

Les aidants naturels auprès de l'enfant à l'hôpital

CHEZ LE MÊME ÉDITEUR

Pédiatrie/pédopsychiatrie. Soins infirmiers, par C. VIDAILHET, M. VIDAILHET, M. MARET. 2006, 272 pages.

Relation d'aide en soins infirmiers, par la SFAP, M.-C. DAYDÉ, M.-L. LACROIX, C. PASCAL, E. SALABARAS CLERGUES. 2007, 160 pages.

S'asseoir pour parler, par R. BUCKMAN. 2001, 224 pages.

Psychologie clinique en soins infirmiers, par S. RÉZETTE. 2008, 184 pages.

Le guide de la puéricultrice, par J. GASSIER, C. DE SAINT-SAUVEUR. 2008, 1192 pages.

Les aidants naturels auprès de l'enfant à l'hôpital

Pascale Thibault-Wanquet



ELSEVIER
MASSON



Ce logo a pour objet d'alerter le lecteur sur la menace que représente pour l'avenir de l'écrit, tout particulièrement dans le domaine universitaire, le développement massif du « photocopillage ».

Cette pratique qui s'est généralisée, notamment dans les établissements d'enseignement, provoque une baisse brutale des achats de livres, au point que la possibilité même pour les auteurs de créer des œuvres nouvelles et de les faire éditer correctement est aujourd'hui menacée.

Nous rappelons donc que la reproduction et la vente sans autorisation, ainsi que le recel, sont passibles de poursuites. Les demandes d'autorisation de photocopier doivent être adressées à l'éditeur ou au Centre français d'exploitation du droit de copie :

20, rue des Grands-Augustins, 75006 Paris Tél. : 01 44 07 47 70

Remerciements

Je dédie cet ouvrage à Catherine Morio. Tout au long de sa carrière, elle a toujours favorisé la présence des parents à l'hôpital pour le plus grand intérêt de l'enfant. Elle aurait aimé contribuer à la diffusion de ce livre.

Tous droits de traduction, d'adaptation et de reproduction par tous procédés réservés pour tous pays.

Toute reproduction ou représentation intégrale ou partielle par quelque procédé que ce soit des pages publiées dans le présent ouvrage, faite sans l'autorisation de l'éditeur est illécite et constitue une contrefaçon. Seules sont autorisées, d'une part, les reproductions strictement réservées à l'usage privé du copiste et non destinées à une utilisation collective, et d'autre part, les courtes citations justifiées par le caractère scientifique ou d'information de l'œuvre dans laquelle elles sont incorporées (art. L. 122-4, L. 122-5 et L. 335-2 du Code de la propriété intellectuelle).

© 2008 Elsevier Masson S.A.S. – Tous droits réservés.

ISBN : 978-2-294-70221-1

Préface



Un grand merci aux auteurs d'avoir élaboré cet ouvrage concernant la présence des parents auprès des enfants hospitalisés. Ce sujet n'est pas facile, l'histoire le démontre. Cette relation triangulaire enfants/parents/soignants est complexe aujourd'hui et le sera plus encore demain avec les questions de responsabilité et d'éthique.

En ce ^{xx}^e siècle où sont galvaudés les mots de technologie, sciences, économie, finances, production, où les sociétés sont submergées de réformes, les hôpitaux cherchent de nouveaux éléments de gouvernance ; ce livre tombe donc à point nommé.

En effet, au moment où toutes les structures hospitalières ont l'obligation d'être accréditées et définissent des normes de fonctionnement, de pratiques, une analyse de la situation de la présence des parents auprès de leurs enfants est tout à fait nécessaire.

Nous ne pouvons nous permettre un décalage entre l'évolution des structures, celle des pratiques et la conception de l'accompagnement des enfants dans le milieu hospitalier.

La partie historique de l'ouvrage explique que l'ouverture de l'hôpital aux parents s'est faite au fil du temps. Si les textes réglementaires favorisent la présence des parents auprès de leurs enfants (cet aspect fut introduit dans les règlements intérieurs), ils incitent aussi à un changement de comportement des acteurs. Nous ne pouvons plus envisager une médecine fragmentée en ne nous occupant que des organes ; nous devons au contraire considérer l'enfant et les parents comme sujets porteurs de projets en les faisant participer, en leur demandant leur avis dans une démarche holistique. L'architecture des hôpitaux essaie de suivre cette évolution avec la création d'un meilleur accueil personnalisé : chambres particulières, coin repas pour les familles, pièces de repos...

Une analyse des pratiques est ensuite effectuée par des associations, des équipes hospitalières en recherchant les causes des disparités. La place des parents est encore en effet une variable très sensible d'un service à l'autre.

La mise en place de solutions, d'outils, est proposée par les équipes avec des aspects très concrets : formation, temps de soutien, analyse des réactions parentales, études des bénéfices de la présence des parents, de la fratrie, des grands-parents.

Mais ce sujet montre bien la nécessité d'une réflexion plus profonde concernant l'approfondissement de la philosophie de soin au vu de la complexité des situations et repose le questionnement de quatre concepts :

– La Personne que l'on soigne avec sa famille, qui est-elle pour nous ?

Les aidants naturels auprès de l'enfant à l'hôpital

- L'influence de l'Environnement,
- La Santé
- Quels Soins prodiguons-nous ?

Ces concepts ont pour but d'organiser la pratique avec une approche collective englobant les acteurs soignants mais aussi l'enfant et sa famille dans un environnement.

