

Travail de Fin d'Etudes

Diplôme d'Etat d'Infirmier



*« Les parents sont les interlocuteurs privilégiés des enfants,
Ce sont de réels partenaires de soins »*

« Il s'agit d'un travail personnel effectué dans le cadre d'une scolarité à l'IFSI Henri-Mondor et il ne peut faire l'objet d'une publication en tout ou partie sans l'accord de son auteur et de l'IFSI »

Je voudrais remercier les différents services des hôpitaux de la région parisienne et leurs personnels m'ayant accueillie pour effectuer mes entretiens, ainsi que ma responsable de mémoire et mes formatrices auprès desquelles j'ai pris appui pour mieux comprendre la pédiatrie et répondre à mon cadre de référence. Je remercie aussi l'association SPARADRAP qui nous a reçues et nous a permis de consulter différents documents et publications dans leur centre.

Sommaire

I Introduction	p 6
II Problématique	p 7 à 8
III Cadre de référence	p 9 à 19
<u>A) Quelques définitions</u>	
1) <u>Pédiatrie</u>	p 9
2) <u>L'enfant et son développement psychomoteur</u>	
a) L'Enfant	p 9
b) Développement psychomoteur de l'enfant de 4 à 6 ans	p 9 à 10
3) <u>La relation parent-enfant, l'attachement</u>	p 10
4) <u>Les parents</u>	p 10
a) Les parents acteurs du lien entre les différents intervenants	p 11 à 12
b) Retentissement psychologiquement de l'hospitalisation	p 12 à 13
5) <u>Le ressenti face aux Soins infirmiers invasifs et leur définition</u>	p 13
a) Ponction Lombar	p 13
b) Le ressenti du soin invasif par les enfants	p 14
6) <u>Douleur</u>	p 14 à 15
7) <u>Infirmière et son rôle</u>	p 16
Le rôle infirmier	p 16 à 17
8) <u>Motivations</u>	p 17
9) <u>L'hygiène</u>	p 17
<u>B) Historique sur la présence des parents à l'hôpital</u>	p 18
<u>C) Cadres législatifs et les textes</u>	p 19
<u>D) L'enquête de l'association SPARADRAP</u>	p 19

IV Enquête	p 20
V Analyse	p 21 à 34
A) Analyse quantitative	p 21 à 28
B) Analyse qualitative	p 28 à 34
1) La place des parents dans les services interrogés	p 28 à 29
2) La préparation au soin	p 29 à 30
3) La participation des parents durant le soin	p 30 à 31
4) Indication sur la conduite face à la ponction lombaire	p 32
5) Déroulement	p 32
a. Moyens ressources contre l'angoisse pendant le soin	p 32
b. Déroulement du soin	p 32 à 33
c. Y a-t-il eu des conflit dans votre service ?	p 33
d. S i l'enfant refuse le soin ?	p 34
e. En quoi la présence des parents pourrait elle être gênante pour vous ?	p 34
VI Conclusion	p 35
VII Bibliographie	p 36 à 38
VIII Annexes	p I à XI
A) Cadre législatifs	p I
B) Chartre de l'enfant hospitalisé	p II
C) La grille d'entretien et la grille de dépouillement	p III à XI

I. Introduction

Je suis étudiante en soins infirmiers en 3^{ème} année à l'Institut de Formation en Soins Infirmiers d'Henri-Mondor à Créteil. J'ai voulu effectuer mon mémoire sur la pédiatrie car j'ai le projet professionnel d'y exercer comme infirmière. De plus les cours et mon stage m'ont donné l'envie d'approfondir mes connaissances sur le sujet. Dans ses services, la prise en charge est plus spécifique et différente, du fait que l'on doit prendre en compte à la fois l'enfant et ses parents. C'est pourquoi j'ai choisi un thème de Travail de Fin d'Etudes en rapport afin de m'apporter des connaissances et de développer mon savoir faire et mon savoir être pour mon futur poste. Je suis partie d'une réflexion qui m'est venue à l'esprit avant mon stage en pédiatrie, « comment effectuer des soins sur un enfant en présence de ses parents ? », puis sur des situations vécues à ce stage et sur différents articles parus à ce sujet.

Mes motivations

Je me souviens, avant mon stage lorsque j'en discutais avec des collègues de l'IFSI, mon appréhension était d'aborder des enfants souffrants de pathologies lourdes et d'effectuer les soins en présence de leurs parents. Être face à leurs regards sur moi, surveillant une erreur pendant le soin, devoir répondre à leurs questions, je pensais qu'ils allaient me juger.

La première semaine de stage l'infirmière était présente lors des soins pour m'aider à faire face aux regards des parents. De plus, l'une des enfants que j'avais pris en charge ne voulait pas me parler, ni ses parents d'ailleurs. Elle refusait de prendre ses traitements en l'absence de son père et hurlait dès que nous l'approchions. Ses parents, bien renseignés sur la maladie de leur fille, très suspicieux face aux soignants, ne respectaient pas certaines des consignes. Puis, petit à petit plus à l'aise face à cette famille, un dialogue s'est instauré entre nous.

Je me suis alors interrogée à savoir si les soignants pouvaient ressentir les mêmes appréhensions et refuser certains parents dits « angoissants ». Ce sujet de recherche va me permettre d'y apporter une partie des réponses et de comprendre pourquoi certains soignants n'acceptent pas la présence des parents.

II. Problématique

Lors de mon stage en service hématologie pédiatrique, j'ai pu m'apercevoir que les parents étaient tout à fait intégrés dans le processus des soins, ils pouvaient rester durant la nuit dans le service. Deux situations contraires, sur la présence des parents lors des soins m'ont interpellée. Dans la première situation, nous voyons la détresse de l'enfant sans la présence d'un parent, qui le traumatise beaucoup plus, il ne se sent pas en sécurité. Dans la deuxième situation c'est une jeune fille qui souhaitait être seule avec nous. Elle refusait de leur transmettre son angoisse lors de certains soins agressifs. Suite à ces diverses situations en stage, je me suis intéressée au sujet et je suis allée à la recherche d'informations sur la présence de parents lors des soins et comment la faire accepter. Sachant que celle-ci est un droit, nous devons leur proposer d'assister aux soins, s'ils le souhaitent.

Une situation vécue, rapportée par ma formatrice a tout déclenché : « Durant l'hospitalisation de son fils où on lui a demandé de ne pas rester, lors des soins, notamment de la ponction lombaire, alors qu'il n'était qu'un nourrisson. Elle a accepté, mais demandé qu'on lui applique de l'EMLA^{R1} à son fils avant la ponction. Ensuite elle a souhaité rester dans le service durant la nuit ce qui a été difficilement accepté. »

Par la suite, en discutant avec une étudiante² ayant fait un stage de nuit dans un service d'urgence, j'ai appris que les infirmières laissaient le libre choix aux parents de rester, ou non, lors des soins. « Elle s'est rendu compte que souvent les parents ne restaient pas lors des ponctions lombaires car pour eux c'était un soin trop traumatisant. Les enfants étaient informés de l'absence de leurs parents par ces derniers et par l'infirmière. Celle-ci leur disait qu'ils étaient justes derrière la porte et qu'ils seraient là dès que le soin serait fini. L'enfant était calme et tout se déroulait sans souci ». Les parents étaient rassurés car, au courant de ce qu'on allait faire subir à leurs enfants.

Est-ce que le fait de rassurer les parents pourrait les tranquilliser, permettre à l'enfant d'être moins anxieux ?

¹ EMLA / crème anesthésiante

² Etudiante en 2^{ème} année Institut de Formation en Soins Infirmiers

Puis, lors d'un cours donné par des infirmières d'urgences pédiatriques, la question fut posée : « présence ou pas des parents ? ». Elles m'ont alors expliquées que l'équipe de jour n'acceptait pas la présence des parents lors des ponctions lombaires, car ils nécessitaient une trop grande précaution d'hygiène. J'ai donc décidé d'aller lire l'enquête effectuée par l'association SPARADRAP en 2003 sur ce sujet et les améliorations apportées à la suite de celle-ci.

De plus on sait que seul les parents sont capables de décrypter les pleurs et attitudes de leurs enfants, car ils ont l'habitude, sont plus attentifs, ainsi l'enfant en leur présence se sentira plus en confiance, il aura des visages connus dans la pièce. Ses sentiments seront moins imprégnés de sa peur de l'inconnu, de stress ou d'angoisse. Le parent aura le sentiment d'être utile et participera avec les soignants aux soins.

A partir de ces lectures et différentes lois montrant que la présence des parents est un droit, il s'avère que dans certains services elle est préconisée, sollicitée comme dans le service d'hématologie, elle est acceptée même lors des ponctions lombaires, alors qu'aux urgences du même hôpital selon les équipes elle peut être refusée.

Je me suis demandée alors pourquoi puisque ce sont des personnes « ressources » lors des soins, et pour l'hospitalisation.

Pourquoi dans un service on **autorise** cette présence et dans un autre on **interdit** celle-ci ?

Comment l'infirmière des urgences gère t'elle la présence ou l'absence des parents lors des soins invasifs sur l'enfant ?

Comment permettre aux parents une meilleure intégration lors des soins ?

Est-ce que les infirmières pédiatriques permettent la présence des parents lors des soins invasifs et en particulier la PL³?

Comment les infirmières gèrent elles le soin notamment la PL en présence des parents ?

De là j'en ai dégagé une question de recherche :

Quelles sont les motivations pour une infirmière en pédiatrie pour accepter ou refuser la présence des parents lors d'une ponction lombaire chez des enfants âgés de 4 à 6 ans ?

³ PL : ponction lombaire

III. Cadre de référence

A) Quelques définitions

1) Pédiatrie

Branche de médecine consacrée à l'enfance et à ses maladies, ce service accueille des enfants de la naissance à l'adolescence (18 ans). La neurologie accueille plus les IMC (Infirmité Motrice Cérébrale), méningite, cancers du cerveau etc. L'onco-hématologie accueille les maladies touchant le sang et toutes les pathologies cancéreuses.

2) L'enfant et son développement psychomoteur

a) L'Enfant

« Individu de l'espèce humaine qui est dans l'âge de l'enfance, c'est un être humain de la naissance jusqu'à l'âge de la puberté⁴ », « Garçon ou fille dans l'âge de l'enfance. Personne sous le rapport de la filiation : fils, fille⁴. »

Pour les parents, il existe deux sortes d'enfants. Le premier est réel, c'est le fruit de la conception et le second est imaginaire, présent dans leur inconscient, il représente l'enfant parfait. Souvent cet enfant imaginaire est en bonne santé, beau, intelligent. Dès la naissance jusqu'aux premières années de vie, les parents comparent inconsciemment leur enfant à cet enfant imaginaire. Hors lorsque l'enfant est malade, les parents sont confrontés à la « vulnérabilité » de celui-ci et son image se ternit. L'enfant est un être en développement constant tant sur le plan physique, qu'intellectuel et en perpétuel apprentissage.

L'enfant a besoin d'une explication différente et adaptée suivant son âge. L'enfant peut être sensible à des situations non verbalisées, il suffit d'avoir un regard, un geste pour qu'il comprenne, et se représente le sujet de la conversation.

b) Développement psychomoteur de l'enfant de 4 à 6 ans

« Développement cognitif⁵ : Selon PIAGET l'enfant âgé de 3 à 7 ans est au stade préopérateur qui est caractérisé par une curiosité, l'âge du pourquoi, qui traduit plus une

⁴ Le Maxi dictionnaire, « le maxi dico » édition de la connaissance 2001 1718 pages

⁵ A BROCA le développement de l'enfant, aspect neuro-psycho-sensoriels éd. Masson, collection pédiatrie au quotidien, paris, 2006

recherche de règles et d'affirmation que d'explication, tout à un raison d'être, même artificielle, le hasard n'existe pas. Mais, il y a aussi des pensées magiques : chaque chose est vivante et douée d'intention bonne ou mauvaise. Parallèlement, se développe le sens moral par intériorisation des interdits parentaux, et apparition de surmoi, on y retrouve aussi intuition, l'égoïsme : l'enfant n'est pas ouvert à la pensée des autres, les règles générales ne sont pas les siennes propres. Cette période marque l'accession progressive à l'intelligence représentative ». Chaque objet est représenté c'est-à-dire qu'il correspond à une image mentale permettant de l'évoquer en son absence. L'enfant développe sa fonction symbolique par le langage, l'imitation différée, l'image mentale, le dessin, le père symbolique. C'est l'âge du complexe d'Oedipe.

