

La place de la famille  
dans le projet de soin et  
de vie de l'enfant  
hospitalisé en  
réanimation  
pédiatrique

COLLOQUE INFIRMIER 2012

# SOMMAIRE

<b><u>INTRODUCTION</u></b>	p. 3
<b>I. PRESENTATION DU SERVICE</b>	p. 4
1. <u>Spécificité du service</u>	p.4
2. <u>Capacité d'accueil et activité</u>	p.4
3. <u>Personnel Médical et paramédical</u>	p.5
4. <u>Les autres intervenants</u>	p.5
5. <u>Accueil dans le service</u>	p.6
<b>II. LEGISLATION</b>	p.6
<b>III. CADRE CONCEPTUEL</b>	p.9
1. <u>La dimension relationnelle</u>	p.9
2. <u>Le soin en pédiatrie</u>	p.12
<b>IV. CONCEPTION DE LA PRISE EN CHARGE DES ENFANTS ET DES PARENTS</b>	p.14
1. <u>Soins de développement</u>	p.15
2. <u>Evolution de nos pratiques</u>	p.16
3. <u>Difficultés rencontrées avec les changements de pratiques</u>	p.17
<b>V. LA RELATION TRIANGULAIRE ENFANT/PARENTS/SOIGNANTS</b>	
1. <u>Notre conception de la relation triangulaire</u>	p.18
2. <u>Les intervenants</u>	p.20
<u>L'enfant</u>	p.20
<u>Les parents</u>	p.21
<u>Les soignants</u>	p.23
3. <u>Les moyens</u>	p.25
<b>VI. CONCLUSION</b>	p.31

## **INTRODUCTION**

Nous avons choisi de vous présenter notre service et notre philosophie de soin. Durant de nombreuses années, la priorité a été de privilégier l'organisation du travail tant paramédical que médical. Dans une démarche institutionnelle du pôle pédiatrique et dans l'objectif de répondre aux exigences législatives nationales et européennes dont la charte de l'enfant hospitalisé, nous avons mesuré les bénéfices apportés par la présence des parents auprès de leur enfant. Cette ouverture du service reflète également la prise de conscience des soignants concernant l'importance de l'accueil, de la nécessité d'une relation de confiance et d'un partenariat entre les professionnels et les familles. Il était important que notre projet s'inscrive dans un projet de pôle et d'établissement.

Dans tout service de pédiatrie, l'hospitalisation d'un enfant ne peut être dissociée de la prise en charge de ses parents. Ainsi, la relation duelle soignant/soigné devient une relation à trois : soignant/enfant/parents.

Nous avons défini notre philosophie de soins sur les fondements des soins de développement qui sont l'ensemble des techniques environnementales (limitation du bruit, de la lumière) et comportementales (peau à peau, succion non nutritive, installation de l'enfant...) dont le but est d'aider le développement harmonieux de l'enfant. Ils s'intègrent dans les soins quotidiens médicaux et infirmiers. Ils se veulent centrés sur l'enfant et ses parents et individualisés.

Après vous avoir présenté notre service, nous aborderons la législation encadrant l'hospitalisation des enfants. Nous définirons ensuite la relation triangulaire spécifique à la pédiatrie. Dans un deuxième temps, nous détaillerons notre conception de la prise en charge de l'enfant et de sa famille.

## **I. PRESENTATION DU SERVICE**

### ***1. Spécificité du service***

La mission du service est d'assurer des soins d'urgence, de surveillance et de réanimation de qualité à des enfants âgés de la naissance à 15 ans et 3 mois (environ) et plus. Si la réanimation néonatale est complète, le service peut également accueillir des nouveaux nés prématurés. Les entrées et les sorties sont des décisions médicales.

Notre rôle est aussi d'assurer l'accueil des enfants et l'accompagnement des parents.

Les pathologies traitées sont très diversifiées :

- Médicales : pulmonaires, cardiaques, rénales, infectieuses, métaboliques, neurologiques, ...
- Chirurgicales avec des soins post opératoires pour les services de chirurgie pédiatrique, vasculaire, neurochirurgie, O.R.L., ...

### ***2. Capacité d'accueil et activité***

Depuis 2005, la capacité d'accueil est de 8 lits répartis en 4 lits de réanimation pédiatrique et 4 lits de surveillance continue.

Le service dispose de 7 chambres à 1 lit et d'une chambre double ; 4 chambres (5 lits) sont accessibles par une galerie de circulation pour permettre les visites autres que le père et la mère.

Le nombre d'entrées est variable d'un mois à l'autre, de 25 à 40 en moyenne et selon les années (environ 400 entrées).

Il est à noter que la durée du séjour est très variable selon les pathologies et peut aller de quelques heures à plusieurs mois d'où une adaptation de la prise en charge de chaque enfant (durée moyenne de séjour de 5 jours).

Les enfants entrent soit directement dans le service par l'intermédiaire du service des urgences pédiatriques, soit sont adressés par d'autres services de l'hôpital, soit d'autres centres hospitaliers (C.H. de Roanne, Montbrison, Firminy, Saint Chamond, Annonay, Aubenas, Le Puy ...).

### ***3. Personnel Médical et paramédical***

#### **♦ Composition de l'équipe médicale**

- Chef de service : Monsieur le Professeur PATURAL Hugues.
- Médecins référents :
  - Madame le Docteur RAYET Isabelle, praticien hospitalier responsable du service.
  - Madame le Docteur FICHTNER Christine, praticien hospitalier.
  - Monsieur le Docteur JAZIRI Fethi.
  - Madame le Docteur TRAPES Laurène, chef de clinique.
  - Monsieur le Docteur VO VAN Philippe, chef de clinique

Cette équipe est également composée d'internes et externes.

#### **♦ Composition de l'équipe paramédicale**

- Un cadre de santé
- 24,5 postes Equivalent Temps Plein d' I.D.E. répartis sur 3 postes de travail (4 du Matin – 4 du Soir – 3 de Nuit en permanence). La présence d'au moins une infirmière puéricultrice dans l'équipe est obligatoire.
- 2 postes d'AP sur la nuit seulement.
- 1 poste d'infirmière technique
- 5 postes Equivalent Temps Plein d'A.S.H

### ***4. Les autres intervenants***

- Des kinésithérapeutes
- Une diététicienne : assure le lien avec la biberonnerie et la cuisine centrale
- Une assistante sociale
- Une Unité de liaison de pédopsychiatrie
- Une psychologue
- Une psychomotricienne

- Une ergothérapeute
- Un médecin de rééducation
- Le service de radiologie pédiatrique
- Le service d'électro encéphalogramme mobile
- Secrétariat

### ***5. Accueil dans le service***

Les visites sont conseillées de 10 heures à 22 heures du fait de la spécificité du service afin de permettre au personnel d'assurer les soins de l'enfant dans les meilleures conditions. Il n'est malheureusement pas possible de passer la nuit auprès de l'enfant de manière systématique.