La maladie devient alors une expérience de santé et peut être vécue comme expérience de croissance.

Toutes ces valeurs partagées s'incarnent dans le dialogue, dans les soins prodigués et dans les prestations de l'établissement : démarche qualité, vigilances, stratégies d'adaptation, projets professionnels, évolution des comportements, dialogue interne, externe.

« Donner du savoir n'en prive pas celui qui le donne »¹.

Ainsi les enfants et les parents deviennent co-auteurs de leurs projets de soins, de vie, en participant à la réalisation de leur avenir. Et les acteurs de soins deviennent responsables et autonomes.

Merci à Pascale Thibault et à ses collaborateurs d'avoir osé ce challenge réussi. Je souhaite à toutes les équipes des débats fructueux sur ce thème si important, car l'accompagnement des enfants et de leurs familles ne peut qu'améliorer la qualité des soins et donner du plaisir au travail pour le personnel en augmentant leurs compétences.

Catherine Duboys Fresney,
Directrice des soins de l'hôpital d'enfants Armand Trousseau.

1. Jacques Attali, *Une brève histoire de l'avenir*, Fayard, 2006.

n'existe pas, à notre connaissance, de données précises concernant les services les accueillant occasionnellement.

En 1996, une puéricultrice sur le point de prendre sa retraite et travaillant dans le service de pédiatrie d'un Centre hospitalier régional et universitaire (CHRU), faisait un rapide retour sur sa carrière. Elle évoquait tous les progrès, toutes les évolutions auxquelles elle avait assistées. Elle disait, en particulier, sa satisfaction d'avoir vu les équipes soignantes favoriser le travail avec les parents, les possibilités pour l'enfant d'avoir sa mère ou son père auprès de lui, y compris la nuit. Elle qui avait connu les services fermés, les visites des parents limitées à deux fois par semaine, parfois seulement à travers la vitre du box, se réjouissait autant de cette évolution que des incontestables progrès médicaux réalisés en pédiatrie au cours de la seconde moitié du *xx^e* siècle. Elle soulignait que cette évolution ne verrait, selon elle, pas de retour en arrière, qu'elle constituait un acquis définitif.

Un peu plus de dix ans après, le constat est plus mitigé. Même si la tendance est bien au développement de la place des parents, voire de la famille élargie (fratrie, grands-parents, etc.) au chevet de l'enfant malade, des difficultés persistent, des réticences réapparaissent dans certains discours et sont exprimées lors de réunions d'équipes. Elles concernent la surcharge de travail engendrée par la présence des parents ou la gêne occasionnée dans l'organisation. Des propositions sont faites pour revenir sur le règlement intérieur : tel service envisage d'interdire les visites le matin, l'accès à la salle de réveil de tel établissement dépend du soignant présent...

Dans certains cours dispensés aux étudiants en médecine ou aux infirmiers, il arrive encore que l'on entende des réflexions du type : « Les parents, ça tombe dans les pommes » ; « Il faut aussi avoir un œil sur eux, alors que le soignant a déjà assez à faire avec l'enfant » ; « L'enfant pleure plus quand sa mère est là » ; « Les parents sont bien plus anxieux qu'autrefois ».

En 1950, James Robertson¹ avait mis en évidence que les principales gênes exprimées par les soignants pour accueillir les parents étaient :

- « la place et les moyens matériels ;
- la gêne que procure la présence des parents et en particulier leur comportement anxieux et peu sûr ;
- le fait que l'enfant serait plus difficile à manier en présence de sa mère, en particulier durant un examen ou un traitement ».

Ainsi, s'il est indéniable que les parents ont aujourd'hui leur place dans l'hôpital, les soignants expriment toujours les mêmes réticences et difficultés quant à la relation qu'ils peuvent établir avec l'enfant en leur présence. Des travaux ont pourtant montré que la présence des parents, y compris lors des soins, n'avait pas d'incidence sur l'attitude de l'enfant ni sur la réussite du soignant dans la réalisation du soin. Mais les résistances persistent et il est nécessaire d'en tenir compte.

1. James Robertson, *Jeunes enfants à l'hôpital*, collection « Infirmières d'aujourd'hui », éditions le Centurion, 1972.

Ainsi, la présence des parents dans les services hospitaliers est encore vécue par certains soignants comme une obligation dont ils ne comprennent parfois ni le sens ni l'intérêt pour le premier concerné : l'enfant.

Si le personnel en place considère la présence des parents auprès de leur enfant malade comme une évidence, les soignants des nouvelles générations n'en comprennent pas toujours la nécessité. Ils sont donc susceptibles de remettre cette situation en question sous la pression de la charge de travail, des recommandations d'hygiène ou d'autres exigences de service plus pressantes. Ils ne sauront pas avancer les arguments en faveur de la présence des parents à une direction qui ne prévoit pas d'installer un lit d'appoint dans chaque chambre, de créer un espace de réunion pour les parents ou une cafétéria dans un ensemble hospitalier. De la même façon, ils ne sauront pas défendre l'intérêt de la qualification des personnels, pourtant indispensable pour travailler avec les familles. Mais, en vérité, est-il si simple pour un jeune professionnel, médecin ou infirmier, d'assurer sa fonction en présence des parents ? Comment y a-t-il été préparé ? Quelles informations a-t-il reçues ? Quant aux jeunes parents d'aujourd'hui, sont-ils différents de ceux des générations précédentes ? Quelles sont leurs attentes, leurs revendications, mais aussi leurs capacités à être présents auprès de leur enfant malade ?