Dès 4 ans il se fait des scénarios en jouant, raconte des histoires et s'interroge sur les mots. A 5 ans son langage est développé. Il est autonome dans ses besoins. Vers 6 ans il s'intéresse et développe des centres d'intérêt.

Les besoins de l'enfant sont inséparables de ceux de ses parents.

3) Les Relations parents-enfants, l'attachement

« L'attachement est un sentiment qui nous lie aux personnes ou aux choses que nous affectionnons »⁶.

J. Bowlby définit l'attachement comme « *le lien affectif d'une personne à une autre* »⁷. Ce comportement est présent dès la naissance et durera tout au long de la vie. L'attachement permet de protéger l'enfant et lui apporte la sécurité affective si bénéfique lors des soins invasifs qui constituent une agression pour l'enfant. Les soins réalisés ne sont pas seulement techniques, ils doivent prendre en compte l'aspect psychoaffectif de l'enfant, et celui de ses parents.

4) Les Parents

« Groupe de personnes qui sont de la même famille, personne avec laquelle il existe un lien de parenté⁸ ».

« Où il y a une relation de consanguinité ou d'alliance qui unit des personnes entre-elles⁹ ».

⁶ Le Maxi dictionnaire, « le maxi dico » édition de la connaissance 2001 1718 pages :

⁷ J.BOWLBY -**l'attachement**- éd. PUF collection Le fil rouge. 2002 et John BOWLBY – **attachement et perte : tristesse et dépression** - éd. PUF collection Le fil rouge. 2002

⁸ Le Maxi dictionnaire, « le maxi dico » édition de la connaissance 2001 1718 pages

⁹ Le Maxi dictionnaire, « le maxi dico » édition de la connaissance 2001 1718 pages

Être parents c'est avoir des devoirs et des responsabilités multiples et subvenir aux besoins de ses enfants. Être présent auprès de lui et pourvoir à ces besoins financiers, éducatifs et affectifs. La présence des parents rassure, sécurise, et reconforte l'enfant en lui fournissant des repères familiaux. Ils veillent à ce qu'il ne manque de rien et qu'il grandisse sereinement, assurent tous ses soins quotidiens, ils le guident et l'aident à progresser. Ils **incarnent la sécurité et les valeurs**, ils sont **sources d'amour**. Ils lui permettent surtout de construire sa vie d'adulte responsable. Ce sont les **interlocuteurs privilégiés** de leur enfant. On devient parent lorsque l'on a des enfants et on le reste à vie. Ils sont les personnes les plus représentatives pour l'enfant tant dans les soins à lui apporter au quotidien que dans l'élaboration de sa vie à venir.

a) Les parents acteurs du lien entre les différents intervenants¹⁰

« Le fait que les parents participent aux soins, est pour l'enfant malade et pour ses parents, une des clés pour vivre, le mieux possible, l'épreuve de la maladie. »¹¹

Ces liens naissent grâce aux informations données aux parents, à la confiance mutuelle et le désir d'être partenaire, et la capacité de chacun de se remettre en question. L'information doit être double : c'est-à-dire du médecin à la famille et de celle-ci au médecin. Dans l'information, on parle des traitements, indications, des explications sur la pathologie, les effets secondaires, les répercussions, on donne des supports. Tous ceci permet une meilleure compréhension pour les parents et leurs enfants, et peut diminuer la violence de certaines annonces, aide à mieux appréhender les soins, et à réduire les recherches sur Internet ou auprès d'autres soignants pouvant susciter des conflits. L'information est la base d'une relation de confiance entre l'hôpital et les parents. L'hospitalisation procure chez le parent une angoisse, des inquiétudes, de la culpabilité, voir de l'incompréhension ou du désespoir et le sentiment d'être en trop lors des soins, voir même exclu de la décision de soin.

Grâce aux explications données aux parents, ils pourront aider leurs enfants et intervenir utilement auprès des soignants et seront moins méfiants face à eux. Les parents connaissent très bien leurs enfants et ont des renseignements sur leur enfant à nous transmettre. Ils ont une bonne connaissance des réactions de leur enfant, de la modification de ses habitudes.

¹⁰ D'après le colloque : parents d'enfants hospitalisés : visiteurs ou partenaires ? 5 octobre 2004
ASSOCIATION SPARADRAP article d'Annick ERNOULT

« Parfois les parents parlent de mépris »¹¹ car les soignants ne tiennent pas compte de ce qu'ils rapportent, ou « ils ne sont pas crus », on ne leur fournit pas toujours les résultats d'examens et là ils doivent courir à droite à gauche pour les obtenir ou bien se heurtent à des refus.

« Lors de la participation aux soins ils sont pleinement parents et reconnus en tant que tels. »¹¹

Les parents ne peuvent être acteurs de soin que si leur présence est encouragée et tolérée par les soignants et pourront garder leur rôle parental ainsi. Parfois, les parents renforcent les difficultés dans la relation par un comportement (conscient ou inconscient), une remise en cause des pratiques, un refus de confiance.

*« Drôle de rencontre que celle des professionnels de santé et des parents. Les uns ont besoins des autres et réciproquement, mais parfois l'un aimerais que l'autre ne soit pas là »*¹²

b) Retentissement psychologiquement de l'hospitalisation

*« La séparation est une rupture avec l'environnement mais aussi avec sa famille, c'est comme une perte d'objet pour eux et ils vont la vivre en fonction de leur état psychique : L'enfant œdipien la vit comme une sanction à l'égard de son émotion œdipienne, il va culpabiliser »*¹³.

Ceci peut entraîner une solitude, de l'ennui, de l'angoisse face à la maladie et à l'hospitalisation car elle constitue une coupure avec son milieu familial, un bouleversement de ses habitudes, une confrontation avec un monde inconnu. Situation inquiétante pour l'enfant qui n'est pas capable de comprendre ce qu'il vit. La maladie vient attaquer les parents dans leurs fonctions de sécurité et la présence des soignants transforme et complique la relation parent/enfant. Les parents eux vivent cette hospitalisation comme une perte de leur rôle protecteur, c'est une source d'angoisse, de culpabilité pouvant conduire à certains maux avec l'équipe soignante. Ils se sentent dépossédés et peuvent transmettre leur angoisse à leur

¹¹ D'Annick ERNOULT du colloque : parents d'enfants hospitalisés : visiteurs ou partenaires ? 5 octobre 2004 ASSOCIATION SPARADRAP p 61 à 65

¹² GANZ Pierre, mieux accepter les parents en milieu hospitalier. La santé de l'homme, N°367, septembre-octobre 2003, p 43-44

¹³ Pr Bernard GOLSE du colloque : parents d'enfants hospitalisés : visiteurs ou partenaires ? 5 octobre 2004 ASSOCIATION SPARADRAP p 52 à 55

enfant. Celle-ci peut diminuer si un des parents assiste aux soins et ils auront alors le sentiment d'être acteur.

L'hospitalisation peut être vécu comme une punition, un abandon, en fonction du type de relation que l'enfant a avec ses parents, du vécu d'une précédente hospitalisation, et pour ces parents de leur propre vécu d'ancienne hospitalisation, de leur réaction émotionnelle et personnelle.

Du fait de l'hospitalisation, l'enfant ressent le besoin de leur présence pour le rassurer et ne pas se sentir abandonné auprès de mains qu'il ne connaît pas et lui permet de dédramatiser les actes médicaux.

Bien sûr ce n'est pas un rôle technique que l'on peut attendre des parents mais celui de partenaires affectifs et émotionnels lors de l'hospitalisation notamment durant les soins dits invasifs.

5) Le ressenti face aux Soins infirmiers invasifs et leur définition

Les soins invasifs sont des prélèvements sanguins, pose de perfusion, pose de sonde gastrique, réalisation de pansements, injections etc.... Tous ces soins découlent le plus souvent de prescriptions médicales et renvoient, pour la majorité d'entre eux, à la notion de douleur qui est explicité plus loin. Je vais faire mon TFE (Travail de Fins d'Etudes) sur la ponction lombaire car cet acte, impressionnant, est appréhendé par des nombreuses personnes.

a) Ponction Lombaire :

Le but de cette ponction est de recueillir le liquide céphalo-rachidien pour établir un diagnostic afin d'analyser la composition du LCR (Liquide-Céphalo-Rachidien) ou bien thérapeutique dans certaines pathologies.

Elle consiste à insérer une aiguille entre les espaces sous-arachnoïdiens du canal rachidien, habituellement entre la 3ème et 4ème vertèbre lombaire.

C'est un soin souvent mal vécu par les parents et les enfants de part l'image inconsciente que l'on se fait d'elle avant.

b) Le ressenti du soin invasif par les enfants

La ponction lombaire est un soin redouté par les enfants et les parents. On introduit une aiguille **dans le dos** directement dans la moelle épinière pour recueillir du LCR avec tous les risques que cela peut entraîner comme complications telles que « paralysie, engagement cérébral, infectieux »

De plus, les enfants en ont peur car ces soins procurent de la douleur. Ils se sentent contraints et impuissants face à celle-ci.

*« Ils ont une peur irrationnelle. **PEUR** de l'intrusion physique et psychique : ils imaginent une piqûre immense qui traverse leur corps de part et d'autre ou qui ne ressort pas. L'aiguille est représentée de façon démesurée. Ils ont un fantasme punitif : certaines phrases des parents le renforce « si tu n'es pas sage, tu auras une piqûre », **PEUR** du sang, **PEUR** de la douleur et de d'exprimer : la société n'encourage pas les enfants, et notamment les garçons à exprimer leur sentiment : « t'es pas une fille, tu ne vas tout de même pas pleurer » »¹⁴*

D'où l'importance de prendre des précautions et le temps d'expliquer au préalable le soin à l'enfant et de répondre à ses questions et ses inquiétudes. On doit aussi en donner aux parents afin qu'ils puissent l'aider à avoir moins peur et se sentir plus en confiance. Ainsi ils dédramatisent aussi le soin. Ils peuvent après réexpliquer le soin à leur enfant en réadaptant les explications de l'infirmière à son niveau de compréhension.

La présence des parents est bien plus favorisée qu'avant grâce aux explications et aux nouveaux moyens antalgiques.

6) Douleur

"La douleur est une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable associée à des lésions tissulaires réelles ou potentielles, décrites comme si ces lésions existaient. La douleur est toujours subjective."¹⁵

La douleur aiguë est une douleur inférieure à 2-3 mois, associée à une cause bien définie et de début rapide. En l'absence de complication, elle s'atténue seule rapidement ou grâce à un traitement antalgique. La douleur aiguë est la conséquence de certains gestes médicaux

¹⁴ D'après le mémoire d'école de puériculture d'Armand trousseau 2003-2004 « la participation des parents aux soins invasifs » de Stéphanie GUERIN (prêtée par l'association sparadrap)

¹⁵ Cours de mes formatrices IFSI

diagnostics et thérapeutiques déclenchant toute une série de manifestations (cris, agitation), qui confirme la douleur, mais qui ne permet pas d'en apprécier l'intensité, puisque la douleur varie d'un individu à l'autre.

Les parents sont des partenaires dans la prise en charge de la douleur de leur enfant. Ils nous renseignent sur leurs attitudes et positions habituelles de l'enfant, ses manies, ainsi les soignants peuvent repérer les positions antalgiques, les modifications de comportements liés à la douleur.

Grâce au progrès de la médecine et de la pharmacologie on a pu voir l'apparition de certains produits pharmacologiques anti-douleur comme le glucose, les crèmes comme EMLA^R et injections anesthésiants ou des gaz comme le MEOPA^R. Leurs arrivées dans les hôpitaux ont permis d'accepter la présence des parents lors des soins mais leur participation reste encadrée, ils distraient leur enfant ou le réconfortent mais n'aident pas dans la contention.

