

INTRODUCTION

C'est en 1996 que l'UNAF a réalisé une enquête auprès des parents pour connaître la manière dont ils ont ressenti l'hospitalisation de leur enfant. 1 200 parents ont alors répondu à un questionnaire que nous avons établi en collaboration avec l'association SPARADRAP.

Nous avons aujourd'hui décidé de continuer à étudier les attentes des parents en ce domaine. La méthode utilisée est différente de celle de 1996, puisque nous avons demandé aux parents, non pas de répondre à un questionnaire préétabli, mais, au contraire, de nous livrer librement leurs réflexions sur ce sujet.

Ce sont ces témoignages que nous avons organisés, dans la première partie, autour des thématiques contenues dans les courriers reçus.

La seconde partie rend compte intégralement de certaines lettres qui nous ont paru les plus significatives. Publier ces lettres dans leur intégralité permet de ressentir, plus facilement, les sentiments qui agitent les parents quelquefois des années après l'hospitalisation des enfants. Notre objectif a donc été de laisser, au maximum, la parole aux parents eux-mêmes.

Nous n'avons pas cherché à enjoliver ou noircir la situation décrite dans ces lettres. Elles représentent la réalité du vécu des parents. Certaines sont très positives, chaleureuses, reconnaissantes, d'autres, beaucoup plus critiques et négatives. Dans un même témoignage, tous ces aspects peuvent s'entremêler. Ceci montre bien la complexité de la relation entre les parents, les enfants, les établissements et les équipes hospitalières.

Mais si cette relation est complexe et difficile, elle n'en est pas moins passionnante. Nous espérons que vous serez intéressés par ces témoignages comme nous nous l'avons été en les étudiant.

Bonne lecture à tous.

Christiane BASSET,
Administratrice de l'UNAF, en charge du dossier « santé »

Nicolas BRUN,
Chargé de mission à l'UNAF, en charge du dossier « santé »

PROFIL DE L'ENQUÊTE

Il a été demandé aux UDAF de diffuser une fiche témoignage auprès des parents entre le mois de juillet et le mois de novembre 2003. 38 départements ont répondu à notre appel. Cette mobilisation a entraîné la remontée de 115 témoignages, ce qui nous permet de bénéficier d'un échantillonnage qualitatif très intéressant.

Nous avons demandé aux parents de nous indiquer dans quels types d'établissements les enfants avaient été hospitalisés :

CHU/CHRU : 50 %
Centre hospitalier général (CHG) : 17,3 %
Centre hospitalier (hôpital local) : 25,5 %
Clinique : 14,3 %
Centre de rééducation : 2,9 %

L'âge des enfants se répartit de la manière suivante :

Moins de 1 an : 20,3 %
De 1 à 3 ans : 29,7 %
De 4 à 6 ans : 13,8 %
De 7 à 10 ans : 19,5 %
De 11 à 13 ans : 9,3 %
De 14 à 18 ans : 7,4 %

Les durées d'hospitalisation ont été de :

Moins de 24 heures : 8 %
De 24 à 48 heures : 15,3 %
De 72 heures à 7 jours : 34,9 %
De 8 à 14 jours : 17 %
De 15 à 30 jours : 8 %
Plus d'un mois : 16,8 %
16,8 % des témoignages ont indiqué que l'enfant avait été hospitalisé plusieurs fois.

Nous avons demandé des témoignages ne concernant que des hospitalisations effectuées durant les cinq dernières années, afin de pouvoir analyser des situations comparables.

Il semblerait que, d'après les indications fournies par les parents, 3/4 des hospitalisations ont eu lieu au cours des trois dernières années. Certains parents ont écrit alors que l'enfant était en cours d'hospitalisation. Les situations décrites reflètent donc bien les événements que vivent actuellement les parents dans nos hôpitaux.

Le fait que certaines personnes désignées par les UDAF comme représentants des usagers aient diffusé ces fiches au sein des établissements dans lesquels ils siègent, nous a sans doute permis d'obtenir ce résultat et nous les en remercions très chaleureusement. En effet, l'un des rôles des représentants des usagers est de contribuer à la connaissance des attentes des usagers vis-à-vis des établissements de santé. Cette étude n'a pas pour objet de juger le travail des professionnels, mais s'inscrit dans une démarche qualité qu'il est nécessaire d'entreprendre avec les différents acteurs de l'hôpital et, en premier lieu, les usagers eux-mêmes. L'UNAF s'est toujours inscrite dans cette orientation et continuera plus encore à l'avenir à le faire.

Nous avons pris l'option de suivre le parcours chronologique d'une hospitalisation : de l'information préalable à l'hospitalisation, aux éléments liés à la sortie. Vous trouverez, au sein d'encadrés, des extraits des textes légaux ou réglementaires régissant l'hospitalisation des enfants, enfin, les références en italiques correspondent aux extraits des courriers qui illustrent le point abordé.

Le découpage qui résulte de cette option reste néanmoins artificiel, c'est pourquoi vous trouverez parfois des témoignages qui auraient pu être classés dans des chapitres différents de ceux dans lesquels ils se trouvent.

Enfin, nous avons demandé aux parents de nous faire part de leurs attentes et de leurs propositions d'amélioration concernant les conditions d'accueil et de prise en charge. Nous présenterons ces éléments tout au long du document. Ils ont parfois été utilisés pour établir les titres des différents chapitres. C'est ainsi que d'autres thèmes concernant l'hospitalisation des enfants auraient pu être abordés, mais nous avons délibérément choisi de n'évoquer que ceux qui avaient été mis en évidence dans les témoignages.

Bien évidemment, tous les témoignages que vous trouverez ci-après sont présentés de façon anonyme.

1^{re} partie :

LE VÉCU DES PARENTS

Préparer l'accueil de l'enfant et de ses parents dès l'admission

« ...En dehors des admissions en urgence, l'hospitalisation devra être préparée de façon à réduire l'anxiété de l'enfant et de sa famille.

Cela implique qu'un membre de l'équipe médicale et soignante explique à l'avance à l'enfant et à ses parents : la raison de l'hospitalisation, sa durée très approximative (si possible et avec prudence), la nature des examens ou des soins qui seront entrepris. De telles explications, données en termes simples, permettront à l'enfant de se préparer psychologiquement à ce qui l'attend ; elles faciliteront ainsi les soins ultérieurs...

Les parents doivent recevoir à cette occasion les renseignements pratiques dont ils ont besoin (nom du service et du médecin responsable, heures des repas, etc.). Ils seront également informés de ce qu'ils peuvent faire, de leur côté, pour préparer et faciliter le bon déroulement de l'hospitalisation. Les informations orales qui leur seront données seront rappelées dans un ou deux documents succincts, rédigés dans un style familier...

Les formalités administratives ou autres ne doivent évidemment jamais prendre le pas sur l'accueil de l'enfant et de ses parents. Cet accueil doit être aussi chaleureux et personnalisé que possible. 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 ses premières heures à l'hôpital. Cette personne devrait, dans toute la mesure du possible, être présente quand il s'endort le premier soir. »

Circulaire n° 83-24 du 1^{er} août 1983 relative à l'hospitalisation des enfants.

« Informer l'adolescent sur les motifs de l'hospitalisation, ses objectifs, les examens et les traitements envisagés, ainsi que sur la durée prévisible du séjour. »

Circulaire n° 132 DGS/DH du 16 mars 1988 relative à l'amélioration des conditions d'hospitalisation des adolescents.

« Dans chaque établissement de santé, un livret d'accueil doit être remis au patient ou, le cas échéant, à ses proches... L'établissement de santé adapte le contenu de son livret d'accueil en tenant compte de son organisation générale, de l'implantation et de la nature de ses services, notamment lorsque ceux-ci sont destinés à l'accueil des enfants et des adolescents... Il élabore, le cas échéant, des livrets d'accueil différents en fonction de la particularité de ses structures médicales. »

Extrait de l'arrêté du 7 janvier 1997 relatif au contenu du livret d'accueil des établissements de santé.

① LIVRET D'ACCUEIL ET DE SERVICE : DES DOCUMENTS INDISPENSABLES POUR PRÉPARER L'ADMISSION

Durant ces dernières années, de nombreux services, pédiatriques ou non, ont rédigé des livrets de service en complément du livret d'accueil de l'hôpital. Ces livrets sont importants, car ils facilitent la présentation du service et des personnels.

Ces documents décrivent, en général, d'une façon succincte, l'organisation du service qui va accueillir l'enfant, donnent de temps à autre le nom du chef de service, du médecin référent, du cadre infirmier, de l'assistante sociale..., précisent parfois les types d'examen les plus couramment effectués, les animations proposées, etc.

Parallèlement, des associations comme SPARADRAP rédigent également des livrets spéci-

fiques à l'hospitalisation des enfants qui sont adaptés à un jeune public. Ces livrets thématiques permettent aux parents de parler avec l'enfant de l'hospitalisation et de ce que l'on va y faire.

Ces documents favorisent le dialogue entre l'enfant, les parents et les équipes soignantes. Loin d'être des gadgets, ils doivent être conçus comme de véritables outils d'aide au dialogue et, en aucune façon, comme des extraits de règlement intérieur.

Certains livrets sont délivrés par l'établissement en amont de l'admission, ce qui permet aux parents de discuter avec l'enfant de son hospitalisation et, par là même, de dédramatiser au maximum cet événement.

Enfin, ces textes facilitent l'émergence de questions qui n'auraient peut-être pas pu être formalisées explicitement sans eux.

« L'hospitalisation étant éloignée du domicile, nous avons apprécié l'envoi, un peu avant, d'un livret présentant le service où ira notre enfant (à savoir le personnel, le fonctionnement, les possibilités d'hébergement pour les parents, l'animation, les différents documents à amener). »

« La présentation du service m'a été faite le jour de mon départ (ce qui n'était plus utile), en me disant que je pouvais disposer à l'extérieur du service d'un salon pour les parents, pour que nous puissions nous restaurer et nous reposer dans la journée. »

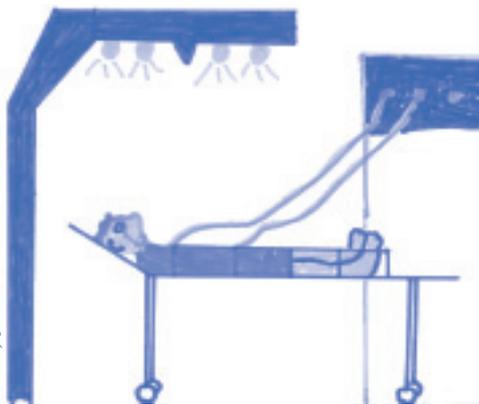
② EXPLICATIONS PRÉALABLES AUX PARENTS ET AUX ENFANTS SUR LA RAISON DE L'HOSPITALISATION, SA DURÉE APPROXIMATIVE, LA NATURE DES EXAMENS OU DES SOINS QUI SERONT ENTREPRIS

Ces explications préalables sont une demande récurrente des parents. La qualité de la relation et du dialogue est fortement corrélée à cette période d'explication et d'information. Les témoignages sont, sur ce point, très significatifs. Lorsque l'information préalable est de qualité, on constate que l'appréciation que portent les parents sur l'hospitalisation est souvent positive. Dans le cas contraire, les jugements sont plus sévères. Le manque de communication, à ce stade, peut entraîner une rupture définitive de dialogue et donc de la confiance qu'il sera bien difficile par la suite de restaurer.

Parfois, les personnels disent ne pas disposer de temps pour donner ces explications. Pourtant, il en faudra plus encore pour rétablir ce dialogue indispensable pour une prise en charge de qualité.

« Rien ne nous a été caché : explication sur le traitement, le type de produit, avertissement des effets secondaires à court et long terme. Cela donne une totale confiance envers l'équipe médicale, même si c'est dur à accepter, mais au moins, on sait que ce sera de durs moments à passer et on essaie de s'y préparer. Pour l'enfant, l'annonce de sa maladie a été expliquée avec des mots adaptés à son âge. »

« Les médecins ou personnels pourraient prendre le temps d'expliquer aux parents, la maladie de leur enfant et le traitement mis en place. »



« Nous avons l'impression d'être de simples témoins lors de la prise en charge de l'enfant par le personnel soignant et des gèneurs face aux médecins lorsque nous demandions des explications concernant l'état de santé de notre enfant. L'hospitalisation d'un enfant est toujours angoissante pour les parents, seul le médecin peut répondre à nos questions et, à aucun moment, les médecins ne nous ont réconfortés et rassurés. Les médecins devraient se donner beaucoup plus de temps avec les patients, mais est-ce possible ? »

« Très bon contact avec le personnel, tant infirmières que pédiatres, une bonne information et un grand dévouement pour trouver la cause du mal et de la douleur, c'est-à-dire une relation très humaine. »

« On a bien conscience que les conditions de travail des soignants ne sont pas idéales. Toutefois, il faudrait au moins que leurs actes soient en adéquation avec leurs discours. Exemple : n'hésitez pas, si vous avez besoin de quelque chose, des inquiétudes, des questions, on est là pour y répondre. Pas toujours et même, parfois, on a l'impression de déranger, c'est difficilement acceptable quand il s'agit d'un être cher. »

« Ne pas attendre que ce soit les parents qui posent les questions et cherchent à comprendre. Mais leur expliquer dès le départ les problèmes et les traitements que l'on va entreprendre. Car les parents qui n'osent pas questionner sont tenus à l'écart et n'ont pas droit à la parole. »

Nous réaborderons ce thème dans le chapitre « faire participer les parents ».

Faciliter un accueil personnalisé

Accueillir l'adolescent et sa famille de manière aussi chaleureuse et personnalisée que possible.

Circulaire n° 132 du 16 mars 1988 relative à l'amélioration des conditions d'hospitalisation des adolescents.

Comme nous l'avons indiqué lors du chapitre précédent, l'admission est un temps important de l'hospitalisation. C'est un moment de stress où les parents et les enfants peuvent ressentir l'impression de plonger dans un univers inconnu, avec une organisation, des codes difficilement compréhensibles par eux. La qualité de l'accueil est, là encore, tout à fait primordiale. Cette période correspond également au recueil de certaines informations indispensables pour une prise en charge de qualité. Cet accueil doit donc être personnalisé.

Si, comme le précise la circulaire de 1983 relative à l'hospitalisation des enfants, les formalités administratives ne doivent jamais prendre le pas sur l'accueil de l'enfant et de sa famille, les organisations et circuits d'admission des établissements rendent parfois cette préconisation difficile à appliquer.