S'il existe encore aujourd'hui des difficultés pour faire appliquer les mesures préconisées en faveur de l'enfant, des solutions existent ; le plus souvent simples, elles nécessitent que les professionnels de santé en comprennent l'intérêt pour les mettre en œuvre. Pour cela, outre leur savoir médical, ils ont besoin de connaissances en psychologie, notamment sur les besoins de l'enfant selon son âge, son état, son développement psychomoteur ou sur le fonctionnement des dynamiques familiales. Cela nécessite aussi des connaissances en législation, en communication, en sociologie, en gestion des ressources humaines et matérielles ou encore relatives au fonctionnement institutionnel. En effet, permettre aux parents de trouver leur place à l'hôpital nécessite que les soignants soient capables d'entrer en relation avec eux dans des situations souvent difficiles : annonce d'un diagnostic, d'un pronostic grave, décès d'un enfant, etc. Ils doivent aussi respecter leurs différences culturelles et mettre ces mesures en œuvre dans le contexte de l'hôpital aujourd'hui.

Ces connaissances devront également être renforcées par un apprentissage des comportements adaptés en situation de soins, les plus courantes comme les plus pénibles. Il est ainsi intéressant de réfléchir à l'accueil du jeune enfant avec son père ou sa mère en pédiatrie générale, à l'information des parents sur leur rôle lors d'une hospitalisation mais aussi à l'attitude des soignants lors de l'annonce d'un diagnostic difficile (handicap, maladie grave, etc.), en cas d'aggravation de la santé de l'enfant, du décès d'un parent, d'un autre enfant ou de l'enfant lui-même. Cet apprentissage ne peut pas toujours se faire en situation réelle, mais des méthodes pédagogiques adaptées peuvent permettre d'anticiper certaines réactions et ainsi de mieux s'y préparer.

Pour y parvenir, il est possible de consulter des articles témoignant d'expériences développées dans les unités de soin et qui permettent de comprendre les pra-

tiques, les réflexions qui y sont menées ; mais les nombreux ouvrages qui ont vu le jour dans les années 70/80 et qui ont amené à l'évolution des règlements hospitaliers ne sont plus disponibles aujourd'hui. L'ensemble des connaissances sur ce sujet n'a malheureusement pas fait jusqu'à présent l'objet d'un recensement, les données sont réparties dans de nombreuses publications.

Le bien-fondé du sens de la démarche soignante risque ainsi d'être égaré. Comme le souligne Danielle Rapoport¹, « la bien-traitance hospitalière est fragile : elle n'est pas à l'abri des aléas socio-économiques, de l'insuffisance notoire des effectifs de soignants et des réorientations des missions de l'hôpital vers une hypertechnicité où la santé publique courante a de moins en moins de place ».

Pour toutes ces raisons, il apparaît important, en ce début de ^{xxi}e siècle, de reprendre l'ensemble des connaissances relatives à cette question, qu'elles soient d'ordre psychologique, législatif ou matériel. Ce recensement permettra de faire des propositions adaptées aux pratiques de l'hôpital d'aujourd'hui, tant dans le domaine de l'accueil de l'enfant et de ses parents que dans celui de la formation des professionnels de santé – en particulier les infirmiers et infirmiers spécialisés – et de ceux qui les secondent : aides-soignants et auxiliaires de puériculture.

1. Danielle Rapoport, *La bien-traitance envers l'enfant : des racines et des ailes*, collection « Naître, grandir, devenir », éditions Belin, 2006.

Brève histoire de la présence des parents auprès de leur enfant à l'hôpital

« L'histoire n'est pas une démarche passéiste, tout au contraire en partant du présent et en posant les questions du passé, elle permet de mieux comprendre qui nous sommes et comment nous le sommes devenus. »

J.M. Dreyfus, historien

Objectifs

Comprendre l'évolution des connaissances, des mentalités, des textes, des structures pour mieux rendre compte de la situation actuelle.

En 2008, dans les services hospitaliers accueillant des enfants (néonatalogie, pédiatrie, réanimation...), la présence des parents auprès de leur enfant malade fait partie du quotidien. Pourtant, si elle paraît aujourd'hui le plus souvent évidente, cette présence continue à poser régulièrement problème aux soignants concernés et nombre de parents témoignent de leur insatisfaction quant à la manière dont leur présence est facilitée ou non.

Depuis trente-cinq ans, des évolutions ont eu lieu et certaines équipes ont témoigné de leurs expériences, de la façon dont elles ont choisi de répondre aux obligations qui leur sont faites d'accueillir les parents, mais aussi de l'intérêt que les différents protagonistes y trouvent. Malgré cela, la transmission des savoirs autour de cette question demeure souvent très partielle. La présence des parents à l'hôpital se discute encore trop fréquemment dans une ambiance passionnelle, alors que ce sont les arguments appuyés par l'évolution des connaissances et complétés par le bon sens qui doivent étayer les décisions. D'autre part, lorsque cette présence semble aller de soi, il demeure que les soignants concernés doivent se former pour bien accueillir l'enfant et sa famille.

Même si la question de la place des parents près de leur enfant malade n'a pas toujours fait l'objet des mêmes préoccupations qu'aujourd'hui, il est aisé de démontrer que leur présence à l'hôpital va de pair avec l'évolution de la place de l'enfant dans la société d'une part ; l'évolution de la médecine de l'enfant, de l'institution hospitalière et de la formation des personnels d'autre part.