¹⁶*Il existe différents moyens non médicamenteux pour lutter contre la douleur : comme informer l'enfant, le préparer, choisir le matériel adapté, et anticiper les événements douloureux, être habile techniquement, s'installer sereinement pour un soin, être attentif à l'environnement, évaluer (la relaxation, le toucher, le massage).*

D'autres moyens, eux médicamenteux comme : l'EMLA^R qui est utilisé, sur une muqueuse ou une peau saine, pour prévenir la douleur provoquée par les soins invasifs. C'est de la lidocaïne et de la prilocaïne, le mélange de ces deux anesthésiques agissant en bloquant la conduction nerveuse. Le MEOPA^R : gaz utilisé lors des soins, c'est un anxiolytique qui procure une anesthésie de surface. Il assure parfois un effet hilarant 2 à 3 min après inhalation, calme l'enfant, modifie son état de conscience tout en le laissant vigile et capable de réagir avec l'environnement et de dialoguer avec l'infirmière. Avant l'utilisation du MEOPA^R il faut bien expliquer à l'enfant qu'il ne dormira pas, qu'il aura quelque changement sensoriel, mais surtout ne pas lui mettre le masque de force.

¹⁶ D'après le Livret de pédiatol « **la douleur de l'enfant : stratégies soignantes de prévention et de prise en charge** » ATDE Pédiatol (association pour le traitement de la douleur de l'enfant) p53 à 58 (moyen non médicamenteux) et p31 à 39 Dr Annequin livret à disposition du personnel soignant 128 pages déc. 2006

7) Infirmière en pédiatrie et son rôle

« Personne habilitée à assurer la surveillance des malades et à les soigner sur prescription médicale ou sur son rôle propre. Applique des soins. » « Personne qualifiée pour dispenser des soins en institution ou à domicile, sur prescription médicale »¹⁷

C'est une personne maîtrisant des soins techniques, relationnels et éducatifs, elle veille à la satisfaction des besoins de ses patients. Pour soigner, elle doit avoir des capacités d'écoute, des qualités relationnelles surtout en pédiatrie. Elle doit établir des relations de confiance afin que l'enfant comprenne que nous ne sommes pas là pour l'agresser mais pour le soigner. C'est la première personne à qui l'enfant se rattachera en l'absence de ses parents.

Elle entretient des contacts privilégiés avec lui pour le rassurer et le calmer, ainsi il aura une vision différente d'elle au cours de ces contacts, paroles apaisantes et du toucher.

Elle a un rôle éducatif avec les parents, et d'information sur les soins. Elle doit respecter les relations familiales de l'enfant avec ses parents en favorisant des moments d'intimité, en leurs laissant faire des soins. Ainsi l'angoisse suscitée par l'hospitalisation diminuera. Elle est à l'écoute des parents dès l'admission pour les rassurer et permettre leur déculpabilisation. Elle a un rôle de médiateur lors des négociations sur un soin refusé par l'enfant, ou lors des entretiens avec les médecins. Elle réexpliquera les soins aux parents si nécessaire.

Le rôle infirmier :

Selon le DECRET 2002-194 DU 11 FEVRIER 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmière. Et code de santé publique 29 juillet 2004 parut au journal officiel du 9 08 2004 relatif aux règles professionnelles des infirmières et infirmiers, Pour soigner en pédiatrie il faut posséder des connaissances générales sur les besoins de l'enfant, enrichir ses connaissances sur le développement psychologique de celui-ci (stades de son évolution, importance de ses liens affectifs, difficulté de la séparation conséquences de l'hospitalisation....)

« En tant que soignant, nous devons considérer l'enfant comme une personne à soigner mais ne pas trop l'investir, ceci étant réservé aux parents. C'est l'un des points les plus difficiles. Si nous ne nous remettons pas régulièrement en question, très vite nous empiétons sur le rôle parental. Nous risquons de ne pas favoriser les interactions entre l'enfant et ses parents,

¹⁷ Le Maxi dictionnaire, « le maxi dico » édition de la connaissance 2001 1718 pages

ce qui peut être lourd de conséquences. »¹⁸ Le soignant doit observer l'enfant et son état de santé et ainsi adapter aux mieux les soins à lui procurer, d'un autre côté, il faut veiller à ne pas prendre la place des parents mais plutôt tendre à favoriser les liens entre-eux.

Lors de la ponction lombaire, l'infirmière assiste le médecin. Elle accompagne les parents et l'enfant, vérifie leurs comportements, s'il présente des malaises ou des symptômes anormaux. Elle a surtout un rôle très important en amont car tout son **rôle propre** y est mis en avant : elle va rassurer les parents et l'enfant, les préparer psychologiquement à ce soin pour qu'il se déroule de façon optimale.

8) Motivations¹⁹

La motivation se définit comme un facteur conscient, ou non, poussant l'individu à agir d'une certaine façon. C'est une dynamique complexe difficilement mesurable par le fait que tout le monde n'est pas motivé pour tout ou partout ; et que cela dépend des objectifs lointains de la personne mais aussi de la nécessité de satisfaire des besoins personnels et de la valeur affective que l'individu accorde aux résultats de son travail. C'est une interaction en évolution constante car ce n'est pas un état stable mais une décision rationnelle de faire un effort dont l'expérience participe à la modifier sans cesse.

Les motivations d'une personne ne se limitent pas à un déclenchement de l'action car la plus grande difficulté est de soutenir cette force.

9) L'hygiène

J'ai choisit d'en parler dans mon cadre de référence car l'hygiène est le principal prétexte pour refuser les parents durant les soins qui a été évoquer dans l'enquête de l'association SPARADRAP.

De plus, l'**hygiène** a une très grande place dans les études d'infirmières puisqu'elle est enseignée au cours des 3 ans, et fait partie intégrante du travail de l'infirmière. L'hygiène est un ensemble de mesures destinée à prévenir les infections et l'apparition de maladies infectieuses. Elle se base essentiellement sur trois actions : le nettoyage et la déterision ; la désinfection ; la conservation.

¹⁸ De BROCA A, le développement de l'enfant, aspect neuro psychomoteur, éd. Masson, collection pédiatrie au quotidien, 2000, p121

¹⁹ Le Maxi dictionnaire, « le maxi dico » édition de la connaissance 2001 1718 pages

B) Historique sur la présence des parents à l'hôpital²⁰

Il y a une vingtaine d'années, les services de pédiatrie affichaient des horaires de visites très strictes et limites, et n'autorisaient pas l'accès aux visiteurs de moins de quinze ans. Aujourd'hui elles sont peu à peu ouvertes.

L'OMS provoque en 1954 un séminaire à Stockholm « l'enfant à l'hôpital » où un groupe de travail formé de 21 pédiatres et pédopsychiatres envisagent les problèmes posés par l'hospitalisation des enfants en particulier sur le plan psychologique.

En 1956 le Centre international de l'enfance organise à Paris le 1^{er} séminaire sur les hôpitaux pédiatriques. A cette occasion le professeur LELONG se positionne en faveur de l'admission de la mère dans les services pédiatriques chaque fois qu'elle apparaît comme une « mesure thérapeutique » nécessaire au rétablissement de l'enfant. Ce n'est qu'en 1958 que la présence d'un membre de la famille d'un enfant hospitalisé est autorisée à rester.

En 1959 un rapport en Grande Bretagne PLATT recommande la suppression de toute restriction horaire pour les visites des parents aux enfants malades dans les hôpitaux pédiatriques, l'accueil des mères au chevet de leurs enfants de moins de 5 ans, la formation des médecins et infirmières en vue de satisfaire les besoins psychologiques de l'enfant hospitalisé.

La véritable humanisation et l'ouverture de la pédiatrie ne remontent qu'aux années 70 en France. En 1973 naissent les premières chambres mère-enfant.

Les années 80 seront la décennie de la reconnaissance des parents comme seuls garants du « sentiment continu d'exister de l'enfant », par les recommandations de la circulaire interministérielle (n° 83-24) du 1er août 1983.

La circulaire du 23 novembre 1998 a transformé en une obligation de moyens l'accueil conjoint des enfants et des parents dans les hôpitaux.

Encore aujourd'hui, certains parents ne peuvent pas être accueillis dans les meilleures conditions et certaines équipes sont encore réticentes, d'autres l'ont tout à fait intégré dans les soins. Malgré qu'il existe de nombreuses lois et circulaires concernant les enfants et permettant de s'appuyer dessus pour favoriser leur présence lors des soins.

²⁰ Danielle RAPOPORT du colloque : parents d'enfants hospitalisés : visiteurs ou partenaires ? 5 octobre 2004 ASSOCIATION SPARADRAP « témoignage historique : sur les chemins de la bienveillance, la place des parents à l'hôpital » p12-16

C) Cadres législatifs et les textes

Il existe des Chartes européennes de l'enfant hospitalisé, des conventions internationales des Droits de l'enfant, charte des droits fondamentaux de l'union européenne et différents textes internationaux (circulaire, décret, chartre). En 2002, un colloque à Paris sur « Les droits de l'enfant à l'hôpital » est l'occasion d'une reconnaissance quasi-officielle de la Charte européenne des droits de l'enfant. La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, surtout axée sur le droit à l'information et la responsabilité médicale, applicable à tous, y compris aux enfants. Malgré un cadre juridique (cf. annexes), on peut constater encore certaine incohérence, notamment sur le droit à la présence (gratuite) des parents à l'hôpital, que pourtant beaucoup de professionnels et associations favorisent et soutiennent. En décembre 2003, une enquête a été effectuée sur la présence des parents à l'hôpital en France par association SPARADRAP.

D) L'enquête de l'association SPARADRAP de décembre 2003

Dans l'enquête, les parents se sentent frustrés d'être absents lors des soins, de ce fait ils en perdent alors confiance envers les soignants et la raison qui revient le plus souvent est celle de l'hygiène. On nous dit que le soignant passe plus de temps à justifier la séparation puis à calmer l'enfant terrorisé. Souvent les parents exclus se sentent dépossédés de leurs rôles, ont des sentiments d'impuissance et de culpabilité face à la souffrance de leurs enfants. D'autres ont l'impression qu'on leur cache quelque chose, et en devienne alors suspicieux et revendicatifs. Leur présence permet de recevoir une aide et un réconfort à l'enfant.

Les soignants expliquent un manque d'habitude et de formation. Leur difficulté de travailler sous le regard des parents, leur peur d'être jugé et d'avoir à rendre des comptes. Pour certains c'est un stress supplémentaire, ils ont peur d'être moins performant ou de faire des erreurs. On retrouve aussi un manque de temps pour accueillir les parents : le soignant doit expliquer ce qu'il fait et ceci peut devenir une contrainte dans des services surchargés. D'autres ont peur de voir des parents s'effondrer et d'avoir à s'occuper d'eux. On retrouve aussi la peur que les parents transmettent leur angoisse aux enfants, ou qu'ils ne réagissent pas comme il faudrait auprès de lui (exemple l'agressivité face aux pleurs). De même que l'enfant est plus difficile ou moins docile, ils pleurent, donc ils sont moins faciles à soigner en la présence de leurs parents.

IV. L'enquête

J'ai choisi de l'effectuer dans deux hôpitaux distincts et deux services différentes ainsi je pourrais partir sur un comparatif entre ces derniers et l'enquête de l'association SPARADRAP. J'ai interrogé des infirmières du matin comme de garde, car souvent elles sont embauchées en grande équipe. Je souhaiterai effectuer des entretiens directs car je pense qu'ils sont mieux appropriés pour mon sujet, et qu'ils seront plus amènes à me fournir les ressentis des soignants face à mes questions. De même, qu'elles peuvent me procurer des témoignages, leurs vécus. Les infirmières pourront prendre le temps pour me répondre, et je pourrais réajuster mes questions face aux réponses reçues.

