



L'enfant visiteur en réanimation

S. BIRSAN, C. CARRIE

S. DESCAMPS, J. LARTIGUE (Bordeaux)

L'ENFANT VISITEUR EN REANIMATION

Auteurs : S.DESCAMPS, J. LARTIGUE, S.BIRSAN, S.CHEMINAIS, C.CARRIE, L.PETIT.

Affiliation : Service de réanimation chirurgicale et traumatologique, Pôle d'anesthésie réanimation, CHU PELLEGRIN.

1. INTRODUCTION

Pendant de nombreuses années, la réanimation a été considérée comme un sanctuaire protégé, qui a longtemps limité la présence des familles et exclu la visite des enfants. Depuis plusieurs années cependant, améliorer l'accueil des proches est devenu une priorité. La 6^{ème} conférence de consensus SFAR/SRLF de 2009 « Mieux vivre la réanimation » préconise que « la présence des proches soit rendue possible sans restriction d'horaires et que la présence des enfants du patient soit facilitée et encadrée. » [1]

La réalité montre que l'accueil et l'accompagnement d'un enfant visiteur en réanimation est un sujet délicat pour le personnel soignant et beaucoup d'interrogations persistent. Comment optimiser l'accueil des enfants dans cet univers ou rien n'est conçu pour lui ? Comment l'intégrer dans notre prise en charge d'accueil ? Comment lui donner du sens ? Améliorent-elles le vécu des patients hospitalisés en réanimation ? Doit-on les encadrer ou pas ? Est-il raisonnable d'envisager de poursuivre le lien familial au sein du service de réanimation ?

L'objectif de notre groupe de travail est de faire un état des lieux des pratiques et des attentes des professionnels, de remettre en question les pratiques du service et construire une procédure d'accueil spécifique.

2. ETAT DES LIEUX SUR L'ENFANT VISITEUR EN REANIMATION

Les études antérieures ayant évalué la place des enfants visiteurs en réanimation sont peu nombreuses et basées majoritairement sur des méthodologies qualitatives.

Dans la littérature, diverses raisons sont évoquées pour soutenir une restriction de visites aux enfants :

- **Protéger l'enfant** et ne pas ajouter de souffrances supplémentaires à l'absence du parent. Pour le protéger de voir son parent hospitalisé au visage déformé, œdématié, entouré de machines et équipé de tuyaux. Pour le protéger éventuellement du risque infectieux.
- **Pour protéger l'entourage**, souvent démuni pour trouver les mots justes expliquant la situation du patient, pour expliquer la gravité et l'évolution [2, 3, 4].
- **Pour protéger le soignant**. En effet, devoir expliquer le contexte, envisager une visite, c'est aussi se confronter à ses propres émotions, difficiles à gérer dans le contexte actuel. Les questions des enfants peuvent renvoyer à la propre histoire de chacun, à ses peurs, ses interrogations, ses angoisses.

2.1. POURQUOI ENCOURAGER LES VISITES DES ENFANTS EN REANIMATION ?

Les enfants savent toujours ce qui se passe. Certains pensent les protéger en leur taisant la vérité, en imaginant qu'ils sont trop petits pour comprendre, qu'ils ne se rendent compte de rien. **Mais c'est tout l'inverse.**

- Quel que soit son âge, l'enfant va être capable de reconnaître des modifications dans son environnement. Par exemple, l'histoire qu'on ne lui lit plus le soir, le silence qui s'installe lorsqu'il entre dans une pièce ou les adultes qui chuchotent à son approche, sa mère qui pleure mais qui lui dit que tout va bien, le changement d'organisation (il va plus souvent chez ses grands-parents, la voisine).
- Les enfants, y compris les tout-petits, ont une grande capacité à ressentir l'anxiété parentale. En l'absence de mots qui donnent un sens à ce qu'il ressent, l'enfant s'approprie cette angoisse. Il va se mettre à créer des scénarios imaginaires pour mettre des mots sur cette angoisse et mieux gérer le silence.
- Enfin, l'égoïsme du jeune enfant l'expose en retour à se sentir coupable de ce qui arrive à ses parents, sans qu'il puisse analyser ce sentiment. Cette culpabilité est d'autant plus redoutable à l'âge du complexe d'Œdipe (3 à 5 ans), où l'enfant confond la pensée et l'acte (pensée magique) : il l'a pensé, désiré, c'est donc arrivé par sa faute. Que l'enfant soit

capable ou non d'exprimer ce sentiment de culpabilité, il est fondamental de le déculpabiliser, de lui dire que ce n'est pas sa faute, de le rassurer [3].

