

Soignants, parents : une place pour chacun

Dr Catherine Devoldère

Pédiatre, unité d'hématologie, immunologie et oncologie pédiatrique, CHU d'Amiens, présidente de l'association SPARADRAP

Soigner un enfant amène obligatoirement le personnel soignant à réaliser simultanément des gestes techniques en tenant compte de la singularité des parents. Dans de nombreux services, la présence des parents est encore refusée lors des soins [1], surtout si les soignants redoutent d'avoir à gérer des parents difficiles.

Or, depuis quelques décennies les textes réglementaires [2, 3] et associatifs [4] sont en faveur de la présence des parents lors d'un soin ou d'une hospitalisation, mais la place des uns et des autres ne s'improvise pas.

Les soignants doivent tenir compte non seulement des textes mais aussi des exigences professionnelles, nombreuses, qui leur sont imposées. Les équipes qui ont mené une réflexion au sein de leur service en mesurent les bénéfices : la présence des parents a un impact sur le plan psychologique en diminuant l'anxiété des parents et des enfants. Elle peut même permettre la diminution des antalgiques notamment s'ils sont présents en salle de réveil après une intervention [5].

Quant aux parents, au-delà de leurs droits et de leurs devoirs, quelle place peuvent-ils avoir auprès de leur enfant lors des gestes surtout douloureux sans altérer la sécurité des soins ? Des solutions existent pour favoriser le dialogue, leur permettre d'être acteurs en leur donnant des repères et ainsi optimiser la qualité des soins donnés aux enfants.

Que disent les textes ?

Depuis plus d'un demi-siècle les travaux sur l'hospitalisme du psychiatre américain René Spitz ont mis en exergue l'importance de la présence des parents lors de l'hospitalisation d'un enfant. Aussi, tout professionnel au sein d'un service pédiatrique connaît, même implicitement, les conséquences psychologiques d'une hospitalisation surtout quand l'enfant est séparé de sa mère et plus encore lorsqu'il est petit.

La circulaire du 1^{er} août 1983 [2] relative à l'hospitalisation des enfants le précise :

« Comme l'adulte, il éprouve ou redoute la souffrance physique, d'autant plus qu'il n'en comprend pas la raison. Mais, en outre, il craint de perdre la protection de ceux qui l'aiment et dont il a encore plus besoin dans cette période de peur et de douleur. Les risques de détresse et de traumatisme sont particulièrement élevés :

- *quand l'enfant est jeune : le temps lui paraît démesurément long et il peut très vite se croire abandonné ; s'il ne sait pas parler, il ne peut ni poser des questions ni exprimer son angoisse ;*
- *si l'hospitalisation a eu lieu en urgence ou dans des circonstances perturbantes (par exemple à l'occasion de difficultés familiales) ;*
- *si elle s'accompagne d'un diagnostic grave ou de soins douloureux ;*
- *si l'enfant ne bénéficie pas, dans sa propre famille, de conditions affectives satisfaisantes ; ou si,*

étant étranger, il ne peut communiquer en français. »

De plus, l'article 5 de cette même circulaire stipule : « *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. »*

En 1988, la Charte européenne de l'enfant hospitalisé [4] précise à l'article 2 : « *Un enfant hospitalisé a le droit d'avoir ses parents ou leur substitut auprès de lui jour et nuit, quel que soit son âge ou son état. »*

En 1998, la circulaire relative au régime de visite des enfants hospitalisés en pédiatrie [3] renforce la circulaire précédente.

Or, malgré ces textes, l'enquête nationale réalisée par l'association SPARADRAP sur la place des parents à l'hôpital en 2003 [1] montrait que 23 % des parents ne pouvaient pas rester auprès de leur enfant la nuit et que des horaires de visites étaient imposés dans la journée dans 18 % des services. De plus, 30 % des parents ne pouvaient pas systématiquement être présents lors des gestes simples tels qu'une prise de sang et 60 % lorsqu'il s'agissait d'actes douloureux ou impressionnants comme une ponction lombaire ou un myélogramme.

Dans le film *Soins douloureux en pédiatrie : avec ou sans les parents ?* [6, 7], Stanislas Tomkiewicz, pédiatre et pédopsychiatre, insiste sur l'importance de l'accompagnement des jeunes enfants : « *Plus les enfants sont petits, quand ils n'ont pas atteint le stade du langage, quand ils ne peuvent exprimer leur angoisse, leur horreur de l'abandon, leur douleur, leur souffrance, plus le risque de traumatisme existe. Il ne faut jamais, jamais dire, c'est un tout petit, ce n'est pas la peine que sa mère soit là... »*

Les soignants sont pourtant parfois en difficulté face à des parents anxieux voire agressifs et peuvent être désemparés si leur place et leur rôle n'ont pas été clairement établis au préalable.