Dès que l'état de santé de l'enfant le permet, il est proposé aux parents de participer à des soins et à la toilette. Ils pourront apporter un « doudou », jouets préférés de l'enfant.

Toute visite doit être annoncée par l'interphone situé à l'entrée du service.

Pour des raisons de confidentialité, seuls les parents de l'enfant sont autorisés à entrer et peuvent téléphoner afin d'avoir des nouvelles.

## **II. LEGISLATION**

L'évolution de nos pratiques est aussi en lien avec l'apparition de différentes circulaires, décrets ou lois.

- Décret de compétences de la profession d'infirmier du 29 juillet 2004

- La profession d'auxiliaire de puériculture est régie par plusieurs articles du Code de la Santé Publique. La formation : article R 4383-12 L'exercice de la profession : article R 4311-4 L'exercice de la profession en France pour les ressortissants communautaires : article R 4383-13 à article R 4383-16. « L'auxiliaire de puériculture exerce sous la responsabilité de l'infirmier ou de la puéricultrice dans le cadre du rôle

qui relève de l'initiative de celui-ci, défini par les articles R.4311-3 à 4311- 5 du code de la santé publique relatifs aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmière. Ses activités se situent dans le cadre du rôle qui relève de l'initiative de l'infirmier, relatifs aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmier. L'auxiliaire de puériculture réalise des activités d'éveil et des soins visant au bien-être, à l'autonomie et au développement de l'enfant. Son rôle s'inscrit dans une approche globale de l'enfant et prend en compte la dimension relationnelle des soins ainsi que la communication avec la famille dans le cadre du soutien à la parentalité. L'auxiliaire de puériculture participe à l'accueil et à l'intégration sociale d'enfants porteurs de handicap, atteints de maladies chroniques, ou en situation de risque d'exclusion. L'auxiliaire de puériculture travaille le plus souvent dans une équipe pluri-professionnelle et dans des structures sanitaires ou sociales »

- Art. D. 6124-34-2. - L'équipe paramédicale d'une unité de réanimation pédiatrique ou pédiatrique spécialisée comprend au minimum un aide-soignant ou un auxiliaire de puériculture pour quatre patients. Cette équipe est dirigée par un cadre de santé de la filière infirmière affecté, pour tout ou partie, à l'unité de réanimation pédiatrique ou pédiatrique spécialisée.

- Art. D. 6124-34-4. - L'équipe paramédicale d'une unité de réanimation pédiatrique comporte au minimum deux infirmiers diplômés d'Etat pour cinq patients ; ils sont, dans la mesure du possible, diplômés en puériculture. Elle comprend au moins une puéricultrice.

- La circulaire DHOS/SDO/2003/413 du 27 août 2003 : Pour la réanimation pédiatrique, l'article D. 6124-34-4 CSP précise que « L'équipe paramédicale d'une unité de réanimation pédiatrique comporte au minimum deux infirmiers diplômés d'Etat pour cinq patients; ils sont, dans la mesure du possible, diplômés en puériculture. Elle comprend au moins une puéricultrice. » En réanimation pédiatrique spécialisée, l'équipe comprend un infirmier pour deux patients (article D. 6124-34-5 CSP).

- Charte Européenne de l'enfant hospitalisé ; Charte rédigée à LEIDEN (Pays-Bas) en 1988 lors de la première conférence européenne des associations "Enfants à l'Hôpital".

- ◆ L'admission à l'hôpital d'un enfant ne doit être réalisée que si les soins nécessités par sa maladie ne peuvent être prodigués à la maison, en consultation externe ou en hôpital de jour.
- ◆ 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.
- ◆ 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 modes de faire propres au service afin qu'ils participent activement aux soins de leur enfant.
- ◆ 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 évitera tout examen ou traitement qui n'est pas indispensable. On essaiera de réduire au maximum les agressions physiques ou émotionnelles et la douleur.
- ◆ 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.
- ◆ 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.
- ◆ L'équipe soignante doit être formée à répondre aux besoins psychologiques et émotionnels des enfants et de leur famille.
- ◆ L'équipe soignante doit être organisée de façon à assurer une continuité dans les soins donnés à chaque enfant.
- ◆ L'intimité de chaque enfant doit être respectée. Il doit être traité avec tact et compréhension en toute circonstance.

- loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

### **III. CADRE CONCEPTUEL**

#### **1. La dimension relationnelle**

##### ➤ LA RELATION

Rapport entre 2 personnes, entre 2 choses considérées l'une à l'autre.

On confond souvent relation et communication. La communication est un des modes d'expression de la relation, c'est un moyen à travers lequel les relations se constituent et se développent.

La relation est une des caractéristiques de notre être car elle se définit comme lien à autrui. Il est un être psychologique et social, c'est-à-dire marqué par les rapports qu'il entretient avec les autres.

La relation n'est pas un état mais un ensemble de processus à travers lesquels la vie sociale et individuelle s'exprime.

Il y a trois formes principales de relation : interpersonnelle, institutionnelle et sociale<sup>1</sup>.

##### ➤ LA COMMUNICATION

Action de communiquer, d'établir une relation avec autrui, de transmettre quelque chose à quelqu'un.

L'ensemble des techniques peut varier.

Elle concerne aussi bien l'être humain que l'animal, la plante ou les machines.<sup>2</sup>

La communication est l'acte d'établir des relations avec quelqu'un. Une bonne communication apporte le succès à une rencontre. Rencontrer l'autre, c'est lui parler,

---

<sup>1</sup> Gustave-Nicolas FISCHER , Pr en psychologie sociale, université de Metz

<sup>2</sup> Wikipédia

mais c'est aussi l'écouter. Pour communiquer, il est indispensable qu'il y ait un émetteur (ou destinataire) et un récepteur (ou destinataire), et qu'un message visuel ou sonore soit délivré du premier vers le second.

Pour établir une communication, le message doit être compréhensible pour le récepteur.

➤ LA FAMILLE

Une famille est une communauté de personnes réunies par des liens de parenté. Elle est dotée d'une personnalité juridique, d'un nom, d'un domicile et d'un patrimoine commun, et crée entre ses membres une obligation juridique de solidarité morale et matérielle, censée les protéger et favoriser leur développement social, physique et affectif.<sup>3</sup>

➤ DYNAMIQUE FAMILIALE PERTURBEE

Définition : modification des relations familiales ou du fonctionnement familial.

La dynamique familiale perturbée survient quand une famille qui fonctionne normalement la plupart du temps fait face à un agent stressant qui perturbe ou risque de perturber sa dynamique.

