents vivant des situations difficiles (réanimation, décès, handicap d'un enfant) sont en mesure de témoigner des ressources inimaginables dont ils peuvent faire preuve. Les parents eux-mêmes témoignent de la force qu'ils ne soupçonnaient pas en eux et qu'ils découvrent dans ces moments difficiles. Il est important que les soignants respectent les choix des parents, leur fassent confiance. Eux seuls savent ce dont ils sont capables.

Leur permettre de passer du temps avec l'enfant

Les parents ont envie de profiter au maximum de la présence de leur enfant. Dans le même temps, ils ont besoin de pouvoir s'occuper de l'ensemble de la famille. Pour cela, ils ont besoin que les soignants leur fournissent toutes les informations concernant les aides auxquelles ils ont droit : aides financières, aide ménagère, aide pour les démarches administratives, possibilité de s'absenter de leur lieu de travail, etc.

Garantir un cadre rassurant

Les soignants doivent garantir aux parents un cadre au sein duquel ils pourront agir, l'équipe étant là pour les entourer, les aider, les assurer de ne pas oublier les échéances (traitements, démarches, etc.). Les parents ont également besoin d'écoute, de soutien, d'une relation de confiance avec les soignants. Ils doivent trouver une possibilité d'exprimer leurs émotions, leurs réactions, leurs peurs. Ils ont besoin de pouvoir parler de l'enfant, de raconter leurs souvenirs.

Donner la possibilité de faire des choix et les respecter

Il est primordial de permettre aux parents de choisir le lieu du décès de leur enfant, favoriser le retour à domicile s'ils le souhaitent, respecter les rites religieux, les croyances. Dans ces moments très particuliers, les parents cherchent souvent un sens à leur épreuve, ils souhaitent comprendre ce qui leur arrive. Ils peuvent trouver des réponses dans la religion ou au contraire douter de leur foi.

Les frères et sœurs

La prise en compte de la fratrie est une préoccupation : que leur dire ? Faut-il qu'ils voient leur frère ou sœur ? Comment vont-ils réagir lors du décès ? Les parents doivent trouver auprès des soignants une aide pour soumettre leurs difficultés et trouver les solutions adaptées à leur situation. La proposition de

l'équipe d'être là en soutien est souvent faite et permet aux parents de rassurer et d'accompagner les frères et sœurs.

► La cohérence de l'équipe et des relais

Les parents dont l'enfant est en soins palliatifs sont sensibles à la cohérence d'équipe. Celle-ci s'obtient par un long travail de réflexion, de concertation et de mise en commun, par le choix des soins de support. Ce travail se réalise lors des réunions pluridisciplinaires, par la coordination avec les équipes des services d'hospitalisation à domicile, les pédiatres, les services de pédiatrie des hôpitaux de proximité, le travail en réseau.

L'utilisation des supports écrits facilite la circulation de l'information, l'évaluation et le réajustement constant des soins.

► L'intensité des relations avec les familles

La présence des familles 24 h/24 conduit à partager des moments d'intimité intense avec elles. Parents et soignants ont des compétences qui se complètent et se mêlent : les parents en ont dans leur rôle parental, et ils en acquièrent d'autres en traversant ce qu'ils vivent au quotidien ; les soignants en ont dans leur domaine professionnel. L'expérience de soins et d'accompagnement leur permet de percevoir et d'anticiper les domaines où des difficultés surgiront (accompagnement des fratries, des grands-parents).

L'ensemble des compétences des adultes concernés par cette situation difficile pour tous permet d'optimiser les soins dispensés à l'enfant et de les concilier avec sa qualité de vie.

► Les compétences nécessaires

Il est couramment admis que le travail auprès d'enfants en phase terminale est l'un des plus difficiles de la profession de soignant. L'acceptation de la réalité de la mort, en particulier celle d'un enfant, l'acquisition d'une attitude sereine dans ces circonstances ne dépendent pas seulement de l'âge du soignant ni de son expérience, mais aussi de sa maturité personnelle et de sa formation.

► Le vécu des soignants

Le plus difficile pour les soignants est d'aborder les thèmes qui contiennent une forte charge affective. Le soignant craint de ne pas être capable de faire face aux émotions et aux réactions des parents (réactions violentes, cris, pleurs, etc.). Très souvent, celui qui n'a pas été confronté à une personne décédée appréhende ses propres réactions. L'accompagnement des nouveaux soignants par ceux qui ont déjà cette expérience est à ce moment-là fondamental.

Les soignants se demandent ce qu'il faut faire, ce qu'il faut dire dans ces moments-là. En réalité, les parents attendent de la part des soignants une qualité

de présence, le maintien d'une disponibilité, une attention à l'égard de besoins ordinaires comme par exemple proposer un verre d'eau, un siège, ou encore téléphoner. Le soignant doit apprendre à accepter le silence, la lenteur, l'inactivité, redécouvrir l'intérêt des gestes simples, favoriser l'expression des émotions, autoriser le parent à pleurer mais aussi accepter qu'il ne parvienne pas à le faire.

