



Association pour la Recherche et la
Formation des Infirmiers et infirmières

arfi@chu-st-etienne.fr

4ème Colloque national en soins infirmiers

Année 2019

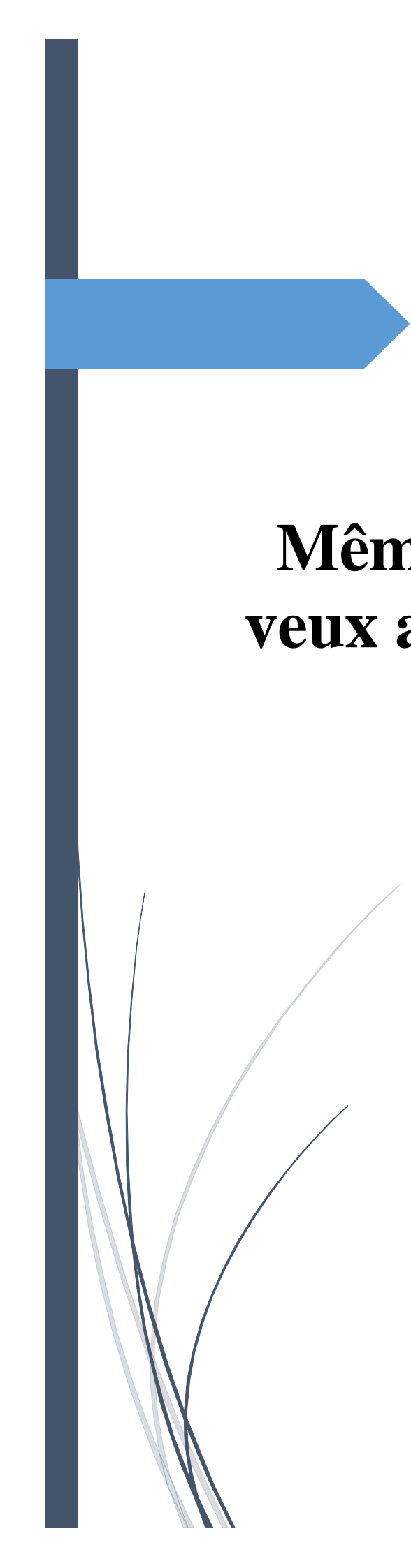
Titre de la présentation	Même si je suis petit, je veux aller voir maman en réa.
--------------------------	---

Établissement	CHU SAINT ETIENNE
Adresse	Service de réanimation – Hôpital Nord
<u>Personnes ressources</u> : (grade, téléphone, mail...)	Mme MONDIERE Sandrine – Cadre de santé – 04/77/12/73/04 Mme CURTO Nadège – IDE Mme POILANE Hanan – IDE Mme PEYRON Francine – IDE Mme FRACHON Valérie – AS Mme GARNIER Ingrid – Psychologue – 04/77/82/87/66

ATTENTION!

Le contenu de ce sujet appartient à l'équipe qui le présente.

Toute reproduction est interdite sans l'autorisation des auteurs.



Même si je suis petit, je veux aller voir maman en réa

Table des matières

INTRODUCTION.....	3
I- GENESE DU PROJET	4
1- Historique de sa mise en place	4
2- Objectifs de l’outil	5
3- Réalisation de l’outil.....	5
4- Edition de l’outil.....	7
II- LE VECU	8
1- Coté parents	8
2- Coté soignants.....	9
III- L’EVALUATION.....	9
1- Auprès des usagers	9
2- Auprès des professionnels	10
CONCLUSION	11
REMERCIEMENTS	12

INTRODUCTION

Nous sommes un groupe de soignants composé d'une aide soignante, une psychologue et de trois infirmières. Nous travaillons dans le service de réanimation du professeur Zéni, au chu de Saint-Etienne. Cette réanimation médicale accueille des patients porteurs de différentes pathologies.

