

PÉDIATRIE

BIEN VIVRE À L'HÔPITAL POUR MIEUX GUÉRIR

EN CAS DE PATHOLOGIE GRAVE, L'HOSPITALISATION EN SERVICE DE SPÉCIALITÉ PÉDIATRIQUE PEUT DURER DES SEMAINES, VOIRE DES MOIS, ALTERNANT SOINS, EXAMENS ET DOULEUR. POUR MIEUX ACCOMPAGNER CES ENFANTS MALADES, UNE MULTITUDE D'INITIATIVES A ÉTÉ MISE EN PLACE, DANS LE CADRE DES SOINS DE SUPPORT OU GRÂCE AUX ASSOCIATIONS, AVEC TOUJOURS LE MÊME OBJECTIF : AMÉLIORER LEUR QUALITÉ DE VIE POUR FAVORISER LA GUÉRISON.

PAR VÉRONIQUE DEILLER



gettyimages
Credit: South Agency

NOS EXPERTES



GIULIA DISNAN
psychologue
clinicienne
au service de
chirurgie viscérale
pédiatrique de
l'hôpital universitaire
Necker-Enfants
malades (AP-HP).



**Dre CHRISTELLE
DUFOUR**
oncologue, cheffe
du département
de cancérologie
de l'enfant et de
l'adolescent à
Gustave-Roussy.



LUCIE SEBILLOTTE
psychologue
au Centre de
ressources et
compétences de la
mucoviscidose, CHU
de Dijon-Bourgogne.

Quelle que soit la maladie, le service dans lequel ils sont admis ou les soins et traitements que les enfants reçoivent, l'hospitalisation est toujours un séisme dans la vie de ces petits patients. « Quand le diagnostic du cancer ou d'une autre pathologie grave tombe, les enfants sont confrontés à une rupture de la vie normale : l'école, les copains, les activités, l'environnement familial, tout est mis sur pause le temps de l'hospitalisation », explique la Dre Christelle Dufour, pédiatre oncologue. Pour celle qui a suivi des centaines d'enfants atteints de cancer depuis plus de 20 ans, la priorité est toujours la même : pour mieux soigner, « il faut que cette mise entre parenthèses de la normalité soit aussi proche que possible de ce qui constituait le quotidien rassurant de l'enfant. »

Conserver le lien avec la famille

Mais comment conserver un semblant de normalité quand le quotidien est rythmé par les passages des soignants, les prises de sang, la pose de dispositifs médicaux, les examens, les médicaments et tous leurs corollaires (manque de sommeil, douleur, peur) ? Les soignants sont unanimes : il faut avant tout préserver le lien avec les parents. À ce titre, la Charte européenne (cf. encadré ci-dessous) est claire : « 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. » L'objectif : éviter que le traumatisme de la séparation ne vienne se surajouter à celui de l'hospitalisation.

Des proches 24 h/24 dans les services

Les services se sont donc progressivement ouverts aux parents, notamment sous l'impulsion des pouvoirs publics et de la circulaire du 1^{er} août 1983, qui encourageait déjà le développement de « l'admission conjointe mère ou père/enfant ». Première mesure prise dans bon nombre d'hôpitaux : équiper les chambres d'un lit « accompagnant » permettant à un parent, voire aux deux (notamment en soins palliatifs), de rester au chevet de leur enfant. Ainsi, dans une enquête de la Fédération hospitalière



gettyimages
Credit: F

Le dessin, une des façons de rester dans la « normalité » pour les enfants hospitalisés.

de France (FHF) en date de 2019, 77 % des établissements interrogés affirmaient autoriser la présence des parents 24 h/24 auprès de leur enfant. C'est le cas à Gustave-Roussy, où « il n'y a plus d'heures de visites : les proches peuvent venir quand ils veulent, les parents dormir sur place ou non », explique la Dre Dufour, rappelant l'importance de rompre l'isolement. C'est pourquoi, quand les parents ne sont ou ne peuvent pas être présents, des bénévoles d'associations comme la Chaîne de l'espoir prennent le relais, avec une mission : éviter la douleur de l'absence et la carence affective.

Soigner les parents aussi

Aussi essentielle soit-elle, cette présence des parents est, pour ces derniers, une épreuve, dans laquelle ils méritent eux-mêmes d'être accompagnés. Et pour cause : « L'hospitalisation d'un enfant est aussi un traumatisme pour les proches, d'autant plus quand le séjour est plus long que prévu, qu'il y a des complications. Cela participe toujours à une forte souffrance, allant jusqu'à générer un traumatisme supplémentaire à celui de la maladie », souligne Giulia Disnan, psychologue, précisant que « prendre en charge les parents et les fratries, c'est indirectement prendre en charge l'enfant. »

Relaxation, soutien financier et garde d'enfants

Face à ce constat, les services se sont, là encore, organisés avec notamment la mise à disposition d'espaces de repos et d'échanges dédiés aux parents, dans lesquels ils peuvent même parfois se voir

Être hospitalisé dans les meilleures conditions possibles : un droit !

