

PARENTS D'ENFANTS HOSPITALISÉS : VISITEURS OU PARTENAIRES ?

La relation entre le personnel soignant et les parents des enfants hospitalisés a fait l'objet d'un colloque national, le 5 octobre 2004, qui en a pointé les avancées et les difficultés. L'enquête réalisée sur ce thème par l'association SPARADRAP a été l'un des temps forts de ces rencontres.

À LA UNE

Réalisée à l'initiative de l'association SPARADRAP, l'enquête nationale sur la place des parents à l'hôpital s'articule en trois grands volets : présence des parents, information et documentation, rôle des parents.

Le premier recense les horaires de visite, les conditions d'accueil et d'hébergement. Il en ressort tout d'abord que les parents se sentent très majoritairement encouragés à rester près de leur enfant, surtout l'après-midi (89 %) et, dans une proportion quasi-identique (85 %), très confiants envers l'équipe soignante lorsqu'ils sont absents. Dans le détail, des contradictions et des manques se font sentir quant aux heures de visite, à la nécessité d'une salle de détente spécifique pour les familles, à la disparité des conditions d'hébergement (voir interview, p.2).

Le second volet envisage l'information sous son aspect le plus large, de l'identification du personnel aux supports de communication, en passant bien sûr par l'information relative à l'état de santé de l'enfant. Les résultats montrent une bonne qualité de l'information délivrée aux enfants, lorsqu'ils sont informés (74 %). Les points de vue divergent sur la remise de supports : les services disent fournir des documents (livrets d'accueil, etc.), les parents se déclarent nettement moins nombreux à les avoir reçus.

Un tableau positif, mais contrasté

Enfin, le rôle des parents, axe central de l'enquête, aborde les questions délicates de la présence des parents lors des soins ou des examens, et de la prise en charge de la douleur (voir la rubrique « Publication » sur ce sujet). La confrontation des avis sur la place accordée aux parents est parlante : 95 % des parents la jugent positive, 65 % des soignants estiment qu'elle peut être une source de tension...

Mais les équipes sont nombreuses, également, à considérer que les parents les aident à mieux comprendre l'enfant (74 %).

En résumé, l'enquête livre un tableau plutôt positif de la relation parents-soignants, même s'il est marqué par l'hétérogénéité et la contradiction : la présence récurrente de taux de satisfaction élevés contraste avec des pourcentages également forts de problèmes soulevés.

Résultats complets de l'étude sur www.sparadrap.org, rubrique Actualités.

Méthodologie

Cette enquête a été effectuée en décembre 2003 par SYNOVATE, institut de recherche indépendant, et pilotée par un comité réuni sous la direction du Pr. Bréart. Elle a été financée par la Direction Générale de la Santé du ministère de la Santé et de la Protection sociale, et soutenue par la Société Française de Pédiatrie.

Sur les 670 services recensés (pédiatrie générale et spécialités), 136 ont été tirés au sort. Deux questionnaires ont été distribués, l'un aux parents (67 questions), l'autre aux équipes soignantes (76 questions). A noter le taux de retour très élevé : 80 % pour les deux questionnaires.

A retenir

- 95 % des parents ont une vision très positive de la place qu'on leur accorde lors des soins
- 42 % des familles souhaitent une meilleure information
- 60 % des parents sont découragés d'assister aux soins douloureux
- 74 % des équipes de soignants pensent que les parents les aident à comprendre l'enfant

Françoise Galland, directrice de l'association SPARADRAP

► **Quelles sont les raisons qui ont motivé la réalisation de cette enquête ?**

Un des déclencheurs a été une rencontre avec l'association écossaise « Action for sick children », qui a présenté une enquête sur le thème : « les parents ne sont pas des visiteurs ». Nous étions souvent questionnés par les journalistes pour savoir si notre travail sur l'information des parents était représentatif. En lançant cette enquête, nous nous sommes fixé trois buts : disposer d'un état des lieux objectif et chiffré ; confronter les points de vues des parents et des soignants ; valoriser les avancées et repérer les difficultés, pour dégager ensuite des priorités d'action.

