

[pɾɔksimɔləzi]

DÉCEMBRE 2002 - N°8

Comprendre la relation entre la personne malade et ses proches

LA LETTRE DE LA PROXIMOLOGIE

LES PARENTS AU CHEVET DE LEURS ENFANTS MALADES

Décembre, le mois des enfants !

**Une occasion pour consacrer ce numéro aux plus jeunes
et vous proposer plusieurs éclairages sur la relation d'exception
que connaissent les parents avec leurs enfants malades.**

A LA UNE

La présence des parents à l'hôpital

Dans les textes juridiques, la question de la présence des parents à l'hôpital semble réglée. Mais sur le terrain, elle reste toujours d'actualité. Si l'accueil des parents s'est beaucoup amélioré ces dernières années, il se heurte néanmoins au manque d'équipement des services en termes de chambres mères/enfant ou de maisons de parents. De même certaines équipes soignantes hésitent à accepter la présence des parents au moment de soins douloureux. Pourtant la présence des parents reste le meilleur moyen de transmettre l'information en les associant au projet thérapeutique. Elle limite également l'angoisse liée à l'hospitalisation et aux actes médicaux en évitant une rupture avec l'environnement familial.*

Droit à la présence des parents

La circulaire n°83-24 du 1 août 1983 relative à l'hospitalisation des enfants est le document de référence mais il ne revêt qu'un caractère incitatif. Il admet la participation des parents aux soins de vie quotidienne ainsi que la nécessité de développer l'admission conjointe mère ou père/enfant. Il fallut toutefois une autre circulaire, celle du 23 novembre 1998, pour transformer cette possibilité offerte en véritable obligation de moyens : « en tout état de cause 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 ». L'AP-HP qui vient de publier un guide à l'attention des professionnels de la santé sur « L'enfant, l'adolescent à l'hôpital » consacre un chapitre entier au mineur et à son entourage : « La proximité ou, mieux, la présence des parents doivent

être comprises comme un facteur de qualité des soins ». Si l'accueil des parents est désormais reconnu par les professionnels de la santé comme un des critères de la qualité des soins, qu'en est-il de l'accueil des frères et sœurs ou camarades de l'enfant malade ? La Charte européenne de l'enfant hospitalisé stipule dans son article 6 : « Leurs visiteurs doivent être acceptés sans limite d'âge ».

Présence des parents dans les faits

Il n'existe pas à ce jour de statistiques fiables sur les possibilités d'hébergement offertes par l'hôpital aux parents. Sylvie Rosenberg-Reiner, présidente de l'association APACHE (Association pour l'amélioration des conditions d'hospitalisation des enfants) estime à environ 75 % le nombre des services pédiatriques qui permettent aux parents de passer la nuit auprès de leur enfant, parfois sur un fauteuil ou sur un matelas posé à même le sol. Or dans les principaux autres pays européens ce taux approche 100 %. Ce sont en particulier les services de réanimation où les enfants auraient pourtant le plus besoin de la présence d'un de leur parent qui semblent imposer encore les horaires de visite les plus restrictifs. Et il n'existe qu'une trentaine de maisons de parents en France, offrant un hébergement à faible coût à proximité de l'hôpital.

Pour l'association Sparadrapp qui reçoit de nombreux témoignages de parents ou d'enfants malades, il reste beaucoup à faire pour que les parents puissent rester au chevet de leur enfant. « Certains se privent de cette possibilité faute de savoir qu'elle existe ou d'oser demander. En effet, en raison d'un nombre de places limité, les établissements de soins ne proposent pas systématiquement aux parents de passer la nuit à l'hôpital », explique Françoise Galland, directrice de Sparadrapp, qui a pour projet de répertorier,

au niveau national, le nombre de chambres mère/enfant. Reste à utiliser au mieux la présence des parents. D'après le rapport 2002 du Défenseur des Enfants**, « la faiblesse, quasi-générale, des réflexions cohérentes sur le rôle fonctionnel que pourraient avoir des parents au chevet de leur enfant transparaît dans les missions diverses (et parfois contradictoires) qui leur sont assignées » : de la participation aux soins de base (repas, change, jeux...) à la participation aux soins techniques.