Le non-dit parental risque d'entraîner un certain nombre de troubles psycho-comportementaux tels que des troubles du sommeil (difficultés d'endormissement, terreurs nocturnes), des modifications du caractère (enfants plutôt agités, extravertis qui vont se replier sur eux-mêmes et être silencieux), un échec scolaire, voire un certain nombre de symptômes somatiques (maux de tête, de ventre, peurs inexplicables), des pertes d'acquisition.

L'ouverture d'un service de réanimation aux visites des enfants de parents hospitalisés a donc un double but : bénéficier à la fois à l'enfant et au patient.

- 1- A l'enfant, en lui permettant d'être confronté à la réalité et de venir freiner ses fantasmes, et de prendre en compte le bouleversement qui s'opère dans sa vie [7]. Cette visite peut lui permettre de partager avec le reste de la famille son propre vécu de la situation et de garder le lien avec son parent hospitalisé. Pouvoir mettre des mots et des images sur la situation peut apaiser les angoisses de l'enfant [5]
- 2- Au patient, à travers une approche autonomiste et la préservation de son statut psychosocial, avec pour unique but de favoriser la continuité du lien familial. Knutsson et Bergbom ont relevé que la venue d'un enfant auprès de son parent était pour ce dernier une source d'encouragement, en apportant distraction, espoir ou un sentiment de normalité [4].

2.2. COMMENT ORGANISER LES VISITES DES ENFANTS EN REANIMATION ?

Dire la vérité, oui, mais il faut la dire en tenant compte de l'âge de l'enfant et compte de ses capacités de compréhension et d'apprentissage. On ne parle pas de la même manière à un enfant de 4 ans qu'à un adolescent. On va tenir compte de ses capacités de compréhension et d'apprentissage.

Comme le démontre l'étude de Blot [3], l'accès des enfants doit être encouragé mais dans un cadre structuré. Cette procédure prévient la symptomatologie post-traumatique chez l'enfant. Parents, accompagnants, équipes soignantes concluaient que l'accueil des enfants en réanimation avait été bénéfique à la fois aux enfants et aux patients.

L'accompagnement des familles étant pluridisciplinaire, l'accueil spécifique de l'enfant concerne donc tous les professionnels. Chacun du fait de sa spécificité a un rôle particulier à jouer auprès de

l'enfant. L'infirmier(e) et l'aide-soignant(e) s'occupent des soins du patient, ce sont eux qui peuvent expliquer à l'enfant à quoi servent les différentes machines. Le médecin peut répondre aux questions concernant l'aspect médical. Le ou la psychologue de par son écoute spécifique offre aux enfants un espace et un temps de paroles pour qu'ils puissent exprimer leurs ressentis, leurs inquiétudes.

Quel que soit l'âge de l'enfant, la visite doit comporter cinq temps :

1 - Le recueil de la demande dont le but est d'évaluer la pertinence de la demande afin de décider avec l'équipe médicale, d'un commun accord, si la visite est indiquée et apportera un bénéfice tant au patient qu'à l'enfant.

2 - L'entretien avec l'enfant afin de discuter avec lui de la pertinence de la visite avec un vocabulaire adapté.

3 - La préparation de la chambre et de l'environnement du service pour diminuer au maximum les éléments visuels pouvant choquer l'enfant.

4 - La visite dont le temps doit être structuré afin d'être le plus contenant possible pour l'enfant et son accompagnant.

5 - Le débriefing post-visite dont l'objectif est d'explorer le ressenti de l'enfant afin de ne pas laisser des questions éventuelles ou un vécu difficile en suspend et sans mot posé dessus.

Quelles problématiques découlent de cette organisation ?

- Liées à l'organisation de service : Elargissement des horaires de visite, dont les modalités sont adaptées à l'état du patient et de ses souhaits, en tenant compte des besoins de la famille et des impératifs de soins des soignants. Elaboration d'une procédure écrite de visites des enfants.
- Liés aux soignants : Intégration d'un(e) psychologue spécialisé(e), formation de l'équipe soignante [2, 8].
- Liées aux supports pédagogiques : Elaboration de livrets d'accueil et de matériel dédié à la compréhension de l'enfant, quel que soit son âge.