Enfin, si l'admission dans un service est un acte routinier pour les professionnels, cela ne l'est jamais pour une famille qui arrive angoissée, dans un établissement qu'elle ne connaît généralement pas et qui est donc particulièrement sensible à tous les gestes et les paroles qui pourront se manifester durant cette période.

« J'ai été accueillie, alors que j'avais le bébé dans les bras, par une infirmière me demandant si j'étais passée faire les papiers : difficile avec un bébé malade dans les bras... »

« Pour ce qui concerne le service administratif, lorsque l'on arrive à l'hôpital avec un enfant gravement malade, ce qui veut dire que l'on est dans un gouffre un certain temps, c'est un véritable casse-tête chinois : il manque toujours un papier, un numéro... et l'on a affaire à des gens peu compréhensifs. »

« Mon enfant a été admis en urgence, l'établissement s'est chargé de tout à ma place dès ce moment

et je n'ai eu à m'occuper d'aucune formalité ni d'aucun document. Que ce soit les ambulanciers ou l'accueil à l'hôpital, tout a été pris en charge, ce qui est louable en ces moments-là. »

« Je dirais que la place de l'enfant et de ses parents est bien prise en compte dans le quotidien. Par contre, le personnel est dans la routine et l'habituel, et ne réalise pas que ceux qui arrivent sont dans l'inhabituel et le déroutant, aggravés de plus par des questions de diagnostic et de soins qui font que l'accueil a sans doute besoin d'être particulièrement soigné. »

« Le jour d'arrivée à l'hôpital est important pour l'enfant : on lui a présenté l'équipe qui va s'occuper de lui, il a repéré les lieux, on lui a expliqué simplement comment allait se passer son séjour, les examens et les soins à faire... »

Ne pas mélanger les enfants avec les adultes hospitalisés

Les enfants ne doivent pas être admis dans des services adultes...

Extrait de l'article 6 de la Charte de l'enfant hospitalisé. UNESCO, OMS 1989. Cette charte a été préparée par plusieurs associations européennes à Leiden, en 1988, dont l'association française APACHE.

Certains enfants relèvent de traitements spécialisés non pédiatriques : chirurgie, ORL, etc. Nous souhaitons que, s'ils ne sont pas rattachés au service de pédiatrie, ils soient du moins rassemblés dans un secteur où ils bénéficient d'un personnel et d'un environnement adaptés. En aucun cas, évidemment, ils ne devront partager la chambre d'un adulte. Il va de soi également qu'il faut leur éviter la proximité de malades dont l'état ou le comportement pourrait accroître leur propre anxiété.

Circulaire n° 83-24 relative à l'hospitalisation des enfants.

Regrouper les adolescents et leur permettre ainsi de créer ensemble le milieu dont ils ont besoin pour surmonter l'épreuve de la maladie.

Circulaire DGS/DH n° 132 du 16 mars 1988 relative à l'amélioration des conditions d'hospitalisation des adolescents.

Plusieurs témoignages font état de la difficulté pour les familles de se retrouver dans des services d'adultes, peu habitués à accueillir des enfants avec leurs parents, ne bénéficiant pas de locaux adaptés et ne pouvant organiser une animation spécifique aux jeunes hospitalisés.

« L'hospitalisation d'un enfant (5 ans) dans un service d'adultes n'est pas facile. »

« Accueil inadapté (adolescent avec personnes très âgées). »

« Une très bonne relation avec le chirurgien, mais nous avons déploré la mixité – adultes/enfants dans le service : le service est avant tout un service d'adultes avec quelques enfants (ici un enfant de 5 mois), le personnel n'est pas spécialisé pour les enfants. L'approche est pourtant très différente entre les adultes et les enfants. Je pense que la séparation adultes/enfants est la base d'une prise en charge adaptée. Je suis d'autant plus sensible à ce sujet que je suis moi-même infirmière puéricultrice en pédiatrie... »

Cette « mixité » peut également avoir des conséquences sur la qualité de la prise en charge : *« si tout était à peu près correct, une chose a été difficile à gérer : la clinique n'avait pas de service pédiatrique, ce qui a entraîné certaines difficultés et surtout l'absence de médicaments au conditionnement adapté pour faciliter l'absorption par l'enfant (la prise de ceux-ci se répétait 3 fois par jour) ».*

Permettre aux parents de rester avec l'enfant

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'anxiété 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.

Si les parents ont d'autres enfants à la maison, ils ne pourront peut-être recourir à l'admission conjointe sans une aide extérieure (mode de garde ou aide ménagère). Il vous appartient d'éclairer les parents à ce sujet et de les aider, au besoin, à prendre contact avec les équipes compétentes. Ici encore, une coopération constante entre le service social hospitalier et les services sociaux de secteur s'impose.

Pour faciliter l'admission conjointe parent/enfant, nous vous demandons de prévoir l'existence de chambres conçues à cette fin, à l'occasion de toute construction ou rénovation.

Toutefois, dès à présent, et dans presque tous les cas, il suffit d'aménagements peu coûteux (lits pliants, par exemple) pour permettre la présence d'un des parents. À défaut de chambres mixtes, quelques chambres d'accueil d'un parent peuvent être installées à proximité de certaines unités (réanimation, par exemple), pour permettre le maintien d'une relation, même discontinuée, ou seulement visuelle, à travers une vitre.

Enfin, il n'est souhaitable ni pour l'enfant, ni pour le personnel, ni pour le parent que ce

dernier soit contraint de rester toute la journée dans la chambre ou dans les couloirs voisins. Il est donc important de prévoir, à proximité des services intéressés, une pièce où les membres de la famille accueillis temporairement puissent se reposer ou échapper à la tension qu'ils peuvent ressentir.

Circulaire 83-24 du 1^{er} août 1984.

Un enfant hospitalisé a le droit d'avoir ses parents ou leur substitut auprès de lui jour et nuit, quels que soient son âge et son état. On encouragera les parents à rester auprès de leur enfant et on leur offrira pour cela toutes les facilités matérielles, sans que cela entraîne un supplément financier ou une perte de salaire...

Extrait des articles 2 et 3 de la Charte des enfants hospitalisés UNESCO, OMS 1989, rédigée lors de la première Conférence européenne des associations « enfants à l'hôpital » à laquelle a participé l'association française APACHE.

De nombreux témoignages font état de la nécessité que l'un des parents au moins puisse rester le plus longtemps possible auprès de l'enfant, y compris la nuit. Quelques hôpitaux bénéficient de la proximité d'une maison pour les parents ou d'un hôtel avec qui l'hôpital a passé une convention. Dans ce cadre, des chambres sont réservées pour les parents d'enfants hospitalisés et dont le domicile est éloigné du lieu de l'hospitalisation. Enfin, certains établissements ont aménagé des chambres « mère/enfant » permettant ainsi à l'un des parents de pouvoir rester auprès de l'enfant dans de bonnes conditions.

Malheureusement, il existe encore des établissements qui refusent cette présence. Ce refus n'est souvent pas explicite, mais se traduit par l'absence de mise à disposition d'un fauteuil ou d'un lit pliant. Néanmoins, si nous comparons avec les témoignages de notre enquête de 1997, le nombre de récriminations sur ce

sujet est beaucoup moins important, ce qui tend à prouver que les établissements, aujourd'hui, sont plus ouverts à cette possibilité. Cependant, de nombreux parents font encore état de conditions matérielles déplorables en ce domaine.

Cette présence est pourtant indispensable, car elle permet d'atténuer le sentiment de rupture que peut constituer l'hospitalisation. Il faut néanmoins prendre garde de ne pas culpabiliser les parents qui ne souhaitent pas être présents la nuit. Il est en effet nécessaire de pouvoir ménager des temps de « respiration ». Certains combats sont longs et nécessitent l'aménagement de périodes de récupération. En tout état de cause, ceci doit résulter d'un choix que seuls les parents sont à même de faire.

« Pouvoir rester à côté de l'enfant jour et nuit quand il est si malade et quand il est enfermé dans une chambre est vraiment merveilleux. »

« 180 km aller et retour, pas d'hébergement pour les parents, ce qui a provoqué des frais de transports et de la fatigue pour garder le contact avec notre enfant. »

« J'ai dormi sur un fauteuil dans la chambre de mon enfant. »

« Lors de l'hospitalisation de notre fils, un des parents a pu rester auprès de lui la nuit, dans une chambre tout à fait adaptée... Dans l'ensemble, c'est un mauvais souvenir pour les parents, mais beaucoup moins pour les enfants. »

« Il existe bien une maison des parents, mais nous n'y sommes pas allés. L'ambiance était déjà tendue dans les couloirs et mon mari ne tenait pas à ressasser toute la journée ce que nous entendions et voyions. Il fallait que l'on coupe le cordon avec le milieu hospitalier, ça devenait irrespirable. »

« Je suis restée au chevet de ma fille durant trois jours et deux nuits, sans même une petite attention comme un oreiller ou une couverture pour dormir sur ce petit fauteuil en cuir où je collais ; ou bien un petit café le matin après une longue nuit pénible due à un sommeil très perturbé, par un mobilier pas toujours confortable et les soins très présents. »

« La maman a pu accompagner son enfant durant le séjour. Elle a été hébergée dans une maison Mac Donald (très bien) pendant les jours de réanimation, puis elle est restée dans la chambre de l'hôpital avec l'enfant. Mon fils garde un bon souvenir de cet épisode qui reste (dans son souvenir) "quand il dormait avec maman..." »

« Hospitalisation de jour, nous avons été accueillis à la maison des parents la veille pour éviter la route trop tôt le matin, comme à l'hôtel avec la gentillesse en plus. »

« Je tenais à rester auprès de mon fils, le médecin nous a dit à mon mari et à moi que ce n'était pas la peine, qu'il fallait rentrer chez nous, passer du temps avec notre fille de 21 mois, car l'on ne pouvait rien faire pour l'enfant. Par contre, il nous a donné le numéro de téléphone de la réanimation et nous a dit que l'on pouvait appeler 24 h sur 24 pour prendre des nouvelles. Même si le soir de son entrée en réanimation, nous avions voulu rester avec lui, il n'y avait pas de chambre mère/enfant, mais uniquement deux chaises. Nous avons donc fait la route un jour sur deux. »

La demande des parents concernant le développement de maisons de parents ou de chambres « parent/enfant » est très forte et fait partie des principales propositions pour améliorer l'hospitalisation des enfants. La demande d'aménagement des conditions matérielles d'accueil des parents est également exprimée :

« Mettre en place, à côté des hôpitaux, des maisons des parents, pour permettre à la famille d'être plus présente aux côtés de l'enfant. Je pense que 99 % de la guérison est due à la présence des parents. »

« Il faut prévoir des chambres parent/enfant, de façon à ce que l'enfant ait près de lui un des deux parents et qu'ils puissent avoir un peu d'intimité comme à la maison. »

« L'accueil des parents auprès des enfants est primordial. Aussi est-il important de créer des structures d'accueil ou des dispositions pour faciliter ces rapprochements. »

« Je pense que les parents doivent être considérés comme des partenaires et que leur présence est indispensable. De ce fait, il faudrait encore améliorer les conditions d'hébergement lorsque l'hospitalisation a lieu loin du domicile. »

« Favoriser le maintien de la relation familiale tout le temps du séjour (important pour les enfants et les parents). »

Au-delà des chambres ou maisons de parents, de la possibilité de prendre des repas avec l'enfant..., les familles demandent qu'il puisse y avoir des espaces dédiés aux parents où ils puissent se rencontrer entre eux et dialoguer, voire s'épauler mutuellement :

« Une salle pour que le soir, les parents puissent partager le déroulement de leur journée et décompresser un peu. »

« Lors de l'hospitalisation de mon fils, nous pensions mon mari et moi que la terre s'écroulait sous nos pieds. Nous arrivions dans un monde, impuissants à tout ce qui se passait autour de nous. Le jour de l'intervention, nous avons rencontré d'autres parents avec qui nous avons pu dialoguer et, à ce moment précis, nous nous sommes rendus compte

que nous avons beaucoup de chance, car notre enfant était à l'hôpital pour des raisons chirurgicales, alors que d'autres se battaient pour vivre. A partir de ce moment, nous nous sommes investis auprès des autres enfants et du nôtre aussi. »

Faire participer les parents

La technicité des soins médicaux ou infirmiers, les problèmes de sécurité et de responsabilité interdisent le plus souvent de confier ces soins aux parents. En revanche, ces derniers peuvent souvent se charger, auprès de leur enfant, des soins de la vie quotidienne : le nourrir, le changer, faire sa toilette, aller lui chercher quelque chose, l'accompagner, le calmer... Les agents sont ainsi libérés pour des tâches plus techniques ou pour mieux soigner des enfants dont les parents ne sont pas là. En outre, mieux vaut une mère occupée auprès de son enfant qu'une mère inactive, qui harcèle le personnel.

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.

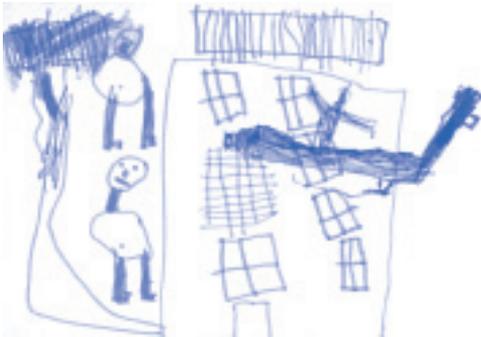
Les parents doivent pouvoir assister aux soins médicaux et infirmiers s'ils le souhaitent et si, à l'expérience, leur présence ou leur comportement ne s'avère pas gênant. Cette intégration partielle à la vie du service leur permet en effet de s'initier aux gestes qu'ils auront à accomplir après la sortie de l'enfant (suivi d'un régime, pansements, etc.). La durée de l'hospitalisation peut ainsi s'en trouver réduite.

Circulaire n°83-24 du 1^{er} août 1983 relative à l'hospitalisation des enfants.

On informera les parents sur les règles de vie et les modes de faire propres au service, afin qu'ils participent activement aux soins de leur enfant.

Extrait article 3 de la Charte de l'enfant hospitalisé UNESCO, OMS, 1989.