► La nécessité d'une formation

Parvenir à ces compétences est pour un petit nombre de soignants tout à fait naturel. Néanmoins, pour la plupart, une formation est nécessaire, comme le recommande le rapport sur les soins palliatifs paru en 2007¹.

► Conclusion

Quelle que soit l'évolution d'une pathologie, la phase de soins palliatifs se prépare dès le début de la prise en charge d'un enfant. L'attitude des soignants ne doit pas être modifiée parce que l'enfant est en phase palliative. La présence des parents auprès de leur enfant doit être constante, ils doivent pouvoir en toute circonstance bénéficier des informations nécessaires. Ils doivent garder leur place de parents, leur permettant de prendre les décisions et d'adapter leurs comportements tout au long de l'hospitalisation de l'enfant, quelle qu'en soit l'issue. En réalité, la confiance des parents en l'équipe permettant le déroulement optimal de la phase de soins palliatifs est possible si l'équipe adopte une conception des soins cohérente favorisant la présence de la famille autour de l'enfant.

Avoir le sentiment d'avoir fait tout ce qui était en leur pouvoir va permettre aux parents, mais aussi aux soignants, de mieux supporter l'impact du décès de l'enfant. Cela enlève de la culpabilité, permet aux parents d'entamer la phase de deuil qui peut être très longue. Pour les soignants, cela leur permet de poursuivre leur travail auprès des autres enfants et de faire face aux nouvelles situations douloureuses.

1. Rapport annuel du comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement, 2007.

QUELQUES EXPÉRIENCES EN DEHORS DE NOS FRONTIÈRES

« Tout doit être fait pour que l'enfant hospitalisé soit accompagné de ses parents ou de ses représentants légaux, lesquels devraient pouvoir disposer, gratuitement ou à moindres frais, d'un logement approprié dans l'hôpital ou à proximité. Ils doivent également avoir la possibilité de s'absenter de leur lieu de travail sans que cela soit préjudiciable au maintien de l'emploi. »

Déclaration de l'Association médicale mondiale sur le droit de l'enfant aux soins de santé adoptée par la cinquantième assemblée générale, Ottawa (Canada), octobre 1998.

Il est difficile de donner une vision très détaillée des conditions d'accueil des parents dans les établissements de soins à l'étranger. En règle générale, l'idée que le parent reste auprès de son enfant est maintenant admise partout. Toutefois, on peut remarquer que les raisons qui motivent cette présence sont parfois bien différentes d'un pays à un autre.

Ainsi, dans les pays occidentaux (Europe et Amérique du Nord), la présence du parent sera favorisée pour des raisons psychologiques : les besoins psychoaffectifs de l'enfant et le maintien du lien parent/enfant. Dans les pays en voie de développement, quel que soit le continent, le parent (le plus souvent la mère) est présent en règle générale, pour assurer les soins de maternage, palliant d'une certaine façon les insuffisances du système de soins, en particulier le manque de personnel. Les exemples cités dans cet ouvrage n'ont pas de valeur absolue. Ils sont présentés pour illustrer le propos par des instants de réalité.

► Dans les pays de culture occidentale : l'exemple du Canada

« Les grands hôpitaux pédiatriques ont adopté une approche des soins centrée sur la famille en vue d'intégrer les parents dans les soins à l'enfant ; cette approche considère les parents et les professionnels de la santé comme des partenaires égaux¹. »

Le Canada, et particulièrement la province du Québec, représente généralement pour les personnels infirmiers français un idéal de soin auquel la majorité souhaite accéder. Concernant la présence des parents, de nombreuses similitudes existent entre les pratiques canadiennes et françaises. Les parents sont de longue date acceptés dans les services de soin des deux côtés de l'Atlantique.

Une politique de soin centrée sur la famille

Aucun texte n'impose cette mesure dans le code civil du Québec. Aucune obligation n'apparaît dans les textes régissant l'exercice des infirmières, le fonctionnement des services de soin et les services sociaux ou les textes relatifs à la protection de la jeunesse.

Concernant les parents accueillis dans les unités de néonatalogie et/ou de réanimation néonatale, on peut lire les recommandations suivantes, dans les publica-

1. Jocelyne Tourigny, infirmière PHD, « Que pensent les professionnels de la santé de la participation des parents aux soins de l'enfant ? », *Perspective infirmière*, juillet/août 2006.

tions de la société canadienne de pédiatrie : « Il faut des installations convenables pour les parents, qui devraient être encouragés à participer aux soins de leur nourrisson. Ces installations incluent des salles privées pour tirer le lait, des réfrigérateurs et des installations pour entreposer le lait maternel et des chambres pour les parents afin qu'ils puissent dormir avec leur nourrisson avant le congé [départ] de l'hôpital. Une pièce calme doit être réservée aux consultations et aux familles qui ont besoin d'intimité pour faire face aux situations imprévues. »¹

