

ActuSoins⁺

Toute l'actualité infirmière

N°30

SEPTEMBRE - OCTOBRE - NOVEMBRE 2018

DOSSIER FORMATION

TOUS À L'UNIVERSITÉ !
DU DEI AU MASTER

A LA UNE

ENFANTS HOSPITALISÉS :
VERS UNE MEILLEURE
PRISE EN CHARGE

A LA LOUPE

**En réanimation médicale, le travail
en équipe fait la différence**

RETROUVEZ L'ACTUALITÉ INFIRMIÈRE AU QUOTIDIEN SUR WWW.ACTUSOINS.COM

Enfants hospitalisés : vers une meilleure prise en charge ?

Enfin considérés comme des patients aux besoins spécifiques, les enfants hospitalisés bénéficient d'une prise en charge de plus en plus adaptée. Les équipes soignantes, attentives à leurs douleurs et à leur anxiété, déploient des trésors de créativité pour y améliorer leur passage. Mais il est encore très perfectible.

« **T**ourne, tourne ! A droite ! » Judith, du haut de ses trois ans, hésite encore entre les directions. Ce matin, accompagnée de ses parents, la petite fille a pris le volant d'une rutilante BMW téléguidée rouge pour se rendre au bloc opératoire où elle doit subir une ablation des végétations et la pose de yoyos.

Il y a deux ans, le service de chirurgie ambulatoire ORL du Centre Hospitalier Sud Francilien de Corbeil-Essonnes (CHSF) a mis en place un circuit ludique pour les enfants qui s'approprient à se faire opérer : dès leur arrivée, ils découvrent une maquette lumineuse peuplée de Playmobil qui expose les différentes étapes de leur intervention, ils peuvent aller au bloc en petite voiture, fournie par l'association La grande récré pour l'enfance, et bénéficier de bonus comme un Diplôme du courage, une fois sortis de la salle de réveil. Tous les détails ont été pensés pour améliorer leur bien-être et faire descendre leur niveau d'anxiété. Si l'initiative a été lancée par l'infirmière Nathalie Lecina, toute l'équipe, des cadres de santé aux aides-soignantes en passant par les brancardiers, l'ont soutenue. Devant le succès rencontré, le service a fait des émules ailleurs. Il est bien loin le temps où l'on pensait que les enfants ne ressentent pas la douleur !

Elisabeth Auvray, cadre de santé dans le service, résume : « *aujourd'hui, l'enfant est bien perçu comme un*



© Moland Fengkov

être unique et singulier et non plus comme une chose que l'on modèle ». Tant mieux, car « *tous les enfants sont concernés par les soins douloureux et ce, dès la naissance et 50 % iront à l'hôpital avant quinze ans* », précise Françoise Galland, directrice de l'association Sparadrap qui se bat pour les droits des enfants soignés (voir encadré, p. 8).

Les besoins spécifiques des petits patients

Bien que « *les enfants de la naissance à dix-huit ans doivent bénéficier de soins adaptés et spécifiques qui concordent avec leur âge et leur développement* »,

rappelle Geneviève Avenard, Défenseure des enfants et adjointe du Défenseur des droits, c'est pourtant tardivement qu'ils ont acquis leur place comme sujets dans l'histoire médicale, et « non comme "objets" des parents ou du corps médical », précise-t-elle. « Dans les années 80, on a juste commencé à comprendre que les enfants avaient bien une mémoire de la douleur ! Auparavant, les bébés de moins de dix kilos étaient opérés à vif pour les végétations ou les amygdales », rappelle Françoise Galland.

Pour Judith, trois ans, le circuit ludique au service de chirurgie ambulatoire ORL du Centre Hospitalier Sud Francilien de Corbeil-Essonnes commence par une découverte de l'hôpital en... Playmobil, avec maman.