Caractéristiques :

- \* Incapacité ou refus du réseau familial de s'adapter de façon constructive à une crise.
- \* Difficulté de communication entre les membres de la famille.
- \* Incapacité ou refus familial de répondre aux besoins physiques, affectifs ou spirituels de ses membres.
- \* Incapacité ou refus du réseau familial d'exprimer ou d'accepter certains sentiments.
- \* Incapacité ou refus du réseau familial de chercher ou de recevoir de l'aide.

---

<sup>3</sup> Wikipedia

Facteurs :

\* Facteurs physiopathologiques : conséquences de la maladie, difficulté d'un membre de la famille à assumer ses obligations.

\* Facteurs liés au traitement : perturbation des habitudes familiales, changement physique causés par les traitements, perturbations émotionnelles chez tous les membres de la famille, hospitalisation du malade, problème pécuniaire lié au coût des traitements.

\* Facteurs liés au contexte : perte d'un membre de la famille (décès, séparation, divorce, abandon, hospitalisation), arrivée d'un nouveau membre dans la famille (naissance, mariage, adoption), pauvreté, catastrophe, déménagement, crise économique, changement de rôle dans la famille (mère au travail, retraite, naissance d'un enfant avec une déficience), conflit (moral, culturel), abus de confiance entre les membres de la famille, déviance sociale d'un membre de la famille...

Interventions :

\* Aider la famille à jauger la situation.

\* Veiller à ce que la famille puisse s'isoler et se sentir appuyée, dans le contexte de l'hôpital.

\* Souligner les points forts de la famille.

\* Faire participer la famille aux soins, dans la mesure du possible.

\* Inciter les membres de la famille à verbaliser leurs sentiments de culpabilité, de colère, leurs reproches et leur agressivité pour qu'ils se rendent compte qu'ils ne sont pas les seuls à le ressentir.

\* Aider la famille à modifier ses attentes vis-à-vis du malade pour qu'elles soient plus现实的.

\* Préparer la famille aux différentes étapes de la maladie.

\* Demander de l'aide extérieure si les problèmes dépassent le cadre des soins infirmiers (psychologue...).<sup>4</sup>

Pour les parents et les proches, l'hospitalisation d'un enfant en réanimation ou en soins intensifs va engendrer des sentiments d'inquiétude importants dont l'intensité n'est pas toujours en proportion avec l'état somatique de l'enfant malade. Les parents

---

<sup>4</sup> *Manuel des diagnostiques infirmiers, 9ème édition, Lynda Juall Carpenito, édition Masson.*

sont sidérés à des degrés divers, ils sont choqués par ce qui est arrivé à leur enfant et pourtant ils doivent faire face dans l'immédiat. Leur vie a tout d'un coup basculé. Leur enfant s'est dégradé subitement ou progressivement, leur capacité à l'aider, à le soutenir est fortement mise en défaut et peut susciter des sentiments d'impuissance et de culpabilité.

Pour la fratrie, avoir son frère ou sa sœur hospitalisé(e) va aussi susciter des réactions comportementales et psychologiques diverses selon l'âge, la personnalité et le fonctionnement familial. Une prise en charge psycho-sociale de toute la famille, dès l'arrivée de l'enfant dans l'unité, est bien souvent indispensable. Elle permet d'éviter les non-dits mais aussi de faciliter la communication au sein de la famille, communication mise à mal par la gravité de l'état de l'enfant malade.

#### ➤ LA RELATION TRIANGULAIRE : ENFANT-PARENTS-SOIGNANT

La triangulaire enfant-parents-soignant est une interaction complexe entre ces trois personnes. Les relations des uns est en perpétuelle interférence avec celles des autres et ne sont pas dissociables. Le rôle du soignant est de créer un contact de qualité qui permet d'instaurer la confiance entre les parties. La relation qui en résulte repose sur une écoute attentive et sur un discours adapté et mesuré tout en laissant la place à la convivialité, les parents devant être rassurés et finalement motivés pour la suite.

Il est important de prendre en compte l'histoire de la famille et les liens existants entre chaque personne pour assurer de façon la plus adaptée possible ces relations.

## 2. Le soin en pédiatrie

#### ➤ LE SOIN

Le soin se définit comme une attention pour quelqu'un, une application à faire quelque chose.

Le mot soin prend alors le sens de « moyens par lesquels on s'efforce de rendre la santé à un malade ».

Tels que définis pas le Conseil international des infirmiers, les soins infirmiers représentent les soins prodigués, de manière autonome ou en collaboration, aux individus de tous âges, aux familles, aux groupes et aux communautés de malades ou bien portants<sup>5</sup>.

Un autre concept proche du soignant est celui du prendre soin, soigner. (Marie-Françoise Collière « Soigner...le premier art de la vie »)

-Soigner...

- se situe au carrefour de ce qui fait vivre et mourir
- c'est communiquer de la vie
- c'est permettre d'exister
- c'est développer ce qui permet de vivre...
- c'est compenser ce qui fait obstacle à la vie...
- c'est accompagner les grands passages de la vie... les moments difficiles...la maladie
- c'est mobiliser les capacités de vie existantes et/ou restantes...
- c'est aider à naître ...et renaître...
- c'est accompagner la mort
- c'est créer au quotidien...<sup>6</sup>

#### ➤ LA PEDIATRIE

"La pédiatrie est une branche spécialisée de la médecine qui étudie le développement psychomoteur et physiologique normal de l'enfant, ainsi que toute la pathologie qui y attrait (maladies infantiles), de la naissance à la période post pubertaire où il devient adulte. C'est la médecine des enfants, l'enfant étant défini en droit comme tout sujet âgé de moins de 18 ans (article 1<sup>er</sup> de la Convention relative aux droits de l'enfant). Le médecin spécialisé en pédiatrie s'appelle le pédiatre. La pédiatrie est différente de la médecine générale puisque s'adressant spécialement à un organisme en développement et en transformation permanente. La précocité du diagnostic est ici, encore plus qu'ailleurs, vitale pour la santé future de l'enfant et déterminante pour le pronostic."<sup>7</sup>

---

<sup>5</sup> Source wikipedia

<sup>6</sup> Source internet cité de la santé www.cite-sciences.fr

<sup>7</sup> Source Wikipédia

### ➤ LA CHRONICITE

Une maladie chronique est une maladie de longue durée, évolutive, souvent associée à une invalidité et à la menace de complications graves.<sup>8</sup>

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé, la maladie chronique est : « un problème de santé qui nécessite une prise en charge sur une période de plusieurs années ou plusieurs décennies. »

Plus précisément les maladies chroniques sont définies par :

-la présence d'une cause organique, psychologique ou cognitive ;

-une ancienneté de plusieurs mois ;

-le retentissement de la maladie sur la vie quotidienne : limitation fonctionnelle, des activités, de la participation à la vie sociale ; dépendance vis-à-vis d'un médicament, d'un régime, d'une technologie médicale, d'un appareillage, d'une assistance personnelle ; besoin de soins médicaux ou paramédicaux, d'aide psychologique, d'éducation ou d'adaptation.<sup>9</sup>

## **IV. CONCEPTION DE LA PRISE EN CHARGE DES ENFANTS ET DES PARENTS**

Depuis quelques années, les hôpitaux se sont ouverts sous la pression des malades et de leur famille. Ces changements reflètent également la prise de conscience des soignants concernant l'importance de l'accueil, de la nécessité d'une relation de confiance et d'un partenariat entre les professionnels et les utilisateurs des services.