Le point commun de la plupart de ces situations est la brutalité d'apparition de l'évènement. Nous assurons la prise en charge de la phase aigüe, procédons à une surveillance intensive et à de nombreux soins. Le pronostic vital du patient est souvent engagé.

Si le patient est au centre de tous les soins, nous sommes aussi très attentifs aux mouvements d'angoisses qui habitent les familles. Nous disposons d'une salle dédiée à leur accueil et un lieu où ils peuvent rester la nuit si besoin.

1- Historique de sa mise en place

Dans les services d'adultes des hôpitaux, les visites d'enfants de moins de douze ans sont déconseillées. Pour autant, une première visite d'enfants très jeune a été organisée dans notre service en 2004 de manière impromptue. Ceci à la demande express d'un père dont l'épouse, mère de ses trois très jeunes enfants allait décéder. Cet épisode a profondément bouleversé puis questionné l'équipe. Au fil des années, ces visites sont devenues de plus en plus fréquentes. Confrontée à certaines situations particulièrement difficiles sur les temps d'absence de la psychologue nous avons été amenés à réfléchir au cadre dans lequel elles peuvent avoir lieu et selon quels principes :

- Elles sont toujours organisées suite à la demande de l'enfant perturbé du fait de l'absence d'un proche et des changements qu'il perçoit, dès le plus jeune âge, au sein de sa famille. Si la dynamique familiale le permet l'enfant exprimera son désir d'aller voir ce parent qui lui manque et pour qui il est inquiet.
- La pertinence de cette visite est discutée entre les parents et la psychologue sous réserve qu'il n'y ait pas de contre-indications médicales pour des questions d'hygiène.
- L'accompagnement par la psychologue est proposé auprès de la famille tout au long de l'hospitalisation, voire dans les suites.

L'équipe soignante a éprouvé le besoin de se construire des repères et de créer des outils communs. Notre objectif était alors de parvenir à surmonter nos résistances, nos peurs, pour accompagner au mieux les familles et tenter de minimiser le traumatisme actuel et ses traces chez l'enfant devenu adulte (phobie de l'hôpital...).

En Janvier 2015 a émergé, de façon informelle, l'idée de créer un support écrit. Nous avons alors constitué un groupe de travail pour élaborer un outil d'informations spécifique et adapté.

2- Objectifs de l'outil

Notre objectif premier était de créer un support permettant de présenter le service de réanimation aux enfants confrontés à cette réalité nouvelle et angoissante

Il nous a paru essentiel que cet outil reste généraliste, pour qu'il soit adapté aux différentes pathologies et réalités médicales rencontrées dans ces services.

Au fil de la construction de l'outil, nous nous sommes aperçus que cet outil, initialement orienté vers la préparation des visites d'enfants, pouvait aussi être investi comme un support de communication entre l'enfant et les différents adultes (parents, proches, soignants) amenés à lui expliquer l'hospitalisation d'un proche.

Si le public concerné est bien sûr les enfants, quelle tranche d'âge visons nous plus spécifiquement ? Cette question est restée en suspens, et nous avons pris le parti de viser les plus jeunes sans pour autant exclure un public plus mature. A l'usage nous faisons le constat que cet outil est investi par tous les enfants des tout-petits aux adolescents et même par certains adultes.

3- Réalisation de l'outil

➤ Nature de l'outil

Nous nous sommes interrogées sur le support le plus adapté ; une pancarte à afficher en salle d'attente, un dépliant... Nous avons finalement opté pour un livret compte tenu du volume d'informations à transmettre et de façon à ce que parents et enfants puissent l'investir personnellement et aient la liberté de le ramener à la maison. Ce choix d'un livret faisait écho à la façon dont certains parents s'appuient sur des livres pour aborder les questions délicates.

Nous avons vérifié si ce type de support n'existait pas déjà. Nous avons trouvé des livres ciblés sur l'enfant hospitalisé ou les parents porteurs de séquelles, mais aucun ouvrage n'abordant spécifiquement la question de « l'enfant visiteur » en service de réanimation. Ceci nous a conforté dans l'idée que notre projet pouvait présenter un intérêt certain.