Renaud, 5 ans



Ce dessin représente l'hôpital, mon fils et moi sur la route menant à une barrière derrière laquelle on pourrait observer l'hélicoptère des urgences, ce qui nous a occupé plus d'une après-midi.

La demande des parents sur ce sujet est très forte, sans doute plus encore que celle qui avait été exprimée en 1996.

L'attente est notamment très importante concernant l'échange d'informations, l'écoute et le dialogue. Ces éléments sont considérés comme les piliers fondateurs d'une prise en charge de qualité. De même, il ressort très nettement que les parents demandent aux équipes médicales de ne pas prendre en compte la seule maladie, mais bien l'enfant avec sa famille dans leur entière globalité.

Autrement dit, les parents ne veulent plus être de simples témoins, mais bien des acteurs de l'hospitalisation de leur enfant, y compris lors de moments difficiles comme la réalisation de soins douloureux.

La question que se posent néanmoins certains parents est celle de savoir jusqu'où cette participation doit-elle aller, afin que les parents ne se prennent pas pour les soignants et que les soignants ne se déchargent pas de certaines tâches sur les parents ou aient le sentiment d'être dépossédés de leurs compétences professionnelles ?

Le curseur est parfois difficile à situer, mais la plupart des parents souhaitent que cette participation s'inscrive dans une alliance thérapeutique positive autour de l'enfant et que les savoirs réciproques, des parents comme des professionnels, soient reconnus tant par les uns que par les autres.

Comme précédemment, certains parents ne désirent ou ne peuvent s'investir plus en avant dans l'accompagnement de leur enfant pour des raisons très diverses : d'autres enfants à la maison, trop d'angoisse ou de chagrin, etc. Il faut alors faire en sorte que si, à un moment ou un autre, ils veulent à nouveau s'investir ou au contraire s'éloigner, ils puissent le faire sans sentiment de culpabilité.

1) L'information, l'écoute et le dialogue

« J'ai pu apprécier l'écoute dont a fait preuve le médecin afin de dissiper notre inquiétude et notre angoisse. »

« Personnel hospitalier qui explique bien le déroulement de l'opération avant, qui vient nous voir pendant et après. Malgré l'inquiétude de voir son enfant qui revient d'anesthésie générale. Très bonne impression sur la qualité du personnel médical. »

« Nous n'avons vu pratiquement personne pour nous demander comment cela allait et même une fois on m'a regardé bizarrement, car je pleu-

rais (il ne fallait pas pour le bébé), mais par moment c'est plus fort que nous. »

« Personnel hors pair, dévoué, attentif, le top du top. Le professeur qui revient de vacances pour opérer ma fille... Un seul bémol, un médecin réanimateur a été indélicat et m'a dit des choses atroces, je ne l'ai pas écouté. J'ai été très entourée heureusement, car je suis seule à élever mon enfant, alors c'est difficile, chaque jour, pour affronter le quotidien. »

« Nous avons pu entourer notre fils, l'épauler pendant ces quelques jours grâce à l'accueil réservé aux parents : explication des gestes et des techniques par le praticien ; un lit réservé dans la même chambre que l'enfant ; personnel aux petits soins du grand gaillard (14 ans). Une infirmière a particulièrement ensoleillé cet épisode par son sourire, ses bijoux fantaisie farfelus, colorés, ses histoires drôles... Par son attitude, elle a su détendre autant l'enfant que nous, parents, pendant ce moment inquiétant, tout en faisant preuve de professionnalisme. »

« Comme souvent, internes et médecins considéraient le patient comme un cas. Ils discutent devant le malade comme s'il n'existait pas. Quant aux parents, nous posions des questions et n'avons eu des réponses que par "oui" ou par "non", alors que notre fille, majeure depuis peu, ne pouvait pas elle-même les poser. »

« Très bonne relation. Nous avons toujours été au courant de l'évolution de la maladie. »

« La souffrance et l'angoisse des parents sont reconnues et un temps de parole soulage (pendant l'intervention, les parents peuvent s'enquérir de l'avancement de l'opération auprès des infirmiers du bloc opératoire). »

« L'écoute et l'information doivent toujours être une priorité. Un accompagnement pour les

Kévin, 5 ans



familles qui sont toujours dans une forme de détresse lorsqu'un enfant est malade. »

« Il serait souhaitable qu'un peu de temps soit pris par le corps médical pour donner des explications claires et à la portée des parents, pour que ceux-ci puissent apprécier le niveau de gravité de l'état de l'enfant, car le non-dit et le manque d'explication amènent les parents à minimiser ou dramatiser à tort l'état de leur enfant. »

« L'ensemble des personnels a fait preuve de professionnalisme, de qualités humaines et relationnelles qui nous a permis de "tenir le coup". »

« Le seul point que je pourrais leur reprocher, c'est le matin, lorsque 20 étudiants en médecine rentrent dans la chambre au petit matin et se mettent autour du lit et que le Professeur ne fait aucun cas de votre présence. C'est très impressionnant pour l'enfant et les parents. »

« Tous les examens ont été faits en essayant de le faire le moins souffrir possible. La vérité ne nous a jamais été cachée, le personnel et les médecins sont très souvent passés et étaient ouverts au dialogue. »

« Plus de communication, de dialogue de la part des professionnels de l'hôpital envers les parents qui vivent la durée de l'hospitalisation au moins aussi mal que leur enfant. »

« Satisfait des conditions humaines de la prise en charge : médecins, soignants sachant être à l'écoute des parents et attentifs à l'enfant ».

« Pour avoir des explications sur les causes et les effets attendus des soins prodigués, nous avons appris au coup par coup en posant des questions au hasard. »

« Nous voulons remercier la compétence, la gentillesse et la bonne humeur d'une grande partie du personnel qui sont si précieux et réconfortants dans ce moment de détresse et de solitude. »

« Le chirurgien, questionné sur une radio qui nous inquiétait, a répondu sur un ton désagréable "quel métier vous faites...". Nous lui avons adressé un courrier en lui précisant qu'il n'était pas possible d'accorder notre confiance dans ces circonstances. Nous avons demandé de l'aide à un autre chirurgien. Le premier nous a contacté pour s'expliquer et a répondu à nos questions correctement. Nous sommes retournés le voir après pour la suite de l'intervention. Ce chirurgien nous a expliqué que lui et ses collègues étaient débordés et que, malheureusement, ils n'avaient plus de temps à passer pour s'expliquer avec les patients. Nous pensons également que les médecins considèrent toujours les patients comme des numéros à qui on ne donne pas d'explications. La personne humaine est assez peu considérée. Le manque de moyens financiers et humains est criant dans les hôpitaux. Le personnel fait le maximum avec le minimum. »

« Les parents restent en général des gêneurs au niveau des soignants, ce qui entraîne un manque de considération, de concertation, bref, les parents restent près de leur enfant en ayant le sentiment de ne servir à rien et de déranger. »

« Il faut encore juste faire un petit effort, car c'est le bien-être de l'enfant malade que l'on souhaite et, pour cela, il faut plus de communication et

d'échanges entre parents et médecins, parents et infirmières ou parents et étudiants. Car, pour installer un bien-être dans le service, il faut des personnels motivés et coopératifs avec les parents. Ce qu'il faut le plus, c'est de l'information que cela soit sur la maladie, les soins... »

Baucoup de parents se disent inquiets des diminutions de moyens et de la mise en place des 35 heures à l'hôpital. Ils craignent que les personnels aient encore moins de temps à consacrer à la relation, l'écoute et le dialogue.

« L'écoute, la confiance, l'échange, la communication, le temps sont le plus important pour la politique d'un service. Sans argent ni moyens, le temps d'écoute, la patience et le suivi se dégradent et cela influe sur la santé de l'enfant. »

Enfin, plusieurs personnes font état du fait de ne pas avoir été prévenues que le médecin, qu'ils voyaient lors la consultation de préanesthésie ou préopératoire, n'était pas celui qu'ils rencontraient le lendemain à la sortie de l'intervention. Cette pratique, qui est courante dans les hôpitaux, est très douloureusement ressentie par les parents qui voient dans cette non-information une désinvolture de la part des professionnels vis-à-vis d'eux et de leur enfant. Cette attitude peut facilement rendre, par la suite, impossible tout dialogue et grever irrémédiablement la relation de confiance.

« Est-il normal qu'un enfant soit endormi au bloc et que les parents ne connaissent ni le nom, ni le visage de celui qui l'a endormi ? Notre fils avait été vu par un anesthésiste différent de celui qui l'a endormi. »

2) La participation aux soins

« Nous avons pu participer aux soins, car il fallait les continuer à la maison. »

« Il doit y avoir une grande coopération entre les parents et l'intégralité de l'équipe soignante. »

« Je n'ai pas eu le droit, malgré ma demande, de rester près de mon enfant (2 ans) lors des soins. »

« Nous avons pu participer à certains soins (jumeaux prématurés), ce qui pour nous était capital, puisque nous avions déjà la frustration de ne pas les avoir près de nous à la maison, et pour le personnel, c'était aussi important que les enfants sentent la présence de leur famille. Les conseils et les gestes que le personnel nous ont présentés nous ont permis de ne pas trop appréhender le retour à la maison. Même après ce retour, nous avons la possibilité de les rappeler pour tous renseignements ou inquiétudes. »

« Les parents doivent garder leur place de parents, c'est-à-dire être là pour réconforter leur enfant. »

« Laisser les parents le choix d'assister ou non aux soins de leur enfant. »

« Ils n'arrivaient pas à calmer mon enfant, alors au bout de 24 h, ils m'ont plus ou moins fait comprendre que je devais rester avec mon enfant pour la durée de l'hospitalisation, alors que j'avais encore 2 autres enfants à la maison et mon mari qui travaillait. Dans ce cas, toute la responsabilité est déclinée aux parents. »

« Lors de sa rééducation, nous avons été très sollicités pour y participer, ce que nous avons fait énormément. »

« Nous avons participé aux soins (pas le choix : manque de personnel). »

« Il faut mettre les parents ni en retrait (ils ont besoin d'explications) ni leur donner trop de responsabilités dans un domaine qui n'est pas le leur. »

« Ils sont toujours pressés et le règlement, disent-ils, interdit que les parents assistent aux soins post-opératoires. »

« Les parents sont considérés comme des partenaires et, parfois, ont pu participer à certains soins. »

L'écoute, la participation et le consentement des enfants à leur propre prise en charge

Les mineurs ont le droit de recevoir eux-mêmes une information et de participer à la prise de décision les concernant d'une manière adaptée à leur degré de maturité.

Art.L.1111-2 du Code de santé publique.

Le consentement du mineur doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision.

Art.L.1111-4 du Code de santé publique.

Tout acte pratiqué pour la première fois, surtout s'il peut provoquer douleur ou crainte chez l'enfant, doit lui être expliqué à l'avance en fonction de ses possibilités de compréhension...

Plus encore qu'avec les adultes, les membres de l'équipe doivent faire preuve d'un tact et d'une discrétion extrêmes, lorsqu'ils parlent entre eux d'un enfant, que ce soit de son état ou de sa famille. Les enfants, même très jeunes, comprennent bien plus qu'on ne le pense ; à l'inverse, ils peuvent mal interpréter des propos d'adultes. Dans les deux cas, des paroles inconsidérées peuvent avoir un retentissement désastreux.

Extrait circulaire n° 83-24 relative à l'hospitalisation des enfants.

Les enfants et leurs parents ont le droit de recevoir une information sur la maladie et les

soins adaptés à leur âge et leur compréhension, afin de participer aux décisions les concernant.

Article 4 de la Charte de l'enfant hospitalisé. UNESCO, OMS, 1989.

Recevoir de l'information, recueillir le consentement constituent pour l'enfant, comme pour l'adulte, de véritables droits consacrés par la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

La lecture des témoignages montre que, parfois, la diffusion de l'information et surtout le recueil du consentement auprès de l'enfant ne sont pas des éléments qui s'insèrent facilement dans les pratiques professionnelles.

Il y a sans doute là un effort important à faire, notamment en matière de formation des personnels. Il n'est en effet pas toujours facile d'adapter son discours au degré de maturité de l'enfant. Pourtant, quand les équipes ont été sensibilisées à cette question, les témoignages des parents sont extrêmement chaleureux.

Quant à la participation de l'enfant lui-même à ses soins, là encore, les pratiques professionnelles sont très diverses et hétérogènes. Pourtant, bien loin d'être un gadget, cette participation permet à l'enfant de se sentir acteur dans le combat contre sa maladie. Elle contribue également à diminuer la peur et à éviter le stress créé par la surprise d'un acte non expliqué et donc vécu comme une réelle agression, à la fois par l'enfant et ses parents. Cette participation peut se faire dès le plus jeune âge par des actes simples comme demander à un jeune enfant, avant une perfusion, de choisir le bras qui sera piqué, etc.

Prendre le temps d'expliquer, convaincre et faire participer contribuent à créer une complicité entre les parents, l'enfant et l'équipe. Cela permet également de ne pas développer

le sentiment d'être un simple cas médical, voire un numéro. Ce temps pris est utile et facilitera par la suite une prise en charge harmonieuse et de confiance, facteur *in fine* de gain de temps pour l'ensemble de l'équipe.