Cette évolution nous a donc poussé à adapter nos prises en charge à un nouveau fonctionnement.

---

<sup>8</sup> Source cofemer.fr

<sup>9</sup> Source www.fondationroche.org

## 1. Soins de développement

Les soins de développement sont apparus au CHU vers 2002. Ils se destinent alors essentiellement pour l'enfant prématuré. Sur plusieurs années, les équipes ont été formées et des groupes de travail et référents sont apparus dans les services de réanimation néonatale, soins intensifs de néonatalogie et néonatalogie.

Au fil des années, les équipes se sont imprégnées et investies dans cette nouvelle prise en charge dont on voyait les bénéfices sur les bébés et les parents.

Pour autant, dans les autres services de pédiatrie générale, de plus en plus d'enfants dont la durée d'hospitalisation pouvait être très longue développaient de l'hospitalisme. Dans notre service de réanimation pédiatrique, nous sommes amenés à accueillir des enfants de tous âges. Pour les nouveau-nés, il nous apparaissait évident de mettre en place les soins de développement. C'est en accueillant de jeunes enfants sur des séjours longs que nous avons mesuré les conséquences de l'hospitalisation : son retentissement sur le développement psychomoteur de l'enfant, sur l'équilibre et le quotidien des parents et de la famille en général.

Aussi il nous est apparu important de considérer que le respect des rythmes physiologiques de l'enfant, le soutien au rôle essentiel des parents, l'organisation des soins centrés sur les réponses de l'enfant pouvaient parfaitement être transposés chez l'enfant à terme ou plus grand.

Cette implication dans les soins de développement est apparue au CHU de SAINT ETIENNE en s'intégrant dans une démarche nationale et internationale. Les pratiques soignantes et les philosophies de soins évoluent au rythme de la société.

Les parents sont la source principale de soutien et de réconfort pour leur enfant. Il est primordial de les laisser personnaliser l'environnement de la chambre par des dessins, photos, objets personnels. Ils connaissent leur enfant et ses limites. Il est nécessaire de décider avec eux du programme de soin et d'écouter leur parole. L'implication des parents dans les soins et la prise en charge de l'enfant développe leurs compétences parentales, leur donne de l'assurance et diminue leur stress. Alors ils se sentent plus proches de leur enfant.

Outre l'utilisation des techniques de soins de développement, notre démarche de soins est basée sur une philosophie de soins : soins centrés sur le patient et sa famille et sur une action en profondeur sur l'organisation des soins.

Notre souhait est que les parents participent aux soins quel qu'en soit la forme : toilette, massage, posture...

## 2. *Evolution de nos pratiques*

Nos pratiques ont évolué depuis l'ouverture du service il y a 30 ans. Pendant de nombreuses années la priorité a été de privilégier l'organisation du travail tant paramédical que médical. Au fil des années, la législation dont la charte du patient (annexe 5) ainsi que notre pratique quotidienne, nous ont fait prendre conscience de l'importance et des bénéfices que pouvait apporter la présence des parents auprès de leur enfant.

Il y a quelques années jusqu'à environ 2-3 ans, il y avait un cadre assez rigide sur les horaires de visite, les parents étaient peu intégrés dans les soins, nous les faisions régulièrement sortir à ce moment là et la fratrie n'avait pas de place dans le service. Cela laissant un sentiment de frustration à certains membres de l'équipe et une sensation de prise en charge inachevée.

Nous avons eu de plus en plus d'enfants hospitalisés sur une longue durée (supérieures à 2-3 mois) pour lesquels notre prise en charge ne nous semblait plus adaptée et il fallait qu'on fasse plus pour eux : mise au fauteuil, habillage, adaptation des horaires de visites, participation des parents pour les soins et possibilité pour la fratrie et les grands-parents de rentrer dans le service..... Le lien avec les parents étaient plus fort et plus étroit, C'est ainsi que nous avons changé nos pratiques, cela s'est comme imposé à nous.

Parallèlement à ça, nous avons eu un changement d'équipe assez important. Les nouveaux soignants ont apporté un regard nouveau sur nos pratiques et ont pu accompagner ces changements. La technique prenait alors une place moins importante tandis que le relationnel et l' « humain » prenaient de l'ampleur.

Le recrutement des nouveaux infirmiers a été orienté sur des profils plus sensibilisés par la dimension relationnelle que par la technique pure que l'on retrouve dans les services de réanimation.

L'encadrement des nouveaux infirmiers c'est petit à petit modifié, tendant à mettre en avant la relation qui paraissait à l'équipe aussi importante que le savoir faire.

Dans le service, nous sommes une équipe soudée et unie qui a pu, malgré le cadre imposé et des convictions médicales à l'encontre de nos volontés, faire évoluer les choses. Les infirmières puéricultrices ayant eu une formation plus spécialisée dans les besoins de l'enfant apportent leur expérience.

En terme d'effectif, une infirmière s'occupe de 2 patients prenant en charge l'ensemble des soins, de nursing, d'hygiène mais aussi l'entretien de son environnement. Cela permet d'avoir une très bonne connaissance des patients et de pouvoir leur consacrer beaucoup de temps.

Par ailleurs, les associations se développent et rentrent de plus en plus en pédiatrie. Il en existe au niveau national tel que « les pièces jaunes », le groupe Casino par le biais de « Dr Souris » et au niveau local « le père noël du lundi », « brin de soleil », « don de vie Adel » qui ont beaucoup contribués à améliorer le quotidien des enfants et les conditions d'accueil des patients et des familles. Nous profitons des bénéfices secondaires de ces aides dans la mesure où cela facilite notre travail et nous apporte aussi de la satisfaction à pouvoir répondre aux besoins des enfants et des familles.

Cette évolution s'est faite insidieusement et naturellement sans un réel projet défini mais plutôt une cohésion d'équipe. C'est un simple constat que nous faisons à ce jour. Nous ne faisons certainement pas plus de choses que dans les autres services de pédiatrie mais pour nous, nos prises en charge ont évolué et ont été amélioré.