LA PLACE DE L'ENFANT DANS LA SOCIÉTÉ

Pendant des siècles, l'enfant n'a pas bénéficié du même intérêt qu'aujourd'hui. Philippe Ariès, dans son ouvrage intitulé *L'enfant et la vie familiale sous l'ancien régime*¹, considère que « les parents s'intéressent aux études de leurs enfants et les suivent avec une sollicitude habituelle aux ^{xix}^e et ^{xx}^e siècles, mais inconnue autrefois ». Le même auteur situe le début de la notion d'enfance au ^{xvii}^e siècle : « L'adoption d'un costume particulier à l'enfance, qui devint général dans les hautes classes à partir de la fin du ^{xvi}^e siècle, marque une date très importante dans la formation du sentiment de l'enfance, ce sentiment qui constitue les enfants en une société séparée de celle des adultes ».

Jusqu'au siècle des Lumières et les écrits de Jean-Jacques Rousseau, les notions d'enfance et d'adolescence n'existaient pas. Les couples avaient de nombreux enfants et il était accepté comme une fatalité que beaucoup d'entre eux meurent, le plus souvent en bas âge : « Auparavant qu'ils soient en état de te donner beaucoup de peine, tu en auras perdu la moitié ou peut-être tout », dit une femme du ^{xvii}^e siècle à sa voisine qui vient d'accoucher². L'évolution de la place de l'enfant a été très lente, et si les choses s'accélérent depuis la fin du ^{xix}^e siècle, en particulier dans les pays de culture occidentale, des inégalités demeurent de par le monde. En Occident, la place de l'enfant a fondamentalement changé avec les progrès de la psychologie et le développement de la médecine pédiatrique au cours du ^{xx}^e siècle. D'une part, la mortalité infantile a considérablement chuté, d'autre part les progrès de la contraception ont permis aux couples de réguler les naissances. Aujourd'hui, la naissance d'un enfant est dans la majorité des cas choisie et les parents attendent un enfant parfait. Tout est organisé pour qu'il soit en bonne santé : visites médicales régulières, vaccinations obligatoires, état sanitaire des lieux de garde, conseils sur le développement psychomoteur et psychoaffectif... En France, où l'indice de fécondité est de 1,95 %³, l'enfant est le centre d'intérêt principal des parents. S'il tombe malade et doit être hospitalisé, tout est prévu pour qu'il soit le moins traumatisé possible par cette épreuve. Mais cette évolution a été progressive, comme le met en évidence un rapide retour sur l'histoire de l'hôpital.

► L'hôpital de Saint-Vincent-de-Paul

L'étude de l'évolution de l'hôpital permet de découvrir qu'il a été pendant très longtemps un lieu d'accueil réservé aux plus pauvres, les gens aisés étant soignés chez eux.

Dans ce contexte, l'accueil de l'enfant à l'hôpital se faisait pour trois grandes raisons : la mort de ses parents, l'abandon de l'enfant par ses géniteurs ou l'inca-

1. Philippe Ariès, *L'enfant et la vie familiale sous l'ancien régime*, collection « L'Univers historique », éditions du Seuil, 1973.

2. *Ibid.*

3. Source Insee, site web : www.insee.fr, mise à jour janvier 2008.

pacité de ces derniers à s'occuper de lui en raison, par exemple, de leur pauvreté ou de leur emprisonnement.

Les premiers hôpitaux d'enfants sont destinés à accueillir les orphelins, l'objectif principal étant de leur assurer l'hébergement et la nourriture. Ce n'est qu'à la fin du XVIII^e siècle que les soins infirmiers commenceront à y être dispensés.

Jusqu'à la moitié du XIX^e siècle, un nombre important d'enfants était abandonné : près de 7 000 par an dans les années précédant la Révolution française et de 30 000 à 35 000 enfants jusque vers 1833¹. Jusqu'au XVII^e siècle, les paroisses se chargeaient de les recueillir. À partir de 1640, on doit à saint Vincent de Paul la création de l'œuvre des Enfants Trouvés, structure permettant de les accueillir. Cet accueil est rendu possible grâce aux religieuses et aux dons des femmes de la noblesse. Cette institution est l'ancêtre de l'actuel service d'aide à l'enfance.

Dans ces situations, bien entendu, les parents étaient soit absents, soit pauvres. Dans ce dernier cas il n'y avait, jusque dans la seconde moitié du XIX^e siècle, pas de raisons formelles empêchant leur présence auprès de leur enfant malade. Néanmoins, il est facile d'imaginer que cette question ne se posait pas dans les mêmes termes qu'aujourd'hui. À la fin du XVIII^e siècle, la mortalité infantile représente 25 % des naissances. Jusqu'à cette période, il n'existe pas à proprement parler de médecine pédiatrique. Celle-ci va se développer à partir de la seconde partie du XIX^e siècle, même si le premier établissement pédiatrique a vu le jour à Paris en 1802. Il s'agit de l'hôpital des Enfants malades, devenu depuis Hôpital Necker-enfants malades. Le suivant, appelé hôpital Sainte-Eugénie, ouvrira dans l'est parisien en 1852. Ces établissements avaient pour vocation d'éviter l'hospitalisation des enfants avec les adultes et de permettre l'étude et le traitement des pathologies liées à l'enfance. Ils seront très critiqués à la fin du siècle car ils ne permettent pas d'empêcher les épidémies qui continuent de décimer la population enfantine.