« Nous étions, tant les parents que l'enfant (10 ans), parties prenantes des soins, informés, consultés. Notre enfant restait une personne à part entière, informée, préparée aux examens... avec qui le personnel négociait pour ne pas lui imposer trop de soins. »

« Agressivité du docteur et incompréhension face aux craintes de l'enfant (2 ans 1/2) : "tu vas arrêter de pleurer, je ne comprends pas ce que dit ta mère". Aucune information n'a été donnée sur les examens pratiqués (recherche de quoi ? Pourquoi ? Le temps...). »

« Au moment de l'hospitalisation, j'ai été choquée par le manque d'informations qui nous ont été données : c'est une aide-soignante, qui apportait le plateau du déjeuner, qui nous a appris que notre fille avait été opérée, alors que nous étions à l'hôpital depuis la veille au soir. Je comprends que les médecins préfèrent réserver un diagnostic et ne pas se prononcer sur l'évolution d'une maladie, mais nous nous sommes sentis totalement démunis. Nous avons rencontré un médecin que trois jours après son hospitalisation. Le comportement de certaines personnes m'a aussi beaucoup surpris : au cours de la scintigraphie, ma fille hurlait parce qu'elle avait peur, parce que personne n'avait pris le temps de lui expliquer ce qui allait se passer (nous ne pouvions le faire à la place du personnel médical, dans la mesure où nous ignorions totalement ce qui allait se passer). L'infirmier présent ainsi que les personnes qui l'entouraient l'ont traitée de capricieuse et ont fini par lui dire qu'elle n'était vraiment pas "gentille". Le même vocabulaire a été utilisé par une infirmière chargée de changer son pansement quelques jours plus tard. L'emploi de tels adjectifs

me semble totalement déplacé et révèle une totale méconnaissance de l'enfant. Seule une puéricultrice stagiaire m'a dit que les pleurs étaient un signe positif, que ma fille manifestait ainsi sa peur et sa détresse et que cela était préférable à la passivité... »

« Dans le service de chirurgie, explication de l'intervention aux parents et à l'enfant (8 ans) par le chirurgien directement et par l'anesthésiste, ce qui a été très positif. »

« Personnel très disponible et compétent, expliquant tous les soins dispensés à l'enfant. »

« Je vous suggère qu'il y ait plus d'informations de la part du personnel médical, une meilleure formation de tous ceux qui sont chargés de s'occuper d'enfants (la nécessité de leur parler, de leur expliquer les choses, de ne pas les renvoyer à leur "méchanceté" s'ils pleurent. »

« Les infirmières, aides-soignantes ont été très gentilles envers mon fils (5 ans), répondant à ses nombreuses questions, confirmant ou corrigeant ses dires. Le retour dans la chambre après l'opération s'est bien passé, les infirmières et les aides-soignantes passant souvent pour s'informer du bon réveil et de la douleur. Pendant 2 jours, j'ai pu rester avec mon fils, dans la chambre, dormir sans problème. Les médecins, fort sympathiques, nous ont expliqué les 2 opérations. »

La prise en charge de la douleur tant d'un point de vue psychique que somatique

Toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur. Celle-ci doit être en toute circonstance prévenue, évaluée, prise en compte et traitée.

Art. L.1110-5 du Code de santé publique.

La présence de psychologues disposant d'un temps d'intervention suffisant est toujours précieuse pour les services qui reçoivent des enfants. Elle permet de mieux apprécier les besoins psychologiques. Elle permet également, dans les rencontres avec les familles et les réunions entre les diverses catégories de personnels, de favoriser l'expression des difficultés, y compris celles qui sont liées à la nature de la pathologie (cancers, maladies invalidantes...). Nous souhaitons, là aussi, que vous preniez ce besoin en compte dans la composition de vos effectifs.

Circulaire n°83-24 du 1^{er} aout 1983

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

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

Art. 5 et 8 de la Charte de l'enfant hospitalisé. UNESCO, OMS, 1989.

Là encore, sujet essentiel et très sensible. La France a été durant de très nombreuses années en retard vis-à-vis de la prise en charge de la douleur chez les adultes. Elle l'était tout autant, et sans doute plus encore, sur la prise en charge de la douleur des enfants. Fort heureusement, les connaissances en ce domaine commencent à se renforcer et les pratiques changées, grâce notamment à l'action de groupes de professionnels comme Pédiatol et le développement de moyens médicamenteux comme le MEOPA (mélange équimoléculaire d'oxygène et protoxyde d'azote) ou de crème anesthésiante comme la crème EMLA.

Même si cela ne concerne pas tous les cas de figure, la plupart du temps, la douleur peut être maîtrisée, voire prévenue, en particulier



lorsque cette douleur provient des soins ou des examens.

Il apparaît pourtant que le recours à ces produits, voire aux échelles de mesure de la douleur, n'est pas systématiquement fait par les équipes.

L'utilisation de produits ou appareils adaptés à l'ergonomie de l'enfant, lorsqu'ils existent, ne sont pas employés.

Parfois même, certains gestes routiniers effectués par les professionnels peuvent être la cause de douleurs d'autant plus intolérables qu'ils sont répétitifs.

Par ailleurs, certaines équipes refusent catégoriquement la présence des parents lors de soins douloureux ou de la fameuse piqûre qui fait trembler plus d'un adulte bien des années après...

Enfin, la prise en charge de la douleur psychologique, tant de l'enfant que des parents et de la fratrie, est également trop souvent déficiente.

C'est donc sur ce point, plus encore que pour les autres, que les pratiques et les *a priori* doivent évoluer. Voir souffrir son enfant est intolérable pour un parent, il est donc capital que les équipes disent et expliquent aux parents ce

qu'ils font à ce sujet. Dans le cas contraire, le silence est interprété par les parents comme du non-intérêt vis-à-vis de la plainte de l'enfant, ce qui ne peut aboutir qu'à un conflit difficile. Il est donc indispensable que les professionnels soient formés régulièrement à cette prise en charge.

« Pas de prise en charge de la douleur morale de l'enfant qui se trouve complètement perturbé par tout ce qui arrive avec un personnel exigeant et pas toujours compréhensif vis-à-vis des réactions agressives de l'enfant qui passe pour peu coopérant, pas facile à soigner. Au passage, les parents en prennent pour leur grade et passent pour des parents ne sachant pas faire preuve d'autorité, ce qui est assez culpabilisant. »

« Au niveau de la prise en charge de la douleur, il est évident que certains moments ont été mauvais, mais là encore il y avait toujours une écoute pour enlever les maux, avec les médicaments, même s'il y avait une véritable souffrance. »

« Prise en charge de la douleur : manque de réactivité. Pourquoi attendre que la douleur s'installe ? Il faut la prévenir. Les parents sont considérés comme de simples témoins. »

« Au niveau de la douleur, le personnel médical m'a prévenu qu'ils anticiperaient le fait d'avoir mal et cela s'est avéré juste, et je trouve cela très bien. »

« Porter plus d'intérêt à l'enfant, à ses douleurs, à ses peurs. »

« La douleur est prise en compte ainsi que leur peur (EMLA avant chaque prise de sang...) rapidement soulagée. »

« Le psychologue attaché à ce service est très absent ; les parents sont dépossédés de leur enfant, même les derniers jours ; le bébé est décédé et je

reste traumatisé par toutes les lacunes humaines que j'ai constatées. Ceci sans généraliser, mais le manque de temps et de personnel rendent encore plus cruels ces moments de désespoir. »

« La douleur n'est prise en compte qu'au dernier moment (et encore), l'enfant est tributaire des changements d'équipe. »

« Bon accueil. Prise en charge de la douleur avec écoute de l'enfant, avec utilisation de l'échelle de douleur. »

« Il a eu besoin de prise de sang pour savoir l'origine de l'infection, donc de la fièvre. Devant moi, on lui a posé le badge anti-douleur, mais l'après-midi, quand je suis revenue, il avait un pansement à chaque bras. Le dernier jour de l'hospitalisation, l'infirmière a voulu faire une prise de sang à partir du goutte à goutte. Elle a paniqué, elle est partie avec l'enfant hurlant et, quand elle est revenue, il avait une marque au cou et à la tête. La prise en compte de la douleur chez l'enfant ? »

« Le service est une petite unité à dimension humaine et c'est un endroit très chaleureux. La douleur des enfants y est prise en compte, mais aussi l'inquiétude des parents à qui l'on propose de discuter et qu'on accepte bien au sein du service. »

« Ma fille est entrée afin qu'on lui mette des drains dans les oreilles et pour les végétations en même temps. Je n'ai pas eu le droit d'accompagner ma fille jusqu'à la salle d'opération, juste de l'entendre pleurer dans une toute petite chambre. Le personnel de cette clinique est charmant et très disponible. Par contre, ma fille est revenue du bloc en pleurant "Maman, j'ai mal ! Maman j'ai mal ! Où ma chérie ? A la gorge". J'ai demandé au personnel de lui donner quelque chose, mais ils n'ont pas accepté. Soit-disant : ça ne fait pas mal d'être opéré des végétations. De plus, elle avait déjà eu un suppositoire de

Doliprane à son arrivée. Je pense qu'on aurait pu lui donner quelque chose de plus fort, car je pense que le Doliprane n'est pas suffisant. Quand je suis rentrée à la maison, je lui ai donné quelque chose de plus fort pour atténuer sa douleur. »

« Il faut prévoir une structure d'accueil pour les parents qui assistent jour et nuit leurs enfants, une structure d'assistance psychologique. »

« Mon fils garde un excellent souvenir de son hospitalisation. Il a reçu un petit diplôme comme quoi il avait été très courageux, car il a eu une prise de sang et une perfusion. »

Respect du rythme de l'enfant

L'organisation hospitalière répond à des contraintes qui sont parfois difficilement compatibles avec le rythme de vie des enfants. Certains services essaient de calquer l'heure des soins, des examens, de l'entretien de la chambre, des visites liées à l'enseignement sur le rythme des enfants, afin que l'ensemble de ces tâches soit vécu le moins possible comme des contraintes par l'enfant et ses parents. Les témoignages montrent que cet exercice est difficile et que cet objectif reste encore à atteindre.

« Non-respect des cycles de sommeil de l'enfant. »

« Autre fait pour le moins surprenant : ma petite fille était perfusée de 6 h 30 à 8 h 30 du matin au moment où était servi le petit déjeuner. Plusieurs fois, son biberon a été déposé à l'entrée de la chambre sans que je puisse l'attraper (je devais la tenir sur mes genoux le temps de la perfusion). Il a fallu que je le signale au bout de quelques jours pour que la personne chargée du petit déjeuner me l'apporte. »

« Je trouve dommage que les équipes de nuit qui, en général, sont présentes dès 20 h, ne passent dans les chambres des tout-petits que vers 22 h pour les réveiller, afin de leur prendre la température ou leur administrer des médicaments (suppositoire en général). Il est déjà difficile d'endormir un bébé qui ne dort pratiquement pas de la journée à cause du bruit et autre, alors recommencer à 22 h après le passage des infirmières, c'est plutôt dur à gérer. »

« Il existe aussi un manque du respect du sommeil de l'enfant : ma fille (9 ans) ayant de fortes fièvres, ne dormait pas bien et les seuls moments où, dans la journée, elle arrivait à s'endormir, le personnel, sous prétexte de garder un œil en permanence sur les enfants, ouvrait et laissait les portes des chambres ouvertes, donc l'enfant est réveillé en permanence par les différents bruits dans les couloirs (travaux de rénovation, bavardage, enfants qui pleurent...), alors qu'il serait plus logique de laisser les portes des chambres, où les parents sont présents, fermées afin de favoriser le repos des enfants. »

« Une hospitalisation d'un enfant est une étape qui laisse des "traces" chez les parents – beaucoup d'angoisse, mais aussi de contrariétés au quotidien qui, quand vous y repensez plus tard, vous "prennent les tripes" : des petites choses comme : votre enfant, douloureux, vient de s'endormir..., un soignant entre bruyamment dans la chambre en parlant fort..., votre enfant se réveille et cela plusieurs fois dans la journée ! Ce n'est qu'un exemple, mais il y en aurait tant d'autres... »

« Le respect des enfants hospitalisés est remarquable par la discrétion du personnel soignant (pas de bruit, lumière tamisée pour les soins de nuit...), par la gentillesse, l'humanité et la disponibilité de chacun dans le service (réanimation, infirmières, aides-soignantes, médecins...) tant à l'égard de l'enfant que des parents. »

L'amélioration des conditions de séjour des enfants

Les enfants ressentent fortement la rupture avec leur cadre de vie habituel et les contraintes imposées par l'hospitalisation. Il importe donc d'aménager les services d'enfants pour que ceux-ci puissent y poursuivre leurs activités quotidiennes. Salles de jeux, salles à manger, bibliothèques, possibilité de sortir dans un jardin ou une cour sont des aménagements peu coûteux qu'il faut développer.

Dans les services de pédiatrie, l'action d'éducateurs de jeunes enfants ou d'animateurs qualifiés ne doit pas être considérée comme un luxe, mais comme une partie intégrante du traitement. Nous souhaitons vivement que vous vous assuriez le concours de tels personnels, dans toute la mesure compatible avec le budget de l'établissement.

Il est aussi possible, dans certains cas, d'avoir recours à des bénévoles, sélectionnés dans le cadre d'une association. Les interventions de ces derniers doivent néanmoins s'inscrire dans le cadre d'une mission bien définie et être bien suivies. Les activités de distraction qui seront proposées aux enfants doivent faire l'objet de programmes organisés sur lesquels les enfants puissent normalement compter.

Circulaire n° 83-24 du 1^{er} août 1983 relative à l'hospitalisation des enfants.

La conception des chambres et des box, la diversité des repas, la couleur des murs, la décoration, l'animation, la mise à disposition de vidéos, d'ordinateurs, de jeux, etc., ont été des éléments qui, pendant longtemps, furent négligés par les établissements, considérant que ces aspects étaient mineurs par rapport à la fonction des soins.

Aujourd'hui, nous pouvons dire que ce n'est plus le cas et que la plupart des établissements ont essayé, avec les moyens qui étaient les leurs, d'améliorer ces conditions d'hospitalisation si importantes pour le maintien du moral des enfants et de leurs parents. L'action des personnels, mais aussi des associations de bénévoles agissant dans le domaine des loisirs et de l'animation, est plébiscitée.