### 3. Difficultés rencontrées avec les changements de pratiques

En voilà, quelques exemples :

- La résistance au changement de certains membres de l'équipe pour qui la réanimation était plus centrée sur la technique que le relationnel.

- Les locaux inadaptés, il n'y a pas de salle des parents, des chambres de petite taille, chambres vitrées, proximité des chambres.
- Il n'y a pas de couchette dédiée aux parents. L'architecture du service ne permet pas suffisamment l'intimité.
- Cette prise en charge prend du temps.
- Nous devons tenir compte du fait qu'un service de réanimation impose de nombreuses contraintes de part les situations d'urgences, le caractère fragile de certains patients et des mesures d'hygiène, d'isolement et de sécurité. De plus à certaines périodes de l'année nous devons mettre en place des précautions particulières liées aux épidémies saisonnières. Alors, le port du masque, la limitation des visites sont généralisées à toute la pédiatrie et constituent une barrière à la communication, à la mise en confiance de l'enfant.

## **V. LA RELATION TRIANGULAIRE**

### **ENFANT/PARENTS/SOIGNANTS**

#### *1. Notre conception de la relation triangulaire*

La première ligne de conduite induit que l'infirmier exerce sa profession dans le respect de la vie et de la personne humaine. Il respecte la dignité, laisse l'intimité de l'enfant et de sa famille. Nous tentons d'assurer une prise en charge globale de l'enfant et d'améliorer autant que possible l'accueil et l'accompagnement des parents.

L'objectif principal du service est de réservé un accueil et une présence la plus large et adaptée possible afin que l'enfant garde des repères stables, nécessaires à son bien-être psychique. Effectivement, il est indispensable de toujours penser à l'enfant et à ses besoins de confort, chaleur, douceur, parole, sécurité, et d'information.... Gestes et paroles sont étroitement associés dans le soin, et les soins techniques doivent être réalisés en tenant compte de l'aspect relationnel, en s'adaptant à l'âge de l'enfant et à son niveau de compréhension.

Il est évident que les parents sont le lien stable qui relie l'enfant à sa vie « normale » et les parents ont donc un rôle thérapeutique. Ils sont une source

d'information irremplaçable pour les soignants. Ils peuvent être les mieux à même de repérer ce qui est anormal... De plus, leur participation dans les soins leur permet de se rendre utiles et de garder un rôle positif face à leur enfant. Cette activité est sans doute le meilleur moyen de combattre le sentiment d'impuissance et de désespoir qui frappe les parents à cette phase de rupture qu'est l'hospitalisation.

Cette prise en charge globalisée de l'enfant et de ses parents ne peut être qu'un travail d'équipe qui partage des valeurs communes et qui collabore dans un même sens.

#### Spécificité dans le service de réanimation pédiatrique:

En réanimation Pédiatrique de nombreux facteurs sont source d'agression pour les enfants et les parents. L'appellation même de Réanimation ou de Soins Intensifs fait référence au tragique, au fatal. La gravité de la maladie, les complications pouvant survenir en cours d'hospitalisation, la douleur, la multiplicité des personnes soignantes ainsi que l'univers hyper technique et bruyant sont des facteurs d'agressions.

L'équipe soignante va donc avoir un rôle important pour contribuer à créer un climat de confiance et de sécurité destiné à instaurer une dynamique de soins à trois : enfant, parent, soignant. Effectivement, il est impératif de créer un environnement rassurant et accueillant où l'enfant retrouve ses repères (doudous, jouets, photos, tour de lit, biberons...).

Créer un environnement physique et psychique adapté à l'enfant c'est respecter l'enfant et le monde dans lequel il vit.

Le danger qui guette le personnel dans le service est de se concentrer exclusivement sur la technique plutôt que sur le malade. Il faut maîtriser et connaître le fonctionnement des appareils et équipements assez bien pour que cet aspect n'éclipse pas le patient et sa famille.

Notre objectif est de concilier les soins techniques et les soins relationnels. Il est important de reconnaître l'enfant malade en tant qu'être humain dans un milieu technique afin de diminuer les répercussions du séjour en réanimation.

Un des moments les plus critiques en Réanimation Pédiatrique est l'attente pour les parents lors de l'arrivée de l'enfant dans le service, attente qui peut durer un certain temps. Nous essayons d'aménager ce temps en faisant patienter les parents dans la salle d'attente et en détachant ponctuellement un membre du personnel pour donner des informations et des nouvelles régulières de l'enfant. Nous tentons de leur donner un délai approximatif de l'attente le plus juste possible.

Dans le cas d'une entrée grave, l'infirmière ne peut pas s'occuper seule de l'enfant et des parents à la fois. La priorité est l'enfant mais elle doit s'inquiéter des parents et déléguer une personne auprès d'eux.

Par la suite, la première entrée des parents dans le service nécessite une prise en charge particulière : l'infirmière s'engage à accueillir physiquement les parents à l'entrée du SAS dans l'objectif de les faire habiller mais surtout de les préparer psychologiquement à la vue de leur enfant « hyper-techniqué » qui peut rester une image choquante d'un enfant inerte relié à des machines. Elle accompagne la famille auprès de leur enfant et leur décrit l'appareillage. Elle reste auprès d'eux pour reformuler les informations, répondre à leurs questions et être à leur disposition. Le premier accueil des parents dans le service est un moment dont la réussite va conditionner le reste du séjour : un accueil chaleureux et attentif suffit parfois à créer les premières bases du climat de confiance qui a valeur thérapeutique.

## 2. Les intervenants :

### L'enfant

En pédiatrie, nous accueillons des enfants de la naissance à 15 ans et 3 mois, voire parfois plus, dans certains cas, mais cela dépasse rarement l'âge des 18 ans.

Par la suite, les jeunes adultes sont pris en charge par les services d'adultes.

De ce fait, la prise en charge va varier en fonction de l'âge de l'enfant que l'on va recevoir, et il va falloir s'adapter à lui.

Cela est une grande richesse des services de pédiatrie, mais parfois aussi une difficulté.

Nous sommes donc amenés à recevoir :

→ Des nouveau-nés, qui sont des enfants à partir de leur première heure de vie et jusqu'à 28 jours, ensuite on parlera de nourrisson, jusqu'à l'âge de 2 ans.

Ce sont des enfants qui seront plus dans le câlinage, la découverte des bruits, des formes, couleurs, de la mise à la bouche, puis le début de l'acquisition de l'assis, le quatre pattes, le débout et la marche.

Ils ont besoin de quelqu'un pour les nourrir, les changer, s'occuper d'eux. Ils sont dans les débuts à la relation avec leurs parents qu'ils ne connaissent pas, puis arriveront à vite les reconnaître, par la voix, leur visage.