► La fin du XIX^e siècle : un tournant dans la prise en charge de l'enfant malade

Dans la seconde partie du XIX^e siècle, face à la situation désastreuse des enfants, les pouvoirs publics recherchent des solutions. Hommes politiques et médecins s'associent pour identifier les causes de ce fléau et les remèdes susceptibles de l'amoinrir. Ces intentions n'avaient rien de philanthropique. En effet, la France avait besoin d'hommes pour faire face à un éventuel conflit et il fallait permettre aux jeunes enfants de survivre jusqu'à l'âge adulte pour pouvoir partir à la guerre. La mortalité infantile était liée le plus souvent à des causes infectieuses. Rappelons que la redécouverte de la pénicilline par Fleming en 1928 ne permettra le développement des traitements par les antibiotiques qu'à partir de la seconde guerre mondiale. Les conditions d'hygiène et de logement étaient le plus souvent

1. « L'enfant et l'hôpital du XVII^e au XX^e siècle », visite conférence pour la classe de 2^{de} SMS, Musée de l'Assistance publique, www.aphp.fr.

déplorables, les femmes des classes populaires étaient dans l'obligation de travailler.

Pour pallier ces difficultés, d'autres nations comme l'Angleterre avaient créé des établissements hospitaliers de style pavillonnaire facilitant l'isolement et diminuant nettement les risques de contamination. La France décide d'en faire autant ; quelques hôpitaux en gardent encore les traces de nos jours. Ainsi, dans Paris, des établissements comme l'hôpital Bretonneau (18^e arrondissement), l'hôpital Herold (19^e) ou l'hôpital Trousseau (12^e) sont construits selon le modèle pavillonnaire. On peut lire dans l'historique de ce dernier que les plus anciens bâtiments, toujours existants, ont été mis en fonction en 1901. Les enfants y étaient admis selon la pathologie identifiée à leur arrivée. Il existait alors les pavillons de la rougeole, de la scarlatine, de la diphtérie ou encore celui des cas douteux. Les jeunes patients y étaient totalement séparés de leur environnement habituel, considéré comme responsable de leur état. Dans ce contexte, le rôle des mères était le plus souvent disqualifié. Le manque de connaissances et de moyens entraînait des situations dramatiques :

- peu d'allaitement maternel (qui ne pouvait être poursuivi puisque les femmes travaillaient) ;
- méconnaissance des règles élémentaires d'hygiène : absence de stérilisation des biberons, inexistence de matériel adapté (biberons faciles à nettoyer) ;
- difficultés liées à la diversification alimentaire : mauvais coupage du lait de vache, sevrage précoce, aliments inadaptés au système digestif du nourrisson ;
- absence de vaccination ;
- habitat insalubre, etc.

Toutes ces conditions entraînaient de nombreuses pathologies digestives, respiratoires, dermatologiques, responsables d'hospitalisations dont l'issue était le plus souvent dramatique.

Parallèlement, les médecins se sentent investis de l'obligation de prendre en charge les nourrissons et les consultations de suivi des enfants en bas âge s'ouvrent : à Paris, en 1892, le D^r Variot crée le dispensaire de Belleville qui prendra deux ans plus tard le nom de Goutte de Lait de Belleville ; à Fécamp, est créée la Goutte de Lait en 1894. Dans ces lieux de surveillance des nourrissons, le lait est conditionné et distribué chaque jour, les enfants sont suivis au cours de consultations gratuites.

Toutes les données recueillies lors de ces séances de pesée, mensurations et auscultation permettront de dégager les grands axes de la puériculture moderne. Cette évolution a été largement illustrée par le peintre J.J. Geoffroy dont on peut voir certaines œuvres au musée de l'Assistance publique des hôpitaux de Paris¹. Il a également réalisé sur le thème de la présence des parents une œuvre intitulée *Le jour de visite à l'hôpital* (1889).

Dans l'état d'esprit qui règne à l'époque, le personnel soignant va progressivement suppléer les mères.

1. Musée de l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris, 47, quai de la Tournelle, 75005 Paris.

C'est ainsi que se sont perpétués les enseignements médicaux et infirmiers dans la première moitié du ^{xx}e siècle. Il n'existe dans les écrits de l'époque aucune préoccupation concernant le vécu de l'enfant et de sa mère. Bien au contraire, le médecin, l'infirmière ou la visiteuse médicale considèrent que la mère doit suivre à la lettre leurs prescriptions et ne pas prendre d'initiatives concernant la santé de l'enfant sans avoir consulté le médecin. Ainsi peut-on lire sous la plume d'un médecin dans un ouvrage de puériculture de la première moitié du ^{xx}e siècle : « Quand votre enfant sera malade, il faudra consulter le médecin et ce chapitre n'a pas été écrit pour vous permettre de vous en passer¹ ».

Dans les années 1950, la médecine pédiatrique connaît un grand essor, des enfants de plus en plus jeunes survivent, les services de « prématurés » se développent, mais les parents continuent d'être éloignés, voire exclus des unités de soin. Ces pratiques auront la vie dure. Ainsi, jusque dans les années 1990, dans certains services, les visites des parents ne seront acceptées qu'une à deux fois par semaine, pendant quelques minutes, et parfois uniquement à la porte de l'unité ou à travers la vitre du box.