Rédigée à Leiden (Pays-Bas) en 1988, la Charte européenne de l'enfant hospitalisé rappelle que le droit pour les mineurs de bénéficier des meilleurs soins possibles est un droit fondamental. Elle précise ainsi 10 droits spécifiques

à l'instar d'être hospitalisé dans un service dédié, d'être informé sur sa maladie et ses soins, d'être pris en charge par un personnel soignant formé à cette fin, de voir sa douleur soulagée et son intimité respectée...



Les soignants des services de pédiatrie sont spécifiquement formés pour assurer les soins, mais aussi rassurer les enfants.

proposer des soins gratuits (shiatsu, relaxation, massage), via des bénévoles. Mais le soutien aux parents ne s'arrête pas au bien-être à l'hôpital. Des aides financières pour participer aux frais des familles avec l'association Les Enfants de la terre, des Maisons des familles – financées entre autres par l'opération Pièces jaunes – pour trouver un logement à côté de l'hôpital et même une halte-garderie gérée par l'Union nationale des associations familiales (UNAF) pour accueillir les frères et sœurs de la fratrie à Necker... En allégeant la charge organisationnelle des familles, les associations aident les parents à se centrer sur l'essentiel : leur soutien au malade, notamment lors des soins et traitements.

Rendre la prise en charge plus supportable

C'est là encore l'un des droits des enfants hospitalisés affirmé par la Charte européenne : les parents doivent être impliqués dans la prise en charge, en étant notamment informés « sur les règles de vie et les modes de faire propres au service afin qu'ils participent activement aux soins de leur enfant. »

Un droit, mais aussi la garantie de la meilleure alliance thérapeutique. En effet, « en pédiatrie, il est essentiel de mettre en place une triangularisation entre parents, patients et soignants. Si la prise en charge ne se fait pas main dans la main, cela aura forcément une incidence sur l'observance des traitements », souligne Lucie Sebillotte, psychologue. Pour assurer cette alliance, mais aussi accompagner au mieux les enfants, notamment face à la douleur, tout se joue dès les premiers soins : « Il y a un capital "sécurité" de l'enfant qu'il faut préserver. Tout traitement ou examen peut être source de peur ou de douleur et donc générer un traumatisme. Quand c'est le cas, il peut devenir impossible de soigner », rappelle Giulia Disnan. Mais comment s'assurer qu'un enfant de 3 ans ne bouge pas pendant une IRM, supporte la pose d'une sonde ou une radiothérapie ?

Distraire et informer par tous les moyens

Le credo des équipes est simple : il faut informer et distraire ! En amont, il faut ainsi d'abord veiller à éviter toutes les (mauvaises) surprises. Si

les soignants veillent constamment à expliquer leurs gestes, des associations comme Sparadrap interviennent aussi auprès des enfants et des parents pour les sensibiliser aux actes médicaux grâce à différents supports adaptés (livres, vidéos, etc.). Puis, lors des soins, tous les moyens sont bons pour détourner l'attention des enfants. Utiliser les thérapies non médicamenteuses, à l'instar de l'hypnoanalgésie, l'aromathérapie, la méditation de pleine conscience ou la réflexologie, faire intervenir des associations comme les Blouses roses ou le Rire médecin pour organiser des temps ludiques pendant les soins, proposer des casques de réalité virtuelle aux plus grands... La liste est longue !

Éviter l'anesthésie générale et la réhospitalisation

Particulièrement onéreuse en temps et en ressources pour les hôpitaux, cette prise en charge ultra personnalisée est pourtant fondamentale. La Dre Dufour le constate : « Un geste qui prend 5 minutes chez un adulte peut durer 30 minutes chez un enfant et mobiliser une infirmière spécifiquement formée à la distraction, ainsi que les parents et d'autres intervenants de l'hôpital. (...) Pourtant, dans bien des cas, elle permet de limiter l'anxiété et ainsi parfois d'éviter le recours à l'anesthésie générale. » Sans compter qu'à long terme, elle s'avère payante pour le système de santé aussi : « Certes, bon nombre de soins "de confort" ne rapportent pas d'argent à l'hôpital [car ils ne sont pas cotés, NDLR]. Mais investir dans cette qualité de soins, c'est souvent éviter des réhospitalisations », rappelle Giulia Disnan.