Tous les établissements hospitaliers accueillant des enfants affichent leur engagement : les parents peuvent être présents auprès de leur enfant. Cet engagement est également annoncé sur les sites Internet et dans les projets de soin des établissements. Il est rappelé dans les livrets d'accueil distribués aux parents. Sur les murs des services, des panneaux rappellent les principes et les actions menées pour permettre aux familles d'être présentes auprès de leur enfant, comme le met en évidence ce document diffusé au Centre hospitalier universitaire de Québec :

L'approche de soins centrée sur la famille dans les secteurs de pédiatrie et de périnatalité

Définition

Approche de soins touchant l'ensemble de l'organisation et basée sur la croyance que la famille est la première source de soutien de l'enfant. Les parents et les proches sont perçus comme les experts et les détenteurs de l'information essentielle pour soigner leur enfant.

Concepts centraux

Respect :

- compétences des parents à s'occuper de leur enfant ;
- priorités et capacité des parents à participer aux soins ;
- valeurs et croyances ;
- spécificité raciale, ethnique, culturelle et socioéconomique.

Soutien :

- rencontre entre parents ;
- exercice du libre choix ;
- environnement physique, politique de l'établissement et programmes de soins adaptés aux besoins psychosociaux et développementaux.

Forces :

Identification et mise en valeur des forces de l'enfant et de sa famille pour trouver des solutions à leurs problèmes et prendre en charge leur santé.

Flexibilité :

Élaboration de politiques souples pouvant répondre aux besoins variés des enfants et de leur famille.

Libre choix :

- transmission d'informations ;
- participation des parents aux décisions. ▶

1. « Les soins néonataux », Société canadienne de pédiatrie, *Paediatric Child Health* Vol. 11, n° 5, May/June 2006.

► Information :

Franche et continue.

Collaboration :

Participation des familles à des groupes de travail.

Empowerment :

- mobilisation des ressources de la famille ;
- conseil, partage des connaissances, enseignement aux familles.

La présence des parents (ou d'une personne significative pour l'enfant) est possible sans discussion dès l'accueil de l'enfant. Elle est même souhaitée et encouragée. Dans les chambres, des fauteuils, des lits d'appoint sont mis à disposition des parents. Dans les services, il existe en règle générale des lieux réservés aux parents : salon pour s'isoler, se reposer, salle leur permettant de se préparer un repas.

Concernant la période néonatale, le Canada s'est engagé dans une campagne en faveur de l'allaitement maternel. Pour y parvenir, tous les établissements doivent se soumettre aux normes définies dans le programme international « Amis des bébés ».

Le programme « Amis des bébés » au Canada

Depuis 2004, le ministère de la Santé canadien demande aux maternités du pays d'implanter le programme « Amis des bébés » pour obtenir leur certification. Ce programme engage tous les établissements à accéder aux normes favorisant l'allaitement maternel établies par l'OMS. Le taux d'allaitement maternel souhaité varie en fonction des capacités des pays. Pour le Canada, le taux retenu est de 80 %. Pour y parvenir, une série de mesures sont préconisées. Une des conditions de ce programme est la cohabitation 24 h/24 des parents avec l'enfant.

La mesure 7¹ préconise « la cohabitation de l'enfant et de la mère 24 h/24 dès la naissance » :

- « On devrait remarquer que les mères en post-partum partagent leur lit avec leur bébé, ou que le bébé a un lit d'enfant au chevet de sa mère, à moins qu'une séparation soit nécessaire pour raison médicale. On encourage un membre de la famille à rester (y compris la nuit) et à la soutenir au cours de son séjour à l'hôpital.
- La mère et le bébé devraient rester ensemble tout au long de leur séjour à l'hôpital ; toutes les séances d'information et tous les examens devraient se dérouler au chevet de la mère ou en sa présence.
- On invite les parents à tenir ou à calmer leur bébé lorsque des traitements douloureux (comme des prises de sang) sont nécessaires.
- Le fait d'aider les mères à apaiser leur bébé affligé ou inquiet les renforce dans leur rôle et contribue à préparer les familles à s'occuper de leur bébé à la maison. »

Même lorsqu'elle est sortie de la maternité, la présence de la mère est fortement favorisée en néonatalogie grâce à la présence de lits dits « d'acommodation ».

1. Lignes directrices pour l'implantation du programme « Amis des bébés » du Comité canadien pour l'allaitement (CCA). Les dix conditions et les normes de pratiques pour les hôpitaux « Amis des bébés », 23 novembre 2004.

Quelle que soit l'unité de soin (pédiatrie générale, néonatalogie, service d'urgence ou de réanimation), les parents sont présents à toute heure du jour ou de la nuit. Ils peuvent assister à tous les soins, s'ils le souhaitent. L'ensemble des personnels médicaux et paramédicaux encouragent les parents à être présents auprès de leur enfant. Aucun n'envisagerait de le leur déconseiller.