► **Dans quel contexte relationnel s'inscrit-elle ?**

Nous sommes les héritiers d'une histoire particulière de l'hôpital : auparavant, les soignants allaient au plus urgent, les parents n'étaient pas prioritaires, on les avait écartés. En 1983, la vapeur s'inversait avec la parution du premier texte de référence sur les enfants, où tout était déjà quasiment dit. En 1988, des associations européennes ont publié la Charte de l'enfant hospitalisé, qui reste à ce jour une proposition et que nous souhaiterions voir adoptée par les pouvoirs publics comme référentiel. Le seul texte réglementaire dans ce domaine est la Charte du patient, qui s'applique aux adultes mais ne convient absolument pas pour les enfants. Cela a donc bougé dans les textes, mais encore peu dans les faits : l'hôpital est comme toutes les grandes institutions, il y reste des inerties fortes.

► **Que pointent les résultats en termes de freins et d'avancées ?**

Globalement, ils décrivent une spirale positive. Nous avançons dans le bon sens. Mais les acquis sont fragiles : ils sont souvent liés à des personnes – chefs de service, cadres infirmiers –, et ne sont pas encore intégrés de façon durable et structurelle dans le fonctionnement de l'hôpital. D'où aussi une grande disparité, voire de grandes injustices : ici on interdit l'accès au nom de l'hygiène, là on l'autorise. Ici on héberge gratuitement les parents pendant la nuit, là on les fait payer – jusqu'à 45 euros –, et ailleurs on ne leur propose tout simplement rien...

Nous constatons des divergences de point de vue, d'abord sur les heures de visite : les équipes disent largement ouvrir leurs services aux parents et ne pas imposer d'heures de visite ; à peine une petite moitié des familles le confirme.

Il y a également un décalage concernant l'information – le fonctionnement du service, l'identité des soignants, la sortie, la maladie et les soins... – : 42 % des familles demandent une amélioration, 7 % seulement des soignants trouvent prioritaires de s'y investir. Mais cette démarche implique une plus grande concertation, du temps, de la réflexion... En tout cas, cela nous conforte dans l'idée

de continuer à aider les soignants à rendre leurs messages plus clairs !

En ce qui concerne les soins douloureux, 60 % des parents sont découragés d'y assister. Cela pointe la nécessité pour les équipes de continuer à se former, de développer l'utilisation de toutes les techniques d'analgésie disponibles, médicamenteuses ou non.

Du côté des progrès, l'enquête révèle une bonne surprise : le taux de satisfaction des demandes d'hébergement (90 %). Mais les conditions ne sont toujours pas très bonnes, comme le montrent les résultats : les capacités d'accueil sont convenables dans les CHU, parfois inexistantes ailleurs ; notamment, et c'est un paradoxe, dans les services de soins lourds et de néonatalogie. Or comment créer l'attachement, juste après la naissance, si ce n'est en permettant aux parents d'être présents, le plus possible, près de leur bébé ?

► **Quelle direction d'action tirez-vous de cette enquête ?**

Au final, cette étude marque un point d'étape. L'hôpital a laissé rentrer les parents, c'est bien. Maintenant, il faut donner le mode d'emploi de cette présence. Nous sommes entrés dans la réalité du « comment vivre ensemble ».

UN COLLOQUE POUR APPRENDRE À VIVRE ENSEMBLE

« Parents d'enfants hospitalisés : visiteurs ou partenaires ? » : autour de ce thème, une vingtaine d'intervenants se sont succédé le 5 octobre pour faire le point sur la législation, dresser un état des lieux et raconter, au travers d'expériences souvent novatrices, ce qu'il est possible de mettre en œuvre pour faire évoluer la délicate relation parents-soignants : ouverture d'un espace des usagers à Nantes, réflexion sur l'asepsie et l'hébergement nocturne au Québec, création du poste de responsable de l'humanisation des soins, à la clinique de l'Espérance (Liège), etc. Riches d'enseignements, les actes sont disponibles sur le site de l'association SPARADRAP : www.sparadrap.org

Necker-Enfants Malades : les petits-déjeuners de l'association Tête en l'air

« Vous reprendrez bien une chouquette ? » Deux samedis par mois, l'association Tête en l'air tient table ouverte dès 8 h 30 au service de neurochirurgie pédiatrique de Necker-Enfants Malades. Créée en 1999, elle s'est donné pour mission d'être un relais pour aider les familles à gérer « l'après » : surmonter les difficultés psychologiques liées au traumatisme de l'enfant, réinsérer celui-ci dans une scolarité normale, ou dans un projet professionnel, pour les plus grands. Son action bénéficie notamment d'une expérience précieuse, celle de Françoise Larroussinie, ancienne institutrice qui s'est aujourd'hui dédiée au soutien scolaire à la suite d'une hospitalisation.

