

# ***Participation des familles lors des soins***

**Alice Goujon, Ludivine Tran, Anna Callegari,  
Hélène Gach, Séverine Pontreau**

*Unité de Réanimation Néonatale et Pédiatrique - CHU Pellegrin (Bordeaux)*

## Présentation de l'unité

18 lits répartis en cinq zones de surveillance dont deux box communs de quatre lits de néonatalogie. Les locaux sont vieillissants (construits en 1992), exigus, qui ne permettent pas l'hébergement optimal des parents la nuit.

### Equipe médicale

- 5 médecins affectés au service (3,5 équivalents temps plein)
- 6 internes
- 8 médecins de l'hôpital effectuant des gardes

### Equipe paramédicale

- 58 IDE / PDE (57 équivalents temps plein)
- 21 AS/AP (18 équivalents temps plein)
- 4 ASH
- 2 psychologues (équivalent à 1 temps plein)
- 2 kinésithérapeutes (équivalent à 1 temps plein)
- 1 psychomotricienne (à 30%)
- 1 assistance sociale (à 20%)

Actuellement le service est ouvert 24h/24 aux parents. Le service limite les entrées pendant la période hivernale, à l'exception des parents. L'entrée de la fratrie se fait en fonction de la situation clinique, de l'organisation familiale et des demandes des familles. L'accord médical est systématique et, si possible, après une consultation avec la psychologue du service, au sein de l'unité ou dans son bureau (situé à l'extérieur de l'unité).

L'entrée de la famille élargie est en fonction des demandes des familles, avec accord médical systématique et obligatoirement en présence d'au moins un des deux parents (en dehors des situations de décès). Parfois cette entrée est suggérée aux parents par les soignants, en fonction de ce que l'on perçoit de leur ressenti, de ce qu'ils verbalisent auprès de l'équipe et de leur enfant. Egalement quand l'équipe

pense que cela pourrait être aidant pour les parents et pour l'enfant conscient en soins afin de dédramatiser l'hospitalisation.

## **Que signifie pour nous, la participation des familles à la prise en charge de leur enfant en réanimation pédiatrique ?**

Par « participation » nous entendons : l'entrée de la famille (fratrie et famille élargie), ainsi que l'intégration des parents aux soins.

### **1. L'intégration**

Dans un premier temps, l'auxiliaire de puériculture se présente aux parents et les accueille. Elle explique le fonctionnement du service (hygiène, téléphone, horaires, visites etc. résumé dans le livret d'accueil qui leur est remis dès la première visite, présentation des différentes salles de repos).

Dans un second temps, elle prévient la puéricultrice qui accompagne les parents auprès de leur enfant.

Une fois la famille auprès de lui, nous leur expliquons l'environnement technique et les différentes prothèses dont il est porteur (scope, respirateur, PSE, cathéter, SIT, incubateur etc.). Cette explication leur permet une meilleure compréhension de l'utilité et de la fonction de chaque élément, de se « familiariser » avec cet environnement et ainsi de « dédramatiser » le dispositif.

Au départ, l'environnement technique « parasite » la relation parents-enfants qui passe alors peu à peu au second plan aux yeux des parents. Pour certains parents, l'écran du scope sert de support à la construction de la relation au bébé. Ce « détachement » progressif de l'aspect technique leur permet de se recentrer d'avantage sur leur enfant.

Au fur et à mesure de l'hospitalisation, les soignants perçoivent et « évaluent » l'attitude des parents, leur positionnement, la façon dont ils parlent à leur bébé, ou le touchent. L'équipe essaie progressivement de les mettre en relation avec leur enfant

en leur montrant ce dont il est capable, en mettant en avant la façon dont le bébé réagit à leur présence, les sollicite etc.

Cet étayage de mise en confiance facilite leur implication, au « bon moment » dans les soins de leur enfant. Moment où ils sont pleinement disponibles (physiquement et psychiquement) pour « faire » les soins, « prendre » soin, le toucher et l'accompagner.

### **1.1. Pour les soins d'un enfant prématuré ou d'un nouveau-né**

Généralement les 24 premières heures, les parents observent leur bébé, nos gestes et le touchent plus ou moins. Ils font connaissance avec l'équipe, parlent de leur ressenti, de leurs émotions et de leur parcours parental.

Peu à peu, les parents participent de plus en plus aux soins (prise de température, soins de bouche, contenance, change, douchette, bain, prise dans les mains, puis dans les bras, peau-à-peau etc.).

Puis, dans un second temps la fratrie et/ou les grands-parents pour leur peuvent voir le bébé. Le tout évidemment au cas par cas, en fonction de l'état clinique de leur enfant et de leur état à eux aussi (émotionnel, physique, psychique etc.).

### **1.2. Pour les soins d'un enfant plus grand : étude de cas**

Nous allons vous présenter la situation de J., petit garçon de 16 mois, brûlé à 30% de sa surface corporelle au 2<sup>e</sup> degré intermédiaire et profond (cuisses, membres supérieurs, thorax, cuir chevelu à droite et les joues) ; et 3<sup>e</sup> degré (bras droit et la partie droite du thorax) par de l'huile de friteuse en jouant avec sa sœur.

Sa maman était présente lors de l'accident, infirmière de profession, elle s'est mise en arrêt de travail pour rester auprès de son enfant. Le papa, en état de choc, ne pouvait pas entrer dans la chambre les premiers temps. De plus, du fait de l'éloignement géographique de son travail et de la grande sœur, il ne pouvait venir que les week-ends car la grande sœur était gardée par les grands-parents.