3. RETOUR D'EXPERIENCE SUR L'ENFANT VISITEUR EN REANIMATION CHIRURGICALE

3.1. GROUPE DE TRAVAIL « ENFANT VISITEUR »

Dans ce contexte une équipe pluridisciplinaire s'est formée (médecin, psychologue, IDE, AS). L'objectif du groupe de travail est d'inclure les enfants dans la prise en charge globale du patient, aider les enfants ainsi que les accompagnants à appréhender cette situation, en organisant une prise en charge consensuelle et formalisée des enfants visiteurs dans le service.

Ce cadre permettra aux équipes et aux familles de s'appuyer sur des repères précis mais suffisamment souples pour être adapté au cas par cas, en fonction de l'âge, du contexte familial, de la gravité de l'état de santé du patient). Il doit être précis à la fois souple et contenant, et spécifiera la périodicité (accueil de l'enfant, à quel moment de l'hospitalisation, la durée et la fréquence des visites), les accueillants, le choix du type d'accueil, du lieu et des outils à utiliser).

Le but est de concevoir, imprimer et diffuser une procédure d'accueil spécifique de l'enfant visiteur au sein de notre service. Elaborer une procédure d'accueil ne signifie pas reproduire à la lettre ce qui a été déjà fait ailleurs et l'appliquer dans le service, mais de s'inspirer d'autres expériences qui pourront aider à la construction du projet. Et ainsi de créer un projet qui corresponde au service, à ses pratiques, sa dynamique, ses souhaits.

3.2. ENQUETE PRELIMINAIRE DANS LE SERVICE DE REANIMATION CHIRURGICALE

Notre première démarche a été de mener une enquête auprès des soignants afin d'évaluer leurs ressentis sur l'entrée des enfants visiteurs en réanimation et de leurs besoins dans ce domaine. Il a été conçu un questionnaire à 12 items, réponses à choix multiples ou sous forme de texte libre. Cent-quinze questionnaires ont été distribués, 105 ont été retournés (taux de participation = 91,3%). La population est décrite dans le tableau ci-dessous.

Une grande majorité du personnel (89%) s'estime favorable à très favorable à la visite des enfants en réanimation. La totalité du personnel estime que la visite doit être encadrée par un ou une psychologue, des infirmier(e)s, et/ou un médecin. Dans l'idéal, un accueil pluridisciplinaire semble indispensable.

Population	105
Sexe féminin Age : - <i>moins de 30 ans</i> - <i>30 et 45 ans</i> - <i>plus de 45 ans</i>	N=90(89%) n=38 (36%) n=46 (44%) n= 21 (20%)
Profession - <i>Infirmier(e)</i> - <i>Aide-soignant(e)</i> - <i>Autre (kinésithérapeutes, élèves infirmiers)</i>	n=62 (59%) n=39 (37%) n= 4 (4%)
Ancienneté : - <i>moins de 2 ans</i> - <i>entre 2 et 5 ans</i> - <i>entre 5 et 10 ans</i> - <i>plus de 10 ans</i>	n=22 (21%) n= 31 (29%) n=22 (21%) n=30 (28%)
Expérience préalable d'une visite d'enfant en réanimation - <i>Ressenti négatif de l'expérience préalable</i>	n=40 (38%) n=40 (87%)

Les motifs évoqués en faveur des visites d'enfants sont :

- Liés au patient hospitalisé: source de réconfort, de motivation de guérison, de diminution de l'anxiété, poursuite de la continuité du lien familial.
- Liés à l'enfant : diminuer ses angoisses en freinant son imaginaire, en l'aidant à comprendre ce qui se passe.

Les motifs évoqués à l'opposition des visites d'enfants sont :

- Liés à l'enfant : nécessité de protéger l'enfant de l'environnement, peur des infections.
- Liés à l'accompagnant : Epargner du stress aux accompagnants
- **Surtout liés au soignant : manque de formation, difficultés émotionnelles à assumer la charge de l'enfant visiteur (nouvelle expérience), manque de disponibilité.**

Une très grande majorité (89%) estime qu'un livret d'accueil spécifique serait utile (ludique, coloré avec des dessins et/ou des photos pour expliquer les appareillages, du vocabulaire adapté à la compréhension de l'enfant). Des formations seraient également souhaitées.

Une brève enquête a également été réalisée en janvier 2017 auprès de 20 patients et accompagnants afin de recueillir leurs sentiments sur les visites des enfants en réanimation. 17 patients (85%) et 18 accompagnants (90%) y sont favorables. Tous souhaitent que la visite soit encadrée par l'équipe soignante.