Réenchanter le quotidien

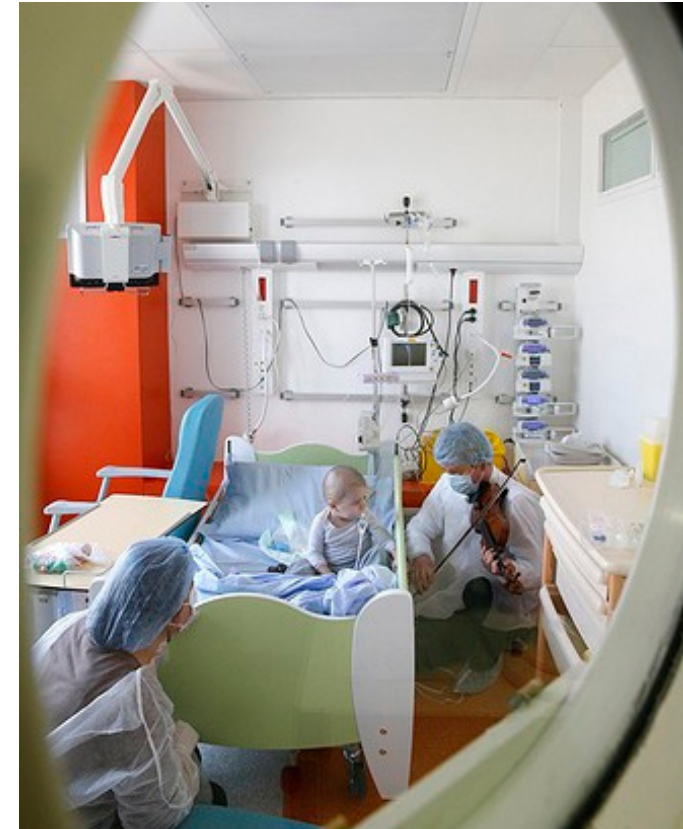
S'il faut limiter la douleur et la peur, il est aussi important de permettre à ces enfants de s'évader, d'oublier, ne serait-ce qu'un temps, la maladie. À cette fin, la grande majorité des hôpitaux accueillant des enfants ont mis en place des salles de jeux (86 % des établissements répondants à l'enquête de la FHF) et font appel à des bénévoles (69 %), garants des moments d'émerveillement et de répit. Quelques exemples ? Les associations Les Petits Princes ou Make a wish qui réalisent les souhaits d'enfants gravement malades, La Magie à l'hôpital qui invite des magiciens au cœur des

Et les fratries dans tout cela ?

De nombreux services proposent désormais des groupes de paroles pour les fratries. L'intérêt ? « L'hospitalisation d'un enfant peut être un moment favorisant les conflits familiaux,

notamment quand les frères et sœurs se sentent délaissés. Leur permettre d'échanger entre pairs, c'est aussi à venir déposer ce qu'ils vivent », rappelle Lucie Sebillotte.

« Un geste qui prend 5 minutes chez un adulte peut durer 30 minutes chez un enfant et mobiliser une infirmière spécifiquement formée à la distraction. »



services, l'association Premiers de cordée qui introduit le sport en pédiatrie, le réseau Bibliothèques pour tous qui fait redécouvrir le plaisir de lire, les Repas toqués proposés par l'association Princesse Margot qui offre aux patients et leurs proches l'occasion de profiter de repas gastronomiques sont autant d'initiatives favorisant la qualité de vie des petits.

Théâtre, musique, zoothérapie...

S'émerveiller certes, mais aussi soigner. Et c'est là que les équipes de soins de support, à commencer par les psychologues, interviennent en proposant des médiations adaptatives en fonction de l'intérêt des enfants. Musique, théâtre, danse, poésie : « Ces pratiques peuvent s'intégrer à la thérapeutique et permettre à l'enfant de se réapproprier son histoire, ou simplement de favoriser l'échange avec l'équipe. La zoothérapie peut ainsi être particulièrement

utile pour créer le dialogue avec les plus jeunes. Le contact avec les animaux peut provoquer un flash-back sécurisant, qui leur rappelle chez eux et libère la parole », explique Lucie Sebillotte.

Se redécouvrir pendant l'hospitalisation

Pour la Dre Dufour, ces médiations sont aussi l'occasion de se projeter dans l'avenir. Avec ce type d'activités, « nous cherchons à proposer aux enfants autre chose que ce qu'ils auraient pu faire en dehors de l'hôpital, à leur faire découvrir qu'ils ont une sensibilité artistique, par exemple, qui aura une incidence plus tard sur leur parcours », explique la pédiatre, en citant notamment les temps d'art plastique en partenariat avec les musées d'Orsay ou Picasso. Et de préciser : « Même si, en cours de traitement, ces enfants sont marginalisés, ils comprennent que la vie ne s'arrête pas pendant l'hospitalisation, qu'ils peuvent faire d'autres choses, acquérir de nouvelles compétences malgré la maladie. »

Prévoir la sortie

La sortie reste toujours à l'esprit des soignants. Et pour cause : « En arrivant à l'hôpital, les enfants s'approprient souvent rapidement les lieux, ont une bonne adaptabilité. Il n'en va pas toujours de même à la sortie, qui constitue une autre rupture, surtout chez ceux qui sont restés longtemps dans les services »,

Pouvoir rester le plus possible près de son enfant malade est essentiel pour rompre l'isolement des petits patients et maintenir le lien.