L'idée des petits-déjeuners du samedi matin est née en 2001 : parmi toutes les associations qui interviennent au sein de l'hôpital, Tête en l'air avait besoin de se faire connaître, en diffusant directement son guide qui recense contacts et conseils. Elle a adopté dans ce but le principe d'un moment convivial, lorsque parents et enfants sont le plus disponibles. « Nous avons tout de suite reçu un accueil très favorable, raconte Martine Parmentier, bénévole en charge de l'opération. Non seulement des familles, mais aussi du personnel soignant, qui nous signale les nouveaux arrivants, les personnes isolées... Cela leur apporte aussi une petite coupure, un peu d'oxygène. » Sophie Rougnon, présidente de l'association complète : « Les neurochirurgiens passent également nous voir. Ils rencontrent

ainsi les parents dans un contexte différent de celui de leur bureau ; du coup, cela dédramatise la relation. »

Ce qui était au départ un outil de communication est ainsi devenu un instant d'échange privilégié entre parents, enfants, infirmières et médecins.

Le service de neurochirurgie pédiatrique soigne des pathologies lourdes, aux conséquences parfois dramatiques : hydrocéphalie, tumeur cérébrale, malformation artérioveineuse... Pour alléger l'anxiété des parents, « nous avons à cœur de montrer une empathie joyeuse », dit Martine Parmentier. Même si certains matins sont particulièrement durs, car plusieurs familles pleurent la mort de leur enfant... Le profil des animateurs a donc été particulièrement étudié. Pour assurer la qualité de leur écoute et de leur disponibilité envers les familles, Tête en l'air a évité de solliciter des parents dont l'enfant était hospitalisé dans le service. Mieux, elle a envoyé ses bénévoles suivre une formation « Accueillir, écouter, communiquer ». Reste le problème du recrutement : aujourd'hui, l'association recherche des personnes disponibles un samedi par mois pour préserver la périodicité des petits-déjeuners.

Tête en l'air a de nombreux projets dans ses cartons. A la fin de l'année 2004, son site www.teteenlair.asso.fr sera mis en ligne. Elle réfléchit également à la constitution de groupes de parole pour permettre aux parents d'exprimer ce qu'ils vivent, en présence d'un médiateur à même de les aider à verbaliser.

Contact : Sophie Rougnon – Association Tête en l'air
Tél. : 01 34 51 35 95 – tetenlair@wanadoo.fr

Présence des parents lors des gestes douloureux

Le docteur Ricardo Carbajal, pédiatre, responsable du Centre national de ressources de lutte contre la douleur, avait publié en 1999 la première enquête française sur le problème de la présence des parents lors de gestes douloureux aux urgences. Quatre ans plus tard, il recense dans une nouvelle étude différents travaux conduits sur le sujet, en majorité par les Anglo-saxons. Sa réflexion a donné lieu à un film de formation, tourné avec le concours de l'association Sparadrap, et à un guide destiné aux professionnels de la santé : « Soins douloureux en pédiatrie : avec ou sans les parents ? »

Le périmètre du problème est vaste : les gestes douloureux (ponctions veineuses ou lombaires, sutures, etc.) sont subis par 10 à 15 % des enfants qui passent aux urgences ; ils sont également très nombreux dans les autres services, et particulièrement fréquents dans le contexte d'une maladie chronique ou oncologique.

L'étude du Dr Carbajal montre l'ambivalence des positions quant à la présence des parents et l'attribue à quatre facteurs : la nervosité, dont peuvent souffrir quelques médecins en présence des parents ; l'anxiété de ces derniers ; le temps que doit prendre le personnel soignant pour expliquer l'acte ; le sentiment d'inutilité ressenti par certains parents.

Les données précédemment publiées proviennent surtout des pays anglo-saxons. Parue en 2002, une synthèse* de 20 études portant sur les gestes douloureux et les gestes de réanimation traduit l'importance du souhait des parents d'être présents, que l'acte soit courant ou qu'il comporte un risque vital. Une autre enquête**, conduite aux Etats-Unis auprès du personnel soignant, indique une gradation nette selon le geste : 90 % des médecins et 86 % des infirmières sont ouverts à la présence des parents lors de ponctions veineuses, ils ne sont plus que 31 % pour les premiers et 41 % pour les seconds dans le cas de manœuvre de réanimation.

En France, le Dr Carbajal a constaté, lors de son étude menée en 2003 à l'hôpital de Poissy, que lorsque l'on donne aux parents le choix de rester lors de soins douloureux, 97 % répondent de manière positive. Un vœu partagé par les enfants, principalement par les plus jeunes qui peuvent vivre une séparation comme un abandon.