Nous avons opté pour un carnet format A5, pour l'ergonomie et une maniabilité adaptée aux plus petits.

➤ Contenu de l'outil

A partir d'un listing exhaustif des informations à transmettre - principalement basé sur l'expérience des différents professionnels de l'équipe - nous avons abouti à la création d'un premier texte de base. Suite aux retours de collègues du service, nous avons retravaillé ce texte initial de façon à le rendre plus chaleureux et l'organiser en respectant le quotidien du service et la chronologie d'une éventuelle visite de l'enfant. Au fil de nombreuses relectures nous avons tenté d'affiner nos formulations en adoptant un positionnement empathique à l'égard de nos futurs lecteurs, les enfants.

Au cours de ce travail nous avons été amenés à faire différents choix :

- Le vocabulaire

Le texte de ce livret utilise un langage simple mais précis, pour verbaliser une vérité éprouvante dont les parents auraient spontanément envie de protéger l'enfant. Nous avons fait le choix d'un vocabulaire assez neutre adapté aux différentes tranches d'âge, et d'un contenu au plus proche de la réalité du service.

Tout le vocabulaire employé a été discuté collégialement. Chaque mot a été pensé ainsi que la ponctuation. Par exemple, nous nous sommes interrogées sur la façon de désigner le patient. Nous avons fait le choix du mot « proche » qui recouvre différents liens familiaux. On a aussi fait le choix de ne pas aborder directement la question de la mort de façon à laisser à chaque famille la liberté de l'évoquer avec ses propres terminologies et représentations.

Nous avons aussi opté pour l'utilisation du tutoiement dans les dialogues qui nous paraît plus usuel avec cette tranche d'âge et induit une certaine proximité avec le lecteur.

Le groupe a aussi fait le choix de supprimer l'expression « ne t'inquiète pas », car un enfant est le plus souvent soucieux dans ce contexte. Cette phrase qui peut sembler rassurante risque alors d'inhiber la possibilité d'expression des angoisses.

- Les illustrations

Nous souhaitons que ce livret soit riche de nombreux dessins insérés dans le texte afin de mieux capter l'attention de nos jeunes lecteurs. Pour illustrer le texte, nous nous sommes orientés vers des dessins colorés et précis - que nous avons nous même produits - pour coller au plus près de la réalité du service. Par ailleurs le dessin permet de maintenir une certaine distance avec le réel, alors que l'utilisation de photos nous paraissait plus agressive. Aussi le dessin permet de laisser place à l'imaginaire. Les enfants eux-mêmes se servent souvent du dessin comme support pour parler et expliciter leurs ressentis. C'est d'ailleurs dans ce but que nous avons créé un espace vierge qui leur est réservé, sous forme de page blanche, afin qu'ils puissent s'exprimer par des dessins, des écrits, des collages...et s'approprier ce support.

Tout au long du livret, un personnage humain s'adresse à l'enfant, évoquant le soignant qui sera amené à l'accueillir. Ce personnage présente les différents professionnels, les lieux et explique le quotidien du malade et du service. Il décrit le déroulement d'une éventuelle visite de l'enfant et évoque les ressentis qui peuvent traverser l'enfant.

4- Edition de l'outil

Les secrétaires nous ont aidés pour la dactylographie du texte et sa mise en page. Nous avons ainsi pu réaliser une première maquette artisanale à l'aide de découpages et de collages.

Grace au service communication et information du CHU nous avons pu en avoir une copie finalisée en plusieurs exemplaires.

Nous avons alors mis cette maquette à la disposition de nos collègues dans le service en les invitant à nous soumettre leurs avis. Cette étape a permis d'inclure l'ensemble de l'équipe dans cette démarche, d'enrichir les contenus et de tenir compte des représentations et attentes de chacun.