Bernadette Lavollay, pédiatre qui a exercé en néonatalogie et maternité, a aussi été témoin de ces conceptions erronées. Dans son livre « *Les vrais besoins de votre bébé* » (éd. Les Arènes), elle enrage de voir combien les petits patients ont été maltraités les décennies passées. Car, à ses yeux, après les violences gynécologiques, il serait bon de parler de celles subies par les nourrissons. Heureusement, « nous assistons à un changement complet de mentalité, avec des soins centrés sur l'enfant et la famille. Ne plus séparer le nouveau-né de sa mère après l'accouchement est une nécessité ! », rappelle-t-elle. Et de souligner les conséquences délétères de l'aspiration systématique à la naissance : « il a été montré

que les bébés aspirés avaient davantage de sécrétions et de lésions œsophagiennes que les autres. Les bébés évoluant dans un contexte stressant ont un taux de cortisol salivaire plus élevé. En revanche, là où les équipes baissent la lumière et le son et dérangent le moins possible, on a divisé les médicaments par deux. Je pense que le corps médical a créé énormément de stress chez les nourrissons, affirme Bernadette Lavollay. Idéalement, la sécurisation ne devrait pas exclure l'humanité et l'inversement ». Aujourd'hui, elle forme les équipes en vue de l'homologation de leur établissement comme « Hôpital ami des bébés » (voir p. 10)



Écouter et communiquer

La révolution s'est sans doute d'abord faite du côté de l'écoute et de la communication, en accordant une attention grandissante aux patients enfants. Au CHSF, « les infirmières communiquent directement avec l'enfant pour essayer de voir s'il a mal. C'est bien lui le centre de l'attention », avance ainsi Elisabeth Auvray. C'est grâce à ce fin travail d'observation qu'il est possible d'identifier des problèmes, au-delà des mots (pour les enfants qui parlent mal français par exemple).

“**Aujourd'hui, l'enfant est bien perçu comme un être unique et singulier et non plus comme une chose que l'on modèle.**”

La communication corporelle peut être très instructive. « L'enfant qui ressent une douleur est très autocentré. La douleur est un phénomène extérieur qui l'attaque et il pense que les autres en sont responsables. Il peut ainsi être un peu agressif et l'anxiété ne fait que renforcer le mal », explique Adeline Cambon-Binder, chirurgien orthopédiste et co-auteur du livre « *Bienvenue à l'hôpital des enfants* », qui met en scène des petits animaux amusants pour expliquer aux enfants hospitalisés leur parcours de soins.

Raphaël Vialle, professeur de chirurgie infantile, a initié ce projet. « Les messages "stressants" sur leur hospitalisation sont disséminés au fur et à mesure de la lecture, tout en apportant des réponses, car les psychiatres estiment que c'est dans le flou que se logent les angoisses », détaille le chirurgien. « Ils se demandent souvent si la partie métallique de la piqûre reste dans le bras. Le livre leur apprend que non. Il est fondamental pour eux d'avoir ces réponses à leurs questions », confirme Adeline Cambon-Binder.



© Moland Fengkov

Judith part ensuite au bloc en petite voiture rouge téléguidée.

Informé, c'est bien, éduqué, c'est encore mieux, précise Emmanuelle Chaleat-Valayer, médecin spécialiste de médecine physique et réadaptation au CHU de Massues (Lyon), qui a recours à la réalité augmentée pour calmer l'anxiété de petits patients paralysés cérébraux. « Dans l'éducation thérapeutique, on part bien de ce que l'enfant se représente et l'infirmière part de ce qu'il exprime », faisant de l'enfant un partenaire (voir encadré ci-dessous).

Une relation de confiance

Malgré toutes ces précautions, si l'enfant reste réticent, il faut continuer à y aller en douceur. « C'est nous qui nous adaptons à l'enfant et non l'inverse. Dans notre service, si l'anesthésiste est d'accord, nous allons nous passer de certains soins. On peut ne pas prendre la tension constamment. Nous ne voulons pas traumatiser les enfants. Si l'enfant n'est pas d'accord mais que le soin

est obligatoire, alors nous nous lançons dans la négociation ! », détaille Ophélie Dhorne, infirmière au CHSF.