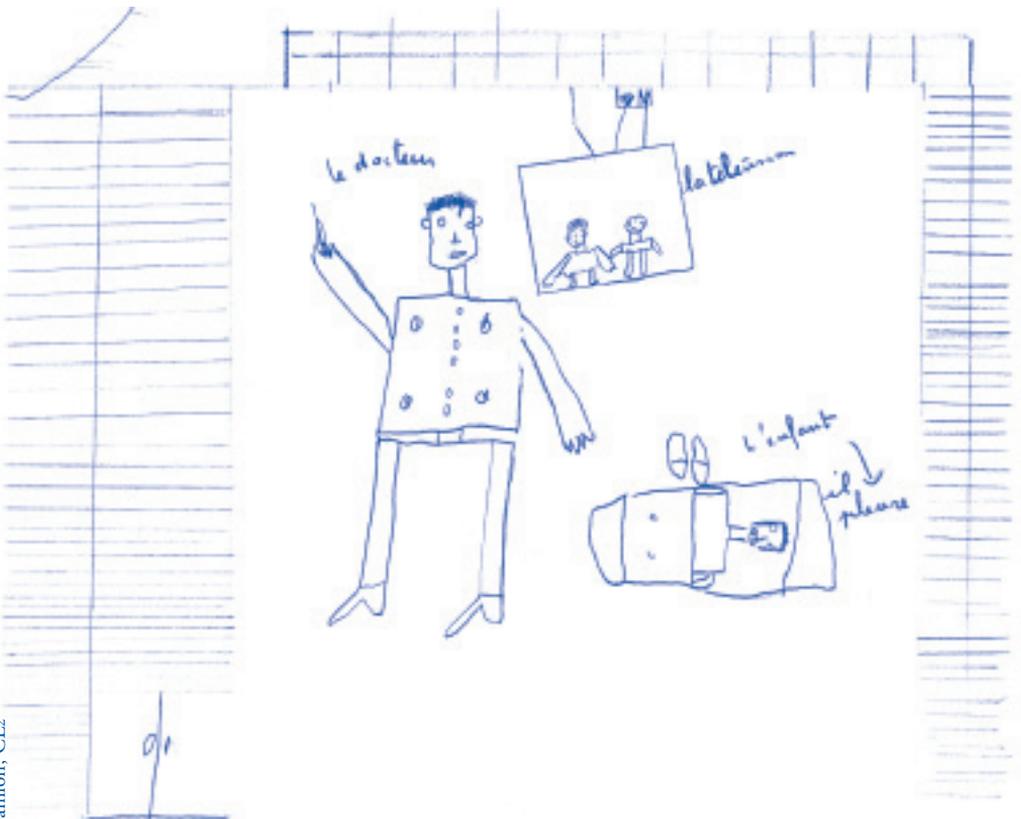
Tous contribuent à ce que l'hôpital devienne alors un véritable lieu de vie.

Néanmoins, certains hôpitaux sont encore trop vétustes pour une prise en charge matérielle convenable ; il n'y a pas toujours de per-

sonnels spécialisés dans la petite enfance pour animer les loisirs ; parfois, les animations ou les salles de loisirs ne sont pas accessibles aux enfants, notamment le week-end ou lorsque ces derniers ne peuvent se déplacer en dehors de la chambre...

Les témoignages font également référence à la canicule de l'été 2003 et prouvent que les enfants hospitalisés ont aussi souffert de cette épisode climatique.

« Conditions matérielles dans lesquelles le séjour s'est déroulé : exigüité et vétusté des locaux, ancienneté des matériels rendant souvent difficile la relation familiale et le travail des équipes. »



« Diversifier les repas pour les enfants, notamment en y apportant des plats appréciés par ceux-ci : frites, pizzas, quiches, hamburgers... qui font partie de leur alimentation lorsqu'ils ne sont pas hospitalisés. »

« Des locaux plus accueillants avec des couleurs plus gaies. »

« En tant que maman, j'ai été très touchée de voir l'équipe soignante offrir à mon fils un jeu de société ; en retour, le seul dessin qu'il a fait leur a été offert. Je n'ai, à aucun moment, ressenti être une gêne pour le service, au contraire, nous formions un véritable binôme. »

« Structure et personnel adaptés pour le bien-être de l'enfant : que ce soit la télé gratuite avec Disney Chanel, une salle de jeux pour ceux qui se déplacent, la possibilité de prêt de jeux et jeux vidéos dans les chambres. Dans l'ensemble, c'est un mauvais souvenir pour les parents, mais beaucoup moins pour les enfants. »

« Il serait bien qu'un enfant puisse bénéficier gratuitement de la télévision dans un service de pédiatrie, car certains enfants ne peuvent l'avoir à cause de son coût trop important pour des familles défavorisées. Il est important pour un enfant de pouvoir s'évader en pensée lors d'activités autres que les soins infirmiers. »

« Manque de décoration et de vie dans les services. Il faut animer les services qui accueillent les enfants. »

« Je salue aussi la bonne initiative du service pédiatrique qui a mis à disposition des enfants une magnifique salle de jeux pour leur faire oublier qu'ils sont à l'hôpital. »

« Petite bibliothèque et ludothèque dans le service avec une animatrice, cela fait un peu oublier l'hospitalisation et son univers. »

« Il devrait y avoir au moins une activité de loisir le week-end, car c'est vraiment triste à ce moment-là. Par contre, avoir la possibilité d'emprunter des cassettes était vraiment super pour les enfants. »

« Proposer aux enfants des vélos, des cassettes, des livres, il n'y a rien de plus génial pour faire passer le temps plus agréablement, je suis vraiment très contente de mon séjour ici. »

« Box des enfants surchargés, non dimensionnés, non insonorisés, promiscuité pesante, absence de climatisation... »

« Très difficile cet été avec la canicule, car la chambre n'était pas climatisée, ce qui était difficilement supportable pour l'enfant qui ne pouvait pas bouger. »

« Nous avons été surpris et choqués de constater (pendant l'été 2003) que le service pédiatrie n'était pas climatisé et qu'il faisait constamment 38° dans les chambres ! Normal, ce service récemment construit a un magnifique hall d'entrée vitré sans store, sans volet, sans climatisation, résultat : 50° dans cette partie de l'établissement. »

« L'animation avec les clowns et les musiciens était super. »

La préparation de la sortie

Il est souhaitable que, dans tous les cas, un membre de l'équipe prenne le temps de préparer la sortie de l'enfant avec ses parents. Il leur expliquera notamment les réactions psychologiques que l'enfant pourrait éventuellement présenter après son retour à la maison et la manière d'y faire face (régression, comportement agressif, troubles du sommeil,

difficultés scolaires...). Ces réactions seront d'ailleurs d'autant plus limitées que les mesures ci-dessus auront été largement appliquées.

Dans certains cas, la famille ou l'enfant doit bénéficier d'une aide particulière après la sortie (aide financière, travailleuse familiale, mode de garde...). Des réunions ou rencontres régulières entre l'équipe soignante, l'assistante sociale, le psychologue et les personnes extérieures intéressées (PMI, santé scolaire, médecins de ville...) permettront de prévoir les mesures souhaitables.

Circulaire n° 83-24 du 1^{er} août 1983.

Peu de témoignages sur ce sujet, ce qui ne veut sans doute pas dire que ne se posent pas certains problèmes. Prévoir la transmission des informations au médecin traitant ou encore l'apprentissage des gestes qui permettront aux parents d'effectuer certains actes, lorsque l'enfant aura regagné son domicile, sont des points qu'il est important d'anticiper.

« Les soignants restent pour nous des personnes dont le discours est parfois difficile à décrypter, ce qui nous a laissé – à la sortie de notre enfant – dans une solitude quant aux suites possibles de la prise en charge. »

« Le manque de retour : notre médecin généraliste et le cardiopédiatre n'ont toujours pas reçu le compte rendu opératoire promis par le chirurgien. »

« Meilleure communication entre l'hôpital et le médecin traitant. »

Le point particulier de l'hospitalisation de l'enfant handicapé

Nous avons souhaité faire un chapitre spécifique sur l'accueil de l'enfant handicapé et notamment

handicapé mental, car les quelques témoignages reçus sur ce sujet montrent que l'hôpital et ses personnels sont très mal à l'aise dans la prise en charge de ce type d'enfants. Cette méconnaissance peut entraîner des maladroites et provoquer des blessures douloureusement ressenties par ces enfants et leurs parents.

Un effort important de formation sur cette question est à effectuer. De même, une réflexion approfondie sur ce sujet est à continuer, afin que l'accueil de l'enfant ou de l'adolescent handicapé bénéficie des mêmes évolutions que celles constatées pour l'hospitalisation des autres enfants.

« Le personnel hospitalier est content lorsque les parents restent avec l'enfant (15 ans), surtout lorsqu'il est handicapé comme ma fille. Car on sent que le personnel manque de formation spécifique pour ces enfants-là. »

« Formation du personnel aux difficultés propres aux personnes handicapées mentales, prise en compte de la douleur non exprimée. Que la connaissance du handicap mental soit présentée dans le recueil des formations continues proposées au personnel. »

« Faire des formations spécifiques sur l'accueil des enfants handicapés. »

Conclusion

Une fois encore, nous tenons à remercier l'ensemble des parents qui ont pris le temps de nous apporter leurs témoignages. Ceux-ci montrent la diversité des situations et des vécus des enfants et des parents.

Ils doivent être une source de réflexion, à la fois pour les personnels en ce qui concerne

leurs pratiques, pour les parents quant à leur place à l'hôpital et dans le processus de soins et, pour des associations comme la nôtre, sur la manière d'agir, afin que l'amélioration de l'accueil des enfants hospitalisés soit continue.

De nombreux éléments sur cette prise en charge ont évolué au cours des dix dernières années. L'enfant n'est plus, la plupart du temps, considéré comme un être immature, incapable de comprendre et d'exprimer un avis. La nécessité de la participation des parents est de moins en moins contestée. La notion d'équipe, contribuant à l'amélioration de la prise en charge et à laquelle participent tant les parents que l'enfant, tend à se développer.

Il reste néanmoins beaucoup à faire. Aux demandes et propositions exprimées par les parents, nous pouvons rajouter les points suivants :

- les personnels, qu'ils exercent dans un service de pédiatrie ou dans un service général accueillant des enfants, doivent recevoir des formations spécifiques aux problématiques particulières liées à l'enfance ou à l'adolescence. Des associations de parents devraient pouvoir être associées à ces formations, afin qu'un échange d'expériences, de savoirs et de vécus puisse se faire ;
- nous constatons que les textes concernant l'hospitalisation des enfants datent de plus de 20 ans et ceux des adolescents de 15 ans. Ceux-ci ont été rédigés dans un cadre différent de celui d'aujourd'hui. Ces textes qui, pour certaines parties, restent valables, contiennent notamment des formulations

qui ne sont plus actuellement acceptables. Comment en effet tolérer des phrases comme « mieux vaut une mère occupée auprès de son enfant qu'une mère inactive, qui harcèle le personnel » (Circulaire du 1^{er} août 1983) ;

- de même, l'application de ces textes n'a, semble-t-il, jamais fait l'objet d'une véritable évaluation ;
- enfin, un certain nombre de dispositions concernant les droits des malades et des enfants en particulier ont été intégrées dans le Code de la santé publique et doivent donc apparaître en tant que telles.

Mais, au-delà de ce cadre réglementaire et législatif, c'est sur cette coopération entre les familles et les établissements de santé que nous devons ensemble continuer à travailler. L'hospitalisation d'un enfant sera toujours un moment difficile, tant pour l'enfant que pour les parents, mais nous devons essayer d'en diminuer le caractère traumatisant.

C'est dans ce cadre que l'UNAF continuera de recueillir le ressenti des parents lors de l'hospitalisation des enfants, lui permettant ainsi de répondre à la mission que lui a confiée le législateur : celle de la représentation des intérêts de toutes les familles.

Enfin, les témoignages le montrent, les équipes qui agissent dans ce sens reçoivent de la part des parents et des enfants des marques de reconnaissance qui font la richesse et la grandeur du métier de soignant.

2^e partie : TÉMOIGNAGES

Témoignage n° 1

Notre fille a été hospitalisée 7 mois, dont 5 mois en secteur hyper protégé (stérile), avec en tout une dizaine de jours à la maison. La relation avec le personnel soignant a été satisfaisante dans l'ensemble, ceci dit, les médecins, surchargés de travail, ont du mal à être à notre écoute (manque de temps, indisponibles...). Quant aux infirmières et auxiliaires, certaines ont réellement une vocation pour faire ce métier, et d'autres n'ont rien à faire dans un service d'enfants cancéreux (heureusement, elles sont en petit nombre). Avec certaines personnes soignantes, des liens très forts se créent (enfant ou parents).

Pour ce qui concerne le service administratif, lorsque l'on arrive à l'hôpital avec un enfant gravement malade, ce qui veut dire que l'on est dans un gouffre un certain temps, c'est un véritable casse-tête chinois : il manque toujours un papier, un numéro..., et l'on a à faire à des gens peu compréhensifs. La douleur est certainement prise en compte, mais arrivé à un certain stade de la maladie, il est difficile de dire l'efficacité des traitements administrés. Nous n'avons pas eu de souci d'hébergement, un foyer se trouve à proximité de l'hôpital avec cuisine, machines à laver le linge, etc. Notre fille étant restée la plupart du temps en chambre stérile, et habitant à 200 km de l'hôpital, nous aurions eu un gros souci en plus. Une participation financière nous était demandée.

L'animation dans un lieu comme celui-ci (CHU) existe, mais pour un enfant enfermé entre 3 murs et 1 vitre, et que l'on ne peut

voir que par le couloir, il est difficile de lui en faire profiter. Seuls, les clowns qui venaient un jour par semaine, étaient réellement présents et bénéfiques, le reste, c'est-à-dire l'éducatrice jeunes enfants, cours de dessin pastel, informatique, Père Noël..., seuls les enfants plus grands, ou ceux se trouvant dans un autre service, ont pu en bénéficier.

Les soins étant extrêmement difficiles, on nous demandait de sortir, les quelques fois où nous restions, c'était pour « aider » les infirmières qui n'y arrivaient pas, car notre fille les refusait (ponctions lombaires, miélo...). Le fait d'être présent pouvait la « calmer » un petit peu.

Nous avons toujours su où la maladie en était ; les médecins ont été très francs et sincères à chaque étape, nous savions dès le départ où nous allions, les hauts, les bas ; tout a été très clair...

Nous regrettons qu'il n'y ait pas une aide psychologique plus importante : un seul pédopsychiatre pour quatre services de pédiatrie : ce qui est totalement insuffisant. Le plus terrible est lorsque vous apprenez que votre enfant est perdu (sans avoir aucune idée du temps qui lui reste à vivre), à ce moment-là, vous êtes seuls, les médecins vous expliquent, vous parlent un peu, et puis repartent vite à leur travail, les infirmières, si elles le peuvent, vous soutiennent un peu et le psychologue, lui, n'est pas là, et le jour du décès, tout est identique, surtout un week-end : pas de médecins, pas de psychologue. Nous restons seuls dans la chambre, avec la visite des infirmières que notre fille a connues, c'est finalement elles seules qui nous ont le plus aidé ; quant aux frères et sœurs des petits malades, l'épreuve est terrible et, là aussi, il y aurait des choses à faire pour les aider...