J'ai ciblé une population, choisi de baser mon étude sur les enfants âgés de 4 ans à 6 ans. Je me suis dit qu'avant 2 ans, les enfants ne peuvent pas nous expliquer clairement leurs ressentis face aux soins et à leurs désirs notamment sur la présence de leurs parents. Par contre, pour les enfants de plus de 8 ans et les adolescents, plus indépendants, eux aiment parfois être seuls. Les parents choisissent de venir ou non en fonctions de leurs responsabilités et de la présence ou non de fratrie. Parfois les enfants refusent leurs présences comme la jeune fille de ma situation. De plus, dès 4 ans les enfants commencent à s'intéresser aux soins, à discuter avec les soignants, sont plus concentrés lors de ces soins. Puis j'ai limité l'âge des enfants à 6 ans car après, l'enfant passe un nouveau cap, notamment l'entrée en école primaire, il est plus autonome dans ses besoins. A cet âge les enfants sont capables de nous dire s'ils souhaitent, ou non, la présence de leurs parents durant les soins.

Ce travail a présenté certaines limites, comme mon sujet lui-même, car certains services ont refusés de répondre à mon entretien, le soin étant un geste médicale. Je leur est donc expliquée que, certes, c'est un soin médical mais l'infirmière est présente, assiste le médecin, tient l'enfant, le positionne. D'ailleurs elles sont aussi celles à qui les parents expriment leurs souhaits et leurs craintes face à la ponction lombaire. Elle est capable de voir si les parents sont en état, ou non, de pouvoir assister aux soins. J'ai trouvé dommage de n'avoir pu interroger qu'un seul service d'hématologie. Les infirmières prenaient le temps de se pauser et répondre aux entretiens franchement. Ces entretiens m'ont apportés des renseignements intéressants et m'ont permis de discuter avec différent personnel soignants.

V. Analyse

A. Analyse quantitative

1^{ère} question

J'ai interrogée 2 **services** : service 1 dans l'hôpital 1 : 3 ide en hématologie ; service 2 hôpital 2 : 4 ide en neurologie

Depuis quand travaillez-vous en pédiatrie ?

Service 1 : une moyenne de 3 ans (1 an à 5 ans)

Service 2 : une moyenne de 5 ans (2 de 7 ans, 1 de 4 ans, et 2,5 ans).

De quelle année date votre diplôme ?

Service 1 : moyenne d'il y a 4 ans (2 de 2002 et 1 de 2004 et 1 puéricultrice 2005).

Service 2 : moyenne de 4 ans (1 de 2002 et 2004, et 2 de 2000)

2^{ème} question : Quelle est la place des parents ? Pourquoi ?

Comme dans différentes lectures notamment sur le colloque organisé par l'association Sparadrapp dans les deux services toutes m'ont répondues que les parents sont là pour rassurer les enfants et les distraire. 3/7 m'expliquent qu'ils sont là aussi pour se désangoisser eux même.

Comme les parents sont une nécessité pour les enfants et les soins. Ils sont présents à tous les soins pour déstresser et aider leur enfant pour que le soin se déroule mieux. Ils sont aussi là pour l'aider à se battre contre la maladie. Dans le service 1 un parent peu rester toute la nuit et la journée jusqu'à deux dans la chambre de l'enfant. Pour d'autres les parents sont aussi là pour accompagner dans le soin, donner des informations sur les habitudes de leur enfant aux soignants. Informer leur enfant des actes qui seront effectués sur lui. Une autre m'a expliqué, que leur présence permet une certaine continuité dans les soins comme dans leurs domiciles (toilette, repas, jeux), que leur présence était omniprésente, et permet une meilleure prise en charge de l'enfant. Ils prennent les décisions concernant leur enfant et donnent leurs autorisations pour les soins. Ils ont toutes leurs places, et font 90% dans la guérison de leur enfant et sa PEC (Prise En Charge).

On peut voir que cette question rejoint bien mon cadre de référence et les deux services se rejoignent et qu'il n'y a pas de distinction.

3^{ème} question : À quelle fréquence effectuez-vous les PL?

Dans les deux services elle s'effectue entre 10 et 30/mois, mais dans un on m'a expliqué que cela pouvait aussi dépendre des protocoles médicaux.

4^{ème} question : Est-ce que vous préparez les enfants à ce soin? Et comment ?

Toutes préparent les enfants psychologiquement aux soins pour le rassurer, diminuer son angoisse. 5/7 pour le préparer à l'examen. Elles le font pour qu'il sache à quoi s'attendre (5/7). Une infirmière du service 1 explique que si la première explication est bien faite cela permet au soin de bien se dérouler et diminue son angoisse. Mais parfois, cette préparation entraîne l'effet inverse... Pour lui permettre de mieux comprendre, elles lui disent que c'est pour son traitement, lui explique que c'est un soin très anxiogène donc cela dédramatise le soin, le prépare psychologiquement.

Comment ?

Tous les services utilisent les explications du soin. Elle explique le déroulement du soin notamment une piqûre dans le dos, sur les tenues, l'installation, en montrant le matériel. 1/7 dans le service 1 profite de la présence des clowns, ou de dépliants comme « la piqûre » de sparadrap, ou des poupées et les doudous.

En outre, toutes mon répondues qu'elles utilisaient le MEOPA^R et EMLA^R.

Pour une infirmière dans le service 2 la préparation se fait en fonction de la pathologie et de la présence, ou non, d'un handicap.

Dans l'ensemble, la préparation se fait pareille dans les deux services. Après, cela dépend des pathologies rencontrées dans le service et s'il bénéficie, ou non, de la présence d'association qui participe parfois à cette préparation.

Combien de temps avant à lieu la préparation ? Est ce que cela peut majorer l'angoisse de l'enfant ?

Dans le service 1 on les prépare pour ceux à qui cela diminuent leur angoisse mais pour ceux à qui cela la majore alors elle est faite à la pose de l'EMLA^R le matin même.

Dans un service 2 cela dépend de l'enfant, elle se fait essentiellement le matin. D'autres réexpliquent de nouveau au moment de l'examen.

Dans les deux services : la préparation s'effectue en fonction de l'enfant et son angoisse si elle peut être majoré ou non mais aussi du vécu qu'il y a de l'examen.

Est-ce que les parents participent à cette préparation ?

C'est à peu près identique dans les deux services : certaines font participer les parents à la préparation ainsi ils comprennent mieux et réexpliquent ensuite à leurs enfants. De même, elles disent que cela permet à l'enfant d'avoir un visage familier jusqu'à la ponction lombaire, mais 1/7 ne les fait pas participer, car ce ne sont pas des soignants et donc pas leur rôle de donner plus d'explications car cela peut les inquiéter d'avantage. Une infirmière m'a informée qu'elle allait les prévenir du soin et ensuite les laissaient sortir pour qu'ils puissent aller avec ses parents se détendre avant le soin.

Question : 5. les parents participent ils aux soins? (Quelles sont vos motivations ?)

Si oui : pourquoi ?

3/7, celle du service 1, acceptent la présence des parents car elle rassure l'enfant, permet de le distraire et le désangoisser. De même, que deux d'entre-elles autorisent leur présence, pour tenir le MEOPA^R, une autre dit que le parent va pouvoir chanter avec l'enfant, le calmer en étant accompagnant ou bien aider à respirer. La présence des parents permet de dédramatiser la situation et gérer sa détresse, si elle a lieu. Une infirmière m'a bien expliquée qu'elle les autorisait aussi en fonction du désir de l'enfant, cela rejoint ma situation (où une des jeunes filles dont je m'occupais préférait que ses parents sortent).

Si non : pourquoi ? dans quel cas ?

4/7, celle du service 2, refusent la présence des parents. Selon 2 d'entre-elles c'est pour une raison d'hygiène car c'est un soin stérile avec un risque infectieux. Pour 3, les parents sont parfois trop angoissés. L'une d'entre-elle me dit que leur regard et leur comportement la gêne, elle et médecin. Mais cela peut être aussi le choix des parents de sortir car ne sont pas demandeur à rester. Leur présence n'est pas autorisée dans le service car c'est un geste anxieux, précis et dangereux. Une raison m'a été donné : « ce ne sont pas des soignants », ou comme dans ce soin, on doit bien maintenir l'enfant, donc elles préfèrent les faire sortir. Deux m'exposent le fait que les parents risquent de « craquer ou tomber dans les pommes » et qu'elles ne sont pas là pour s'en occuper. De plus la chambre est inadaptée pour accueillir

autant de monde. Comme dans l'enquête de l'association SPARADRAP on peut voir que deux raisons reviennent : **HYGIENE** et **ANGOISSE**.

Question : 6. Donnez-vous des indications aux parents sur la PL, sur la conduite qu'ils doivent avoir lors de la PL ? Suivent-ils vos conseils ?

Si oui, quels sont les conseils ?

Service 1 (3/3) elles ont dit **OUI**. Pour 2/3 elles m'ont répondu qu'ils peuvent observer l'enfant, 3/3 leurs conseillent de rassurer l'enfant et de le distraire durant le soin. Elles leur expliquent aussi que c'est un geste stérile et la position où ils vont être c'est-à-dire devant l'enfant et non derrière ni près des soignants. 2/3 ont également ajouté que souvent les parents savent se positionner tout seul ou parfois préfèrent sortir.

Si non : quel est le comportement des parents ?

Service 2 (4/4) elles ont dit **NON**, ne donnent pas d'indications car n'acceptent pas les parents durant les PL. Les parents 2/3, fuient le soin parfois, et d'autres sont résignés ou obligés de sortir n'ayant pas le choix puisque c'est le règlement du service, et sont frustrés. Toutes expliquent que les parents regardent derrière la vitre.

Sollicitez-vous leurs aides ?

Si oui : Pourquoi ?

Service 1, pour leur présence et la distraction de leur enfant, tout en le rassurant et le soutenant, pour lui faire un câlin, car la mère est assise et « englobe » son enfant, ou bien elle tient le masque du MEOPA^R. Les parents ne participent pas à la contention grâce à l'arrivée des antalgiques notamment.

Si non : pourquoi ?

Service 2, ne sollicite pas les parents car c'est un geste stérile. 2/3 disent qu'ils sont trop angoissants et dangereux car le soin est invasif. Pour une autre la chambre est trop petite. Pour 2/3 les parents ne sont pas formés aux soins. Contrairement à l'enquête de l'association SPARADRAP, aucune n'éprouvent la peur de faire une erreur ou la peur du jugement de la part des parents.

Question : 7. comment se déroule la PL ? (Les réactions des parents, et celles des enfants sont attendues)

Service 1 : Une infirmière m'a répondu que le déroulement de la PL dépend de la présence du MEOPA^R ou non. Parfois cela ne se passe pas très bien à l'installation et ensuite avec le MEOPA^R cela se déroule mieux. Pour une autre quand l'enfant est calme et blotti contre sa maman cela se passe bien, si par contre l'enfant est agité il faut alors utiliser la contention pour ne pas qu'il se redresse quand le médecin le pique.

Certains parents tournent de l'œil c'est pourquoi les soignants préfèrent les faire asseoir. Mais si cela s'effectue dans de mauvaises conditions, l'enfant va s'agité, il y a aura de l'impatience des deux cotés.

Service 2 : Une infirmière m'a dit que c'était un geste angoissant, mais grâce au KALINOX^R, l'enfant est détendu et ne perçoit pas le geste, ni la douleur grâce à EMLA^R. Si cela se passe mal l'enfant pleure, c'est due à la contention et au fait que le geste se fait sur le dos, ou bien à l'appréhension de celui-ci. De même qu'il se passe bien du fait qu'il est prévenu et entouré. Tout se déroule bien en fonction de l'état nerveux de l'enfant. Parfois les enfants réclament leurs parents.

Pour les parents ils sont parfois frustrés de ne pouvoir rester et sortent du service ou restent derrière la vitre et certains pleurent.

L'analyse des deux : on peut voir que chaque service se sert de KALINOX^R et EMLA^R ce qui permet au soin de bien se dérouler, grâce à l'arrivée de ces deux antalgiques la présence des parents a pu être instauré notamment dans ces soins comme le décrit l'association SPARADRAP, c'est aussi décrit dans le livret de Pedialol. Dans le premier service on peut voir que la présence des parents calme l'enfant, le rassure.

Question : 8. quels sont les moyens ou les personnes ressources que vous utilisez pour diminuer l'angoisse de l'enfant pendant la PL?

Dans les deux services, ils utilisent le jeu, le rire, les blagues et chants, les distractions et les câlins. Ont racontent ses vacances, ses rêves, des histoires, écoutent de la musique pour diminuer l'angoisse des enfants lors du soin, 4/7 utilisent les poupées ou les doudous.