- A l'arrivée du patient

J. était sous masque haute concentration à 9L puis intubé rapidement pour une prise en charge optimale de sa douleur.

- Les 72 premières heures

Les prises en charge médicales et paramédicales étaient très lourdes du fait d'une grande instabilité cardio-vasculaire limitant la participation de la maman aux soins, malgré sa présence quasi continue.

Elle restait cependant auprès de lui, elle lui parlait pour le rassurer, dans sa langue maternelle. Elle a décoré sa chambre avec des photos de familles, des dessins de sa sœur et de ses cousins, puis elle a apporté la musique et livres préférés de J.

Avec la stabilisation de son état, la maman a commencé à participer aux soins :

- Prise de température dans le cou, seule partie accessible
- Aide aux mobilisations
- Aide au positionnement pour éviter les rétractions
- Installation du système de refroidissement

Nous sommes restés vigilants à lui laisser sa place de maman en évitant de lui faire faire les soins douloureux car spontanément en début de prise en charge, elle était beaucoup dans le « faire ».

Peu à peu, aiguillée par l'équipe soignante, elle a trouvé sa place de maman à l'hôpital, en aménageant l'environnement de son petit garçon (photos de famille, décoration de la chambre, doudou, jouets etc.) et en nous aidant à personnaliser les soins : écoute de ses musiques préférées (pendant et en dehors des soins car il écoutait beaucoup de musique à la maison et chantait avec sa maman), position préférée, explication des soins et verbalisation en basque (que J. comprend beaucoup mieux que le français).

Une fois extubé et les pansements moins imposants au niveau du visage, le papa est entré plus facilement auprès de J. Il a ainsi pu relayer la maman afin qu'elle puisse passer du temps avec sa fille aînée.

Nous avons proposé aux parents de faire entrer sa sœur : dans un premier temps, les parents ne le souhaitaient pas, puis, quand ils ont jugé que cela était possible, c'est la grande sœur qui a refusé. Dans ce genre de situation, les parents peuvent parfois avoir du mal à comprendre et accepter ce refus. L'équipe soignante s'efforce d'aider les parents à respecter les choix de leur enfant.

Les parents n'ont pas souhaité que d'autres membres de la famille entrent au sein du service de réanimation. Cependant ils étaient très soutenus par leur famille, amis, nounou de J. etc. qui ont fait le déplacement à Bordeaux de nombreuses fois.

## **2. L'entrée de la famille**

Nos pratiques vis-à-vis de l'entrée des personnes en réanimation ont beaucoup évolué en quelques années : en passant d'un service ouvert l'après-midi uniquement aux parents à un service ouvert 24H/24 depuis une dizaine d'années.

Généralement pour les enfants nés prématurément, les parents souhaitent souvent faire entrer les grands-parents et la fratrie afin de présenter ce bébé et de l'inscrire au sein de la famille. Une attention particulière est portée aux enfants : rencontre avec la psychologue avant et après la visite, présentation d'un poupon technique etc. La puéricultrice se présente à l'enfant et accompagne ce dernier auprès du bébé en présence des parents.

Pour les hospitalisations longues, l'entrée de la famille élargie devient nécessaire. La personne « relais », qui reste auprès de l'enfant quand les parents sont absents, devient alors ressource pour les parents et l'enfant. Les parents peuvent ainsi s'autoriser à sortir de l'unité et « reprendre une vie sociale et familiale ».

Pour l'enfant hospitalisé, cette entrée permet de recréer l'unité familiale, de garder le lien, d'apporter un souffle nouveau, de dédramatiser la situation, de rompre l'isolement, d'étayer la rupture des habitudes de vie et d'élaborer autour du vécu du traumatisme etc.

Dans la majeure partie des cas, les enfants et les grands-parents ne se focalisent pas sur l'environnement technique mais voient surtout l'enfant.

Pour les situations de fin de vie, nous accueillons toute la famille et les proches selon la demande des parents. Nous leur proposons s'ils le souhaitent une cérémonie religieuse selon leur croyance.

Bien que souvent aidants, il peut arriver que les personnes identifiées comme ressources par les parents ne le soient pas. Il est alors parfois compliqué de revenir en arrière et de ne plus autoriser cette personne à entrer, mais cela reste faisable en recentrant toujours sur les besoins de l'enfant. Rien n'est immuable ni décidé pour tout le séjour, l'évaluation se fait chaque jour.

La présence des parents en réanimation est majoritairement accueillie de façon positive dans notre équipe. Celle-ci s'interroge et se questionne chaque jour sur la prise en charge de l'enfant et accepte que ce qui a bien fonctionné un jour puisse ne pas fonctionner le lendemain car :

- l'état clinique de l'enfant a changé
- un événement intercurrent a fait changer les parents d'avis (annonce, autre patient, manque de personnel disponible etc.)
- la disponibilité psychique des parents qui varie etc.

C'est un système souple et évolutif où l'intérêt de l'enfant est primordial.

Nous ouvrons d'ailleurs de plus en plus le service aux parents, notamment lors de soins « importants » pour leur enfant (extubation, réanimation).

Une étude est actuellement en cours au sein du service pour évaluer le ressenti des parents lors de l'extubation : étape importante du séjour d'un enfant en réanimation bien souvent génératrice de stress pour lui, ses parents et les soignants.