Quelle place pour les soignants ?

Les textes, en particulier les articles 5 et 6 de la circulaire de 1983 relative à l'hospitalisation des enfants [2] indique clairement aux soignants, au-delà du geste douloureux ou non qui doit être réalisé, deux grandes lignes d'action.

« Adapter les soins et les conditions de traitement à l'âge de l'enfant et l'y préparer »

« 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. » (Extrait de l'article 6)

Et plus récemment, la loi du 4 mars 2002 [8] et le Manuel de certification V2010 [9] de la Haute autorité de santé (HAS) précisent les efforts à faire en matière d'information du patient sur son état de santé et les soins proposés et en particulier pour les enfants : « *[...] Les enfants notamment, doivent être destinataires d'une information adaptée sur leur diagnostic et leur prise en charge, en plus de l'information délivrée aux parents. Les entretiens doivent se dérouler dans des conditions appropriées (colloque singulier, lieu calme, temps suffisamment long spécifiquement dédié à la personne malade, attitude d'écoute, etc.); une information orale complétée, si besoin, par des supports écrits remis et expliqués au patient. »* (critère 11a)

Les soignants ont donc une place importante pour informer l'enfant en tenant compte de son âge et de son développement cognitif grâce à des supports adaptés et illustrés. Ils peuvent utiliser les outils proposés par l'association SPARADRAP, notamment les fiches et les guides, mais aussi proposer aux parents d'aller avec leur enfant sur le site Internet de l'association [10] en choisissant

la rubrique « enfants » ou « parents » afin de mieux se préparer à un geste ou à un examen et ainsi diminuer l'anxiété et donc la douleur. L'utilisation de l'information par le jeu [11] est un outil supplémentaire efficace, lorsqu'il s'inscrit dans une démarche d'équipe.

« 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, anxieuse, qui harcèle le personnel. » (Extrait de l'article 6)

Or, « ... associer les parents aux soins ce n'est pas simplement leur permettre d'être là, dans un coin, stressés et stressants... » comme le souligne Agnès Lion, puéricultrice cadre au centre hospitalier d'Abbeville [12]. Les soignants doivent mener une réflexion sur la place qu'ils souhaitent donner aux parents au-delà d'une simple présence, à savoir tenir le masque de MEOPA, rassurer et distraire l'enfant... tout en tenant compte des exigences liées au soin.

L'enquête réalisée par SPARADRAP [1] montrait que le bloc opératoire restait un lieu très fermé aux parents avec seulement 4 % des parents pouvant assister systématiquement à l'endormissement de l'enfant et 8 % à son réveil. Or, les équipes qui ont mené une réflexion sur la place des parents comme notamment à l'hôpital Necker – Enfants malades peuvent accueillir les parents en salle de surveillance post-interventionnelle mais avec une procédure rédigée par l'équipe infirmière [5]. Les conséquences au-delà de l'aspect psychologique, de la satisfaction des parents, sont notables puisque la présence des parents dès les 30 premières minutes est associée à une diminution des antalgiques de façon significative, notamment des morphiniques.

Quelle place pour les parents ?

En septembre 2000, le ministère de l'Emploi et de la Solidarité diffuse un « Carnet douleur pédiatrique » à remettre à toutes les familles avec le livret d'accueil de l'établissement lorsque l'enfant est hospitalisé [13]. Ainsi les parents peuvent lire « ... votre présence à côté de lui et en particulier lors des soins douloureux est un soutien pour votre enfant surtout lorsqu'il est petit. Vous pouvez le rassurer, le distraire, l'encourager, le consoler... ».

Les résultats de l'enquête réalisée en 1999 par le Dr Ricardo Carbajal à l'hôpital de Poissy sur la place des parents lors de geste douloureux aux urgences [14] illustrent en partie cette proposition puisque 67 % d'entre eux rassuraient leur enfant pendant le geste douloureux, 56 % aidaient à tenir l'enfant, mais 23 % restaient figés sans rien dire. L'anxiété des parents était nettement supérieure lorsqu'ils n'étaient pas auprès de leur enfant lors du geste et la satisfaction des parents présents était meilleure que celle des parents absents.

Leur présence ne nuit pas à la performance technique du soignant...

