



À l'écoute

# Le droit à l'enfance

En trente ans, la prise en charge des enfants à l'hôpital a considérablement évolué. Sous l'influence des associations et grâce à une nouvelle approche des personnels soignants. Parents et doudous y ont droit de cité...

« **Q**uand nous avons créé Apache, à la fin des années 1970 pour obtenir un cadre législatif à l'hospitalisation des enfants afin de rendre cette expérience la moins traumatisante possible, nous avons été pris pour des clowns, se rappelle Sylvie Rosenberg-Rénier, présidente de l'association. Les mentalités ont considérablement évolué. On reconnaît à présent qu'un enfant hospitalisé a le droit de jouer, de suivre un enseignement, de voir sa douleur prise en charge et que ses parents ont une place auprès de lui. Pourtant il faut rester vigilant. Rien n'est acquis en ces temps de crise économique : le souci de la qualité d'accueil et de soins est dans tous les discours mais les faits le démentent parfois. » Car la prise en charge d'un enfant varie considérablement selon le secteur : 30 % des enfants opérés en chirurgie orthopédique seraient hospitalisés dans des services d'adultes où le personnel n'est pas formé en pédiatrie... contrairement aux préconisations de la charte de l'enfant hospitalisé. Or, lutter contre la douleur, c'est tenir compte aussi des

facteurs psychologiques des petits. C'est pour atténuer ces situations anxiogènes que les associations militent pour la présence active des parents auprès du jeune malade.

### UNE GRANDE ENQUÊTE

Les parents partenaires de l'équipe soignante ? L'idée fait peu à peu son chemin. Une enquête\* initiée par l'association Sparadrapp et financée par la

### EN CHIFFRES

**1 enfant sur 2 est hospitalisé**

au moins une fois avant l'âge de 15 ans.

**Dans 24 % des cas**

la durée d'hospitalisation est inférieure à 48 h.

**17 % des enfants**

ont été hospitalisés plusieurs fois.

Sources : enquête hôpital enfants - UNAF - 2004

Les mentalités ont considérablement évolué. On reconnaît à présent qu'un enfant hospitalisé a le droit de jouer, de suivre un enseignement, de voir sa douleur prise en charge.

Direction générale de la santé permet de mieux cerner leur place lors de l'hospitalisation de leur enfant. Deux questionnaires ont été distribués aux parents et au personnel soignant de 136 services de pédiatrie générale et de spécialité pédiatrique (hématologie, néphrologie...). Le taux de retour très élevé (80 % pour les soignants ainsi que pour les parents) révèle le grand intérêt que l'étude a suscité. La grande majorité des parents déclare être satisfaite des horaires de visites. Cependant, 48 % d'entre eux notent que leur présence est limitée, tandis que 82 % des services arguent du contraire. En fait, mamans et papas se sentent plutôt encouragés à être présents l'après-midi seulement. Leur hébergement nocturne pose également problème : 17 % des unités proposent uniquement des chambres à l'extérieur du service, en foyer ou en hôtel hospitalier. 41 % des établissements proposent des chambres parents-enfants, mais 35 % des unités interrogées ne disposent pas de ces

### CE QU'ELLE EN PENSE...

**Marie-Caroline Roche, cadre supérieur de santé, gestion du pôle Enfants, CHRU Montpellier.**

#### Des parents partenaires du soin

Pour nous, les parents sont des partenaires de soin, nous tenons à une véritable alliance avec eux. Les mamans continuent à effectuer ici les gestes de la vie quotidienne, donner le bain, par exemple. Ils assistent aux soins techniques auxquels ils sont préparés, ainsi que leur enfant, grâce à la manipulation de Playmobil® ou de poupées. Cela prend du temps, mais cela nous aide aussi à mieux prendre en charge le petit malade. Toutes nos chambres sont mère-enfant et l'hébergement de nuit y est gratuit. Dans la journée vient en visite qui veut, y compris les jeunes frères et sœurs. Il nous arrive également de les admettre dans le secteur stérile quand nous sentons que cette présence est indispensable au moral de l'enfant. L'organisation de la pédiatrie en pôle représente un progrès considérable. Nous sommes trois responsables : le médecin, le soignant et le gestionnaire, des compétences complémentaires qui nous guident dans nos choix. Et je peux assurer qu'enfin la parole des soignants est écoutée. »

chambres spécifiques. Si plus de la moitié des parents désirent passer la nuit avec leur enfant, près du quart d'entre eux ne l'ont pas fait, faute de place, parce qu'ils ne savaient pas que c'était possible ou parce qu'on les a découragés. Autre point de friction : dormir à l'hôpital est un service payant, de 4 à 45 euros, dans 30 % des cas. Ce qui lèse les familles modestes.

## GÉRER LA COHABITATION

Les soignants, s'ils se disent parfois gênés par les parents dormant auprès de leur enfant, ne les voient plus tout à fait comme des intrus : plus de la moitié des équipes estiment même que papas et mamans contribuent au bon fonctionnement du service, les trois-quarts d'entre elles reconnaissent qu'ils les aident à mieux comprendre l'enfant et, pour certains, à faire évoluer leur pratique. « *Les parents sont présents dans la chambre de leur enfant à l'heure qu'ils souhaitent, ils font sa toilette. Changer la couche d'un tout-petit est l'occasion d'un « peau à peau » rassurant* », indique Mylène Coulaud, cadre supérieur de santé, au pôle Enfants (CHU de Toulouse). Cependant, la cohabitation quotidienne ne va pas sans tension : il faut souvent, en plus des soins, prendre en charge l'anxiété des parents. Traiter la douleur physique des enfants est l'une des priorités du Plan douleur 2006-2010 du ministère de la Santé. « *La prise en charge de la douleur a beaucoup évolué depuis mes débuts et sait s'adapter*, souligne Mylène Coulaud. *Nous faisons appel aux infirmières référentes du groupe douleur pour la mise en œuvre des pompes à morphine. Nous sommes de grands utilisateurs de MEOPA, du peroxyde d'azote. Et on calme les prématurés en leur faisant sucer du saccharose ou quelques gouttes du lait de leur mère.* » Toutefois, insiste Françoise Galland, de l'association Sparadrap : « *Il ne faut pas oublier la composante émotionnelle de cette souffrance : la séparation, le non-dit sur la maladie ou le charabia médical incompréhensible.* » Beaucoup de soignants adhèrent à ce discours. ■

\* Enquête sur la place des parents à l'hôpital, conduite par le Pr Bréart, épidémiologiste, Inserm.



En savoir plus : retrouvez cet article sur [www.laparoleauxhospitaliers.macsf.fr](http://www.laparoleauxhospitaliers.macsf.fr)