Le MEOPA^R et l'EMLA^R sont indispensables dans le soin, il arrive qu'on utilise des prémédications, mais pas en première intention que si la première tentative a échoué.

Dans le service 1, ils bénéficient du passage des clowns, les infirmières leur demandent de rentrer et participer au soin, ce qui ravi d'ailleurs les enfants. Parfois ils utilisent l'hypnose durant leur soins quand vraiment l'enfant est trop stressé ou récalcitrant car il bénéficie d'un médecin spécialisé dans le service de la PEC de la douleur. De même que les parents sont aussi là pour détendre l'enfant comme cela a été précisé dans une question antérieure. Ils chantent ou bien certains englobent leur enfant dans leurs bras, durant le soin tout en respectant les règles d'hygiène. Les parents désangoissés assurent une présence familière.

Dans le service 2, contrairement au service 1, les stagiaires ne font pas partis du soin car ils n'ont pas assez d'expérience ou bien ils restent présents juste pour rassurer l'enfant mais ne participe pas. Elle raconte le déroulement tout au long de l'examen. Une autre explique qu'elle évite de trop maintenir l'enfant car il pleure beaucoup plus, mais fait plus de geste rassurant.

Question : 9. Vous êtes vous retrouvez en situation de conflit avec des parents lors de PL?

Si oui ?

Service 2 : Les parents étaient présents pour la moitié et absents pour les deux autres.

Les cas où ils étaient absents lors du soin, ils étaient en colère et voulaient rentrer dans la chambre car ils étaient derrière la vitre, d'autre se sont énervés, étaient agressifs face au personnel (se sont excusés ensuite) et sont entrés dans la chambre.

Dans deux cas ils étaient présents lors du soin, soient avant car ils n'en voulaient pas, ou bien n'acceptaient pas le geste. Ils ont insisté pour que le médecin référent de l'enfant vienne dans la chambre. Ils étaient très en colère.

Comme en parlaient déjà le l'association SPARADRAP dans son enquête on peut voir que les raisons de certains services à refuser la présence des parents sont confirmées ici.

Pourquoi ces conflits ?

Ces conflits étaient dus à la colère de l'enfant pour 2/4, ou bien un désaccord soignant/parents. Ces derniers ne voulaient pas du soin sur leur enfant qui était trop raide. Pour 2/4 c'est due à un manque d'organisation entraînant des allées et venues pour aller

chercher du matériel du fait d'un manque de matériel, ou face à l'échec et les reprises du soin du fait de l'inexpérience de l'externe pratiquant le geste, ou du soin devenant trop long .

On peut voir que les conflits ont surtout été rencontrés chez les soignants n'autorisant pas la présence des parents lors du soin. On peut supposer que si les parents étaient présents ils angoisseraient moins et donc seraient plus calmes, l'enfant aurait peut être moins pleuré car il aurait eu une présence familière à ses côtés, comme j'en parle dans mon cadre de référence.

Question : 10. Si l'enfant refuse la PL, faites-vous appel aux parents ? Que faites-vous ensuite?

Pour cette question les deux services se rejoignent assez.

Quand les parents sont absents : dans le service 2 dans un premier temps ils réexpliquent à l'enfant l'examen, font rentrer les parents si nécessaire et cherchent à savoir pourquoi son refus. Ils vont insister pour faire l'examen contre l'avis de l'enfant après discussions avec lui et l'augmentation du MEOPA. Ils augmentent les tranquillisants quand ils n'ont pas eut d'autres choix. Parfois ils reportent le soin, ou bien il passe la main à un autre médecin.

S'ils sont présents?

Dans le service 1 souvent les parents essaient par eux-mêmes de persuader l'enfant. Le personnel soignant quant à lui va chercher à comprendre pourquoi ce refus pour qu'ensuite cela se passe mieux. Elle va lui redonner des explications : que c'est son traitement, qu'on peut lui augmenter les antalgiques, attendre qu'ils soient bien efficaces et ils iront plus doucement. Ils n'utilisent pas la contention car souvent l'enfant coopère avant

Dans les deux services on peut voir qu'il utilise rarement la contention ce qui se rapproche de mes différentes lectures ou on explique que celle-ci n'est utilisée quand derniers recours.

Question : 11. En quoi la présence des parents pourrait être gênante pour vous ? Pourquoi ce sentiment ?

Comment gérez-vous ce malaise s'il a lieu ?

Pour le service 1 elles ont toutes répondues non. 1/3 dit que la présence des parents est un plus, mais pour un autre elle pourrait être gênante quand les parents « tournent de l'œil », ou bien ne sont pas aidants car ils sont trop angoissés et que l'enfant lui ne l'ai pas. Cette situation

peut gêner le déroulement du soin. Le personnel les prévient, avant le soin, que s'ils ne se sentent pas bien, ou autre à tout moment ils peuvent sortir de la chambre.

Service 2 : les 4 disent oui. Pour 1/4 c'est le médecin qui pourrait ressentir de la gêne. 3/4 pense que le parent peut transmettre de l'angoisse à l'enfant. Pour 1/4, elle aurait peur de ne pas pouvoir gérer sa propre angoisse, ni celle des parents. Pour une autre, c'est un soin traumatisant et il y a un risque de malaise et le personnel soignant n'a pas le temps de s'en occuper. Ou bien les parents pourraient ne pas comprendre pourquoi on maintient leur enfant, de même l'enfant doit maintenir une position spécifique et les parents ne doivent pas le toucher, de plus cela nécessite une hygiène absolue durant le geste

Ces sentiments sont vécus de leur part, pour 1/4 c'est un soin difficile et dangereux, pour 1/4 les enfants le comprennent bien et quand ils voient leur mère pleurer alors il refuse le soin, l'enfant sent l'angoisse de ses parents. Pour 1/4, c'est le médecin qui est gêné par le regard car c'est lui qui pratique le soin. Ainsi pour gérer ce sentiment, 4/4 préfèrent refuser la présence des parents ou les faire sortir de la pièce.

On peut de nouveau voir que l'absence des parents n'est pas autorisée de peur qu'ils angoissent l'enfant ou bien qu'ils ne fassent des malaises. De plus, on nous explique que la ponction lombaire est surtout un geste dangereux et précis ce qui demande du calme et de la concentration.

B. L'analyse qualitative

1) La place des parents dans les services interrogés

On peut voir que depuis l'enquête de l'association SPARADRAP leur place est nettement plus instaurée dans les services de pédiatrie. Dans certains services ils bénéficient de salons de parents, les chambres mère-enfant se développent de plus en plus dans ce secteur. On voit que dans les services les parents sont surtout là pour rassurer les enfants, les distraire car cela désangoisse les enfants mais eux aussi car ils sont là et voient les soins. Ils sont donc moins stressés. Les parents sont là pour aider les enfants durant le soin pour qu'il se déroule mieux, et leur permettre de se battre contre la maladie, les accompagner dans cette lutte. De même ils peuvent renseigner les soignants sur les habitudes de leurs enfants comme dans mes différentes lectures on peut dire que les parents sont des partenaires de soins. Ce sont eux qui connaissent le mieux leur enfant et permettent aux soignants d'améliorer leur prise en charge.

Les parents sont aussi ceux qui prennent les décisions concernant leurs enfants et autorisent les soins, il faut donc, comme une infirmière me la bien précisé, les respecter.

Une autre infirmière m'a expliqué qu'elle voyait une différence quand les parents étaient absents ou présents car l'enfant n'avait plus cette personne rassurante de son entourage familiale auprès de lui.

Comme dans mes différentes lectures et recherches les parents sont, en aucun cas là, pour participer à la contention car ils se sentent déjà coupable de cette hospitalisation comme j'ai pu le développer ultérieurement dans mon cadre de référence, les parents ont deux enfants un réel et un imaginaire et donc quand lors de la maladie ils sont confronté à la vision de cette enfant malade, ils doivent faire le deuil de cette enfant idéal de même qu'ils se sentent coupable, et se demandent pourquoi c'est leur enfants qui est malade.

2) La préparation au soin

Pour l'enfant, elle s'effectue la veille, mais parfois comme il peut être plus angoissé le soignant le prépare le matin même puis lui réexplique à la pose de l'EMLA. Cette préparation se fait par des explications de déroulement c'est-à-dire de la tenue, le geste, l'installation si c'est pour le diagnostic ou bien pour une thérapeutique. Dans le but de rassurer l'enfant pour qu'il sache à quoi s'attendre, ainsi cela diminuera son angoisse. Si c'est la première fois la préparation est essentielle car d'elle dépendra la réussite des prochains soins. Si l'enfant est bien préparé alors il acceptera d'autant plus le soin car il aura un bon ressenti et appréhendera moins les suivants. Il gardera un bon souvenir du soin et du médecin, de l'infirmière car il aura peut être moins souffert. De même cette préparation permettra aussi à l'enfant de diminuer ses peurs notamment celle de l'intrusion physique et psychique : en lui montrant le matériel, il se fera moins d'imagination fantasmagorique.

Comme je le disais la place des parents est essentielle dans la prise en charge de l'enfant. Il faut comme l'enfant les préparer, cela les désangoisse et ils s'inquiéteront moins de l'inconnu. Ils dédramatiseront aussi le soin, le comprendront mieux. D'ailleurs souvent ce sont eux qui le réexpliquent à leurs enfants donc il est essentiel qu'ils soient bien préparés.

Ici on peut voir tout le rôle infirmier dans la préparation du soin, puisque l'infirmière va, comme je l'ai précisé dans mon cadre de référence, rassurer les parents mais aussi l'enfant. Elle va tous les trois les préparer psychologiquement mais aussi physiquement. Elle va leurs

réexpliquer le soin s'ils n'ont pas compris avec le médecin. Elle va dire à l'enfant que le soin s'effectuera dans « **son dos** » pendant qu'il fera la « position du chat », on lui présentera le matériel. Parfois on utilise des poupées ou doudous pour rassurer. Dans le service de neurologie, une infirmière nous montre bien l'importance des parents dans cette préparation car elle explique le soin à l'enfant puis elle lui permet de sortir avec ses parents du service pour qu'ils se détendent ensemble, que les parents rassurent leur enfant.

D'autres utilisent les dépliants de l'association SPARADRAP sur la ponction lombaire quand ils en ont. En hématologie il bénéficie du passage des clowns dans le service, qui participent parfois à la préparation du soin avec le jeu et le rire en faisant participer aussi l'infirmière à cette démonstration humoristique. Ceci permet de voir l'infirmière d'une autre manière pour l'enfant, car elle va rire, plaisanter et n'est pas seulement celle qui vient lui faire une piqûre.

Comme j'ai pu le développer dans le cadre référence au chapitre de la douleur : grâce au progrès de la médecine dans ce domaine et à l'arrivée du MEOPA^R et de l'EMLA^R dans les hôpitaux, ont permis à l'enfant de mieux vivre le soin, de se détendre durant celui-ci. De même, ils ont facilité la présence des parents lors du soin comme j'en parlerai ensuite.

En neurologie la préparation du soin se fait aussi en fonction de la pathologie de l'enfant à savoir s'il présente, ou non, un handicap.

3) La participation ou non des parents durant le soin

On peut voir que selon les services leur présence est acceptée ou non ce qui rejoint encore l'enquête de SPARADRAP.

Dans le service de neurologie de l'hôpital 2 elle est refusée, et ils étaient étonnés que certains services acceptent les parents lors d'une ponction lombaire. Les infirmières m'ont expliqué que c'était surtout pour des raisons d'hygiène car c'est un soin stérile avec de hauts risques infectieux ce qui rejoint mes différentes lectures. De même, on retrouve aussi le fait que certains parents sont trop angoissants. Selon elle, le soin se déroulerait mieux en leur absence. De même, on peut constater que la gêne du regard sur le médecin comme sur l'infirmière est encore ressentie comme dans l'enquête sparadrap où 32% des soignants parlaient de parents qui surveillent. Mais ce sentiment n'est pas la peur de faire des erreurs justes celle de se sentir observé.