La formation initiale et continue des personnels soignants

Lors de leurs études, tous les étudiants en soins infirmiers sont sensibilisés à la présence des familles et apprennent à réaliser les soins en leur présence.

Les étudiants peuvent bénéficier d'une formation relative à la santé de l'enfant et de la famille avec une vision systémique¹. Cette approche permet à la fois d'aborder les concepts, les notions théoriques relatives aux systèmes familiaux et d'en percevoir les applications pratiques. À partir de situations réelles, ils peuvent ensuite découvrir

Un exemple de formation continue : la pratique réflexive en pédiatrie au Centre hospitalier universitaire de Québec²

Les professionnels qui ont acquis une expérience manquent parfois de recul pour analyser leurs pratiques. Cette démarche leur permet d'identifier les acquisitions qu'ils ont pu faire tout en leur permettant de les étoffer.

Le modèle de formation proposé comporte trois phases :

- la description d'une activité ou d'une situation telle qu'elle a été vécue et perçue par les professionnels : circonstances, actions, pensées et sentiments générés par la situation ;
- la réflexion provoquée par la situation : identification des croyances, des suppositions et des connaissances qui sous-tendent les actions, les pensées et les sentiments décrits à la phase 1 ;
- l'analyse des facteurs contraignants et facilitateurs, l'identification des changements qui peuvent être apportés, le développement de nouvelles perspectives et de nouvelles expérimentations.

En pédiatrie, les infirmières ayant bénéficié de cette formation soulignent qu'elles ont pu :

- porter plus d'attention aux messages transmis par les parents ;
- avoir plus d'ouverture sur leurs besoins ;
- désamorcer les sentiments négatifs ;
- mieux identifier leurs connaissances sous-tendant leurs interventions, les pensées et les émotions relatives à leurs relations aux parents, leurs ressources et celles des parents ;
- prévenir l'émergence d'un conflit ;
- faire des propositions efficaces.

Elles ont émis le besoin de rétroaction régulière afin de valider leurs perceptions, leurs connaissances, leurs motivations, prendre du recul par rapport aux situations problématiques.

Ce type de formation nécessite le soutien de la formation par une personne qui maîtrise bien le processus de réflexion et l'intervention auprès des familles.

1. Fabie Duhamel (sous la direction de), *La santé et la famille : une approche systémique en soins infirmiers*, Gaëtan Morin éditeur, 2^e édition, 2007.

2. Nicole Blais, M Sc., infirmière clinicienne spécialisée en pédiatrie, *Améliorer nos interventions auprès des familles d'enfants hospitalisés : une expérience vécue de pratique réflexive en pédiatrie*.

des exemples d'interventions au sein des familles. Cette approche permet d'identifier toutes les stratégies d'interventions possibles dans un contexte donné. Elle favorise l'adaptation des réponses aux problématiques rencontrées par les futurs soignants : interventions individuelles, collectives, éducatives, réflexives, etc.

L'ensemble de ces données ne permet pas pour autant une adhésion parfaite et totale des personnels. Des difficultés persistent dans les relations soignants/parents. Ainsi une enquête¹ menée conjointement au Canada et en Belgique auprès de cent quarante-sept professionnels de la santé, met en évidence que les soignants trouvent plus d'avantages que de désavantages à la participation des parents aux soins. Néanmoins, les soignants estiment dans des proportions non négligeables que certaines difficultés ne permettent pas aux parents de réaliser les soins. Ils considèrent que les barrières viennent des parents eux-mêmes, comme leur habileté et leurs comportements. L'auteur souligne que l'avis des soignants est en contradiction avec les résultats d'une recherche menée auprès des parents. Dans cette enquête, les parents se disent disposés à participer aux soins de leur enfant et se sentent capables de le faire. Pour l'auteur, il semble qu'il existe une insuffisance de communication entre professionnels de santé et parents sur ce point. Ce travail doit permettre d'élaborer un programme d'intervention pour promouvoir le partenariat entre les parents et les soignants dans le contexte des soins ambulatoires.

► Dans les pays en voie de développement : l'exemple de la Colombie

Les raisons qui justifient la présence des parents auprès de leur enfant à l'hôpital dans les pays en voie de développement ne relèvent pas prioritairement de préoccupations concernant le développement psychoaffectif de l'enfant. En réalité, la présence de la mère auprès de son enfant malade est dans la majeure partie des cas considérée comme normale. Cela est d'autant plus vrai que l'hôpital est éloigné du domicile de la famille. La mère reste auprès de son enfant et assure les soins de maternage. Le personnel assure quant à lui les soins infirmiers et médicaux. Toutefois, de grandes disparités existent selon les pays, et au sein d'un même pays.

Ces disparités sont liées à plusieurs raisons : le système de santé du pays (parfois les parents doivent fournir matériel et médicaments pour que leur enfant bénéficie de soins, comme au Pérou par exemple), le niveau de technicité des professionnels de santé, la culture du pays, les habitudes et les moyens de l'établissement.