3.3. ELABORATION DE LA PROCEDURE D'ACCUEIL SPECIFIQUE A L'ENFANT VISITEUR.

1. **Une psychologue spécialisée**, compétente et motivée a rejoint l'équipe en septembre 2017 et remplacée en septembre 2018.
2. **Les horaires de visite ont été élargis**. Pour notre part, elles sont passées de 14h à 15h et 18h-18h30 à une extension toute l'après-midi et le début de soirée, voire 24h/24h selon les cas. En fait, les modalités sont adaptées en fonction de l'état du patient et de ses souhaits lorsque c'est possible, en tenant compte des besoins de la famille et des impératifs de soins des soignants.
3. **Une fiche d'aide à l'accueil des enfants visiteurs en réanimation a été mise à disposition des soignants**. Elle est articulée autour des 5 temps retrouvés dans la littérature. Au recto, chaque temps est détaillé avec les actions soignantes qui en découlent et au verso, un algorithme reprend une version moins détaillée, plus visuelle. Cette fiche est complétée par un guide élaboré par la psychologue, encore plus détaillé, étayé d'exemples en termes d'accueil, d'attitudes soignantes. Que dire ? Comment le dire ? A quel moment ? Ce n'est pas un mode d'emploi standardisé mais plutôt de quelques pistes d'accueil et d'accompagnement des enfants, afin que la première visite se passe de la meilleure manière possible pour l'enfant, le patient, sa famille mais également pour les soignants qui accueillent et accompagnent la visite. L'objectif de ces documents est de permettre aux soignants de ne pas se sentir démunis face à cette demande. Ces documents sont rangés dans un classeur à la pharmacie.
4. **Une pancarte d'information** relative à l'entrée des enfants visiteurs a été fixée au mur de la salle d'attente (**Annexe 1**). **Une pièce a été dédiée à l'accueil des enfants et des accompagnants**. Elle est située à l'extérieur du service, à côté de la salle d'attente. C'est le bureau de la psychologue. **Un espace enfant a été aménagé dans la salle d'attente**, un pan de mur a été décoré de dessins faits par des enfants. Un chariot mobile de jouets, livres, crayons y est installé chaque jour par

l'agent d'accueil. L'équipement a pu être fait grâce à la générosité du personnel médical et paramédical.

5. **Un livret d'accueil explicatif** de 12 pages a été élaboré, destiné aux enfants afin de leur faire découvrir simplement le monde de la réanimation. La préparation de la visite à son parent a pour objectif d'aider les enfants à exprimer leurs émotions autour de cette hospitalisation et à devenir acteur de cet événement. Il vise à garder une trace de ce qu'ils ont vécu lors de l'hospitalisation.
6. **Création de dessins plastifiés et aimantés** représentant l'environnement (chariot, armoire), l'équipement du patient (perfusion, voie veineuse centrale, capteur artériel, voie veineuse périphérique, sonde gastrique, PIC, DVE) et les différentes machines (respirateur, pompe à alimentation entérale, appareil d'épuration extra-rénale, optiflow, trachéotomie). Cette procédure s'articule autour d'un patient dans un lit ou au fauteuil, dans sa chambre, vierge de tout équipement, modulable selon l'état de son parent au moment précis de la visite. Les dessins complètent le chapitre du livret intitulé : comment sera mon parent ? Il a été retenu de ne pas surcharger le dessin de machines, de tuyaux que le patient n'a pas forcément mais plutôt de compléter ce chapitre par la procédure ci-dessus.
7. **Création d'une poupée de chiffon**, d'environ 1 mètres habillée avec une chemise d'opéré, réadapté à sa taille et équipable de matériel pédiatriques périmés (sonde d'intubation, perfusions, etc.). Elle est disposée sur un lit en bois (façon, maison de poupée) et a été créé par une aide-soignante du service, Isabelle Leyne. Est disponible dans l'armoire du bureau de la psychologue, dans une boîte dédiée.