Il y a encore une chose à dire sur les enfants gravement malades, ils mûrissent d'un coup : notre fille à 2 ans 1/2, 3 ans, connaissait les noms exacts des médicaments, des traitements, des états successifs dans lesquels elle se trouvait ; ses « copines » étaient devenues des adultes (infirmières, auxiliaires, médecins, femmes de ménage), ceci prouve l'importance de la « passion » qu'il faut avoir pour faire ce métier, un jour, une infirmière lui a mis une tape sur la main, car elle refusait de prendre son traitement, notre fille s'est mise à pleurer d'un chagrin terrible ; cette image est indélébile, l'infirmière a changé de service quelques temps plus tard. Elle aurait dû le faire bien plus tôt !

J'ai aussi, heureusement, le souvenir d'autres personnes qui sont rentrées dans la chambre, simplement pour lui faire un petit bisou... Il ne faut pas non plus négliger la solidarité qui existe entre les parents pendant la maladie, aussi, il me semble qu'il serait très intéressant de pouvoir créer des associations de parents ayant perdu leur enfant, pouvoir faire des groupes de paroles, se faire aider psychologiquement. Dans notre région, il n'y a rien de tout ça, et l'on rentre à la maison bien démunis, il faut faire les démarches soi-même. L'hôpital ne nous oriente nulle part.

Témoignage n° 2

Récemment, j'ai eu une de mes jumelles, 5 ans, qui a été hospitalisée en urgence suite à une hypothermie. On lui a découvert une malformation cardiaque. Nous avons été dirigés vers un service spécialisé, car elle avait une étude génétique de prévue.

En effet, non seulement ma fille a des malformations congénitales, mais présente des troubles de comportements autistiques. Elle est

reconnue handicapée à 80 % par la CDES ! Là, les choses se compliquent dans le service de cardiologie, car il n'y a pas de chambre parent-enfant, il est 14 h 30, nous sommes toujours dans le couloir à attendre (ma fille et moi sommes levées depuis 4 h 30, vu le trajet). Après avoir obtenu satisfaction, on m'assure que la chambre n'est que provisoire, le service ne peut m'attribuer une chambre définitive. Peut-être que je devrais aller à l'hôtel ou chez l'habitant ! Sachant que l'hôpital se situe en pleine campagne, sans voiture, seule, je ne vous dis pas mon désarroi !

Après avoir expliqué à l'infirmière qui a fait l'entrée que mon enfant ne supportait que certaines couches, qu'elle ne buvait qu'un certain lait, qu'elle ne mangeait que des petits pots, qu'elle dormait très mal et tard, qu'elle ne parlait pas, qu'elle ne pouvait pas rester SEULE, car elle ne comprenait pas ce qu'on lui disait. Bien entendu, je lui apportais lait, couches, petits pots, ne sachant pas pour combien de temps l'enfant serait hospitalisé, j'étais dans l'obligation de faire des provisions avant l'entrée, car le service n'était pas en mesure de me fournir ces produits-là et, en plus, je me trouvais seule, sans moyen de locomotion. Lors de son examen sous anesthésie, je perdais le droit de dormir à l'hôpital. Je me demande, comment peut-on dire à une mère qu'elle ne peut rester dans le service avec les provisions et sachant que l'enfant allait pleurer le soir avant de s'endormir jusqu'à 1 h du matin. De plus, la chambre était inoccupée ! Et après, on ose dire que l'année 2003 est l'année du handicap ! Tout ça, parce que c'est le règlement. Je comprends que tout parent veuille rester auprès de son enfant, qu'il y a des priorités. Mais à quel rang met-on un enfant autiste, qui ne parle pas, ne s'alimente pas correctement, n'est pas propre, ne s'exprime que par gestes ou pleurs, qui sollicite un adulte en permanence ?

Je vous laisse deviner mon indignation d'un tel comportement vis-à-vis d'une mère qui élève seule ses enfants, qui n'a pas eu le choix autre que de les laisser dans la famille en province, vu les difficultés rencontrées, car en plus je travaille à Paris à La Poste.

Témoignage n° 3

Je suis maman d'un petit garçon de 3 ans qui souffre d'une maladie génétique orpheline. Sa peau est hyper fragile et se déchire très facilement. Pendant mes vacances, le petit est tombé sur le genou gauche, la peau s'est arrachée sur 10 cm (c'est le genre de bobo que je connais bien). Je me déplace toujours avec sa carte de malade ainsi que le dossier de la maladie qui permet aux services d'urgence de se renseigner sur le syndrome. Très peu de médecins connaissent cette maladie. Il y a des précautions à prendre et, en particulier, utiliser un fil très fin et faire des points très serrés (tous les 2 millimètres). Puis, il faut plâtrer l'articulation pour ne pas que les points sautent.

Il est donc pris en charge par le service des urgences de la polyclinique. Le personnel est très gentil (infirmières + interne). Après avoir lu le dossier, l'interne fait appel à un chirurgien en lui indiquant que c'est un peu particulier. Nous revenons donc le lendemain matin pour une intervention sous anesthésie générale. Le chirurgien et l'anesthésiste sont très désagréables. Ils ne me prennent pas au sérieux. Je leur explique que je connais bien la maladie et je leur conseille de faire 30 points. Réponse du chirurgien : « Je connais mon métier ! ». Quand mon enfant est sorti du bloc, j'ai eu peur de regarder sous le pansement, j'ai fait confiance. Ils n'ont pas voulu le plâtrer. Je leur ai dit que c'était indispensable.

Ils ont refusé ! Mon fils est sorti sans plâtre. Le lendemain, j'ai enlevé le pansement. Horreur ! 9 points seulement ! Une anesthésie générale pour 9 points ! Résultat, 3 jours plus tard, tous les points ont sauté, ça s'est infecté et il a fallu laisser comme ça.

Une autre hospitalisation dans un autre hôpital, les médecins urgentistes connaissent bien mon fils et sa maladie. Ils étaient désolés qu'on ne m'ai pas prise au sérieux. Ça a mis 2 mois pour cicatriser. Cette maladie a la particularité de laisser des cicatrices béantes et larges.

Imaginez l'état du genou de mon enfant aujourd'hui : il devra subir de la chirurgie réparatrice quand il sera plus grand.

Beaucoup de médecins sont trop « imbus de leur personne » pour avouer qu'ils ne connaissent pas une maladie. Ils ne veulent pas admettre qu'on en apprend tous les jours, qu'on est humain et qu'on ne SAIT pas toujours tout ! Je me suis sentie misérable, gamine... Et mon fils en subit les conséquences, j'ai été gênante pour eux. On ne nous a pas ÉCOUTÉS.

Témoignage n° 4

Ma petite fille a été hospitalisée au mois de décembre 2002 pour une ostéomyélite dont l'origine est restée inconnue. Elle a été diagnostiquée tardivement après trois semaines d'errance de pédiatres en médecins qui nous ont, tour à tour, parlé d'hépatite, d'infection virale et d'inquiétude trop importante de ma part !

Au moment de l'hospitalisation, j'ai été choquée par le manque d'informations qui nous ont été données : c'est une aide-soignante qui

apportait les plateaux du déjeuner qui nous a appris que notre fille avait été opérée, alors que nous étions à l'hôpital depuis la veille au soir. Je comprends que les médecins préfèrent réserver un diagnostic et ne pas se prononcer sur l'évolution d'une maladie, mais nous nous sommes sentis totalement démunis. Nous n'avons rencontré un médecin que trois jours après son opération.

A son retour à la maison, ma petite fille a, pendant trois semaines, fixé des infusettes de thé à l'épaule de ses peluches (ce petit sac évoquait les pansements qu'elle avait à l'hôpital). Elle leur parlait, se mettait parfois en colère contre l'une d'elles, puis jetait les infusettes et reprenait ses activités. Depuis son hospitalisation, elle est très douillette, fait très attention à ses maux et à ceux des autres (elle se promène avec une boîte de pansements dont elle fait une utilisation outrancière). Elle a également besoin d'avoir sans arrêt une peluche ou une poupée dans les bras.

Le comportement de certaines personnes m'a aussi beaucoup surpris : au cours de la scintigraphie, ma fille hurlait parce qu'elle avait peur, parce que personne n'avait pris le temps de lui expliquer ce qui allait se passer (nous ne pouvions le faire à la place du personnel médical, dans la mesure où nous ignorions totalement ce qui allait se passer). L'infirmier présent ainsi que les personnes qui l'entourent l'ont traitée de capricieuse et ont fini par lui dire qu'elle n'était vraiment pas « gentille ». Le même vocabulaire a été utilisé par une infirmière chargée de changer son pansement quelques jours plus tard. L'emploi de tels adjectifs me semble totalement déplacé et révèle une totale méconnaissance de l'enfant : seule une puéricultrice stagiaire m'a dit que les pleurs étaient un signe positif, que ma fille manifestait ainsi sa peur et sa détresse et que cela était préférable à la passivité.

Autre fait pour le moins surprenant : ma petite fille était perfusée de 6 h à 8 h 30 du matin, au moment où était servi le petit déjeuner. Plusieurs fois, son biberon a été déposé à l'entrée de la chambre sans que je puisse l'attraper (je devais la tenir sur mes genoux le temps de la perfusion). Il a fallu que je le signale au bout de quelques jours pour que la personne chargée du petit déjeuner daigne me l'apporter.

Enfin, aucun matériel n'était disponible : pas de chaise haute, pas de baignoire pour enfant.

Seul point positif : nous avons pu rester à ses côtés en nous relayant tout au long de son hospitalisation, ce qui lui a permis de supporter tout à fait correctement ce moment.

Parmi mes propositions, je vous suggère qu'il y ait plus d'informations de la part du personnel médical, une meilleure formation de tous ceux qui sont chargés de s'occuper d'enfants (la nécessité de leur parler, de leur expliquer les choses, de ne pas les renvoyer à leur « méchanceté » s'ils pleurent). La possibilité d'avoir accès à un minimum de matériel pour les très jeunes enfants (baignoires, chaises hautes...).

Témoignage n° 5

Nos enfants étant nés prématurés, ils ont été pris en charge dès leur naissance, nous avons pu les avoir quelques minutes, voire secondes avant qu'ils ne soient transférés dans le service de réanimation néonatale. Après 2 jours, l'un de nos enfants a été muté, toujours dans le même établissement, au service des prématurés, tandis que l'autre était toujours en réa. Le plus difficile était de se demander si on passait assez de temps vers l'un comme vers l'autre.

Enfin, le 10^e jour, ils se retrouveraient tous les deux dans le service de prématurés et ainsi nous n'avions plus la sensation d'être plus près de l'un ou de l'autre. Puis, il y a eu le retour à la maison.

Pour ce qui est du personnel dans les services différents, nous les remercions fortement, car ils étaient toujours joignables de jour comme de nuit, on se sentait rassurés. Nous avons pu participer à certains soins, ce qui pour nous était capital, puisque nous avons déjà la frustration de ne pas les avoir auprès de nous à la maison et, pour le personnel, c'était également important pour les enfants qu'ils sentent la présence de leur famille. Les conseils et les gestes que le personnel nous a apportés, nous ont permis de ne pas trop appréhender le retour à la maison. Même après ce retour, nous avons toujours la possibilité de les rappeler pour tous renseignements ou inquiétude.

Témoignage n° 6

Je suis éducatrice de jeunes avec une expérience de 10 ans d'auxiliaire de puériculture en milieu hospitalier dans différents services accueillant des enfants.

Je trouve intéressant votre quête de témoignages...

J'ai moi-même des enfants (10 et 6 ans, en attente d'adoption d'un autre enfant de moins de 3 ans).

Mes premiers enfants ont eu la chance de ne pas être confrontés à la maladie ou l'accident entraînant une hospitalisation (souvent perçue et ressentie comme une rupture traumatisante par l'enfant et ses parents).

J'ai envie de témoigner, en tant que professionnelle de la petite enfance ayant pour mission de répondre aux différents besoins de l'enfant. Je pense important de garder du personnel spécialisé dans la petite enfance et l'enfance en général (auxiliaire de puériculture, puéricultrice...) et pas sous prétexte économique (polyvalence...), mettre dans les services d'enfants hospitalisés des aides-soignants et infirmières pas toujours formés et dont les connaissances des besoins de l'enfant sont limitées et un peu justes pour défendre l'intérêt de l'enfant... Cela va pour les soins, le côté médical, mais l'enfant a aussi besoin d'échanges sociaux avec sa famille, les autres, l'école durant son séjour. Ce côté social est un peu oublié ou laissé de côté ; ce n'est pas une priorité que d'offrir de l'écoute, de l'observation non médicalisée et non affective à l'enfant que d'échanger avec la famille sur l'enfant, son ressenti, ses possibilités de jeux, ses envies, simplement sur l'individu entier que reste l'enfant hospitalisé. Ces rôles sont ceux d'éducateurs de jeunes enfants, trop souvent pas présents ou très peu (trois seulement sur le CHRU, un en rééducation fonctionnelle enfant hôpital de jour ; un en hématologie grands enfants et un en pédiatrie). D'autres services pédiatriques de ce CHRU n'ont pas d'éducateurs jeunes enfants, mais des personnes d'associations formées à la productivité d'activité !

La pratique des soins devient un stress pour le personnel dû aux restrictions de personnel. Vers la fin de ma pratique d'auxiliaire de puériculture, je n'avais plus le temps du tout de répondre à autre chose que les soins. L'écoute demande du temps, de la disponibilité, une connaissance globale de l'enfant, de ses besoins et de sa psychologie.

Le personnel soignant n'est souvent pas formé à cela. Le travailleur social qu'est l'éducateur de jeunes enfants lui y est formé et a sa place dans

les services d'enfants hospitalisés pour leur bien-être et celui de leurs parents (l'écoute, la valorisation de leur rôle ainsi que le soutien de leur rôle éducatif qui doit continuer malgré la douleur de la maladie). Tout cela contribue au respect du patient dépendant qu'est l'enfant et aussi de son besoin de communiquer avec des « mots » ou d'autres « maux » si l'écoute est absente. L'observation, la disponibilité, la patience peuvent alors l'aider à traduire ses « maux » en « mots ».

Ce témoignage et constat ne répondent pas vraiment à l'objectif de votre enquête auprès des parents, mais c'est en tant que professionnelle que j'ai ressenti le besoin d'y répondre pour améliorer, comme vous le dites, la prise en charge et la situation actuelle des enfants hospitalisés.

Témoignage n° 7

Notre fils a été grièvement brûlé en 1996, à l'âge de 18 mois. Il a été mis en coma provoqué, hospitalisé pendant un mois en province, puis placé pendant 12 mois dans un centre de rééducation fonctionnelle dans l'Ain.