À la fin des années 1970, manquant de moyens matériels, en particulier d'incubateurs pour les enfants nés prématurément ou de petit poids de naissance, des pédiatres colombiens² ont proposé aux mères de porter leur enfant contre leur

1. Jocelyne Tourigny, inf., « Que pensent les professionnels de la santé de la participation des parents aux soins de l'enfant ? », PH. D *Perspective infirmière*, juillet/août 2006.

2. R. Tessier, M. Cristo, S. Velez, M. Giron, Z. Figueroa de Calume, J. Ruiz-Palaez, Y. et N. Charpak, « Kangaroo mother care and the bonding hypothesis ». *Pediatrics*, 102 (2), e17-33, 1998.

peau jour et nuit, lui apportant ainsi la chaleur et la sécurité nécessaire. Grâce à ce portage, l'allaitement maternel est favorisé et le lien parent/enfant se développe et se renforce. Cette pratique, née des insuffisances du système de soin, a depuis fait la preuve de son efficacité. Les enfants prennent du poids, se développent normalement. Pour bénéficier du peau à peau, les bébés doivent bien entendu avoir un état hémodynamique et respiratoire stable, ils pèsent en général 1 200 g minimum et sont capables de s'alimenter au sein.

Aujourd'hui, les bébés sont portés au sein de leur famille tant par leur mère que par leur père pendant toute la durée nécessaire à leur maturation. Depuis sa mise en place, de nombreuses études ont montré les intérêts de cette pratique pour les mères comme pour les bébés. Au-delà de l'intérêt immédiat pour le couple mère/enfant, cette pratique diminue la durée de présence en milieu hospitalier, limite l'utilisation de moyens de monitoring des bébés, favorise une démarche d'éducation à la santé pour les parents.

Le « peau à peau », ou méthode Kangourou, s'est depuis largement développée dans tous les pays¹ manquant de moyens matériels pour assurer les soins aux nouveau-nés nés prématurément ou hypotrophes.

Dans les pays pratiquant une médecine occidentale², cette méthode a permis de développer au sein des maternités ou des unités de périnatalité des « unités kangourou » dans lesquelles le bébé est mis en peau à peau plusieurs heures chaque jour. Dans ces unités, les mamans ont un accès direct et facilité à leur bébé. D'autres recherches sont en cours ou doivent voir le jour pour démontrer l'intérêt de cette méthode pour tous les nouveau-nés susceptibles d'en bénéficier.

► Conclusion

Comme on peut le constater, l'intérêt pour le rapprochement de l'enfant et de ses parents lorsque l'état de santé de l'enfant nécessite une hospitalisation se retrouve partout dans le monde, quelle que soit la culture ou le niveau de vie. Les variations concernent le plus souvent la façon dont les soignants conçoivent la place des parents, entre évidence et acceptation.

1. Fundación Canguroink, Colombia, <http://kangaroo.javeriana.edu.co/index.html>

2. J. Kennel, « Randomized controlled trial of skin-to-skin contact from birth versus conventional incubator for physiological stabilization in 1 200 g to 2 199 g newborns », *Acta Paediatrica*, 95 (1), 15-16, 2006.

LA PLACE DES PARENTS À L'HÔPITAL : ANALYSE DE PRATIQUE EN IFSI DANS LE CADRE D'UN MODULE OPTIONNEL

► Cadre législatif et institutionnel

Les étudiants en soins infirmiers bénéficient en 2^e et 3^e année d'un module optionnel de 80 heures, soit deux semaines¹. Ce module d'approfondissement peut porter sur huit disciplines différentes dont la pédiatrie.

À l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris, ces modules sont mutualisés entre Instituts de Formation en Soins Infirmiers (IFSI) dont la date de rentrée est identique. Cette modalité élargit l'éventail de choix proposés aux étudiants.

Chaque IFSI organise par année de formation, et au prorata de son nombre d'étudiants, deux à quatre modules optionnels. Les cadres de santé formateurs ont une certaine latitude de choix quant aux thèmes abordés. Ces choix sont conditionnés par les objectifs du plan stratégique institutionnel, les évolutions liées à l'exercice du métier et les ressources des hôpitaux auxquels les IFSI sont rattachés. Les thèmes sont aussi issus des centres d'intérêts des formateurs et des problématiques rencontrées par les étudiants et mises en évidence lors des suivis pédagogiques individuels et collectifs.

Genèse du projet

L'une des formatrices, cadre de santé puéricultrice est, compte tenu de son expérience professionnelle, persuadée de l'intérêt du partenariat entre les soignants et les parents pour améliorer le bien-être de l'enfant hospitalisé et la qualité des soins dispensés. Les textes législatifs et les écrits professionnels témoignent d'ailleurs à la fois de la nécessité de la présence des parents mais aussi de la complexité de sa mise en place.