Des comités des enfants à l'hôpital

Le CHU de Reims, les Hospices civils de Lyon, l'Institut Gustave Roussy : ces établissements ont en commun d'avoir mis en place des comités ou conseils des enfants. Véritables instances de démocratie participative pensées sur le modèle des commissions d'usagers, elles se réunissent à échéances régulières pour donner la parole aux enfants hospitalisés. Leur but : prendre en compte l'expérience des petits patients pour adapter le projet d'établissement.

rappelle Giulia Disnan. Leur objectif : favoriser la « réinsertion » de ces patients dans leur vie normale d'enfant ou d'ado. En la matière, le maintien de la scolarité en milieu hospitalier est un point essentiel. D'abord, parce que la scolarité a, durant l'hospitalisation, une vraie valeur thérapeutique. « C'est un lien avec le monde extérieur qui est maintenu même quand le corps fait défaut. L'école s'inscrit aussi dans une progression, les apprentissages suivent une courbe positive, ce qui est très important chez les enfants atteints de maladies dégénératives notamment. Maintenir l'école, c'est souvent maintenir la vie », continue-t-elle. Ensuite, parce que la réussite scolaire est un facteur d'inclusion. « L'école à l'hôpital permet aux enfants de maintenir un certain niveau, d'éviter autant que possible le redoublement pour qu'ils n'aient pas l'impression d'avoir perdu leur temps et surtout de faciliter leur réintégration à l'école », souligne à son tour Lucie Sebillotte.

Diplômé à l'hôpital

En la matière, la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé a donné le ton, stipulant que « dans la mesure où leurs conditions d'hospitalisation le permettent, les enfants en âge scolaire ont droit à un suivi scolaire adapté au sein des établissements de santé. » Comment ? Dans certains hôpitaux, l'enseignement est assuré par des agents de l'Éducation nationale, membres à part entière de l'équipe de soins de support. Dans d'autres, des bénévoles d'associations comme l'École à l'hôpital, prennent leur relais, en complément des enseignants intégrés ou de manière exclusive. Leur rôle : accompagner les enfants dans leurs apprentissages certes, mais aussi se mettre en lien avec les enseignants usuels des petits patients pour adapter leur scolarité à leur pathologie. « Chez certains enfants, la maladie a des impacts cognitifs. Chez d'autres, ce sont les traitements qui induisent une grande fatigabilité ou une intolérance au bruit. Quel que soit le cas, il faut un suivi personnalisé », explique la Dre Dufour, tout en rappelant avec fierté que l'an dernier, son service a accompagné dix bacheliers. Un bilan, signe que la vie suit son cours, qui n'a pas de prix. ■



Exit le blanc et beige... Les hôpitaux se parent de couleurs joyeuses pour mettre un peu de joie dans le cœur des enfants malades, de leurs proches, mais aussi des soignants.



3 QUESTIONS À...

Dre Catherine Devoldère, pédiatre, consultation douleur enfant adolescent au CHU d'Amiens et ex-présidente de l'association Sparadrap (Sparadrap.org).

« Il faut généraliser les soins de support »

Comment s'organise la prise en charge des enfants hospitalisés au long cours ?

Elle se base avant tout sur un projet de service, qui tient compte de tout ce qui relève des obligations de l'institution (comme la Charte de l'enfant hospitalisé), des besoins spécifiques d'enfants malades et des ressources hospitalières (comme avoir suffisamment de personnel pour assurer ces soins). Ce projet s'inscrit aussi dans une collaboration étroite avec les associations, à qui le service

peut confier ce qui ne peut pas être fait avec des moyens hospitaliers.

Comment s'installe cette collaboration avec les associations ?

Des conventions sont mises en place pour définir clairement la nature, les modalités et les conditions de financement de l'intervention des associations. Certaines vont ainsi être autorisées à être en contact avec les familles et les patients, alors que d'autres vont être conventionnées pour de la

fourniture de matériel ou de services, sans contact avec les enfants, etc.

Comment améliorer aujourd'hui cet accompagnement ?

Il faudrait avant tout généraliser les soins de support, ces soins et traitements visant à améliorer la qualité de vie des patients. Depuis 20 ans, ils sont obligatoires en oncologie, mais pas dans d'autres secteurs, comme la médecine physique et de réadaptation par exemple, où ils sont pourtant indispensables.