Même constat pour Julie Merlin, socio-esthéticienne au CHU de Tours en oncologie pédiatrique où elle peut intervenir pour un soin du visage sur une peau qui s'assèche, sur des ongles fragilisés, donner des conseils pour les perruques ou les foulards ou effectuer des massages. « Quand ils ne veulent pas un soin, nous pouvons faire un massage sur le doudou ou chanter une chanson. Il faut déborder d'imagination et aller vers eux », explique-t-elle. Ces moments, privilégiés, permettent parfois aux enfants d'exprimer « leurs questionnements et leur ras-le-bol qu'ils n'osent pas évoquer avec l'équipe ».

Adeline Cambon-Binder, la co-auteur de « Bienvenue à l'hôpital des enfants » se réjouit que le personnel médical ait « vraiment réfléchi » à cette problématique et adopté des « comportements spéciaux », notamment le fait de prendre le temps nécessaire. « Je préfère passer quarante-cinq minutes sur un premier soin, au lieu des vingt minutes habituelles, car ce n'est jamais du temps perdu pour les prochaines fois », explique Laura Roussel, infirmière au CHU de Rouen en oncologie pédiatrique.

« Si la confiance est rompue, cela prend beaucoup d'énergie de la récupérer. Mieux vaut passer cinq minutes de plus pour des premiers soins, et ainsi s'assurer que tous les autres se passeront bien, ce qui garantira un parcours de soins plus fluide par la suite », estime également Françoise Galland, la directrice de l'association Sparadrap.

Des parents partenaires

Le rôle des parents a été aussi revu et valorisé. Bernadette Lavollay estime que « cela fait quarante ans qu'on a persuadé les mères qu'elles avaient besoin de nous, les soignants, alors qu'elles sont les meilleures soignantes. Donner une feuille d'évaluation à la mère pour estimer la douleur ressentie par son bébé (après le recours aux forceps par exemple) a permis de moins donner de Doli-prane », explique cette pédiatre.

Désormais les parents font partie intégrante de l'« alliance thérapeutique » dont parle la Haute Autorité de Santé dans un rapport en 2010, qui inclut parents, enfants et personnel de soin.

« Pour une hospitalisation de deux jours, les parents doivent pouvoir rester, affirme Laura Roussel. Et si l'hospitalisation dure plus d'un an, il faut que les parents puissent dormir dans un vrai lit, prendre une douche, avoir un peu de temps pour eux. Dans notre service d'oncologie pédiatrique, c'est un marathon qu'ils courent. Ils ne doivent pas s'épuiser et garder de l'énergie, quitte à faire appel à d'autres relais, les grands-parents, les oncles et tantes... »

« A ce niveau, il y a eu de grands progrès : il y a trente ans, on disait aux parents d'un enfant qui allait être

LA THÉORIE DU « CONTRE-AGRESSEUR »

Au CHU Massues de Lyon, le Dr Emmanuelle Chaleat-Valayer utilise la réalité augmentée par le biais d'une application numérique, Minidocs, développée par la Croix-Rouge pour les enfants paralysés cérébraux. Alors que tous les six mois ils subissent des injections douloureuses de toxine botulique, cet outil permet de réduire leur douleur en jouant sur la composante cognitive de la douleur. Minidocs propose sur l'écran différentes icônes (camion de pompier qui lance de l'eau, soleil qui chauffe, papillon qui rafraîchit par ses battements d'ailes etc.) et l'enfant se retrouve en mesure, lors d'un soin qui peut être complexe et lourd, d'arroser virtuellement son « injecteur », c'est-à-dire le médecin. « L'enfant n'est alors plus passif » et agit, réduisant ainsi la mémoire traumatique de l'événement. « Les études montrent que quelqu'un qui a "juste" subi un attentat a plus de chance de développer du stress post-traumatique que quelqu'un qui a aussi agi », explique-t-elle. La réalité augmentée permet de concrétiser le phénomène de « contre-agresseur ». ■

hospitalisé de revenir dans un mois ! Aujourd'hui, les parents peuvent venir quand ils veulent dans quasi tous les services pédiatriques, se rassure Françoise Galland. Mais l'idéal serait de toujours pouvoir dire à son enfant "Je serai avec toi à ton réveil" ».