Son activité amène le cadre formateur à se rendre dans différents services de pédiatrie. Il constate alors, sans aucun jugement, des disparités de pratiques : une prise en charge des parents ou l'exclusion de ceux-ci. Les interpellations restituées par les étudiants à l'issue de leur stage confirment ces constats.

Se posent alors les questions suivantes : Quels sont les freins à la mise en place du partenariat soignants/parents ? N'est-il pas du devoir de la formation de contribuer à cette mise en place ?

Ainsi, depuis deux ans, trois collègues expérimentées en pédiatrie ont décidé de construire un module optionnel intitulé « Place des parents en service de pédiatrie ».

Objectifs du module et prérequis

Définir la place et le rôle respectifs des enfants, des parents et des soignants afin qu'au terme de leur formation, les étudiants soient capables d'accueillir un

1. Arrêté du 28 septembre 2001 relatif au programme des études en soins infirmiers.

enfant et ses parents, d'établir et de mettre en œuvre les conditions d'un partenariat, d'identifier voire de gérer une situation de crise.

Pour intégrer ce module optionnel, il est indispensable que les étudiants aient réalisé un stage en crèche, en maternité ou en pédiatrie et/ou le module de pédiatrie afin qu'ils disposent d'une expérience qui pourra être exploitée durant le module.

Constitution du groupe

Le groupe est constitué de vingt-cinq à vingt-huit étudiants dont 50 % sont originaires de l'IFSI Raymond Poincaré.

Pour 60 % d'entre eux, il s'agit de leur premier choix de module. 55 % ont un thème de Travail de fin d'études (TFE) en relation avec le thème du module et 11 % ont le projet de devenir puéricultrice. Ceci se traduit par une participation active des étudiants qui posent de nombreuses questions. La maturité de leur réflexion et leur implication professionnelle sont d'ailleurs appréciées de tous les intervenants.

► Déroulement du module

Première semaine

Dès la première matinée, étudiants et formateurs sont amenés à se présenter individuellement. Les étudiants de l'établissement d'accueil présentent leur structure et l'hôpital Raymond Poincaré. L'ensemble des étudiants réalise ensuite une synthèse de la présentation du groupe. Cette synthèse sera exposée systématiquement aux intervenants.

Le travail régulier en sous-groupes de composition différente permet par transférabilité de mettre l'accent sur l'accueil, l'information, l'équipe et sa pluridisciplinarité, éléments capitaux lors de la prise en charge d'un enfant et de ses parents.

Il est primordial avant d'aborder la place des parents en pédiatrie, que les étudiants puissent clarifier leurs représentations de l'enfant, des parents et des soignants. Cette réflexion individuelle puis partagée en sous-groupe est exploitée par deux psychologues exerçant en service de pédiatrie. Les étudiants prennent ainsi conscience de leur vision parfois idéalisée de l'enfant. Ils l'associent par exemple à la pureté, ou alors sont convaincus qu'il est indispensable de protéger l'enfant malade. L'influence de telles représentations sur la prise en charge de l'enfant et de ses parents est mise en évidence.

Le cadre législatif est bien entendu approfondi, il est étayé par l'étude et l'analyse d'écrits et d'outils professionnels : articles présentant des exemples français et internationaux, livrets d'accueil : enfant/parents/fratrie. Une anthropologue aborde la place et le rôle de l'enfant/des parents/des soignants d'un point de vue sociologique et culturel.

Ensuite, des professionnels de fonctions différentes (médecin, cadre de santé, cadre infirmier supérieur, infirmières et/ou infirmières puéricultrices) présentent leur conception de la triade enfant/parents/soignants au travers de leur exercice quotidien.

Les méthodes pédagogiques sont variées : table ronde, vidéos, témoignages favorisant les échanges entre étudiants et professionnels venant d'hôpitaux et de services aux expériences diversifiées¹. Dans un premier temps, certains éléments apparaissent aux étudiants répétitifs. Cependant cette étape est, pour les formateurs, un passage obligé pour trouver le sens, donc la motivation à soigner enfant et parents dans leur globalité. Ainsi les étudiants ont accès à différentes pratiques ce qui leur permet d'identifier à la fois les similitudes et les différences liées aux problématiques spécifiques des services. Ceci leur permet de retrouver les points communs au Soin dans n'importe quel service de pédiatrie.

Deuxième semaine

Un apport sur la théorie de l'attachement, en référence à Bowlby, s'avère aidant pour les étudiants ; leur analyse des comportements enfants/parents/soignants s'affine, ils se questionnent sur leur propre attachement aux enfants qu'ils soignent et ses conséquences pour eux-mêmes, pour les enfants et pour les parents. Cette progression dynamique permet de produire des analyses de situations plus ou moins critiques qui sont réalisées par trois approches différentes :

- la première consiste à étudier les témoignages vidéos de deux couples de parents ayant eu leur enfant hospitalisé à maintes reprises et dans plusieurs services ;
- la deuxième comporte l'analyse de cas concrets en identifiant les difficultés rencontrées, leurs causes et les pistes d'amélioration afin de réduire voire faire disparaître la situation de crise (par exemple difficultés de communication liées à des différences culturelles) ;
- la troisième, grâce aux jeux de rôles, permet la prise de conscience des phénomènes et enjeux mis en œuvre dans la triade enfants/parents/soignants.