Parallèlement, et depuis déjà près de vingt ans, les parents sont admis dans d'autres unités à n'importe quelle heure du jour et de la nuit. Ils peuvent participer aux soins de maternage et à certains soins infirmiers. C'est le cas, par exemple, du service du Pr Courtecuisse dès l'ouverture de l'hôpital Antoine Beclère en 1972.

L'humanisation de ces services est liée à la prise en considération par les pédiatres et les personnels de soins des travaux réalisés par plusieurs psychologues et pédopsychiatres dans la seconde partie du ^{xx}e siècle.

LES ÉVOLUTIONS DE LA PSYCHOLOGIE DE L'ENFANT AU COURS DU ^{xx}e SIÈCLE

► L'hospitalisme

À partir de la seconde guerre mondiale, des travaux initiés par Spitz en Autriche, Bowlby et Winnicott aux États-Unis, Anna Freud, les époux Robertson en Grande-Bretagne, poursuivis et relayés en France, entre autres, par Françoise Dolto, Serge Lebovici, Michel Soulé, Mélanie Klein et Ginette Raimbaud, mettent en évidence les souffrances vécues par l'enfant même très jeune lorsqu'il est séparé de sa mère et de son environnement familial.

René Spitz (1887-1974), psychiatre et psychanalyste, observe les orphelinats où ont été placés de nombreux enfants pendant la guerre. Il constate que, lorsque l'image maternelle a pu être remplacée par une autre personne qui a assuré des soins de maternage attentifs, l'enfant peut avoir un développement normal. Or, quand ce n'est pas le cas, l'enfant se retire très rapidement du monde et n'est plus capable de se développer. Plus récemment, des constats identiques ont été réa-

1. D^r Henri Deschatre, *La santé des petits : ce que toutes les mamans doivent savoir*, chapitre XIII : « Soins à l'enfant malade », Librairie Hachette, 1937.

lisés lors de la découverte, dans les orphelinats en Roumanie après la chute du régime de Ceaucescu, de l'état des enfants qui n'avaient pas bénéficié de soins. Spitz décrit l'ensemble des symptômes liés à une séparation précoce et prolongée avec la mère sous le nom d'hospitalisme. Selon lui, ce terme recouvre « l'ensemble des troubles physiques dus à une carence affective par privation de la mère survenant chez les jeunes enfants placés en institution dans les six premiers mois de vie ». Il s'agit d'un état d'altération physique grave qui s'installe progressivement chez le très jeune enfant suite à une carence affective importante tandis qu'il est placé en institution. Celui-ci peut se présenter comme un état dépressif et évoluer vers un stade de polyhandicaps associant l'absence d'acquisition du langage, de la station debout et donc de la marche. L'enfant est alors dans un état irréversible appelé dépression anaclitique qui correspond à un état de détresse gravissime.

Si l'absence de la mère survient après six mois, lorsqu'une certaine forme de relation s'est déjà établie avec elle, mais sans que l'identification à une image stable soit encore possible, on verra s'installer une inhibition anxieuse, un désintérêt pour l'extérieur traduisant une dépression anaclitique. Ces symptômes pourront disparaître si l'enfant retrouve sa mère.

Si la carence affective est totale et prolongée, les troubles peuvent aller jusqu'au marasme, voire la mort.

Si les soignants de l'époque avaient effectivement constaté les difficultés rencontrées par les enfants hospitalisés séparés de leur mère, ils n'en comprenaient pas les mécanismes.

► Le jeune enfant et l'hôpital

En 1952, James Robertson, travailleur social en psychiatrie et psychanalyste, présente en Grande-Bretagne le film *Un enfant de 2 ans va à l'hôpital*¹. Dans ce document, il met en évidence les conséquences psychologiques graves et souvent définitives que peut entraîner un séjour à l'hôpital pour un jeune enfant lorsqu'il est totalement séparé de sa mère. Dès 1951, l'OMS avait rappelé aux médecins et infirmières que, pour sa santé mentale, il était essentiel que le nourrisson et le jeune enfant puissent vivre une relation continue avec leur mère ou une personne capable de la remplacer. Les travaux de Robertson vont démontrer que ce n'est pas le bien-être physique de l'enfant qui est en cause mais surtout son équilibre psychoaffectif. En 1958, il publie la première version de son ouvrage *Jeunes enfants à l'hôpital*. À partir de ce moment, il est recommandé d'hospitaliser l'enfant de moins de 4 ans avec sa mère.

Cette étape marque la fin d'une époque et remplace la visée strictement hygiéniste des soins par une vision beaucoup plus large prenant en considération la vie psychique de l'enfant dès sa naissance.

1. Film de James et Joyce Robertson, *Un enfant de deux ans va à l'hôpital*, 45 minutes, 16 mm, noir et blanc, version française, 1969.

John Bowlby (1907-1990) est un pédiatre et psychanalyste anglais. En 1950, l'ONU lui demande, en sa qualité de pédopsychiatre, d'être consultant sur les questions de santé mentale des enfants sans foyer. À partir de la synthèse de l'ensemble des travaux déjà réalisés par ses prédécesseurs, il émet ce principe : « Ce que l'on considère essentiel pour la santé mentale, c'est que le nourrisson, puis le jeune enfant, ait une relation chaleureuse intime et continue avec sa mère (ou un substitut maternel stable), source tous deux de satisfaction et de joie ». Dans la suite de ce rapport, Bowlby transmet les éléments essentiels à ses yeux à la sauvegarde de la santé mentale des enfants séparés de leur famille. À la suite de ce travail, il poursuit ses observations et élabore la théorie de l'attachement et son corollaire : la séparation et ses conséquences à court et long terme sur les comportements des enfants, puis des adultes. Il souligne le peu d'attention portée à la détresse des enfants séparés de leur environnement familial. Ces travaux aboutiront à l'élaboration de recommandations que l'on peut retrouver dans quelques ouvrages, et en particulier dans *Jeunes enfants à l'hôpital*, de James Robertson.