→ Ensuite, il y a le "jeune enfant" que l'on désigne entre l'âge de 3 à 6 ans.

Ils vont avoir beaucoup plus besoin de la présence parentale, d'avoir toujours quelqu'un auprès d'eux.

→ Jusqu'à la puberté on parlera d'enfant, cette période reste malgré tout longue, et en fonction de l'enfant et son âge, il faudra encore et toujours s'adapter à lui. C'est durant celle-ci qu'il va commencer à pouvoir rester un peu plus seul, à savoir et exprimer ce qu'il veut.

→ Et enfin nous aurons l'adolescent (de la puberté à l'âge adulte). Cette période est déjà un cap parfois difficile à passer, il faudra donc en tenir compte lors de l'hospitalisation. Souvent, durant cette période, nous serons plus dans de la rébellion, le refus, l'ingratitude...

Le soignant doit adapter sa communication en rapport avec l'état de l'enfant, son âge et ses capacités. Il devra observer l'enfant, limiter la douleur en adaptant les gestes et les attitudes.

La relation enfant-soignant doit être basée sur la confiance.

### Les parents

L'hospitalisation de son enfant est une épreuve plus que difficile à vivre. Les parents ressentent de l'anxiété, de la peur, de la colère, ils perdent le lien avec leur enfant, ils perdent leur "enfant habituel", et toute leur vie quotidienne et familiale.

Ils sont alors face à des changements brutaux et vont devoir vivre avec tout cela pendant une période indéfinie.

Souvent, ils vont rencontrer différents sentiments, ressentis, à différents moments de l'hospitalisation.

Parfois ils culpabilisent, ils ont donc besoin qu'on les rassure sur le fait qu'ils sont de bons parents et qu'ils ont fait ce qu'il fallait pour leur enfant. La culpabilité est toujours présente dans le fait qu'ils n'ont pas pu protéger leur enfant de la maladie. Il est important qu'ils n'aient pas le sentiment d'être jugés.

A d'autres moments, ils ressentent le besoin de parler et d'échanger. Le poids de l'inquiétude, l'angoisse de l'inconnu dans le cas d'une maladie grave devient vite très lourd ; les parents ont du mal à en parler entre eux et avec leurs enfants. Ils ont parfois besoin de « vider leur sac » avec une personne de l'équipe extérieure à leur famille.

Nous devons aussi identifier l'anxiété des parents, qui peut se manifester de plusieurs façons :

- Ils s'abstiennent de rendre visite à leur enfant,
- Ils se tiennent à distance de lui, de peur de lui faire mal,
- Ils restent à son chevet tout le temps,
- Ils n'arrivent pas à manger, dormir ou se distraire car tout plaisir ou détente les font se sentir coupables.
- Ils téléphonent très souvent.

Des fois, nous devrons faire face à leur colère et agressivité, souvent reportées sur le personnel soignant. Il arrive que les parents s'opposent aux gestes infirmiers et médicaux réalisés sur leur enfant.

Le plus important en pédiatrie, c'est que les parents ont besoin de sentir que leur enfant est unique, tout comme leur histoire. Le comportement des parents et leur besoin d'être actif peut-être une protection contre l'angoisse. De nombreux parents expriment parfois la peur qu'on leur « vole » leur enfant et il est nécessaire de les reconnaître dans leur rôle d'interlocuteur privilégié et responsable de l'enfant.

Il est aussi indispensable de tout expliquer aux parents, ils ont besoin d'informations claires et franches sur l'état de leur enfant.

## Les soignants

*Leur 1er rôle, est de garder et maintenir la relation enfant/parents.*

Pour cela, le soignant a un rôle d'accompagnement des parents, mais aussi un rôle de valorisation dans leur aptitude à être parents et le leur faire percevoir. L'accompagnement se révèle donc très important mais ne doit pas devenir un acte de substitution au rôle des parents qui doivent conserver leur place. Il importe toutefois, et c'est là l'une des difficultés majeures de l'exercice, de ne pas s'impliquer au-delà d'une certaine limite de façon à ce que la relation parent-enfant demeure privilégiée. L'infirmière devra veiller à ne pas, par son action d'enseignement, interférer trop dans cette relation. La difficulté consiste à assurer une présence efficace mais discrète.

La relation parents-enfant doit être créée, maintenue ou retrouvée. Le soignant doit donc être capable d'identifier les perturbations de la relation entre l'enfant et les parents qu'elles soient liées à l'hospitalisation ou antérieures à celle-ci.

Pour cela, l'infirmière devra impliquer les parents le plus possible, dans la vie quotidienne de leur enfant à l'hôpital. Cela permet aux parents de se rassurer et d'avoir l'impression de faire tout ce qu'ils peuvent pour l'enfant. C'est aussi leur laisser reprendre leur autorité parentale qu'ils sont obligés « bon gré, mal gré » de partager avec les soignants.

Les soignants favorisent d'une manière générale la présence des parents auprès de leur enfant. Grâce à cette manière de faire, les parents accordent toute leur confiance à l'équipe car ils ont conscience que chacun joue le rôle qui lui est dévolu.

L'infirmière a pour but de réduire autant que possible la séparation en tenant compte des possibilités des parents et des contraintes du service. L'infirmière est une partenaire pour les parents. Elle leur sert de « guide » et les accompagne tout au long du chemin.

*L'écoute, la présence auprès des parents, est un rôle primordial pour le soignant.*

L'infirmière devra organiser un soutien aux parents et ainsi leur parler avec toute l'attention voulue, les rassurer et leur donner les informations utiles tant sur l'état de son enfant, en expliquant les soins effectués, que sur l'organisation du séjour notamment pour ce qui est des visites et des rencontres avec les médecins.

L'infirmière a un grand rôle à jouer en ce qui concerne les craintes et les appréhensions des parents. Elle doit les écouter, les entendre et prendre en considération leurs propos. Il faut pour cela les autoriser et les aider à verbaliser leurs angoisses, craintes et attentes.

Le langage employé par tous doit être clair et franc, à la portée des parents ; il est souvent utile de repartir de ce que les parents ont compris des propos du médecin. Dans le cas de complications, il est encore plus important de vérifier que les parents ont bien compris ce qui est arrivé à leur enfant. Il est parfois difficile mais indispensable de s'entourer d'un véritable consensus pour les nouvelles données aux parents afin de ne pas aggraver leur confusion et si le pronostic est incertain, de bien rester sur le fil du rasoir c'est à dire ne pas enlever tout espoir mais ne pas donner d'illusion.

Le soignant doit alors développer des qualités d'écoute active et d'empathie afin de soutenir les parents, de les accompagner dans la traversée de la maladie ou de pouvoir passer le relais si le problème paraît trop difficile.