Se passer de la présence des parents

La loi du 4 mars 2002 sur les droits du malade a permis d'affirmer certains droits propres à l'enfant qui empiètent parfois sur l'autorité parentale. Il s'agit en particulier d'informer le mineur, de recueillir son consentement. Les parents restent en général les interlocuteurs privilégiés puisque juridiquement une personne de moins de 18 ans est inca-

pable du point de vue du Code Civil. Mais la loi reconnaît au mineur un droit à la confidentialité des soins, notamment en matière de contraception des adolescentes.

Lors d'un colloque organisé le 26 novembre par l'AP-HP sur les droits de l'enfant, les professionnels de la santé présents se sont interrogés sur les démarches à suivre en cas d'absence de l'un ou des deux parents (devant théoriquement recueillir une autorisation des deux en cas d'hospitalisation). Ils sont de plus en plus confrontés à des situations extrêmes : enfants venant seuls aux consultations ou mineurs isolés. On est loin du schéma suédois où les parents prennent un congé pour assurer une partie des soins auprès de leur enfant malade !

**Restriction d'accès dans les services de réanimation ou pendant des actes délicats comme l'induction anesthésique par exemple. Cf. publication page 3.*

*** www.defenseurdesenfants.fr*



Etude TRILOGIE/Novartis : Besoins et attentes des parents d'enfants épileptiques

Novartis a soutenu une étude sur le retentissement de l'épilepsie dans la vie quotidienne des parents. Les résultats, portant sur 668 questionnaires diffusés en collaboration avec des neuro-pédiatres et la Ligue Française contre l'Epilepsie, ont été rendus publics mi-novembre, à la veille des journées nationales de l'épilepsie.

La crise d'épilepsie, qui provient d'un déchargement électrique brutal de cellules cérébrales ne se traduit pas toujours par des mouvements convulsifs ou une perte de connaissance. De simples « absences » ou des automatismes gestuels peuvent en être une manifestation, ce qui complique le diagnostic et le suivi. On ne commence à parler d'épilepsie (qui touche environ 500 000 personnes en France) que lorsque les crises se répètent.

Les parents sont souvent en première ligne, la maladie se déclarant dans 2 cas sur 3 avant 20 ans. Simple dysfonctionnement neurologique au départ, l'épilepsie entraîne des conséquences psychosociales qui s'avèrent bien plus graves que le problème médical initial.

Prendre en compte l'anxiété des parents

L'étude Trilogie montre que l'épilepsie a rendu 80 % des parents plus anxieux. Le diagnostic est difficile à accepter dans 91 % des cas : dans 60 % des cas, il n'est compris et accepté qu'après avoir consulté trois médecins en moyenne. Tous les parents sans exception ont un sommeil perturbé ! La moitié considère qu'ils ne sont jamais tranquilles, hésitant à laisser leur enfant seul ou même à le faire garder.

Dans la majorité des cas, les causes de la maladie sont inconnues et l'issue incertaine. D'après les statistiques nationales, on sait que les épilepsies bénignes disparaîtront spontanément à l'adolescence dans près de 60 % des cas. Par contre il existe des formes plus sévères de la maladie où les crises restent imprévisibles en dépit des traitements (20 % des cas). L'information sur l'évolution de la maladie est jugée « floue » par 70 % des parents interrogés. La plupart (65 %) souhaitent rencontrer d'autres familles pour discuter de la maladie.

Sept parents sur 10 estiment que la prise en charge médicale est astreignante, avec un nombre moyen de 5,6 hospitalisations. Plus l'épilepsie est jugée sévère et l'enfant jeune, plus les parents sont impliqués dans le suivi médical. Il est vrai que le risque de séquelles existe pendant la période de développement cérébral. Mais surtout, 70 % des parents considèrent que l'épilepsie nuit à l'épanouissement de leur enfant.

Améliorer l'intégration scolaire

Les parents sont à la recherche de plus d'information. L'attente la plus citée concerne « des enseignants sensibilisés à la maladie » : 39 % des parents sont confrontés à une « attitude négative » du corps professoral, réaction liée simplement à la révélation de la maladie (52 %) ou à la survenue d'une crise en classe (38 %), laquelle est redoutée par un parent sur deux.

Résultat : un tiers des enfants ont fait l'objet d'un refus d'intégration au cours de leur scolarité. La moitié seulement suivent un cursus « classique » alors que ce type d'enseignement correspond à la demande de 80 % des parents interrogés.