En conclusion, l'enquête montre qu'au vu des études réalisées, la présence des parents n'influe pas de façon

négative sur l'anxiété de leurs enfants ni sur celle du personnel soignant. Un point important : cette présence ne peut être envisagée que si une analgésie adéquate est associée au geste.

En prolongement, le film résume, par la voix du pédiatre Stanislas Tomkiewicz, les conditions d'un geste réussi : une bonne technicité antidouleur, la présence de la mère, le fait qu'elle chante une chanson à son enfant.

Ricardo Cabajal *Présence des parents lors des gestes douloureux – Soins Pédiatrie – Puériculture.*

Masson. N° 212, p. 36-39, juin 2003.

Soins douloureux en pédiatrie : avec ou sans les parents ? Les petits guides Sparadrap – N° 3 – Novembre 2000

***Boudreaux ED, Francis JL, Loyacano T.** *Family presence during invasive procedures and resuscitations in the emergency department: a critical review and suggestions for future research.* Ann Emerg Med 2002; 40: 193-205

****Beckman AW, Sloan BK, Moore GP et al.** *Should parents be present during emergency department procedures on children, and who should make the decision? A survey of emergency physician and nurse attitudes.* Acad Emerg Med 2002; 9: 154-8.

EN BREF

► Aider un proche... à distance

Aux Etats-Unis, 15 % des aidants familiaux vivent à plus d'une heure de leur proche malade. MetLife Mature Market et la National Alliance for Caregiving ont envoyé un questionnaire à 1 130 personnes répondant à ce critère pour évaluer les particularités de l'aide à distance. Bien que vivant en moyenne à 725 km de leur proche (soit 7 h 23 en voiture), 51 % des répondants lui accordent au moins une visite par mois. Trois quart des personnes interrogées apportent une aide concrète (transport, courses, cuisine, tenu des comptes) et consacre chaque mois 22 heures à leur proche. La plupart se reposent sur un autre membre de la famille qui vit à proximité de la personne malade. Sur les 80 % qui sont en activité professionnelle, 44 % ont dû ajuster leur horaire professionnels et 36 % ont manqué un ou plusieurs jours de travail. L'aidant éloigné consacre un budget de 392\$ mensuel (4700\$ par an) pour assister son proche.

www.caregiving.org

et www.maturemarketinstitute.com

► Alzheimer : forte mobilisation

« Alzheimer : prendre conscience pour prendre en charge » était le mot d'ordre du 3^e Congrès national de France Alzheimer organisé le 14 septembre à l'Assemblée Nationale. A cette occasion, Philippe Douste-Blazy, Ministre de la Santé et de la Protection Sociale a dévoilé les grandes lignes du plan Plan Alzheimer et maladies apparentées 2004 - 2007. Dans cette dynamique, plusieurs ouvrages destinés aux aidants viennent de paraître : « Alzheimer : si on en parlait » (Conseil Général Haut Rhin), « Vivre avec un proche atteint d'Alzheimer » de Marie-Pierre Pancrazi et Patrick Métails (InterEditions), « Accompagner les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de troubles apparentés » (Fondation Médéric Alzheimer) et « La maladie d'Alzheimer au jour le jour » de Jacques Selmès et Christian Derouesné (éd. John Libbey Eurotext). A signaler aussi, les résultats d'une vaste étude menée par la Fondation nationale de gérontologie (FNG) auprès de 549 personnes de 11 à 92 ans qui révèlent la souffrance et le silence familial autour de la maladie d'Alzheimer et les difficultés ressenties par les proches et malades pour en parler. Plan Alzheimer : www.sante.gouv.fr/hm/actu/alzheimerpresse/synthese.pdf Etude « Des mots à dire, des mots à lire » Rens. auprès de la FNG : 01 55 74 67 07. www.fng.fr

La Lettre de la Proximologie. Comprendre la relation entre la personne malade et ses proches.

Pour recevoir cette lettre en format électronique (pdf) : contact@proximologie.com

Éditeur : Hugues Joublin **Rédacteur en chef :** Patrick Bonduelle Tél. : 01 55 47 66 15 **Rédaction :** La Compagnie d'écriture

Novartis Pharma - Service Santé & Proximologie, 2-4, rue Lionel Terray, B.P. 308, 92506 Rueil-Malmaison Cedex www.proximologie.com

Parution mensuelle N°ISSN 1635-9453 Dépôt légal : octobre 2004