La participation aux jeux de rôles n'est pas imposée. Les situations jouées ont pour origine soit des vécus de stage, comme par exemple : « Que répondre à une mère qui demande si son enfant va mourir ? », soit des situations fictives comme par exemple : « le refus d'une prise de sang par un enfant ».

Les étudiants volontaires prennent la place de l'enfant, du soignant ou des parents. Cela leur permet de prendre conscience de l'écart entre ce qu'ils imaginent du ressenti des parents, de celui des enfants et ce qu'ils vivent réellement. Au terme du module, tout ce cheminement permet de clarifier et de synthétiser les questions autour de la motivation à travailler en pédiatrie et les conditions requises au partenariat enfant/parents/soignants.

1. Hôpital Armand Trousseau, hôpital Necker-Enfants malades (réanimation polyvalente et néonatale, immuno-hématologie), hôpital Ambroise Paré (pédiatrie générale) et hôpital Raymond Poincaré (réanimation et neurologie).

► Bilan du module

Le bilan du module est très positif tant du côté des intervenants et des formateurs que du côté des étudiants. Ces derniers apprécient la richesse des apports et la possibilité de l'exploitation lors du TFE.

Il reste une piste à exploiter : l'organisation d'une rencontre entre les étudiants et les parents d'enfants ayant été hospitalisés, les étudiants éprouvant le besoin d'échanger directement avec des parents. Il est du rôle du cadre formateur d'aider au préalable les étudiants à clarifier cette demande. Il doit s'assurer que celle-ci dépasse le stade de la simple fascination. En effet, la confrontation au réel qui les attire, comporte aussi pour eux le risque de s'exposer à d'éventuelles plaintes, voire des griefs, engendrant alors une remise en question de leurs pratiques. Le bénéfice de ces rencontres doit donc être déterminé.

Le caractère réflexif des méthodes proposées permet une distanciation et donc une meilleure compréhension des situations de soins de l'enfant hospitalisé et de sa famille.

Outre ce module optionnel, les temps de suivis pédagogiques individuels ou collectifs (préparation au stage et bilan) permettent aussi au cadre formateur d'aider les étudiants à analyser et à améliorer leurs pratiques en pédiatrie.

En finalité, grâce à ces différentes propositions, le futur professionnel sera capable d'intégrer les parents au processus de soins de tout enfant hospitalisé quelle que soit la situation.

BIBLIOGRAPHIE

Line Beudet, Francine de Montigny, *Lorsque la vie éclate : l'impact de la mort d'un enfant sur sa famille*, éditions Seli Arslan, 1997.

T. Berry Brazelton, *La naissance d'une famille*, éditions Stock, 1995.

G. Binel, *Prématurité et rupture du lien mère-enfant*, Gaëtan Morin Éditeur, 2000.

J. Bowlby, *Attachement et perte, Volume 1 : l'attachement*, PUF, 1994.

C. Druon, *À l'écoute du bébé prématuré*, éditions Aubier, 1996.

Nago Humbert (sous la direction de), *Les soins palliatifs pédiatriques*, collection « Intervenir », éditions Hôpital Sainte-Justine, Montréal, 2005.

Catherine Loedec, Jorg, *Falikou*, édition le Buveur d'encre, 2006.

M.J. Martel, I. Milette, *Les soins du développement*, éditions du CHU Sainte-Justine, Québec, 2006.

Sylvie Nomdedeu, *Information et attentes des parents d'un enfant en soins palliatifs*, hôpital Trousseau Paris, Congrès du Grasspho, mars 2007.

Situations professionnelles : quelques illustrations de l'accueil des parents...

Janine Seilleur-Pazard, *Charte des droits de l'enfant hospitalisé*, collection « Infirmières d'aujourd'hui », éditions le Centurion, 1983.

D.W. Winnicott, *Le bébé et sa mère*, éditions Payot, 1992.

R. Zazzo, *L'attachement*, éditions Delachaux et Niestlé, 1996.

Charte européenne de l'enfant hospitalisé rédigée à Leiden en 1988. La circulaire du secrétariat d'État à la Santé de 1999 préconise son application.

Enquête sparadrap 2003, « Parents d'enfants hospitalisés : visiteurs ou partenaires ? », colloque organisé par l'association Sparadrap : <http://www.sparadrap.asso.fr>.

Circulaire DHOS n° 161 du 29 mars 2004 relative à l'organisation des soins en cancérologie pédiatrique.