Résultats détaillés sur www.proximologie.com

INTERVIEW

La relation parents-enfant à travers les magazines parentaux

Comment les magazines parentaux répondent-ils aux interrogations des parents sur la santé des enfants ? Question aux trois principaux titres.

► **Parents** est le magazine parental qui a le plus fort tirage.

Florence Arnold, journaliste chargée des rubriques pédiatrie et diététique de Parents :

Nos reportages portent rarement sur les maladies graves ou chroniques invalidantes. Non par parti pris, mais parce que le cœur de notre lectorat, constitué de femmes enceintes et de parents de jeunes enfants, ne tiennent pas à se projeter dans des situations douloureuses ou de handicap. On aura tendance à parler plus des tests de diagnostic pour déceler une maladie telle que la trisomie 21, que de la manière de vivre au quotidien avec un enfant atteint de la pathologie. On aborde davantage les problèmes de santé bénins telles que les sirops à utiliser

contre la toux mais aussi les maladies qui se développent chez l'enfant (bronchiolites, diabète) en donnant bien entendu le plus de conseils pratiques possibles aux parents pour suivre la santé de leur enfant.

► **Enfants Magazine** place le courrier des lecteurs dans ses premières pages.

Monique Lefort, responsable du courrier des lecteurs d'Enfants Magazine : Les parents qui utilisent le courrier des lecteurs pour des questions de santé ne sont pas représentatifs de l'ensemble du lectorat. Souvent désespérés, ils posent des questions sur des maladies rares ou peu connues du grand public avec deux besoins : un complément d'information (leur médecin n'ayant pas répondu entièrement à leur attente) et le désir de rencontrer d'autres parents dans la même situation. Nous prenons conseil auprès d'un médecin spécialiste pour la marche à suivre, nous leur donnons les coordonnées d'associations de patients et nous publions le courrier quand il nécessite un appel à témoignages. Dans le numéro de décembre, une maman répond de manière rassurante à l'appel lancé sur « vivre avec

un seul rein » : son fils de 13 mois « se porte à merveille, son unique rein compense l'absence de l'autre [...]. Malgré l'obligation de faire un contrôle tous les six mois, j'ai complètement oublié ce petit problème ».

► **Famili** se définit comme « le magazine des parents qui bougent ».

Catherine Sales, rédactrice en chef de Famili : Nos dossiers santé et la sélection des courriers de lecteurs du magazine sont complétés par la rubrique santé sur le forum de notre site famili.fr (300 000 pages vues en octobre). Deux médecins répondent aux questions. Il ne s'agit pas d'une consultation mais d'une aide pour y voir plus clair, par exemple quand des parents viennent d'apprendre que leur enfant est atteint d'une maladie chronique. En raison de son succès et pour garantir la qualité des réponses, ce service est devenu payant (question posée par téléphone à raison de 1,69 euro par minute avec réponse par e-mail dans les 48 heures). Par ailleurs, le magazine Famili se félicite de mettre l'accent sur le rôle des papas qui sont de plus en plus présents dans l'éducation et les soins des enfants.

PUBLICATION

A qui profite la présence des parents à l'induction anesthésique : à l'enfant ou aux parents ?

Source :

Parental presence and a sedative premedicant for children undergoing surgery. A hierarchical study. Par l'équipe de Zeev Kain de la Yale University School of Medicine. Publié dans Anesthesiology, Vol 92, n°4, avril 2000, pp939-946.

Pour réduire l'anxiété de l'enfant, faut-il encourager la présence des parents auprès de leur enfant au moment de l'anesthésie

pré-opératoire (pratiqué en Angleterre) ? Ou bien faut-il privilégier l'administration de sédatifs (comme c'est le cas en France) ? Cette étude américaine ne se prononce pas sur la supériorité de l'une ou l'autre méthode, mais combine les deux. Son but est de déterminer si la combinaison de la présence parentale et des sédatifs présente des avantages par rapport à la prémédication seule.