Parfois l'enfant peut refuser ses parents lors du soin comme dans ma situation où la jeune fille préférerait quand on effectue en leur absence la réfection de son pansement de son cathéter

central, ou bien lors de myélogramme ou ponction lombaire. Car ce sont les enfants qui choisissent. Il arrive souvent d'après les infirmières que les parents veulent sortir car comme je le mentionne dans mon cadre de référence c'est un geste angoissant, extrêmement appréhendé de la part des parents. D'ailleurs c'est aussi une des raisons pour laquelle les soignants préfèrent les faire sortir car c'est un geste dangereux, de part les complications qu'il peut induire, sa précision. Sa position de l'enfant est aussi une des motivations de refus, car il doit faire le dos rond. Pour une autre les parents ne sont pas des soignants, donc ne doivent pas rester, il s'avère pour elle que s'ils restaient elles pourraient « tomber dans les pommes, ou bien craquer devant leurs enfants » et que les infirmières ne sont pas là pour s'en occuper, que j'ai pu retrouver ces raisons de refus dans mes différentes recherches. Dans les motivations, on retrouve aussi celle des chambres trop petites pour accueillir plusieurs personnes, dans l'enquête SPARADRAP on voit que 48% des parents sont excessivement inquiets et 47% sont agressifs et revendicateurs, 38% ne respectent pas les règles d'hygiène. Les motivations se rejoignant assez.

Pour l'hôpital 2, le service d'hématologie, les parents participent aux soins, ils sont habillé en tenues stériles et restent face à leur enfant, parfois ils participent en les distrayant par les chansons, tiennent le masque. Dans leurs motivations, on retrouve la **présence familiale** que les parents apportent lors du soin, comme je le précise plutôt dans la place des parents, ils sont rassurant pour l'enfant, face à ces soignants qu'il ne le connaît pas (surtout lors de la première hospitalisation) et cet univers « **inconnu** ». Ceci rejoint l'enquête de Sparadrapp pour 74%. En étant là ils distraient leur enfant par des chants, le rire, tout en le désangoissant. Parfois la mère « englobe » son enfant dans ses bras pour qu'ils prennent bien la position du dos rond. De même que grâce à l'arrivée des antalgiques comme le MEOPA^R et EMLA^R dans les services l'accès aux soins a été facilité pour les parents car l'enfant étant moins douloureux, le parent peut lui tenir le masque de MEOPA^R et se retrouver face au visage de son enfant. Le parent devient partenaire du soin, se sent utile et moins à l'écart, il a un rôle comme je l'exprimais plutôt dans mon cadre de référence sur le ressenti des parents, comme j'ai pu aussi le lire dans le livret de Pédialol. On m'explique aussi que leur présence permet aussi de dédramatiser la situation, il arrive qu'il gère la détresse de leur enfant en chantant ou en l'aidant à respirer.

4) Indication sur la conduite face à la PL

Comme je le disais précédemment la place des parents est face à l'enfant, ils le distraient, le rassure. Ils savent pertinemment qu'en aucun cas ils ne peuvent intervenir derrière le champ stérile, et se positionne d'eux même. Quand les parents sont priés de sortir, certains sont ravis car c'est une façon de fuir cet impressionnant soin qui va être effectué sur leur enfant comme j'ai pu le préciser dans les motivations à accepter ou non les parents. D'autres au contraire sont frustrés et résignés, comme j'ai pu le citer dans mon cadre de référence, alors ils regardent par la fenêtre.

5) Déroulement du soin

a) Moyens ressources contre l'angoisse pendant le soin :

Souvent le bon déroulement du soin dépend des moyens antalgiques posés avant. Parfois l'installation peut être difficile malgré la présence ou non des parents et à l'arrivée du MEOPA^R l'enfant est plus détendu, il est ailleurs, ne perçoit pas le geste et ne souffre pas grâce à EMLA^R comme je l'ai cité dans le chapitre de la douleur.

Pour diminuer l'angoisse de l'enfant durant ce soin les deux services utilisent le jeu, le rire, des chants et des histoires (...) ensuite certains services comme en hématologie de l'hôpital 1 bénéficie de passage de clowns comme j'en parlais au début de mon analyse ceux-ci parfois reste lors du soin se mettent devant et distraient l'enfant²¹ qui se sent alors plus détendu. Dans ce service les parents sont aussi des personnes ressources contre cette angoisse comme j'ai pu le dire plus haut, le rassure par leur présence. Quand les enfants ne bénéficient pas de la présence de sa famille alors une infirmière est détacher et elle va expliquer le soin à l'enfant pendant son déroulement.

b) Déroulement du soin

Quand la famille est là, en générale la ponction lombaire se déroule très bien, l'enfant est détendu et blottis dans les bras de ses parents, calme. S'il y a besoin de moyens de contention ce qui arrive quand l'enfant est stressé, se redresse quand le médecin veut piquer, s'agite en aucun cas les parents ne participeront à celle-ci pour éviter de renforcer un éventuel sentiment de culpabilité ou d'abandon envers leur enfant. Mais souvent à ce moment là on ressent un

²¹ Témoignage d'un clown de l'association rire médecin dans le cadre de mon module optionnel de 3eme année sur la relation enfant soignant et parent à hôpital Louis Mourier

climat d'impatience. Ils arrivent que les soignants soient obligés de quitter le soin pour s'occuper d'un des parents qui « tourne de l'œil », c'est pourquoi avant le début du soin ils préfèrent faire asseoir les parents. Le risque qu'un les parents fassent un malaise est une des raisons des soignants pour refuser leur présence.

Quand les parents sont absents, tout dépend de l'état nerveux de l'enfant. Ils arrivent que l'enfant s'agite au démarrage du soin, qu'il réclame sa famille et refuse le soin. Mais après comme je le précisais plus haut avec le MEOPA^R l'enfant se calme, on lui réexplique que ces parents ne sont pas autorisés à rester mais qu'ils le regardent par la vitre et l'enfant se calme.

Quand aux parents ils se sentent frustrer de ne pouvoir rester et impuissant face aux pleurs de leurs enfants. Certains pleurent derrière la vitre, c'est une des raisons qui freine leur acceptation lors du soin car l'enfant pourrait se mettre à pleurer lui aussi. Une infirmière m'a bien expliqué qu'en générale quand l'enfant pleure ce n'est pas due à l'angoisse, ni l'absence de ces parents mais à la contention, à l'appréhension du geste et de cette « immense aiguille » qu'on lui introduit comme je l'ai mentionné dans le chapitre sur le ressenti des soins invasifs l'enfant à une peur de l'intrusion physique et psychique. Alors l'infirmière va le rassurer par des gestes, des paroles douces.

c) Y a-t-il eu des conflits dans votre service ?

On remarque que les conflits n'ont eu lieu que dans l'hôpital où l'on n'autorise pas la présence des parents lors de la ponction lombaire. Ils sont arrivés soit avant le soin car les parents refusaient qu'on pratique la ponction lombaire, ou n'acceptaient pas le geste. Ils étaient en désaccord avec les soignants car leur enfant était trop raide à ce moment là. Un autre conflit est apparu pendant le soin qui était trop long, ils entendaient la colère de leur enfant. De plus dans les deux cas la source du conflit était les allées venues pour aller chercher du matériel et la longueur du soin suite à un manque d'organisation causé par l'inexpérience de l'externe. Les parents voulaient alors rentrer dans la chambre, étaient furieux, énervés et devenaient agressifs.

Ce risque d'agressivité est une des raisons des soignant pour refuser les parents, on la retrouve aussi dans l'enquête de l'association SPARADRAP. On peut se demander si ce conflit aurait eu lieu si les parents avaient été présents ?

d) Si l'enfant refuse le soin ?

Dans ce cas on peut voir que les soignants prennent le temps de réexpliquer le but de cet examen, et calmer l'enfant. Si les parents sont absents, ils vont les faire rentrer et vont chercher à savoir pourquoi ce refus, vont discuter. Au bout d'un certain temps les soignants seront obligés d'aller contre son gré et d'effectuer la ponction lombaire en augmentant les tranquillisants s'ils n'ont pas d'autres choix.

Quand les parents sont présents ils essaient par eux même et avec l'aide des soignants de comprendre ce refus et réexplique à leur enfant la nécessité du soin. Ils utilisent très rarement les tranquillisants et la contention car l'enfant coopère avant.

e) En quoi la présence des parents pourrait elle être gênante pour vous ?

Pour cette question les réponses sont mitigées : dans le service où elles acceptent la présence des parents, elle n'est pas gênante mais les infirmières m'ont confiées qu'elle pourrait le devenir dans le deuxième service elle l'est.

Mais les deux services m'ont donné des réponses similaires : celle où : le parent serait trop angoissé et « tournerait de l'œil » car elles doivent se détacher pour aller s'occuper de lui. Le soignant serait mal à l'aise car cela gênerait le déroulement du soin. Pour gérer cette situation, ils expliquent aux parents qu'à tout moment ils peuvent sortir s'ils ne se sentent pas bien.

Pour d'autres c'est plus le médecin qui pourrait être gêné car c'est lui qui pratique le geste. Une des infirmières m'a expliquée qu'elle aurait peur de ne pas pouvoir gérer son angoisse et celle des parents. Du fait que ce soit un soin traumatisant, leur présence pourrait être gênante, de même, qu'ils pourraient ne pas comprendre pourquoi on maintient leur enfant dans une position spécifique. De même que les infirmières me disent qu'ils pourraient pleurer et l'enfant les verrait et refuserait le soin en ce mettant à pleurer lui aussi. Ces sentiments sont vécus surtout car c'est un soin dangereux et très spécifique demandant du calme et de la concentration. C'est pourquoi en neurologie de l'hôpital 2 elles préfèrent refuser les parents durant le soin en les faisant sortir de la pièce. Ce sont des raisons que l'association SPARADRAP énonçait déjà dans son enquête en 2003.

VI. Conclusion

Ce mémoire m'a permis d'approfondir mes connaissances sur la pédiatrie reçues lors de mes cours à IFSI²² et durant mon module optionnel à l'hôpital Louis Mourier sur « la relation enfant-soignant-parent ».en complément de différentes lectures notamment l'enquête de l'association SPARADRAP,

Suite à cette enquête il y a 4 ans on peut voir que de nombreuses situations ce sont améliorer pour l'hospitalisation des enfants et la présence des parents. On leur a apporté un peu plus de commodité dans les services, ils bénéficient de plus de chambre mère-enfant. Leur présence est acceptée lors de nombreux soins où ils sont considérés comme partenaires de soin et non simple visiteur, ils tiennent une place essentielle dans les services comme une infirmière a pu me le dire « ils font partis à 90% de la guérison de l'enfant ». Il rassure, soutienne leur enfant, aident les soignants dans leurs prises en charge. Mais la question de la présence des parents restent encore pour certains services un « problème » durant certains soins comme la ponction lombaire nécessitant beaucoup d'hygiène de calme et de concentration. De même que les services ont peur que les parents transmettent leur angoisse à leur enfant. Je me suis intéressée tout particulièrement aux motivations à savoir pourquoi on les refusaient durant ce soin En effectuant mes entretiens, j'ai pu répondre à ma question de recherche « sur les motivations de l'infirmière à accepter ou refuser la présence des parents lors d'une ponction lombaire chez un enfant de 4 à 6 ans » et à ma grande surprise j'ai pu me rendre compte que les parents restaient encore à l'écart pour ce soin. Dans le premier service que j'ai interrogé, le premier les pathologies sont plus lourdes et nécessitent des traitements par chimiothérapie notamment par PL²³, les parents sont acceptés, on leur explique qu'ils ne doivent pas intervenir sur la partie du corps désinfectée pour la ponction, on leur montre la façon de s'habiller et un des deux parents peut assister au soin.

Je me suis demandée s'il ne serait pas intéressant de voir si une éducation des parents serait possible dans le deuxième service qui refuse leur présence, en insistant sur le fait que c'est un soin stérile et que les parents doivent faire attention à leur geste durant celui-ci.