Le recours à la distraction grâce au robot Hope, au CHU de Rouen, permet une baisse durable des prescriptions médicamenteuses et un accroissement du bien-être des enfants et de leurs parents.

Depuis neuf ans, Laura Roussel a vu de nombreux progrès dans la prise en charge des enfants, notamment grâce à la distraction, boostée par l'arrivée des nouvelles technologies. Son service rouennais a vu débarquer Hope, en janvier dernier, un petit robot construit par l'entreprise Event Bot. « Ce n'est pas un simple porte-tablette. Il comporte des applications de mini-jeux pour permettre aux enfants de patienter dans la salle d'attente, de la musique, des coloriages sur la tablette. Mais sa fonction la plus intéressante est celle qui relie nos portables à Hope, à qui nous pouvons envoyer des images, des sons et que nous pouvons faire parler, par exemple dire le prénom de l'enfant », explique-t-elle. L'attrait pour le robot est clair. « Ils viennent même voir plus Hope que le médecin ! », s'amuse-t-elle, tout en soulignant que sans les infirmières, le robot ne fonctionnerait pas.

Les personnels sont affirmatifs : le recours à la distraction permet une baisse durable des prescriptions médicamenteuses ainsi qu'un accroissement du bien-être des enfants et de leurs parents.

Des résultats encourageants... et des efforts à faire

Pourtant, la France, où un million d'enfants sont anesthésiés chaque année, pourrait mieux faire. Certes l'ONU reconnaît les droits de l'enfant à la santé et la France a adopté la charte de l'enfant hospitalisé, une initiative européenne. En 2016, la modernisation du

LES NOUVEAUX NÉS AUSSI ?

Les bébés aussi ont besoin de soins adaptés. Monica Perrusi, psychanalyste en unité de psychopathologie en périnatalité, en a fait même sa spécialité. Apurès du service de néonatalité de la maternité de Saint Denis, qui accueille des nouveau-nés de 24 semaines et 500 grammes, elle forme les équipes, leur apprenant à « accueillir des bébés très fragiles, à leur parler, leur prodiguer des soins... ». Le nouveau-né n'est pas « un "ça" mais bien un enfant en devenir ». Du côté des mères de prématurés, sa mission s'attache à « accompagner le lien lors de ces grossesses traumatiques. Certes, ce n'est pas le bébé rêvé. Il existe un écart énorme entre ce bébé imaginaire et le réel. Mais il faut les encourager à réenclencher la machine à rêverie », explique-t-elle. Enfin, elle pousse les parents à ne pas perdre espoir. « Il me faut trouver les mots pour qu'ils continuent à y croire, car leur bébé, en tant que sujet, va se battre, d'autant plus s'il sait qu'il y a des parents qui s'occupent de lui et l'aiment ». ■

système de santé intègre enfin un volet spécifique aux enfants.

Mais le rapport du Défenseur des Droits, paru fin 2017, met en lumière plusieurs axes d'amélioration. « Il reste encore beaucoup à faire sur l'information délivrée aux enfants, et non plus seulement aux parents, autorité parentale. Ils ont droit à avoir des informations aussi précises que possible, adaptées à leur âge et à leur discernement, que ce soit sur le protocole de soins, les conséquences pour eux, leurs parents, leur scolarité etc. », partant du principe qu'une part non négligeable de l'anxiété « vient du manque d'information », estime la Défenseuse des enfants. Le « pendant » de cette information, qui est encore peu mis en œuvre dans les hôpitaux et les structures de soins, « est le droit à émettre son opinion et son consentement, la possibilité d'exprimer ce qu'il vit ou a vécu à l'hôpital », poursuit Geneviève Avenard.

L'hôpital Femme-Enfant du CHU de Rennes (lire notre reportage dans Actusoins, n°22), est à l'origine de deux initiatives marquantes : « Les p'tits doudous » et le jeu « Le Héros c'est toi ». Ici, Nolwenn, l'infirmière de bloc, explique à son petit patient comment on va l'aider à s'endormir avec un masque. Il est nécessaire d'écouter, de communiquer... et d'expliquer.