Depuis cette période, il est opéré tous les ans pour des greffes de peau, des poses d'extendeurs ou d'intégras. Il est hospitalisé 2 à 3 fois par an pour une durée de 5 à 7 jours. A la suite des hospitalisations, il se rend au centre de rééducation. Les opérations entraînent de nombreuses contraintes (fauteuil d'infirmes, attèles...).

Ce qui me frappe le plus, c'est que si notre fils a été sauvé, il y a maintenant 6 ans, par une équipe pleine de compétence, d'attentions et de tendresse, nous pensons depuis 3 ans envi-

ron que si son accident avait lieu aujourd'hui, il n'aurait peut-être pas survécu...

L'hôpital se dégrade et l'esprit aussi. Nous avons à faire à des experts, mais pas à des psychologues. Et je pourrais écrire tout un roman sur toutes les « horreurs » que j'ai vues dans le service au fil des années. J'ai de moins en moins confiance. Malgré tout, pour mon fils, l'hôpital est sa 2^e maison et tant qu'il y sera bien et pas en réel danger, il y restera, car le personnel le connaît bien et l'aime, et il y a des repères. Néanmoins, toutes les contrariétés et les contradictions qu'il y vit sont impensables ! Et pourtant réelles... Opération du bras au lieu de la main, lui dire qu'il peut marcher, alors qu'il ne peut pas (et que c'est même dangereux aux dires d'autres médecins), opposition entre chirurgien et médecin rééducateur, alors que les 2 professionnels s'entendent et s'apprécient... Les places à l'hôpital sont chères et il faut donc ménager le service. En tant que parents, nous avons de plus en plus de responsabilités vis-à-vis des soins, de la guérison de notre enfant. A un moment, je me suis demandée si je n'étais pas allée trop loin... On ennuie tout le monde parce qu'on n'a pas la réponse. Il y a parfois des situations très limites : notre fils a été greffé cette année et on nous l'a rendu le lendemain de l'intervention, sans que nous ayons pu rencontrer la chirurgienne, sachant seulement que j'irai au centre de rééducation le lundi suivant. Il est vrai que les médecins nous font toute confiance ; mais là, cela a été très dur, car pour toutes les autres greffes, notre enfant devait rester au repos total à l'hôpital pendant plusieurs jours... Une autre chose m'a choquée : lors de toutes les autres hospitalisations, pour avoir accès à la chambre, nous devons enfiler des surchaussures, un bonnet, un tablier et un masque ; aujourd'hui, changement de protocole, plus besoin de surchaussures, ni de masque, ni de bonnet. Nouvelles consignes ! Moi qui m'attendais à

plus de protection à l'heure où l'on parle de staphylocoque et d'autres microbes. L'hôpital dégringole... La communication aussi. Pour ma part, je m'oblige à aller voir notre enfant chaque jour pour savoir regarder, être attentive à tous les manques. Une année, notre enfant a dû être hospitalisé d'urgence un dimanche. Il y avait une infection sous un extenseur. Nous l'avons conduit d'urgence au centre de rééducation. Le médecin de garde du centre (compétent et ayant jugé la situation) a appelé l'hôpital. Il a dû insister pour que l'hôpital accepte de recevoir notre fils. Arrivés dans le service, nous ne nous sommes pas sentis accueillis. Nous avons remis au personnel le flacon d'antibiotiques que notre fils prenait depuis plusieurs jours et que le médecin avait prescrit de prendre encore pendant plusieurs jours. 3 jours après cette opération, nous découvrons que notre enfant avait contracté une infection, que l'antibiotique que nous avons remis n'avait pas été administré et que l'hôpital avait dû administrer d'urgence un nouvel antibiotique... Devant mon mécontentement, on me répond que l'hôpital n'a pas le même protocole. Bizarre ! Lors de l'opération suivante, notre enfant avait bien ses antibiotiques (sachez que le médecin ayant prescrit les antibiotiques est un intervenant de l'hôpital...).

Comment améliorer l'hôpital, comment faire pour que cela ne dégringole pas plus bas ? Comment faire contre le gaspillage des repas ? Il manque de l'humanité, de la vraie écoute et du bon sens ! Un sujet qui me paraît important aujourd'hui, ce sont les anesthésies et leur influence. Déjà aujourd'hui, vous signez un papier de décharge au niveau de l'anesthésie valable 2 mois. Vous ne savez jamais si c'est l'anesthésiste que vous voyez au moment de la visite qui sera présent au moment de l'opération. On vous fait croire que les répercussions des anesthésies sont anodines. Je suis très loin de le croire ; si les conséquences des hospitalisa-

tions sont lourdes pour les enfants, je crois que les anesthésies nombreuses et longues le sont encore plus. J'aimerais beaucoup que vous fassiez une étude plus approfondie sur ce point. J'ai appris récemment qu'il y avait différents produits anesthésiants. On ne nous en parle jamais. Surtout, la répercussion des anesthésies sur le comportement des enfants (vomissements, mal de tête après l'intervention qui ont augmenté au fil des années pour notre fils) et plus tard troubles de mémoire, de concentration, de stabilité. Même une orthoptiste nous a parlé de nerf optique moins souple (à faire travailler à cause des anesthésies longues). La répercussion des anesthésies et de l'hospitalisation sur le plan scolaire. Aujourd'hui, notre enfant (8 ans) a abandonné tout apprentissage scolaire (lecture et écriture), suite à sa dernière hospitalisation (novembre 2002). Il doit s'essouffler après tant d'années.

Scandalisée à l'hôpital pour les sorties où il faut attendre parfois très longtemps pour les papiers ; avec des personnes fragiles sortant juste d'opération. Vivent les VSL et les ambulances qui attendent peu !

La multiplication des papiers pour les enfants opérés plusieurs fois dans l'année. Vous devez encore faire la queue plusieurs fois dans l'année ! Il y a une petite amélioration depuis un an (une antenne par bâtiment pour les entrées).

Dans le service, il n'y a plus d'éducatrice. Auparavant, elle était présente de 9 h à 17 h en continu. Sachant que les enfants ont une sieste obligatoire de 13 h à 15 h, ils auraient eu besoin de plus de présence entre 17 et 19 h. On connaît l'influence néfaste de la tombée de la nuit sur le moral des gens.

Je pourrai écrire un roman sur l'expérience à l'hôpital. On a l'impression d'avoir tout vu, et

l'on n'a pas tout vu. Il y a 2 ans, on m'avait indiqué que notre enfant serait opéré le lendemain à 8 h par la chirurgienne ; on me propose de la rencontrer la veille de l'intervention. Je vois arriver un grand chirurgien blond ! Il a opéré une commissure de la main certainement pas avec le même « coup de scalp » et surtout la connaissance de notre enfant que pour les autres commissures. Ce n'est qu'un détail, puisque notre fils doit encore être opéré de la main plusieurs fois. Malgré tout, il faut avaler toutes ces contrariétés qui sont énormes aux yeux des amis à qui on les raconte. Car on sait que les places sont chères à l'hôpital en chirurgie. C'est en se battant qu'on y arrivera, en étant très attentifs et en faisant corps avec le corps médical malgré...

Nous n'avons aujourd'hui plus qu'une relation de simples parents face aux médecins. Aujourd'hui, si le médecin rééducateur et la chirurgienne se gargarisent des superbes résultats au niveau physique de notre enfant, je n'omets pas de leur faire remarquer que nous sommes présents et même plus que présents. On a parfois le sentiment de les ennuyer, de leur prendre leur temps. On vit mal les situations. Mais il le faut pour les résultats. Des questions me font hurler depuis le mois de septembre. Quand on demande à notre fils s'il veut être opéré de la main et qu'il est opéré du bras : que se passe-t-il dans sa tête ?

A nous de gérer, à nous de prendre en charge, pour une grande part, la partie médicale, à pousser ou à repousser les interventions selon l'état mental et physique de notre fils. Petite note : notre fils, qui n'a pas un terrain à otites, a eu de nombreuses otites l'année passée en centre de rééducation (à partir de 20 mois) et ensuite les opérations ont été sans cesse repoussées à cause d'otites jusqu'au jour où on lui a dit qu'avec ou sans otite, il devrait être

opéré. Finies les otites, les diarrhées sont apparues avant chaque opération ! Le psychologique a beaucoup d'importance dans l'hospitalisation d'un enfant.

Témoignage n° 8

Mon fils a été hospitalisé pour un traitement de chimiothérapie pour enrayer sa maladie. Je dois dire que rien ne nous a été caché : explication du traitement, du type de produit, avertissements des effets secondaires à court et long terme. Cela donne une totale confiance envers l'équipe médicale, même si c'est dur à accepter ; mais au moins, on sait que ce sera de durs moments à passer et on essaie de s'y préparer. Pour l'enfant, l'annonce de sa maladie a été expliquée avec des mots adaptés à son âge. Au niveau de la prise en charge de la douleur, il est évident que certains moments ont été mauvais, mais là encore, il y avait toujours une écoute pour enlever les maux, avec les médicaments adaptés, même s'il y avait une réelle souffrance.

Au sein de ce service hématologie-oncologie, existent 2 associations très complètes. Chaque jour, viennent des personnes bénévoles tous les après-midis, même le dimanche et aussi quelquefois en soirée, pour jouer avec les malades. Elles leurs parlent aussi des projets à venir lorsqu'ils seront sortis, comme cela, ils ont un but et peuvent penser au lendemain. Ces personnes épaulent bien les parents, en les rassurant, car certaines sont passées par le chemin de la maladie et nous racontent que leurs enfants sont en forme. Il y avait aussi une personne qui massait les enfants, elle venait bénévolement 1 fois/ semaine, cela faisait un bien fou à mon fils lui qui était si angoissé, tellement il était relaxé, il s'est même endor-

mi au terme du massage ! Je précise que ces personnes proposaient leur service sans insister envers le malade. Il n'avait pas la pression, chacun pouvait refuser ou accepter à sa guise. Cette dame se proposait même pour les parents qu'elle voyait évidemment tendus vis-à-vis du mal-être qui régnait par moments. Une autre femme venait avec des instruments de musique dans la salle de jeux ou dans les chambres pour ceux qui ne pouvaient en sortir. Cela est très important la musique, ça donne un air de fête, un moment joyeux. Nous pouvions assister à ses examens et soins. Je crois réellement que la place d'un parent près de l'enfant hospitalisé est primordiale pour qu'il accepte sa situation. Sur les points négatifs, les chambres étaient exiguës et l'assistante sociale débordée, bien que très compétente, mais elle était seule pour s'occuper de cas dans de nombreux services.

En conclusion, je tire vraiment mon chapeau à ces associations qui financent aussi beaucoup de matériel médical (pompe à morphine, pieds à roulettes pour porter les pompes...).

J'espère que mon témoignage vous servira et fera évoluer certains services qui sont à la traîne.

Témoignage n° 9

Je suis une maman de jumeaux nés prématurément à 30 semaines de grossesse. Dès la naissance, mes bébés ont été emmenés dans une unité de réanimation.

J'ai pu aller voir mes enfants en réa, 3 heures après l'accouchement. Nous avons été, mon mari et moi, accueillis par le chef du service. Il nous a expliqué l'état de santé des enfants, nous a expliqué le fonctionnement des machi-

nes. En fait, dès que nous sommes arrivés, nous avons été impliqués de suite avec les enfants. Nous n'avons pas été mis de côté. Nous savions que la vie de notre fille était incertaine. Pendant ma grossesse, on a découvert une malformation pulmonaire. Quand elle est née, elle était sous assistance respiratoire. Les infirmières et les médecins nous ont très bien expliqué ce qu'il en était. A 9 jours de vie, ils ont jugé nécessaire de l'opérer. Ils avaient réussi à stabiliser l'oxygène. Ils disaient que c'était le moment ou jamais. Ils n'ont pas oublié de nous dire que l'opération était très risquée. Cependant, les médecins nous ont laissé prendre la décision de l'opération. Mon mari et moi avons été très entourés par le cadre infirmier et les médecins. Ils ne prenaient pas seulement compte de l'état de santé de nos enfants, ils prenaient compte de notre état également. Je passais mes journées à l'hôpital. Le matin avec mon fils, l'après-midi avec ma fille (ou inversement). Il y avait à ma disposition la possibilité de parler avec une psychologue.

Tout était mis de manière à ce que je me sente le mieux possible. Pendant l'hospitalisation des enfants, c'était ma famille, notre famille. Nous partagions nos stress, nos angoisses, nos joies (à chaque progrès de nos petits).

En ce qui concerne les soins des enfants, le personnel nous conseillait vivement de participer aux soins, à la toilette, tout ce qui pouvait apaiser l'enfant, c'est-à-dire la présence de la maman et du papa était la bienvenue.

Nous étions ravis et heureux de savoir que même pour la toilette, le personnel ne faisait rien tant que je n'étais pas là. J'ai bien voulu participer à l'opération NIDCAP, afin d'étudier le comportement de l'enfant dans cet environnement.

Pendant cette longue hospitalisation, pour la première fois, j'ai eu une idée positive de l'hôpital. Pour la première fois, nous n'étions pas que des numéros de chambre ou des numéros de patients, nous existions tout simplement.

Et le fait de savoir que l'on existe dans des conditions aussi difficiles, cela apporte de la confiance et de l'énergie pour nos enfants malades.

Je ne les remercierai jamais assez pour leur écoute, leur dévouement, leur présence à chaque instant si difficile.

Notre petit est resté 2 mois hospitalisé et notre petite fille est restée 4 mois. Aujourd'hui, ils ont 20 mois et se portent à merveille.

Témoignage n° 10

Je suis maman de trois enfants dont des jumelles. Ma première est née en 1997 et les deux autres en 2000.

Ma première fille a été hospitalisée en polyclinique. Elle y est entrée pour faire mettre des drains dans ses oreilles et pour les végétations en même temps. Je n'ai pas eu le droit d'accompagner ma fille jusqu'à la salle d'opération, juste de l'entendre pleurer et de l'attendre sagement dans une toute petite chambre. Le personnel de cette clinique a été très charmant, aux petits soins et disponible. Par contre, ma fille est revenue du bloc en pleurant : « Maman, j'ai mal ! Maman j'ai mal ! » Où ma chérie ? A la gorge. J'ai demandé au personnel de lui donner quelque chose, mais ils n'ont pas accepté. Soit-disant : ça ne fait pas mal d'être opérée des végétations. De

plus, elle avait déjà eu un suppositoire de Doliprane à son arrivée. Je pense qu'on aurait pu lui donner quelque chose de plus fort, car je pense que le Doliprane n'était pas suffisant. Quand je suis rentrée à la maison, je lui ai donné quelque chose de plus fort pour atténuer sa douleur.