²² IFSI : Institut de Formation en Soins Infirmiers

²³ PL : ponction lombaire

VII. Bibliographie

Magazines :

-L'Association SPARADRAP « **Présence des parents, enquête nationale en France** » Soin Pédiatrie et puéricultrice n° 224 juin 2005, page p14-19 (participation de Françoise GALLAND directrice, le Dr COHEN-SALMON président, Dr Elisabeth CELLIER, Helena GIROTTO), (*dossier sur « la présence des parents à l'hôpital en France et ailleurs » p13-36*)

-Mme GERVAISE Sylvie « **Présence des parents dans service de pédiatrie : bénéfices et difficultés** » Soin Pédiatrie et puéricultrice n° 224 juin 2005, page 20-22 (*dossier sur « la présence des parents à l'hôpital en France et ailleurs » p13-36*)

- Ricardo CARBAJAL « **la présence des parents lors des gestes douloureux** » Soin Pédiatrie et puéricultrice n° 212 juin 2003 p36-39

-GANZ Pierre « **mieux accepter les parents en milieu hospitalier** ». La santé de l'homme, N°367, septembre-octobre 2003 p43-44

Ouvrages

- BOWLBY John –**attachement et perte : tristesse et dépression** - éd. PUF, collection : Le fil rouge. 1ère édition 1978, nouvelle édition en 2002, à PARIS p 604

- BOWLBY John – **l'attachement** - éd. PUF, collection Le fil rouge, 1ère édition en 1978, nouvelle édition en 2002 à PARIS, p 538

- BROCA Alain – **le développement de l'enfant, aspect neuro-psychomoteur** – éd. Masson, à Paris, collection pédiatrie au quotidien, 2000, p121

- BROCA Alain – **le développement de l'enfant, aspect neuro-psycho-sensoriels** – éd. Masson, collection pédiatrie au quotidien, à Paris, mars 2006, p 260

Documents non publiés

- Dr ANNEQUIN Daniel « **la douleur de l'enfant : stratégies soignantes de prévention et de prise en charge** » Livret d'ATDE Pédialol (association pour le traitement de la douleur de l'enfant) *moyen médicamenteux* p 31 à39 et *moyens non médicamenteux* p53 à 58 livret à disposition du personnel soignant 128 p déc. 2006.à Paris

- Stéphanie GUERIN : « **la participation des parents aux soins invasifs** » Travail de Fin d'Etudes, de l'école de puériculture de l'Hôpital Armand trousseau, Paris, 2003-2004 63p consulté au centre de documentation de l'association SPARADRAP

Internet

www.sparadrapp.org dernier passage le 25 juin 2007 tous les articles suivant n'ont pas été réactualisé depuis leur parution sur le site.

-Le colloque : parents d'enfants hospitalisés : visiteurs ou partenaires ? 5 octobre 2004 organisé par l'association SPARADRAP :

- ERNOULT Annick - **les parents, acteur du lien entre tous les intervenants, à l'intérieur et à l'extérieur de l'hôpital** – p61-65
- GOLSE Bernard – **retentissement psychologiques sur les parents, des hospitalisations ou des séparations** - p52-55
- RAPOPORT Danielle -**témoignage historique : sur les chemins de la bientraitance, la place des parents à l'hôpital-** p12-16

-Résultat de l'enquête nationale sur la place des parents à l'hôpital octobre 2004 réalisé par Institut SYNOVATE à l'initiative de l'association SPARADRAP (pas de réactualisation depuis sa parution dans le site) p18 à 36

Dictionnaires

DOMAS jacques : Le Maxi dictionnaire « **le maxi dico** », édition de la connaissance parution, 1997, à Paris, nombre de page 1720

Textes législatifs

- Chartes de l'enfant hospitalisé rédigée en 1988

- Décret.2002-194 du 11 février 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession infirmière,

- Code de santé publique 29 juillet 2004 parut au journal officiel du 09.08.2004 relatif aux règles professionnelles des infirmiers-infirmières.

Vidéo

-Film de Françoise GALLAND, Dr Ricardo CARBAJAL, Dr Didier COHEN SALMON produit par l'Association SPARADRAP Paris réalisé par Richard HAMON et grâce à la Fondation CNP pour la santé d'une durée de 25 minutes en Octobre 2000

VII. Annexes

A) Cadre législatifs

La circulaire 5/12/1958 et 18/12/1970 puis la circulaire 1646 du 17 juillet 1978 relative humanisation hôpitaux (visites des familles et présence de la mère),

La Circulaire numéro 83-24 du 1^{er} août 1983 relative à l'hospitalisation des enfants,

Un arrêté ministériel du 13 juillet 1983 relatif au DE des puéricultrices,

Charte européenne de l'enfant hospitalisé, cette charte en 10 articles, rédigée en 1988 par un collectif de 12 associations européennes dont Apache pour la France, est devenue au fil du temps un texte de référence « **Que l'enfant a le droit d'avoir avec lui ses parents à l'hôpital, jour et nuit (article 2) dont la présence doit être encouragée et facilitée matériellement et financièrement (art. 3)** »

La Convention Internationale des Droits de l'Enfant, proclamée en 1989 par l'Assemblée Générale de Nations Unies.

Décret 93-345 du 15/03/1993 relatif aux actes professionnels et à l'exercice professionnel infirmier,

La Charte du patient hospitalisé de 1994,

La Circulaire de 98-688 du 23/11/1998 relative au régime des visites des enfants hospitalisés et celle sur la prise en charge de la douleur ;

La Charte des droits fondamentaux de l'Union Européenne, datant de décembre 2000, qui déclare dans son article 24 que « **...dans tous les actes relatifs aux enfants, qu'ils soient accomplis par des autorités publiques ou des institutions privées, l'intérêt supérieur de l'enfant doit être une considération primordiale**

La loi du 4 mars 2002 relative aux droits de malades et à la qualité du système de santé, surtout axée sur le droit à l'information et la responsabilité médicale, applicable à tous, y compris aux enfants, de même que durant cette année là, un colloque à Paris sur « Les droits de l'enfant à l'hôpital » est l'occasion d'une reconnaissance quasi-officielle de la Charte européenne des droits de l'enfant.

B) Charte de l'enfant hospitalisé

Charte de l'enfant hospitalisé (version française)

Le droit aux meilleurs soins possibles est un droit fondamental, particulièrement pour les enfants - [UNESCO](#)

1



L'admission à l'hôpital d'un enfant ne doit être réalisée que si les soins nécessaires par sa maladie ne peuvent être prodigués à la maison, en consultation externe ou en hôpital de jour.

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.

3



On encouragera les parents à rester auprès de leur enfant et on leur offrira pour cela toutes les facilités matérielles, sans que cela n'entraîne un supplément financier ou une perte de salaire. On informera les parents sur les règles de vie et les modalités de fonctionnement propres au service afin qu'ils participent activement aux soins de leur enfant.

4



Les enfants et leurs parents ont le droit de recevoir une information sur la maladie et les soins, adaptée à leur âge et leur compréhension, afin de participer aux décisions les concernant. On essaiera de réduire au minimum les agressions physiques ou émotionnelles et la douleur.

5



Les enfants et les parents ont le droit d'être informés pour participer à toutes les décisions concernant la santé et les soins. On évitera tout examen ou traitement qui n'est pas indispensable.

6



Les enfants ne doivent pas être admis dans des services adultes. Ils doivent être réunis par groupes d'âge pour bénéficier de jeux, loisirs, activités éducatives adaptés à leur âge, en toute sécurité. Leurs visiteurs doivent être acceptés sans limite d'âge.

7



L'hôpital doit fournir aux enfants un environnement correspondant à leurs besoins physiques, affectifs et éducatifs, tant sur le plan de l'équipement que du personnel et de la sécurité.

8



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

9



L'équipe soignante doit être organisée de façon à assurer une continuité dans les soins donnés à chaque enfant.

10



L'intimité de chaque enfant doit être respectée. Il doit être traité avec tact et compréhension en toute circonstance.

C) Enquête

Stephanie PEREZ-PORTERO

Stephaniepp2001@yahoo.fr

Enquête pour mon TFE

Je fais des entretiens sur « les motivations de l'IDE pour accepter ou refuser la présence des parents lors des ponctions lombaires chez des enfants de 4 ans à 6 ans » dans le cadre du mémoire de fin d'études.

1. Depuis quand travaillez- vous en pédiatrie ?

De quelle année date votre diplôme ?

Service :

2. Quelle est la place des parents ? Pourquoi ?

3. À quelle fréquence effectuez-vous les PL?

<10 par mois

10 à 30 par mois

>30 par mois

4. Est-ce que vous préparez les enfants à ce soin? Et comment ?

Oui

non

Si oui pourquoi?

Si non : pourquoi ?

Comment ?

Combien de temps avant à lieu la préparation? Est ce que cela peut majorer l'angoisse de l'enfant ?

Est-ce que les parents participent à cette préparation ?

5. les parents participent ils aux soins?

(Quelles sont vos motivations ?)

Si oui : pourquoi ?

Si non : pourquoi ? dans quel cas ?

6. Donnez – vous des indications aux parents sur la PL, sur la conduite qu'ils doivent avoir lors de la PL? Suivent-ils vos conseils?

Si oui, quels sont les conseils ?

Si non : quel est le comportement des parents?

Sollicitez-vous leurs aides ?

Si oui : Pourquoi ?

Si non : pourquoi ?

7. comment se déroule la PL ? (Les réactions des parents, et celles des enfants sont attendues)

8. quels sont les moyens ou les personnes ressources que vous utilisez pour diminuer l'anxiété de l'enfant pendant la PL?

9. Vous êtes vous retrouvez en situation de conflit avec des parents lors de PL?

Si oui?

Les parents étaient présents ou absents

Comment les parents ont-ils réagis?

S'ils étaient absents lors du soin :

S'ils étaient présents lors du soin :

Pourquoi ce conflit?

- Colère de l'enfant lors du soin,
- Désaccords entre parents/soignants,
- Manque d'explications,
- Douleur s de l'enfant mal gérée,
- Expériences insuffisantes, inadéquates des soignants, mauvaise pratique du médecin,
- Manque d'organisation,
- Autres :

10. Si l'enfant refuse la PL, faites-vous appel aux parents ? Que faites-vous ensuite?

Oui

non

S'ils sont absents lors du soin?

S'ils sont présents?

11. En quoi la présence des parents pourrait être gênante pour vous ?

- Le regard,
- De la gêne,
- De la confiance,
- Peur de l'erreur,
- De la réassurance pour l'enfant,
- Transmission d'angoisse à l'enfant,
- Un regard accusateur,
- La comparaison,
- Autres :

Pourquoi ce sentiment ?

Comment gérez-vous ce malaise s'il a lieu?

	IDE 1 Hopital1	IDE 2 Hôpital 1	IDE 3 Hôpital 1	IDE 4 Hôpital 2	IDE 5 Hôpital 2	IDE 6 Hôpital 2	IDE7 Hôpital 2
1. Depuis quand travaillez- vous en pédiatrie ?	1 an	4ans	5 ans	7ans	2 ans et demi	4 ans	7 ans
De quelle année date de votre diplôme ?	nov. 2004 ide, dec2005 puéricultrice	2002	2002	2000	nov.-04	mai-02	2000
Service :	hématologie	hématologie	Hématologie	neurologie	neuropédiatrie	neuropédiatrie	neuropédiatrie
2. Quelle est la place des parents dans le service ? et pourquoi ?							
- rassurer l'enfant,	1	1	1	1	1	1	1
- pour vous aider dans la contention	0	0	0	0	0	0	0
- pour distraire l'enfant,	1	1	1	1	1	1	1
- pour désangoisser les parents	0	1	1	0	1	0	0
- autres :	les parents nécessités pour enfants et soins	chambre mère enfant, Parents présent à tous les soins	pour se battre contre la maladie, au soin se déroule mieux, 1parent la nuit et 2/chbre	chambre mère enfant, leur présence est tout le temps	Accompagner leur enfant, continuité des soins, donner des informations sur leurs enfants	elle est omniprésente car la PEC de l'enfant comporte celle des parents. prenne les décisions et donne leur autorisation.	toute leur place, 90% guérison de l'enfant
3. À quelle fréquence effectuez-vous les PL?							
<10 par mois	non	0	0	0	0	0	0
10 à 30 par mois	oui selon les protocoles	1 selon protocole, thérapeutique	1	1	1	1	1
>30 par mois	non	0	0	0	0	0	0
4. Est-ce que vous préparez les enfants à ce soin? Et comment ?							
Oui non	1	1	1	1	1	1	1
Si oui pourquoi ?							
-pour le rassurer,	1	1	1	1	1	1	1
-pour qu'il sache à quels soins il doit s'attendre,	1	0	1	1	1	0	1
-diminuer son angoisse	1	1	1	1	1	1	1
-pour qu'il se prépare lui aussi aux soins	1	0	1	1	1	0	1
-autres :	Dire que s'est son traitement, cela lui permet de mieux comprendre	Si 1 ^{ère} fois donne des explications sur maladie, traitement avant et le soin se passe bien diminue l'angoisse. Ou inverse	soin très anxiogène, dédramatise le soin			pour le préparer psychologiquement à la Ponction Lombaire	
Si non : pourquoi ?							