© Natacha Soury

Matteo connaît désormais sur le bout des doigts le déroulé de l'ECG qui va être réalisé.



© Thomas Salva

En cause : une formation imparfaite. La réforme de 2009 aurait, pour les infirmières, été « contre-productive » en supprimant les modules spécifiques, souligne le rapport. Mais « depuis 2017, assure-t-elle, la question de la formation a avancé puisque la direction générale de l'Offre de Soins (DGOS) a proposé un module destiné aux professionnels de soin pour sensibiliser sur les droits des enfants à l'hôpital », sans oublier « un déploiement de formation par une circulaire relative au développement des compétences des personnels des établissements (fiche n° 17 relative aux "Droits de l'enfant, de l'adolescent ou du jeune hospitalisé") ».

Concernant la présence des parents en milieu hospitalier, Geneviève Avenard reconnaît des disparités sur le territoire national. « Nous n'avons pas de chiffres sur les parents admis auprès de leurs enfants, mais la présence parentale n'est pas garantie sur l'ensemble du territoire ». La Défenseure des enfants regrette que la présence parentale n'ait pas été inscrite dans la loi, comme c'est le cas au Portugal et en Suède.

La scolarisation à l'hôpital est elle aussi très disparate. Si la situation à Paris, grâce à un vaste réseau associatif et les moyens des hôpitaux eux-mêmes, permet « des dispositifs de scolarisation de bonne qualité », le reste du pays peut subir les aléas des déserts médicaux... En effet, l'enquête nationale réalisée par Sparadrap sur la place des parents à l'hôpital révèle que seuls 8 % des parents sont systématiquement admis en salle de réveil. Autre sujet : la présence de services spécifiquement réservés aux enfants, par exemple pour la psychiatrie. En juin dernier, l'hôpital du Rouvray avait déposé un avis de grève. En jeu, les conditions de travail, mais aussi le mélange des patients adultes et enfants dans le service de psychiatrie. « Les enfants ne sont pas des mini-adultes, les traiter avec des adultes ne permet pas de répondre à

SPARADRAP EN LIGNE

L'association Sparadrap défend les droits des enfants soignés. Elle propose des documents à destination des enfants comme des parents. Et pour les professionnels de santé, des formations, conseils pratiques, les textes de référence etc. Elle vend 80 000 livrets (pour les enfants hospitalisés) par an, soit 8 % des enfants passant par l'hôpital, mais leur objectif est de 25 %. L'association a décidé de numériser tous ces outils à disposition des parents, un travail considérable mais nécessaire pour diffuser au mieux l'information (www.sparadrap.org). Le 8 octobre, elle lançait par ailleurs une grande campagne sur les effets « désirables » de l'information, avant un soin, un examen médical ou une hospitalisation. « Quand un enfant sait qu'avec une fibroscopie digestive, il va baver », cela se passe toujours mieux, précise par exemple Françoise Galland. ■

leurs besoins spécifiques, et parfois peut même majorer leurs difficultés », acquiesce Geneviève Avenard.

En filigrane, les questions budgétaires comptent. Les finances des hôpitaux étant serrées, c'est souvent vers l'extérieur que les équipes doivent se tourner pour faire financer des projets. « Parfois les infirmières n'ont pas le matériel pédiatrique et piquent avec des aiguilles trop grosses pour les enfants », témoigne Françoise Galland qui, par le biais de Sparadrap, fournit les établissements en réglottes d'auto-évaluation de la douleur à destination des enfants. Alors si les bonnes volontés sont légion et les interlocuteurs interrogés unanimement convaincus que la prise en charge des enfants prend la bonne direction, il faudra encore du temps pour qu'elle soit optimale. ■

DELPHINE BAUER

« L'alliance thérapeutique » regroupe l'enfant, les soignants et les parents pour une meilleure relation de confiance.



© Alex Bonnemaïson