Afin d'avoir un regard extérieur à notre service, la psychologue a présenté la maquette à deux autres psychologues de réanimation, une pédiatre et à des parents. Ceux-ci nous ont rapporté que cette première maquette induisait de façon implicite, la visite de l'enfant. Nous avons repensé l'organisation du livret de sorte à respecter le double objectif :

- être un support de communication entre l'adulte et l'enfant au sujet du lieu où se trouve son proche

- préparer une éventuelle visite.

Il nous a paru important que ce livret laisse un vrai espace de choix à chaque enfant par rapport à ce projet de visite. En effet, nous avons pu mesurer l'importance de respecter le ressenti et les besoins de l'enfant de venir ou non dans le service. Ceci lui est d'ailleurs rappelé régulièrement.

Ainsi, nous avons pu finaliser une nouvelle maquette en tenant compte des différents avis. Le livret a alors été présenté à l'ensemble de l'équipe et une première impression d'une dizaine d'exemplaires a été réalisée.

II- LE VECU

1- Coté parents

Ce livret n'est pas distribué systématiquement dès l'arrivée du patient dans le service, mais au moment où l'on perçoit chez les adultes l'émergence de questionnements autour du positionnement avec les enfants. Dans les faits cela arrive assez rapidement, parfois même lors de la première rencontre avec les médecins mais nous sommes attentifs à respecter le rythme propre de chaque famille et ses résistances.

Ce temps autour du livret permet, entre autre, de préciser les modalités de visites des enfants à leurs proches (évaluation de la demande des enfants, accord médical autour du risque infectieux, accompagnement de la visite). Nous ne sommes en aucun cas dans la promotion de la visite des enfants dans le service, mais plutôt dans un travail de co-construction de ce projet avec les familles autour d'une parole possible avec l'enfant sur l'évènement traumatique.

Dans la pratique la proposition du livret est toujours bien accueillie par les parents, d'ailleurs le livret n'est jamais oublié dans la salle d'accueil des familles.

2- Coté soignants

Lors de la présentation de nos maquettes à l'ensemble de l'équipe (médicale et paramédicale), celle-ci se l'est aisément approprié. Nos exemplaires ont très vite été distribués aux familles.

Rapidement, ce livret est devenu un outil du quotidien et nous avons pu constater qu'il nous permettait de dépasser nos appréhensions au sujet des visites d'enfants et donc de les aborder plus sereinement.

Par ailleurs, sa réalisation a donné lieu à des temps d'échanges et de réflexion qui se sont révélés être de vrais moments de formation informelle sur ce sujet sensible. Avec l'expérience nous avons aussi développé notre sensibilité à percevoir les capacités des parents à accompagner leurs enfants dans ce moment critique.

L'ensemble de cette démarche a permis de confirmer des intuitions, développer des compétences et acquérir une sécurité intérieure qui nous permet de contenir les angoisses des parents et de leurs enfants. Nous avons constamment le souci d'ajuster notre accompagnement à leurs besoins propres (en nous aidant du livret) et ne pas culpabiliser l'enfant qui ne souhaite pas venir en visite.

III- L'EVALUATION

1- Auprès des usagers

Nous avons mis en place une traçabilité des livrets distribués à l'aide d'un registre d'étiquettes de patients pour qui le livret a été donné complété de quelques informations sur la famille (âge des enfants et/ou petits enfants situation médicale du patient, type de filiation). Faute d'une traçabilité exhaustive nous n'avons pu réaliser d'évaluation quantitative. Cependant plus de 180 exemplaires ont été imprimés avec une augmentation progressive de la demande.

D'un point de vue qualitatif, les familles disent régulièrement leur intérêt et leur soulagement à l'évocation de cet outil. Elles rapportent que ce livret correspond bien à la réalité du service et répond aux questionnements des enfants.

Voici quelques propos recueillis par la psychologue, lors des entretiens ultérieurs auprès des familles :

« Ça m'a aidé à leur parler de l'endroit où est hospitalisée leur maman, à trouver les mots pour décrire ce lieu très différent et étrange »

« Ça m'a donné le courage de lui en parler ».