L'équipe soignante ne connaît pas leur histoire personnelle et doit accueillir les parents tels qu'ils sont sans porter de jugement de valeur sur leurs réactions.

Lors d'une situation douloureuse, le soignant accompagne les parents et les soutient jusqu'au bout à travers une relation authentique.

Ces moments sont difficiles pour les soignants car ce sont des moments forts où la famille se confie à nous la plupart du temps. Mais aussi, ce sont également des moments très « enrichissants » du point de vue humain.

### *La technicité est le 3ème grand rôle du soignant.*

En effet, même si dans ce genre de service, le relationnel est plus qu'important, il ne faut pas oublier, qu'il est prodigué aux enfants des soins et des actes parfois très techniques.

Le soignant doit alors avoir une grande dextérité, il doit être rigoureux, précis, dans ses gestes, sa réflexion...

Toutes ces qualités professionnelles et techniques font naître la confiance : qualité de calme et de sang froid dans les situations d'urgence, qualité relationnelle entre l'enfant et l'équipe ainsi qu'entre l'équipe et les parents.

### ***3. Les moyens***

Notre travail est de limiter la séparation du milieu familial en favorisant la présence parentale. Nous accordons une importance aux habitudes de vie de l'enfant. Pour cela , les parents sont très précieux.

Pour assurer une continuité des soins auprès de l'enfant, chaque infirmier essaie dans la mesure du possible de suivre un enfant tout au long de son séjour (sauf dans des cas particuliers où il a l'impression de s'essouffler et de ne plus avoir assez de recul sur la prise en charge d'un enfant). Nous assurons des soins sectorisés, personnalisés avec un infirmier référent par enfant et par poste. Cet infirmier assure les soins de surveillance, les soins sur prescription médicale, les soins de nursing, les soins d'animation et de maternage. Dans un service où les stimulations négatives et douloureuses sont omniprésentes, il est primordial d'apporter des stimulations chaleureuses et positives : câlins, caresses, sourires, massages, contacts, paroles, rires, jeux....

En premier lieu nous nous présentons à l'enfant et aux parents par notre prénom et fonction. Nous nommons également l'enfant par son prénom. Nous lui expliquons notre fonction afin qu'il puisse identifier les différentes personnes se présentant à lui.

Dans le service, nous tentons d'harmoniser nos pratiques pour les modalités d'accueil de la famille. Une fiche d'accueil est remise aux parents lors de l'entrée de l'enfant. Cette fiche indique que seuls les deux parents peuvent rentrer. Mais dans les cas où il n'y a qu'un parent ou une hospitalisation de longue durée, les visites sont élargies, en accord avec l'équipe médicale et après discussion entre les soignants. Les visites sont de plus en plus élargies tout en respectant les notions d'hygiène. Les parents sont invités à téléphoner aussi souvent qu'ils le désirent. Le simple fait de leur laisser cette entière liberté contribue à diminuer leur anxiété.

Les parents sont conviés le plus souvent à sortir du service pour des gestes médicaux tels que fibroscopie, pose de voie centrale, ponction lombaire... pour un souci d'hygiène et de sécurité. Pour la plupart des gestes infirmiers il n'y a pas vraiment de règles établies dans le service et la présence des parents est laissée à l'appréciation de l'infirmière et/ou des parents. Aussi, il faut encourager les parents à participer aux soins dans la mesure du possible, ne pas les effrayer car la douleur et certains gestes invasifs sont parfois difficile à supporter pour certains parents.

Nous restons un service de réanimation mais dès que le déconditionnement d'un enfant est possible, nous le faisons au plus tôt pour limiter l'immobilisme, inclure les parents dans les soins et proposer aux parents un bain, une mise dans les bras ou au sein...

La plupart des soins courants (nourrir, changer la couche, asseoir, laver, coiffer, s'amuser, masser) peuvent être facilement dispensés par les parents ; suivant l'état des enfants, les parents peuvent avoir besoin d'aide ou d'accompagnement dans les gestes pour savoir comment toucher l'enfant ou lui parler. L'idéal est donc de faire des parents des partenaires du soin.

### **Les différents moyens mis en place dans la relation triangulaire :**

- La désorientation temporo-spatiale : constitue l'une des perturbations majeure en réanimation. Il est important de parler à l'enfant, même à celui qui paraît trop petit ou qui est inconscient, de le prévenir des gestes que l'on s'apprête à faire, de contrôler la douleur de manière efficace, de lui dire l'heure et de lui rappeler régulièrement où il se trouve. La présence d'un repère au temps est un élément réduisant cette désorientation. Pour cela, une horloge se trouve dans chaque chambre.

- La toilette de l'enfant : moment privilégié pour entrer en contact avec lui : si la charge de travail le permet, nous prenons notre temps pour baigner ou laver l'enfant et faire de ce soin un réel moment d'échange. On essaie d'adapter l'heure de la toilette au sommeil de l'enfant et à la venue des parents s'ils désirent la faire ou y participer.

- L'habillement: un enfant habillé paraît moins malade et dans la mesure du possible (sauf si cela altère la surveillance) nous habillons les enfants le plus tôt possible soit avec ses vêtements ou ceux du service au besoin. Nous habillons également les enfants dans un souci de pudeur et de confort.

- L'alimentation: les parents ont la possibilité d'amener certains aliments, de préparer des repas que l'enfant aime tout en respectant les conditions d'hygiène et les protocoles institutionnels en vigueur.

- Les jouets: adaptés à l'âge de l'enfant. Le besoin de jouer est primordial pour l'enfant. Un travail a été effectué pour adapter le jeu à l'âge et la capacité de l'enfant.

Nous conseillons aux parents d'apporter un ou plusieurs objets préférés de l'enfant qui le rassurent notamment objets transitionnels, la sucette, le doudou... Les parents ont la possibilité de laisser auprès de leur enfant les objets désirés : images en lien avec leurs coutumes et religions.

- La musique: Elle contribue à créer un climat sonore agréable ou familier pour l'enfant si c'est de la musique qu'il est habitué à écouter. Elle est également utilisée à certains moments pour apaiser, endormir, ou sécuriser le malade. On demande aux parents d'apporter des CD connus de l'enfant et avec les voix de ses parents notamment dans les réveils de comas.

- La décoration: Nous tentons de rendre le service plus gai et plus humain à l'aide de posters, de peinture... Lorsqu'un enfant séjourne dans le service, nous permettons à la famille de transformer la chambre en lieu de vie grâce à des dessins, des poèmes, des photos de famille... Ceci permet aux enfants de se retrouver dans un environnement plus familier.

- La télévision, la radio, les vidéos, les DVD: sont de bons moyens de distraction et assurent une continuité avec la maison. Cela permet de s'évader quelques instants de l'univers de l'hôpital.