► Le *Handling* et le *Holding*

Donald Woods Winnicott (1896-1971), pédiatre et psychanalyste anglais, est le premier à introduire les concepts importants et novateurs de « mère suffisamment bonne », « d'objet et d'espace transitionnels », de « holding et handling », termes utilisés pour décrire la manière de porter et de manipuler le nouveau-né. On peut lire dans les conférences qu'il donne aux mères dans les années 1960¹ : « Ne laissez pas le corps médical détruire votre confiance en ce que vous savez naturellement chaque fois qu'il cherche à vous instruire. »

Comme on peut le constater, il s'agit d'une conception inédite de l'installation de la relation parent/enfant. Dans l'introduction de l'ouvrage *Le bébé et sa mère*, le Dr Spock, célèbre pédiatre de l'époque, écrit : « Winnicott a aidé à combler le fossé entre la pédiatrie et la dynamique du développement de l'enfant »².

Il poursuit : « Winnicott a contribué à bouleverser l'ordre établi. Ainsi, en montrant que le bébé croit que sa mère et lui ne sont qu'une seule et même personne, et que l'autonomie de l'enfant apparaît progressivement, il peut déduire que personne ne doit intervenir dans la relation précoce entre la mère et son bébé au risque de saper la confiance de la mère elle-même et, de plus, l'intégrité du bébé ». Comme on le verra ultérieurement, ces recherches sont le point de départ des modifications apportées dans certains services de maternité et de néonatalogie pour favoriser l'installation du lien mère/enfant, mais aussi bien sûr des évolutions réalisées dans les services de pédiatrie. L'ensemble de ces travaux va infiltrer peu à peu le savoir médical et permettre ainsi d'éviter des traumatismes psychologiques liés à la séparation et à l'absence de soutien parental lors d'une épreuve telle que la maladie ou une intervention chirurgicale. Ces notions ont

1. Donald W. Winnicott, *Le bébé et sa mère*, collection « Sciences de l'Homme », éditions Payot, 1992.

2. *Ibid.*

été totalement intégrées de nos jours dans les enseignements relatifs à la psychologie de l'enfant et de nombreux soignants d'enfants bénéficient dorénavant de ces connaissances.

LES ÉVOLUTIONS DES CONDITIONS D'HOSPITALISATION DE L'ENFANT À LA FIN DU XX^E SIÈCLE

Progressivement, l'hôpital a évolué. Il est devenu un lieu de soin et non plus un lieu d'accueil des plus pauvres ou des personnes abandonnées. En cette seconde partie du xx^e siècle, l'enfant, sauf exception, ne vient plus seul à l'hôpital. Les événements de Mai 1968 en France, et principalement en région parisienne, accélèrent le mouvement en favorisant au cours de cette période mouvementée la présence des parents dans les services hospitaliers pour pallier au manque de personnel. Peu à peu, les soignants apprennent à travailler avec les parents. Ils doivent les informer sur la maladie de leur enfant, et assurer leur « éducation » lorsqu'ils seront amenés à effectuer certains soins à la sortie de l'hôpital. Les parents ont une meilleure connaissance du développement de leur enfant et deviennent des partenaires de soins.

► L'évolution des textes

Les travaux des psychologues et psychiatres, ainsi que les expériences menées dans plusieurs services, ont conduit le ministère des Affaires sociales et de la Solidarité nationale à publier en août 1983 la circulaire n° 83-24 intitulée « L'hospitalisation des enfants¹ ». Cette circulaire est le reflet des travaux évoqués précédemment. Elle reprend en dix points principaux les recommandations issues de ces recherches. De l'admission à la sortie de l'enfant, en passant par la participation aux soins, toutes les étapes de l'hospitalisation sont abordées dans des termes très simples et pratiques. La présence des parents est constamment recommandée, les informations dont ils ont besoin sont précisées.

Lors de sa diffusion dans les établissements hospitaliers, ce document constituait, pour bien des unités, une véritable révolution dans la conception et l'organisation de l'hospitalisation.

Dans la plupart des services, les personnels soignants s'occupaient de l'enfant pour l'ensemble des soins, y compris les soins de maternage. Les habitudes du malade (alimentaires, rythme de sommeil, etc.) étaient très rarement prises en considération. Il était établi que les soins dispensés aux enfants à l'hôpital étaient ce qu'il y avait de mieux en matière d'hygiène et d'alimentation. Cette notion était d'ailleurs transmise dans l'enseignement dispensé aux professionnels de santé. Parmi tous les soignants concernés, ce sont les auxiliaires de puériculture qui ont le plus souffert de ces évolutions. Elles se sont en effet senties désinves-

1. Circulaire n° 83-24 du 1^{er} août 1983 : « L'hospitalisation des enfants », ministère des Affaires sociales et de la Solidarité nationale, secrétariat d'État chargé de la Santé, secrétariat d'État chargé de la Famille, de la Population et des Travailleurs immigrés, non parue au Journal officiel.

ties de leur rôle maternant, cette situation nouvelle remettant totalement en question leur place. Le plus souvent, elles ne voulaient et ne pouvaient pas travailler en présence des parents ni avec eux. La situation des infirmières était un peu différente puisqu'elles réalisent, en règle générale, des soins qui n'incombent pas aux parents. Mais, dans les unités de néonatalogie par exemple, où la relation parent/enfant n'est pas encore établie, l'appropriation de l'enfant par un ou plusieurs membres de l'équipe de soin était assez fréquente et souvent extrêmement forte.