Pour quelques familles il a été aidant de lire le livret avec elles avant qu'elles ne l'utilisent seules avec leurs enfants.

De leur côté les enfants s'approprient cet objet et demandent s'ils peuvent « le ramener à la maison ».

A ce jour, nous n'avons essuyé aucun refus, ni suggestion de correction. De plus, certaines familles nous ont demandé d'autres exemplaires pour d'autres enfants de la famille élargie. On observe aussi que des personnes d'âges très différents - de tous petits à adolescents et même des adultes - ont pu se l'approprier.

Ce livret a été donc très largement investi et semble répondre aux besoins des adultes comme support de communication et des enfants comme espace de découverte d'une réalité inconnue et inquiétante.

2- Auprès des professionnels

Au fil des échanges avec différents membres de l'équipe, nous notons que les soignants ont gagné en autonomie et en aisance pour l'accompagnement de ces visites d'enfant. Avec ces nouvelles compétences professionnelles acquises, l'équipe est en mesure de proposer une plus grande flexibilité pour l'organisation de ces visites. Nous constatons une diminution des situations vécues comme problématiques telles que les visites impromptues sur les weekends.

Au cours de son utilisation, le livret s'est fait connaître par différents biais :

- Un article sur l'existence de notre livret a été publié dans le CHU'mag en février 2017 le faisant connaître sur l'ensemble de l'hôpital.
- Des professionnels de santé, extérieur au CHU de Saint Etienne et dont un proche a été hospitalisé dans notre service, ont apprécié la pertinence du livret et son aide dans l'échange en tant que parent avec leurs enfants.
- Par des échanges inter psychologues, des confrères ont utilisé le livret dans certaines situations difficiles.

- Des membres de l'équipe de réanimation intervenant en IFSI ont parlé de l'existence du livret. Les étudiants ont été agréablement surpris par cette initiative qu'ils ont trouvée inédite.

Certains professionnels seraient intéressés par ce type d'outils pour leurs services.

CONCLUSION

La création de ce livret nous a permis de mettre en commun nos compétences, nos questionnements personnels et professionnels afin de développer de nouvelles compétences relationnelles dans le champ de la communication.

Nous avons pu nous appuyer sur un investissement global de l'ensemble de l'équipe, ce qui a permis l'amélioration de l'accompagnement des familles et de l'ajustement à leurs demandes spécifiques.

Par cette présentation, nous souhaitons vous faire découvrir l'existence de cet outil.

Par ailleurs, nous espérons impulser une réflexion sur :

- Le vécu des enfants lorsque la maladie fait intrusion dans leurs vies, la dimension traumatique de cet événement pour l'enfant et l'adulte en devenir
- La nécessité de parler de cette réalité douloureuse à l'enfant, réalité qu'il perçoit quelle que soit la volonté des adultes de l'en protéger. En effet, il est important de ne pas exclure les enfants face à la maladie ou au décès d'un proche et de les accompagner dans ce parcours. Tenir l'enfant à l'écart pour le protéger est une source d'anxiété pour lui.
- La place que nous pouvons accorder aux enfants dans ces espaces d'adultes, lieu d'inquiétude et d'étrangeté. Les réponses apportées vont bien sûr dépendre de chaque enfant et de sa famille mais aussi des spécificités des différents services et de leurs contraintes.
- L'intérêt de se construire des outils face aux situations angoissantes et/ou problématiques spécifiques à chaque service.

Enfin, toujours dans une démarche d'amélioration nous sommes intéressés par les retours des professionnels présents à ce colloque ou lecteurs de ce document.

REMERCIEMENTS

Nous remercions les enfants et les familles d'avoir enrichi notre réflexion. Nous remercions également l'ensemble de l'équipe de la réanimation G, le service communication et information du CHU, ainsi que les membres de l'ARFI.