3.4. ORGANISATION DE LA VISITE DES ENFANTS EN REANIMATION

La demande est recueillie par l'équipe médicale et/ou paramédicale, transmise à la psychologue, par l'intermédiaire du cadre de santé, de l'aide au cadre, de l'infirmier (e) ou de l'aide-soignant (e). Elle est évaluée de façon pluridisciplinaire. Si la visite est accordée, le livret sera remis et expliqué à l'accompagnant à ce moment-là. Il sera contacté par la psychologue pour convenir d'un rendez-vous, un mercredi ou un vendredi. Ce rendez-vous est tracé dans le dossier bleu « accueil des familles » et transmis aux équipes soignantes. Lors de cette étape, il est bien spécifié que le jour J, le rendez-vous peut être annulé en fonction de la charge de travail et de l'activité dans le service.

L'entretien avec l'enfant et l'accompagnant a lieu le jour de la visite, dans le bureau dédié avec la psychologue, et/ou le médecin et l'infirmier(e) et l'aide-soignant(e). Cette équipe les accompagne dans la chambre et les laisse seul si cela semble approprié et revient les chercher.

Avant la visite, l'équipe aura pris soin de préparer le patient et l'environnement. Le débriefing post-visite a lieu à l'extérieur du service. Si l'enfant et l'accompagnant le souhaite, un rendez-vous peut-être pris à ce moment-là ou ultérieurement, Cette deuxième visite sera précédée d'un rendez-vous avec la psychologue. La visite de l'enfant, son ressenti ainsi que celui de l'accompagnant est tracé dans le dossier de soin.

Si la visite n'est pas accordée, une explication à la famille est fournie par la psychologue et/ou l'équipe médicale. Il est toutefois proposé à l'enfant un contact téléphonique avec l'infirmier(e) qui s'occupe de son parent, et/ou de lui faire parvenir des dessins, des photos qu'on pourra afficher dans la chambre.

Si la psychologue est absente, un relais médical s'impose si la visite ne peut pas être différée. Si urgence, le relais est assuré, si possible par une autre psychologue du CHU ou par l'équipe médicale.

4. CONCLUSION

Imposer une politique restrictive des visites de l'enfant ne s'inscrit pas dans le respect des droits des patients et de leurs familles à être ensemble et à se soutenir mutuellement au cours d'une période de crise [8]. Ce projet s'inscrit donc dans la continuité d'une démarche d'humanisation du service de réanimation. Il a fédéré un groupe médical et paramédical uni par des valeurs communes.

La visite de l'enfant doit cependant être anticipée, préparée et encadrée par une équipe pluridisciplinaire en renforçant la relation enfant-accompagnant-soignant. Toutefois, comme suggéré par les données de la littérature et notre enquête préliminaire, les difficultés rencontrées par le personnel soignant sont réelles et leur souhait de disposer d'outils pour les aider dans cette démarche est clairement exprimé.

La deuxième phase du projet consistera d'une part à évaluer cette procédure auprès des enfants, des accompagnants, des soignants et des patients par le biais d'un questionnaire de satisfaction, et d'autre part à travailler d'éventuelles pistes d'amélioration.

BIBLIOGRAPHIE

1. Mieux vivre la réanimation, conférence de consensus (SFAR-SRLF). Ann Fr Anesth Reanim 2010 ; 29 : 321-30
2. Blot F, Foubert A, Kervarrec A, Laversa N, Lemens C, Minet M et al. Can children visit their relative in an adult ICU ? Bull Cancer 2007 ; 94 : 727-33
3. Clarke C, Harrison D. The needs of children visiting on adult intensive care units : a review of the literature and recommendations for practice. J Adv Nurs 2010 ; 1 : 61-8
4. Knutsson S, Bergbom I. Custodian's viewpoints and experiences from their child's visit to an ill or injured nearcast being cared for at an adult intensive care unit. J Clin Nurs 2007 ; 16 : 362-71
5. Landry-Datée N, Delaigue-Cosset MF, eds. Hôpital silence : parents malades, l'enfant et la vérité. Paris : Calmann-Levy ;2001
6. Kean S. Children and young people visiting an adult intensive care unit. J Adv Nurs 2010 ; 66 :868-77
7. Knutsson S, Bergbom I. Children's thoughts and feeling related to visiting critically ill relatives in an adult ICU : A qualitative study. Intensive and Crit Care Nursing 2016 ;32 :3341
8. Knutson S, Enskär K, Golsater M. Nurses' experiences of what constitutes the encounter with children visiting a sick parent at an adult ICU. Intensive and Crit Care Nursing 2017;9-17

ANNEXE 1

Je suis un enfant

Je peux entrer

- Si je suis demandeur
- Si je suis accompagné d'un adulte
- Si le médecin est d'accord
- Si j'ai pris rendez-vous