Concernant l'organisation, il fallait désormais élargir les horaires de visite, fournir aux parents du matériel (lit, fauteuil), leur offrir un espace (salon d'accueil, lieu pour prendre un repas, etc.), assurer les soins en leur présence, les laisser assurer les soins de maternage, adapter les organisations de travail, répondre à leurs questions, etc. Il s'agissait pour les soignants d'une évolution considérable, voire d'une révolution dans leur travail, pour lesquelles la plupart d'entre eux n'étaient pas préparés et n'avaient reçu aucune formation.

Progressivement, de nouveaux textes vont renforcer cette première étape.

En 1988, la Charte européenne des droits de l'enfant hospitalisé est rédigée par plusieurs associations à Leiden. Elle est depuis largement diffusée dans tous les établissements. Elle reprend de façon synthétique les principaux engagements du texte précédent, sans toutefois en développer les aspects pratiques. Concernant la présence des parents, cette charte précise :

- Article 2 : « 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 ».
- Article 3 : « 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 fonctionnement propres au service afin qu'ils participent activement aux soins de leur enfant ».

En 1998, paraît un nouveau texte relatif au régime des enfants hospitalisés¹. Ce décret au contenu très bref rappelle que « la mère, le père ou toute autre personne qui s'occupe habituellement de l'enfant doit pouvoir accéder au service de pédiatrie quelle que soit l'heure et rester auprès de son enfant aussi longtemps que ce dernier le souhaite y compris la nuit ». Sa parution est très certainement liée à une insuffisance de réponses des institutions hospitalières quant à l'accueil des parents lors de l'hospitalisation de leur enfant.

Les évolutions favorables vont se poursuivre progressivement. L'une des difficultés les plus fréquemment rencontrées par les parents lors de la maladie ou du handicap de leur enfant est la possibilité de s'absenter de leur travail pour rester à son chevet. Pour répondre à cette difficulté, depuis janvier 2001, le législateur a créé le congé de présence parentale. Celui-ci permet à la mère ou au père, salarié d'une entreprise privée comme de la fonction publique, de bénéficier d'un congé pour s'occuper de son enfant malade, handicapé ou

1. Circulaire n° DH/EO3/98/688.

accidenté. Ce congé est d'une durée de six mois renouvelables dans la limite de trois ans.

► L'évolution des structures

Toutes ces réflexions, ces travaux et la diffusion de ces textes ont eu de nombreux effets, mais leur application n'a pas toujours été homogène. Si la plupart des services et des établissements se sont emparés de ces opportunités pour faire évoluer leurs pratiques, la mise en œuvre dépendait en grande partie des chefs de service, des cadres de santé et des directions. Ainsi, d'un hôpital à un autre, mais aussi au sein d'un même établissement, en fonction des services, la mise en pratique des mesures en faveur de la présence des parents a pu connaître de grandes variations. Il n'était pas rare que les parents soient accueillis en secteur de réanimation par une équipe sensibilisée à une conception de l'accueil fondée sur l'ensemble des connaissances relatives au maintien du lien parent/enfant. Mais, lorsque l'enfant allait mieux et était hospitalisé dans un secteur de soins plus conventionnel, ces mêmes parents pouvaient être exclus presque totalement de l'unité par les équipes médicales et paramédicales. D'autres pouvaient rencontrer une situation inverse.

Néanmoins, dès cette période, la majorité des équipes entame une évolution très favorable et se saisit des opportunités qu'offrent certaines associations et fondations pour acquérir du matériel, développer des livrets d'accueil destinés aux parents, améliorer l'environnement du service, développer des maisons des parents, etc.

Dès 1982, l'association Apache est créée. Elle regroupe des professionnels de l'enfance issus des milieux de la santé et de l'éducation ainsi que des parents. Tous pensent que l'enfant hospitalisé a des droits et des besoins spécifiques et qu'ils doivent être respectés. Considérant que le silence sur la maladie et le vécu de l'hospitalisation peuvent laisser plus de séquelles que la situation elle-même, leur but principal est de sensibiliser, informer, former, communiquer les expériences pour faire évoluer les comportements professionnels, mais aussi parentaux et sociaux à l'égard de l'enfant hospitalisé.

Onze ans plus tard, en 1993, l'association Sparadrap est créée par des parents et des professionnels pour aider les familles et les soignants lors de la maladie ou de l'hospitalisation d'un enfant. C'est une structure indépendante, non liée à un hôpital ou à une école thérapeutique. Son champ d'action est national et européen. L'association s'est fixée quatre missions essentielles :

- la création et l'édition de documents d'information, de préparation concernant les maladies, les soins, les examens, les interventions chirurgicales, l'hospitalisation, la prise en charge de la douleur. Ces documents, réalisés en collaboration avec des équipes soignantes, sont destinés aux enfants et à leur famille ;
- la diffusion de documents, de vidéos, d'objets réalisés par l'association Sparadrap, d'autres associations ou des équipes soignantes ;