Méthode :

Sur l'échantillon étudié de 103 enfants âgés de 2 à 8 ans, deux groupes ont été constitués par tirage aléatoire. L'un

ne bénéficie que de sédatifs. L'autre a droit en plus à la présence parentale au moment de l'endormissement. Les deux participent à un programme de préparation à l'anesthésie. Un psychologue évalue l'anxiété des enfants ainsi que leur coopération au moment de l'anesthésie. Les parents remplissent un questionnaire sur leur niveau d'anxiété et de satisfaction. En effet, le parti pris de l'étude est de considérer qu'il s'agit là d'un facteur faisant parti de la qualité globale des soins anesthésiques.

Résultats :

- **Diminution de l'angoisse des parents accompagnateurs**
L'anxiété des enfants augmente en salle d'opération et les enfants prémédiqués accompagnés par leurs parents ne sont pas moins inquiets que les autres. Leur niveau d'angoisse est faible, en raison de l'effet des sédatifs. En revanche, les parents accompagnateurs sont signifi-

tivement moins angoissés après la séparation que ceux qui n'ont pas eu accès à la salle d'induction.

- **Satisfaction plus élevée des parents accompagnateurs**
Statistiquement, l'enfant ne se prête pas avec plus ou moins de grâce à l'anesthésie quand ses parents sont présents. En revanche, l'indice de satisfaction des parents vis-à-vis de l'étape de séparation est beaucoup plus élevé quand ils ont pu assister à l'endormissement de leur enfant. Il en est de même pour leur satisfaction vis-à-vis du fonctionnement de l'équipe médicale dans son ensemble. Par ailleurs, l'étude n'a pas démontré plus d'incident ou d'effet secondaire défavorable dans un cas plus que dans l'autre.

En résumé, l'étude montre que la présence des parents lors de l'induction anesthésique ne bénéficie pas aux enfants prémédiqués, mais bien à leurs parents !

EN BREF

5 millions de personnes aidées en France

Dans l'édition 2002-2003 des Données Sociales, panorama de la société française dressée tous les trois ans par l'Insee, le nombre de personnes ayant recours à une aide humaine en raison d'un handicap ou d'un problème de santé est évalué à 5 millions. Les trois quarts des personnes malades ou dépendantes sont assistées par un membre de leur famille. La moitié bénéficie d'une aide exclusivement familiale. La principale raison est la satisfaction du besoin d'une présence au domicile. Viennent ensuite le ménage (3,6 millions), les achats (3,1 millions), puis l'aide à la gestion du budget (2,3 millions, importante pour la tranche d'âge 20 à 39 ans) ou encore l'accompagnement lors de visites chez le médecin (2,2 millions, notamment pour les moins de 19 ans).

[Données Sociales 2002-2003, Insee, p 370.](#)

Formation des aidants en France

Première en France, l'hôpital Bretonneau a mis en place, en partenariat avec le point Paris Emeraude du 18^e arrondissement de Paris, un cycle gratuit de conférences et ateliers pour les aidants familiaux de personnes âgées. Le programme de formation financé par le programme Régional de Santé se déroule de septembre à décembre 2002 l'après-midi. Sa particularité réside dans l'accent mis sur les conseils pratiques : prévention des chutes ; vie affective et communication avec un malade Alzheimer ;

évaluation et conseils quand le parent ne veut plus manger ; apprivoiser l'idée de l'hospitalisation ; réactions face au manque d'hygiène etc.

[Renseignements au 01 53 11 18 18 - 23, rue Joseph de Maistre Paris 18.](#)

A lire :

Sous le titre « accompagner la dépendance d'un proche », les Editions Bayard viennent de publier un guide destiné spécifiquement à l'entourage (20 euros). L'ouvrage de 266 pages apporte des réponses précises et pratiques : qu'est-ce que la dépendance ? ; adapter son environnement ; se faire aider ; choisir un établissement ; santé et dépendance ; l'argent de la dépendance ; dignité et liberté. Le livre se termine par « ces questions que vous posez », véritables cas pratiques égrenant des témoignages de lecteurs auxquels est apporté un avis d'expert (mentir pour protéger, embrouilles d'argent, aider sans étouffer...). Autre guide pratique : « Parents âgés : comment les épauler ? » aux éditions Prat publié au troisième trimestre 2002 (10,6 euros).

A signaler aussi, aux éditions e-dite, le témoignage émouvant de Ronald Nossintchouk qui a accompagné sa mère dans ses dernières années de vie, sous le titre « Effacement de l'aube ». Portrait poignant d'une figure aimée sombrant progressivement dans la maladie d'Alzheimer.