Dès lors, tout soignant ne peut que proposer aux parents de rester quel que soit le geste, s'ils le souhaitent, à condition que le parent ait reçu l'information concernant le déroulement et qu'il sache précisément ce qu'on attend de lui, ce qu'il lui est possible de faire pour son enfant, pour le rassurer ou le consoler. Les parents connaissent leur enfant et sont de précieux alliés, ils savent comment le distraire au mieux et pourront aider les soignants en ce sens.

Pour que les parents puissent être présents même si le geste est impressionnant, il est

indispensable que la prise en charge de la douleur soit optimale, conforme aux recommandations [15] et que l'ajustement thérapeutique puisse être effectif si la douleur est insuffisamment soulagée. Ainsi, non seulement les parents auront la certitude que rien ne leur est caché, mais ils seront témoins de l'engagement réel et concret de l'équipe dans le cadre d'une démarche qualité et pourront valoriser les soignants en leur faisant part de leur satisfaction.

En conclusion

Comme le précise la circulaire d'août 1983 « *Le temps passé auprès des parents demande un effort réel aux membres du personnel. Or, ceux-ci sont préoccupés avant tout, et c'est normal, par la gravité des cas auxquels ils doivent faire face et par la technicité des soins à prodiguer. Mais cet effort leur apportera une contrepartie évidente, immédiate, en donnant aux enfants hospitalisés un sentiment de sécurité qu'ils n'auraient jamais pu connaître autrement. C'est aussi un investissement à long terme, permettant un retour et un développement harmonieux des enfants dans leurs familles.* »

Pour les soignants qui souhaitent améliorer leurs pratiques professionnelles en se confortant aux textes et permettre aux parents d'être présents lors de tous les soins, il est nécessaire qu'une réflexion, voire une formation en équipe puisse être instaurée au préalable.

L'association SPARADRAP peut aider les soignants à mieux informer et prendre en charge la douleur des enfants grâce aux outils qu'elle crée et diffuse (films de formation, fiches et guides pratiques pour les enfants, etc.), son site Internet et son offre de formation continue. Le film *Soins douloureux en pédiatrie : avec ou sans les parents ?* peut leur permettre de réfléchir sur leur pratique, de mesurer les bénéfices tant pour les parents, les enfants que pour eux-mêmes.

De plus, en s'appuyant sur le film *À vous de jouer ! La distraction pendant les soins* [16], les équipes permettront aux parents d'être de véritables partenaires lors des soins et en tant que professionnels, encore plus **acteurs de la bientraitance des enfants**.

Références

- [1] Enquête nationale sur la place des parents à l'hôpital, réalisée à l'initiative de l'Association Sparadrap. Synthèse des résultats, octobre 2004. Téléchargeable sur www.sparadrap.org.
- [2] Circulaire N° 83-24 du 1^{er} août 1983 relative à l'hospitalisation des enfants.
- [3] Circulaire N° DH/EO3/98/688 du 23 novembre 1998 relative au régime de visite des enfants hospitalisés en pédiatrie.
- [4] European Association for Children in Hospital (EACH). *Charte de l'enfant hospitalisé*. Association pour l'amélioration des conditions d'hospitalisation des enfants. Leiden : 1988.
- [5] Costet M, Ménage S. Accueillir les parents en salle de surveillance post-interventionnelle. *Soins Péd Puér* 2012 ; 266.
- [6] Association SPARADRAP. *Soins douloureux en pédiatrie. Avec ou sans les parents ?* Film de formation. Paris : 2000.
- [7] Dossier de presse du film *Soins douloureux en pédiatrie. Avec ou sans les parents ?* 2000 consultable sur www.sparadrap.org.
- [8] Loi N° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et la qualité du système de santé.
- [9] HAS. *Certification des établissements de santé, V2010*. Informations et manuel de certification. Paris: juin 2010.
- [10] www.sparadrap.org
- [11] Association SPARADRAP. *Informé par le jeu*. Film de formation. Paris : 2005.
- [12] Parents à l'hôpital, partenaires légitimes. *L'infirmière Magazine*. 2011 ; 272 : 12-9.
- [13] Ministère de l'Emploi et de la Solidarité. *Carnet douleur pédiatrique*, septembre 2000. Téléchargeable sur www.sparadrap.org.
- [14] Carbajal R. Présence des parents lors des gestes agressifs aux urgences. Rapport préliminaire. 7^e Journée *La douleur de l'enfant : quelles réponses ?* 3 décembre 1999.
- [15] Afssaps. *Prise en charge médicamenteuse de la douleur aiguë et chronique chez l'enfant*. Recommandations, septembre 2009.
- [16] Association SPARADRAP. *À vous de jouer ! La distraction des enfants lors des soins*. Film de formation. Paris : 2011.