Votre enfant a un cancer : comment vous aider ?, livret d'information à l'intention des familles, 2001.

« Soins palliatifs : une formation indispensable », *Soins* n° 720, novembre 2007.

Repères pour vous parents en deuil, édité grâce au soutien de la Fondation de France, diffusé par l'association Sparadrap, 2001, mise à jour avril 2006.

Conclusion

Cet ouvrage permet de rassembler les éléments nécessaires aujourd'hui à la compréhension de la situation concernant la présence des parents à l'hôpital auprès de leur enfant malade. Il apporte un éclairage sur l'évolution des pratiques soignantes dans ce domaine.

Les parents, et aujourd'hui la famille élargie de l'enfant (frères et sœurs, grands-parents, oncles et tantes) peuvent la plupart du temps être auprès de lui, le voir, lui parler, passer du temps à l'hôpital.

Cette possibilité s'inscrit dans l'amélioration des conditions d'accueil et d'humanisation des institutions hospitalières, dans l'évolution des droits des patients. Elle est issue de la prise en considération des connaissances des besoins des enfants et des attentes des familles.

Si cet état des lieux ne laisse pas de doute sur la nécessité que les parents soient présents auprès de leur enfant dans toutes les situations de la vie hospitalière, il permet également de faire le point sur les difficultés persistantes.

Les nombreuses initiatives des équipes soignantes fournissent des enseignements sur les éléments qui favorisent un climat serein autour de l'enfant malade. L'analyse des difficultés permet d'identifier les moyens d'améliorer la situation. Parmi ces difficultés, le positionnement des soignants à l'égard des parents est un problème récurrent, le plus souvent lié à l'insuffisance des connaissances des soignants.

Si, autrefois, ceux-ci dispensaient des soins de nature technique et établissaient avec les enfants des relations affectives au cœur d'une relation duelle, excluant les parents, leur métier s'est dorénavant considérablement modifié. Ils ont désormais la charge d'accompagner les enfants et les parents dans leur parcours fait d'imprévu, de souffrance, mais toujours de singularité. Ils ont à soigner l'enfant malade, mais aussi à se préoccuper des difficultés vécues par les parents, la fratrie de l'enfant. Ces nécessités impliquent que les soignants bénéficient d'une formation adaptée.

Grâce à l'identification des éléments de connaissances et de compétences requises pour travailler en présence et avec les parents, il devient possible d'améliorer les relations entre parents et soignants pour le bénéfice de tous et principalement celui de l'enfant.

La confrontation à ces situations comporte une importante charge affective. Pour parvenir à travailler dans ce contexte, les soignants d'enfants ont besoin de connaissances, mais aussi de capacités d'analyse des situations, de leurs propres affects, de leur réactivité, de leurs motivations. Ils ont besoin d'apprendre à travailler en équipe, chacun apportant son éclairage pour répondre aux familles. Cette évolution du métier de soignant constitue une réelle valorisation de leurs compétences. Elle n'est cependant pas terminée. D'autres aspects de l'accompagnement des parents peuvent être développés : dimension éducative, thérapeutique. L'ensemble de ces compétences permettra de professionnaliser ce champ

d'exercice des auxiliaires de soins, l'intégrant dans les textes réglementaires de leur exercice professionnel.

La situation doit évoluer vers un équilibre entre soignants et parents autour de l'enfant malade afin que chaque acteur puisse trouver sa place et jouer son rôle. L'enfant a besoin autour de lui d'adultes capables de collaborer pour son bien-être.

C'est dans la recherche de ce positionnement et en allant vers cet équilibre que l'on pourra « établir avec les parents un type d'interrelation fait de connivence, de complicité, de transmission de savoirs et d'observation de la place de chacun¹ ».

1. Danielle Rapoport, *La bien-traitance envers l'enfant : des racines et des ailes*, collection « Naître, grandir, devenir », éditions Belin, 2006.

Pour en savoir plus

► Associations :

L'enfant @ l'hôpital

86 rue Cambronne - 75015 Paris
Email : contact@enfant-hopital.org

Association pour l'amélioration des conditions d'hospitalisation des enfants (Apache)

BP162 - 92185 Antony cedex
Tél. : 01 42 37 61 88
Email : apache_france@compuserve.com

Sparadrap

Siège : 48 rue de la plaine - 75020 Paris
Tél. : 01 43 48 11 80 – Fax : 01 43 48 11 50
Mail : contact@sparadrap.org
Les actes du colloque « Parents d'enfants hospitalisés : visiteurs ou partenaires ? » et la synthèse des résultats de l'enquête nationale sur la place des parents à l'hôpital sont disponibles sur le site Internet à la rubrique « Actualités ». www.sparadrap.org

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

Fondation de France

40 avenue Hoche - 75008 Paris
Tél. : 01 44 21 31 00

Fédération nationale des foyers d'accueil pour familles de malades hospitalisés

16 avenue du général de Gaulle - 92170 Vanves