- La lecture : Souvent moins appréciée et moins utilisée si l'enfant est seul avec son livre. Par contre, si on reste avec lui pour lire ou raconter une histoire ceci peut devenir un moment d'échange fabuleux.

- Prendre en compte les besoins physiques de l'enfant (manger, boire, être propre, dormir...) et les besoins psychologiques (sécurité, chaleur, douceur, information...) en instaurant une relation authentique et de confiance (simple et franche). Pour les enfants dans l'incapacité de parler, l'utilisation de tableaux, de signes vient diminuer le sentiment d'isolement et réduire l'anxiété.

Nous essayons de favoriser la communication par le toucher, les massages qui ont un effet apaisant, sécurisant, stimulant chez l'enfant.

- Participation active de l'enfant : selon l'état clinique et l'âge de l'enfant nous pouvons favoriser la participation de l'enfant aux soins ou à son rétablissement. Pour cela, nous lui demandons d'exprimer son ressenti nous l'encourageons à poser des questions. L'enfant sort ainsi de son rôle passif et reprend le contrôle actif de sa vie. Il est acteur dans le traitement de sa maladie. Nous le stimulons pour participer à la toilette, manger seul ou avec de l'aide...

- La psychomotricité : une psychomotrice intervient selon les besoins dans le service surtout pour les enfants hospitalisés longtemps. Elle contribue à stimuler leur éveil psychomoteur.

- La pédopsychologue : est présente le mardi et le vendredi. Elle se présente aux parents et aux enfants. Elle instaure un dialogue avec eux. Elle permet de verbaliser les émotions, les peurs, les craintes, les douleurs. Elle fait le lien entre les familles et l'équipe soignante. Elle essaie de donner des conseils aux soignants gênés dans certaines situations délicates...

La nuit est un moment anxiogène où l'enfant est coupé de son milieu. Les soignants de nuit ont un rôle particulièrement important pour percevoir cette anxiété et favoriser les meilleures conditions d'endormissement de l'enfant. Nous devons respecter les habitudes d'endormissement, lutter contre le bruit, diminuer l'éclairage, regrouper les soins et apporter une présence réconfortante. Nous mettons un point d'honneur à ce

que les parents disent la vérité sur leur départ le soir. Le rôle des soignants de nuit est très important pour rassurer aussi la famille au téléphone. Il est suggéré aux parents d'aller dormir chez eux pour être plus reposé le lendemain, disponible pour leur enfant et ne pas négliger la fratrie, cependant, nous les autorisons parfois à passer la nuit auprès de leur enfant. Nous leur expliquons qu'ils ont besoin de repos pour être aidant pour leur enfant. S'ils habitent loin nous leur proposons très rapidement la possibilité de dormir à la maison de Jonathan. C'est une maison qui se situe en face de l'hôpital faite pour que les familles puissent dormir et se restaurer moyennant une contribution financière (selon les revenus). Elle est accessible 24h/24. Si la demande des parents et de l'enfant est trop grande et qu'elle est sécurisante pour lui, l'un des parents peut rester dormir. Cette demande est à réévaluer jour après jour en fonction de l'état de l'enfant.

Nous pouvons également proposer aux parents d'aller déjeuner ou prendre un café dans la salle « Brin de soleil ». Cette salle se situe au niveau -1 à côté de la régie mère-enfant. Elle est équipée d'une cafetière, de chaises et table, d'un réfrigérateur, d'une télévision ... Elle permet aux parents de sortir un peu du service tout en étant dans les locaux. Les parents peuvent nous demander la clé quand ils en ont besoin. Cette salle permet aussi selon l'état de l'enfant et l'autorisation médicale, de passer un moment en famille avec l'enfant hospitalisé.

Dans les cas d'accompagnement de fin de vie, toute l'équipe soignante a eu une formation complète qui permet au soignant d'être à l'écoute des parents, d'accepter toutes les manifestations de leur souffrance (silence, colère, pleurs, agressivité). Il accède à leur volonté pour les derniers instants (Baptême, vêtements, toilette), facilite toutes les démarches administratives et met en place un véritable accompagnement de toute la famille. La qualité de ces derniers instants favorise le début du travail de deuil de la famille.

Après avoir détaillé la relation triangulaire, nous nous apercevons que certes l'âge de l'enfant, ses capacités au moment de l'hospitalisation sont des facteurs à prendre en compte, mais surtout, nous devons être très attentif aux besoins de l'enfant et à ceux des parents qui sont en capacité d'exprimer leurs besoins mais aussi ceux de l'enfant.

Nous devons aussi nous adapter au fonctionnement de la famille, qui peut être compliqué notamment dans les cas de familles recomposées et aux habitudes de vie de l'enfant.

C'est à partir de ces postulats que nous créerons cette relation triangulaire singulière à chaque enfant, à chaque famille.

## **VI. CONCLUSION**

Nous sommes satisfaits d'avoir pu dans une dynamique d'équipe faire évoluer nos pratiques malgré certaines réticences et des contraintes liées aux services.

Il a fallu faire changer les habitudes de chacun, tant du côté médical que paramédical.

Par ailleurs, nous avons dû apprendre à travailler sous le regard soucieux des parents, sans prendre leur place.

Une autre des difficultés de notre fonction est de ne pas s'impliquer au-delà d'une certaine limite de façon à ce que la relation parent/enfant demeure privilégiée. Nous devons assurer une présence efficace mais discrète pour favoriser celle ci.

De plus, cette philosophie de soins est chronophage et requière de chaque professionnel un minimum d'expérience et d'implication dans cette démarche.

Même si nous avons permis au service d'ouvrir ses portes et d'accueillir les parents avec plus de souplesse, cette bonne volonté d'organisation n'est pas sans limites. Nous subissons parfois les débordements des familles qui ne respectent plus les règles de bases du service et cela peut nous poser des difficultés dans notre quotidien mais aussi dans l'organisation des soins. Pour autant nous faisons le choix de faire des parents nos partenaires de soins tout en veillant à prévenir et limiter les permissivités.

L'ensemble de cette réflexion nous a amené à mettre en place une réunion pluridisciplinaire hebdomadaire où nous passons en revue l'ensemble des enfants hospitalisés. C'est un temps d'échange et d'élaboration des projets de soins et de vie des enfants. Il nous tient à cœur de ne pas les standardiser pour que chaque enfant bénéficie d'une prise en charge individualisée et unique.

Nous avons pu mettre en évidence des axes d'améliorations notamment créer une salle des parents dans les locaux du service pour leur offrir un lieu d'accueil de repos et rendre plus accueillante la salle d'attente actuelle.

Il nous tient à cœur de mener à bien nos autres projets...