Pour ma dernière fille, elle a passé quelques jours en néonatalogie de l'hôpital dès sa naissance. Nous avons été séparées dès le début faute de place en néonatalogie (il n'y a que 4 chambres en néonatalogie). Ma fille était au 6^e étage et moi et ma première jumelle nous étions au 2^e étage. Je n'ai pu la voir qu'au troisième jour, car j'ai dû subir une césarienne. Elle a eu du mal à respirer au départ et après elle ne voulait pas se nourrir seule. Ils lui ont mis une sonde pour la gaver pendant 7 jours. Au 8^e jour, elle est descendue et nous sommes rentrées ce jour à la maison. Lors de mes déplacements en néonatalogie, j'ai eu l'impression d'être fautive, d'être responsable de l'état de santé de ma fille. J'ai trouvé un personnel très peu disponible et peu réceptif aux questions que peut se poser une mère sur l'état de sa fille, attention, je parle du personnel et non pas des pédiatres qui sont toujours là pour répondre à vos questions, même s'il faut parfois attendre très longtemps. On m'a fait comprendre que je pouvais me déplacer plus souvent pour m'en occuper beaucoup plus, car ils avaient beaucoup de travail et que ma fille n'avait pas besoin de soins très importants et donc que je pouvais m'en occuper de A à Z, ce qui n'était pas possible, car j'avais une autre fille au 2^e étage. Je n'ai pas été concertée pour les décisions. La sonde a été enlevée et remise plusieurs fois, car mon bébé ne voulait toujours pas manger seul. Juste quelques biberons et après c'était tout. Elle était trop faible pour pouvoir se nourrir toute seule. Si c'était à refaire, je crois que j'irai accoucher ailleurs.

Un autre témoignage et ce sera le dernier. Encore pour ma dernière fille qui a été hospitalisée pour une infection rénale avec 40° de fièvre. Elle avait alors 18 mois. Nous sommes arrivés en service d'urgence pédiatrique dans la matinée. L'attente interminable avant de voir enfin quelqu'un. Mon enfant n'a pu se restaurer que vers 14 heures. La stagiaire pédiatre a fait faire une analyse d'urine et une analyse de sang. Mais pour ne pas piquer plusieurs fois, elle a fait mettre une perfusion. Ma fille a été piquée plusieurs fois pour enfin être perfusée (j'ai du mal à comprendre que dans un hôpital, les infirmières n'arrivent pas à trouver une veine, et que, dans un laboratoire d'analyses, ils y arrivent du premier coup !). Imaginez un peu le désarroi de la maman en entendant les pleurs de sa petite fille, et ne pouvant rien faire pour soulager sa détresse.

On m'a même demandé de sortir pour pouvoir exercer avec plus de succès. Quatre infirmières se sont succédé pour enfin y arriver au bout d'innombrables fois. Les analyses sont arrivées et, bien sûr, il y avait infection. On nous a transféré dans une chambre déjà occupée par une maman et son bébé de quelques jours ayant une forte diarrhée. Ma fille a été hospitalisée 10 jours et j'ai dormi 10 nuits dans un fauteuil à côté de ma fille. M'en occupant jour et nuit. Les infirmières venaient nous voir pour changer la poche de la perfusion et pour changer aussi les poches de médicaments, le reste, c'est maman ! Elle a été sous morphine, puis Dafalgan, là non plus, je n'ai pas été consultée pour le changement. C'est en questionnant une infirmière que j'ai su. J'ai vu le pédiatre tous les jours, qui n'a pas su répondre à mes questions : comment arrivent les infections urinaires ? Quelle en est la cause ? Etc. Cette fois-ci, je peux dire que le personnel encadrant a été agréable. Je ne parle pas des infirmières, mais des femmes de chambre ou de l'entretien qui, en général, sont plus

disponibles que le reste du personnel, et passent volontiers un peu de temps avec nous pour discuter. Qui nous rassure et autre !

Ma fille a pu participer à un atelier musique une fois, car elle pouvait se déplacer. C'était très bien. Ça change des barreaux du lit qu'elle ne doit pas quitter.

En conclusion, je me suis trouvée de trop dans tous les cas. L'impression d'être une mauvaise mère et d'avoir mal fait dans tous les cas. Fautive d'être enceinte de deux enfants. Fautive de n'avoir rien fait plus tôt pour l'infection urinaire, alors que mon médecin avait diagnostiqué une rhinopharyngite avec 40° de fièvre. Dans tous les cas, le personnel médical met bien en évidence ses années d'études et son savoir médical. Pour eux, nous, en tant que mère, nous ne sommes rien et nous devons nous soumettre à leurs décisions !

Témoignage n° 11

A 3 jours de vie, le pédiatre s'est aperçu que notre fils avait un problème cardiaque, pour confirmer celui-ci, une visite chez le cardiologue a été faite. En deux heures, tout a basculé, mon bébé est parti en urgence par le SAMU en réanimation dans un service de cardiologie pédiatrique. Durant ces 2 heures, je me suis retrouvée seule avec mon fils (mon mari n'ayant pas été prévenu de suite, il est arrivé peu de temps après). Personne du service de maternité n'est venu me voir, me parler, me reconforter ou m'expliquer. Lorsque nous sommes arrivés, nous étions perdus, sous le choc, mon enfant lui était déjà en réa, nous avons trouvé rapidement le service, lorsque nous nous sommes présentés en réa, une infirmière s'est de suite occupée de nous. Elle nous

a fait entrer en réa, auparavant nous avons dû nous soumettre aux règles d'hygiène. Notre nouveau-né était installé dans un lit spécial pour bébé, des tubes, des fils lui recouvraient le corps. L'infirmière nous a expliqué à quoi servait ce matériel, comment il fonctionnait, elle nous a dit que l'on pouvait lui parler, le caresser, mais qu'il ne fallait pas le prendre dans nos bras et qu'il ne fallait pas s'inquiéter quant aux bruits des alarmes. Ensuite, nous avons parlé au médecin après qu'il ait eu examiné le petit. Je tenais à rester auprès de mon fils, il nous a dit à mon mari et moi que ce n'était pas la peine, qu'il fallait rentrer chez nous, passer du temps avec notre fille de 21 mois, car l'on ne pouvait rien faire pour notre fils. Par contre, il nous a donné le n° de téléphone de la réa et nous a dit que l'on pouvait appeler 24 h/24 pour prendre des nouvelles. Même si le soir de son entrée en réa, nous avons voulu rester avec lui, il n'y avait pas de chambre mère-enfant, uniquement 2 chaises. Nous avons donc fait la route un jour sur deux. Au cours de la semaine qui a suivi son entrée en réa, les médecins nous ont clairement expliqué le cas de notre fils, les chances de survie (qui pour lui étaient limitées), et l'intervention qu'ils pouvaient pratiquer sur son cœur. Sortis de notre entretien, nous nous sommes retrouvés seuls, désespérés et avec peu d'espoir de sauver notre enfant. Les seules personnes avec qui l'on arrivait à échanger des mots étaient les parents d'autres bébés. Certains nous reconfortaient, d'autres, au contraire, nous expliquaient les cas où malheureusement l'enfant était décédé. Sachant la gravité de la maladie de notre fils, peu de chances étaient de notre côté. En ce qui concerne les infirmières et les puéricultrices, on ne pouvait rêver mieux : douces, attentionnées et délicates. Elles ont joué un rôle important pour notre bébé durant sept semaines et demie, c'est-à-dire jusqu'à l'intervention. Par contre, on m'a souvent reproché de

trop vouloir en savoir sur l'état de santé de mon fils. Pour ce qui est des papiers pour l'entrée à l'hôpital précédent, nous n'avons eu aucun souci, le centre hospitalier qui a fait transférer notre fils s'est occupé de tout. En ce qui concerne la prise en charge de la douleur, nous n'avons rencontré personne de qualifié avant l'intervention. La veille de l'intervention, nous avons rencontré une assistante sociale qui s'occupe de la réa postopératoire, elle intervient lorsque les choses se passent mal.

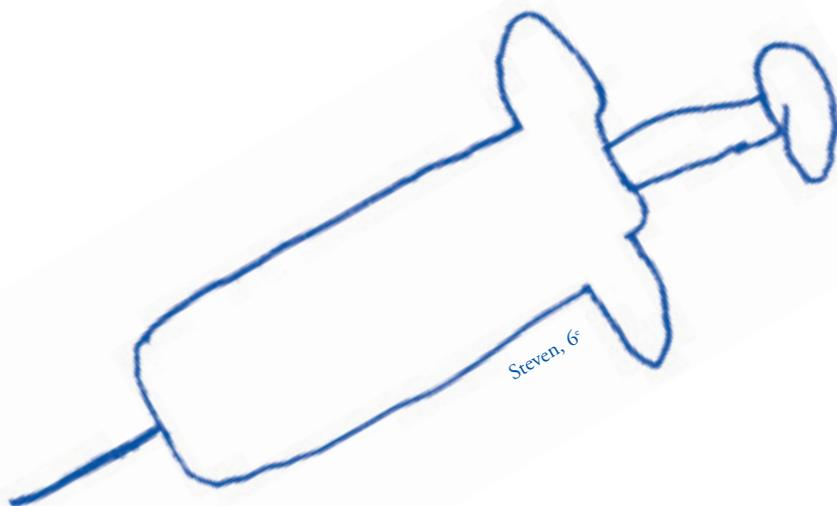
Ce qui est dur, par contre, c'est d'être obligé de sortir de la réa lorsque les infirmières doivent prodiguer des soins urgents. Les parents n'avaient pas à assister. Il nous est arrivé de ne voir notre enfant qu'une heure ou deux dans une journée entière. On se sent mis de côté. Mais après coup, cela est normal de ne pas assister à ces soins, c'est éprouvant. Pour ce qui est des décisions, nous n'avons pas eu le choix, car il n'y avait pas d'autres alternatives. Ce que je reproche, c'est qu'en 5 jours, nous avons parlé à 2 médecins indépendamment, l'un nous a sensiblement reconfortés, alors que le 2^e ne nous a pas ménagés moralement. Il existe bien une maison des parents, mais nous n'y sommes pas allés. L'ambiance était déjà tendue dans les couloirs et mon mari ne tenait pas à ressasser toute la journée ce que nous entendions et voyions.

Il fallait que l'on coupe le cordon avec le milieu hospitalier, ça devenait irrespirable. Le souvenir le plus émouvant que j'ai vécu c'est le jour où nous avons appris que notre fils était sauvé ; en même temps, en réa, une petite fille vivait ses dernières heures, ce jour-là, je tenais notre enfant dans mes bras, car la vie s'ouvrait à lui et une autre maman serrait sa petite-fille dans ses bras pour la dernière fois, j'avais du mal à savourer mes premiers instants de joie alors qu'à côté de moi, une

maman allait perdre un être cher. Le plus pre-
nant, c'est l'amour que le personnel hospita-
lier – infirmières et puéricultrices – donnent à
ces bébés. Vu le bas âge de notre fils, il n'a
jamais profité de l'animation. A mes yeux,
que ce soit un bébé ou un enfant hospitalisé,

il a besoin de l'amour et de la présence de ses
parents. Pour nous parents, c'est la seule preuve
d'amour que l'on peut leur apporter, le reste,
c'est le personnel hospitalier qui s'en charge.

Merci à tous.



Pour en savoir plus

QUELQUES TEXTES

- Loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. *JO* du 5 mars 2002.
- Circulaire n° 83-24 du 1^{er} août 1983 relative à l'hospitalisation des enfants.
- Circulaire DGS/DH n° 132 du 16 mars 1988 relative à l'adolescent et l'hôpital, Bulletin officiel n° 88-15 bis.
- Circulaire n° DH/EO3/98/688 du 23 novembre 1998 relative au régime de visite des enfants hospitalisés en pédiatrie.
- Circulaire DHOS/SDO n° 2003-238 du 20 mai 2003 relative à la prise en charge de l'enfant et de l'adolescent aux urgences. MASTS 2003/26.
- Article 20 de la loi n° 2000-1257 du 23 décembre 2000 de financement de la Sécurité sociale 2001 concernant l'allocation de présence parentale.

QUELQUES ADRESSES

Il existe de nombreuses associations travaillant dans le domaine de l'enfant malade. Nous en avons sélectionnées deux avec qui nous travaillons régulièrement. Vous pouvez disposer d'une liste plus complète auprès de Sparadrapp qui est un Centre national de ressources sur l'enfant malade et hospitalisé.

Association SPARADRAPP

48, rue de la Plaine - 75020 PARIS - Tél. : 01 43 48 11 80

Mel : www.sparadrapp.org

Association APACHE

BP 162 - 92185 ANTONY Cedex - Tél./fax : 01 42 37 61 88

Mel : apache.france@compuserve.com

QUELQUES LECTURES

- « *Enfants, parents, soignants, comment vivre ensemble ?* », Céline Penet, collection témoignages Sparadrapp, janvier 2004.
- « *Quand les parents témoignent...* », Dr Dier Cohen-Salmon, Danièle Sastre, collection témoignages Sparadrapp, février 2003.
- « *L'hôpital j'y comprends rien* », collection les petits guides Sparadrapp n° 2 Sparadrapp, juin 2000.
- « *L'hospitalisation des enfants* », Réalités familiales n° 42-43 UNAF, juillet 1997.
- « *Guide de l'hospitalisation des enfants* », Association Apache, 3^e trimestre 2000.
- « *L'hôpital* », collection Mes premières découvertes des notions, illustrations ; Charlotte Roederer, édition Gallimard Jeunesse, septembre 2000.

- « *À l'hôpital* », Anne de Fronsacq, illustrations ; Danièle Schultess, collection Ma vie en images, édition Père Castor Flammarion, mars 2001.
- « *L'enfant malade et le monde médical* », Jon Cook et Jean-Paul Dommergues, édition Syros, collection Enfance et société, octobre 1993.
- « *L'enfant et la douleur* », sous la direction de Jon Cook et Anne Tursz, édition Syros, collection Enfance et société, avril 1998.

Blank lined area for writing, consisting of multiple horizontal dashed lines.