<i>Comment ?</i>							
explication du soin	1	1	1	1	1	1	1
faites venir les clowns	0	0	1	0	0	0	0
dépliants	0	1 plaquette piqûre	0	0	0	0	0
utilisez son doudou, poupée	1	0	0	0	0	0	0
autres :	emla, méopa, remplir la feuille de suivi	emla et méopa,	antalgique, méopa, PM (sublinguale, intra rectal), histoire et chants	explique installation en fonction de l'handicap de l'enfant	crème emla, entonox	on ne lui cache pas que c'est une piqûre dans le dos, lui dire tout	à la pose de l'emla, montre le matériel, et dit avec des mots simple, qu'il fera le dos rond et que tout le monde sera habillé
Combien de temps avant à lieu la préparation ? est ce que cela peut majorer l'angoisse de l'enfant ?	si la veille certains enfants disent que cela diminue leur angoisse, d'autres quand l'enfant est anxieux elle peut la majorer	si prépare la veille les angoisse, si le matin moins angoissé, mais souvent Save la veille car c'est un protocole de traitement (J...)	dépend de l'enfant, parfois 15min ou 1H30 à la pose de patch ou quelque jrs avant, la veille quand l'enfant aime bien être prévenue avant, d'autre au dernier moment limite angoisse, sinon majore	la veille, mais risque tout de même de générer un peu d'angoisse++, sinon au moment de la pose de l'emla	prépare surtout à HDJ, prépare à la pose emla, on prévient plus les parents a exam. La prépa en fonction du vécu précédent peut angoisser l'enfant	dépend de la décision des médecins, 1h avant on pose emla et on lui explique, de même on lui en avait parlé un peu le matin et réexplique tout au moment du soin	1h ou 2 avant pose l'emla et s'est efficace. Dépend enfants, souvent majore angoisse c'est dans dos, utilise entonox', explique à l'avance et donne avant pour qu'il le fasse tout seul
Est-ce que les parents participent à cette préparation ?	oui car cela rassure l'enfant	on les informe et eux parfois réexplique à leurs enfants	oui	non, ce n'est pas leur rôle, cela inquiète aussi beaucoup leur parents aussi	parfois reprennent les explications	quand l'enfant est calme les parents sont présents à l'explication puis les laisse sortir du service pour qu'ils se détendent en attendant	ils participent à la prépa psy, parle avec les enfants quand pas stressés jusqu' au soin ainsi ils ont un visage connu en attendant le soin.
5. les parents participent ils aux soins ? (quelles sont vos motivations)							
<i>Si oui : pourquoi ?</i>	1	1	1 si désir enfant				
_ rassurer l'enfant	1	1	1				
_ pour vous aider dans la contention	0	0	0				
_ pour distraire l'enfant	1	1	1				
_ pour désangoisser les enfants	1	1	1				
_ autres :	pour leur présence, tenir le méopa, chanté, aider à	tienne le méopa, dédramatiser la situation,	détressé les parents, leur présence accompagne et				

	la respiration	leur présence	calme leur enfant				
<i>Si non : pourquoi ? dans quel cas ?</i>				1	1	1	1
_ raison d'hygiène				1	0	0	1
_ gêné par le regard				0	1 et comportement	0	0
_ parents trop angoissée				1	1	1	0
_ parents souhaitent sortir				0	1	0	0
_ autres :				pas demandeur, geste anxieux++avec une représentation bien à lui; ne sont pas des soignants	participe jusqu'à la pose emla ^R , et aux explications et sortent, ils risquent de tomber dans "les pommes".	chbre inadaptée pour recevoir de nombreuses personnes.	geste invasif dangereux risque infectieux avec tenue spécifique. Parfois nerfs des parents craquent.
6. Donnez – vous des indications aux parents sur la conduite qu'ils doivent avoir lors de la PL? Suivent-ils vos conseils?	1	1	1	0, n'y assiste pas	0 absents	0	0
<i>Si oui, les conseils sont :</i>							
_ observer l'enfant,	1	1	0				
_ rassurer l'enfant,	1	1	1				
_ distraire l'enfant.	1	1	1				
_ autres :	expliquer qu'ils doivent respecter la stérilité, il reste devant leur enfant	la 1ère fois dise que c'est une pique dans dos s/danger, puis Save bien et quelque uns préfère sortir.	sur la position qu'ils doivent avoir durant le soin, sur leur tenue durant la PL				
<i>Si non : quels sont leurs comportements ?</i>							
_ culpabilité				0	0	0	0
_ fuite				1	0	0	1 certain
Autres :				résigner car c'est institution dans le service	règlement dans le service	regarde par la vitre le soin	frustration
Sollicitez-vous leurs aides?	1	1	1	0	0	0	0
<i>Si oui pourquoi ?</i>							
_ pour la contenir	0	0	0				
_ pour leur présence	1	1	1				
_ pour la distraction	1	1	1				
_ pour rassurer l'enfant, le soutenir.	1	1	1				

_autres :			câlin, histoire, tenir le méopa, ou la mère assise cale l'enfant elle l'englobe				
<i>Si non : pourquoi ?</i>							
ils n'ont pas la formation appropriée				1	1	0	0
ne connaisse pas les règles d'hygiène "élémentaires"				1	1	1	1
autres :					chbre trop petite pour les accueillir	gestes trop angoissant	gestes dangereux, invasif et pas anodin, stérile
7. Comment se déroule la PL ? (les réactions des parents, et celles des enfants sont attendues)	dépend : bien avec le méopa, d'autre ont du mal à l'installation et ensuite avec le méopa mieux, parfois les parents tournent de l'œil, préfèrent faire asseoir les parents.	si bien : réaction normale tout le monde content, si se passe mal il y a de l'impatience, si enfant agité,	variable : enfant prend le masque se met en boule fait un câlin parent ou pas s/problème, enfant agité il faut la contention car se redresse quand on pique, ou le médecin est stressé et ne peut piquer	grâce à kalinox l'enfant détendu et ailleurs, et en plus l'emla. quand ce passe mal ce n'est due à l'angoisse mais à la contention. Rare présence de dl. Dépend de l'état nerveux de l'enfant.	parents sortent du service, parfois enfants pleure et est vite calmer grâce au méopa car ne perçoivent pas le geste et pas de problème.	c'est angoissant++, parfois l'enfant réclame ses parents qui derrière la vitre et pleure.	sous emla et entonox sont coopérant mais stress, dépend de l'enfant si prévenu, et entouré on pose emla ca va. Quand stresse à l'installation discute, ce qui stress c'est le maintient car en plus il fait le dos rond
8. quels sont les moyens ou les personnes ressources que vous utilisez pour diminuer l'angoisse de l'enfant lors la PL?							
jeux, rires, blagues, chant,	1	1	1	1	1	1	1
les clowns,	0	1	1	0	0	0	0
les doudous, poupées	1	0	0	1	1	0	1
l'hypnose,	1	1 rare	1	0	0	0	0
les parents,	1 choix enfant	1	1	0	0	0	0
emla, méopa	1	1	1	1	1	1	1
les stagiaires,	1	1	1	0	0	1	non
autres :	distraktion, anxiolytique, prémédication;		câlin des parents, raconte ses rêves ou des histoires, musiques	les soignants du service, explication sur le déroulement, antalgique	discute raconte des histoires, anxiolytiques (quand à échoué la 1ere)	discutions, bêtises et rigole. Mais plus on le maintient plus l'enfant pleure	geste rassurant, stagiaire présent que pour rassurer l'enfant ne participe pas
9. Vous êtes vous retrouvez en situation de conflit avec les parents lors de PL?	0	0	0	1	1	1	1
<i>si oui?</i>							
les parents étaient présents ou absents ?				présent	absents	absent	présent
comment les parents ont-ils réagis?							

S'ils étaient absents lors du soin :					colère, voulait rentrer dans la chambre car il était derrière les vitres	était énervé agressif face au personnel (sur le moment puis s'est excuser), est rentré dans la chambre	colère
S'ils étaient présents lors du soin ?				c'était avant le soin,			ne voulait pas du soin, n'accepte pas le geste
<i>pourquoi ce conflit?</i>							
colère de l'enfant lors du soin,				0	1	1	0
désaccords entre parents/soignants,				1	0	0	1
douleurs de l'enfant mal gérée,				0	0	0	0
expériences insuffisantes, inadéquates des soignants, mauvaise pratique de l'externe,				0	1	1	0
manque d'organisation,				0	1	1	0
Autres :				ne voulait pas du soin sur l'enfant qui était trop "raide"	face à l'échec et les reprises du soin	allées venues car pas assez de matériel, soin trop long	gestes repris à plusieurs fois, trop long
10. Si l'enfant refuse la PL, faites-vous appel aux parents ? Que faites-vous ensuite ?							
Oui non	0 déjà présents	1	0, explique que c'est traitement	1	0	0	0
<i>s'ils sont absents lors du soin?</i>							
vous expliquez la situation aux parents et leur demander d'entrer		1		1 par le médecin	0	0	1
vous insistez s'en vous souciez de l'avis de l'enfant,				0	0	1 après discussions	1 après discussions
vous augmentez les doses sur PM de tranquillisants,				0	0	1	1
autres :				réexplique soin	maintient enfant, reporte parfois le soin	1 ou 2 essais ensuite passe le relais à un autre médecin. Ou bien reporte à un autre jour avec plus de PM (prescription médicale).	reste dans la pièce lui réexplique les soins, augmente alors MEOPA et les anxiolytiques sur PM
<i>s'ils sont présents?</i>	1	1	1				
vous leur demandez de sortir,	0	0	0				
vous demandez à l'enfant pourquoi il refuse,	1	1	1				
vous faites appel à une collègue,	0	0	1 médecin référent				

autres :	explications que c'est pour sa guérison, peut avoir des antalgiques, on va y aller doucement	discute avec eux, pas de contention seulement en dernier recours car souvent l'enfant coopère avant	savoir pourquoi se braque, propose des antalgique et attende qu'ils soient efficace				
11. En quoi la présence des parents pourrait être gênante pour vous ?	0 c'est un plus	0	0	1	1	1	1
Le regard,				0	0	0	0
de la gêne,				0	1 le médecin	0	0
peur de l'erreur,				0	0	0	0
transmission d'angoisse à l'enfant,			si enfant non angoissé avant	1	1	0	1
autres :		parfois quand parents tourne de l'œil, ne sont pas aidant mais angoissant		ne pas pouvoir gérer sa propre angoisse, ni celle des parents	soin traumatisant, risque les parents fassent un malaise et pourraient ne pas comprendre quand les soignant maintienne l'enfant	doit maintenir une position, ne pas toucher enfant et les parents doivent accepter que l'on torde l'enfant, parfois les parents tombent dans les pommes et les soignants a pas le temps de s'occuper d'eux.	hygiène absolue du geste
<i>Pourquoi ce sentiment ?</i>		car gêne le soin		ne sais pas	pas de sentiment vécu, plus médecin qui est gêné par le regard	car un soin difficile et dangereux	les enfants comprennent bien et voient leur mère pleurer alors ils refusent le soin, l'enfant sent leur angoisse
<i>Comment gérez-vous ce malaise s'il a lieu ?</i>		dire qu'à tout moment ils peuvent sortir du soin		refuser la présence des parents	Refuser les parents	refuse la présence des parents lors du soin.	font sortir les parents