

ALLAIN

Amélie

**LE PATIENT EN REANIMATION: UNE FAMILLE A
PRENDRE EN CHARGE PAR L'INFIRMIERE**

La prise en charge spécifique d'un enfant visiteur

Travail écrit de fin d'études présenté pour l'obtention

du diplôme d'Etat d'infirmier(ère)

Promotion 2003/2006

INSTITUT DE FORMATION

EN SOINS INFIRMIERS

C.H.S. ALLONNES

BP 4 – Route de Spay
72703 ALLONNES CEDEX

Remerciements

Je remercie toutes les personnes qui se sont intéressées à ce travail de fin d'études. Tout particulièrement Madame Laurence Boquet, formatrice référente, Monsieur François Blot, médecin-réanimateur à l'institut Gustave Roussy, et toute l'équipe de réanimation médicale du Centre Hospitalier du Mans.

Sommaire

<u>Introduction</u>	page 5
<u>1/ Les situations qui ont posé problème</u>	page 5
<u>2/ Définition des concepts en lien avec ma question de départ</u>	page 6
2.1/ La prise en charge infirmière	page 6
<u>2.1.2/ L'accueil dans la prise en charge</u>	page 7
<u>2.1.3/ Rôle propre de l'infirmière et prise en charge globale du patient et de son entourage</u>	page 7
2.2/ La famille du patient, essai de définition dans une société en mouvement	page 8
2.3/ La réanimation, un service différent des autres	page 9
<u>2.3.1/ Historique de la réanimation</u>	page 9
<u>2.3.2/ Être infirmière dans un service de réanimation</u>	page 10
<u>2.3.3/ La visite de son proche hospitalisé en réanimation</u>	page 10
2.4/ L'enfant	page 11
<u>3/ L'impact de la maladie et de l'hospitalisation sur la famille</u>	page 11
3.1/ Les conséquences sur le groupe domestique	page 11
<u>3.1.1/ Définition du traumatisme</u>	page 11
<u>3.1.2/ Théorie de l'état de crise</u>	page 12
<u>3.1.3/ Les modifications au sein de la famille en lien avec</u>	

<u>la maladie et la mise en jeu du pronostic vital</u>	page 12
3.2/ La maladie vue par l'enfant	page 13
<u>3.2.1/ La pensée magique de l'enfant</u>	page 13
<u>3.2.2/ L'expérience de l'absence chez l'enfant</u>	page 14
<u>4/ La mise à l'écart de l'enfant lors de la maladie grave</u>	page 15
4.1/ Les facteurs favorisants	page 15
<u>4.1.1/ Facteurs socioculturels</u>	page 15
<u>4.1.2/ Facteurs psychologiques</u>	page 16
4.1.2.1/ Le refus de la finitude	page 16
4.1.2.2/ L'idéalisation de l'enfance	page 17
4.2/ Le silence : un outil en vue d'épargner l'enfant de la maladie	page 17
<u>4.3/ Les conséquences de l'évincement de l'enfant lors de la maladie grave</u>	page 18
<u>4.3.1/ L'angoisse</u>	page 18
<u>4.3.2/ La prise de conscience du mensonge</u>	page 18
<u>4.3.3/ L'absence de continuité dans la vie de l'enfant</u>	page 18
page 18	
5/ Les besoins des visiteurs adultes et enfants à prendre en considération dans le soin à la famille	page 19
5.1/ La démarche de soins familiale	page 20
5.2/ Les besoins des adultes visiteurs dans un service de soins	page 20
5.3/ Les besoins spécifiques à prendre en considération lors de la prise en charge d'enfants visiteurs à l'hôpital	page 21
<u>5.3.1/ Le besoin de vérité et d'informations justes</u>	page 22
<u>5.3.2/ Le contact physique dans un univers inconnu</u>	page 23

Conclusion	page 24
Bibliographie	page 25
Annexes	page 27
Sommaire des annexes	page 28

Introduction :

Dans l'objectif de valider le diplôme d'Etat Infirmier, il nous est demandé de fournir un travail écrit de fin d'études sur un thème d'intérêt professionnel. J'ai choisi de travailler sur la prise en charge infirmière des enfants visiteurs de patients hospitalisés dans un service de réanimation. Bien que peu courante, cette pratique tend à se développer et cela pose de nombreuses questions aux professionnels travaillant dans les services de cette spécificité.

Certes, il peut sembler a priori que cette problématique ne rentre pas dans une thématique centrée autour du patient et donc ne relève pas du rôle infirmier. Cependant, dans la pratique infirmière, mettre le patient au coeur de nos préoccupations revient aussi à prendre en considération son entourage et, par là même, son ou ses enfants.

Après avoir mis en mots les deux situations qui m'ont amenées à réfléchir sur cette problématique, je consacrerai une première partie aux définitions de mes concepts afin que nous (lecteurs, examinateurs et moi-même) partions sur la même base.

Ensuite, j'exposerai des théories qui me sont apparues essentielles pour traiter ce sujet et je les confronterai à des expériences recueillies sur le terrain.

Toute cette démarche réflexive a pour but de confirmer ou d'infirmier ma problématique et d'élargir la réflexion sur une question de recherche plus précise.

1/ Les situations qui ont posé problème

Au cours de ma formation, je suis allée sur deux terrains de stage qui possédaient des chambres dédiées à la réanimation.

Dans une structure, l'accès à l'unité était interdite aux enfants visiteurs de moins de douze ans. Cette absence de contact physique générait chez certains patients un sentiment de manque et une inquiétude qui venait s'ajouter aux soucis liés à la précarité de leur état de santé.

L'explication donnée pour justifier le refus de la présence des enfants de moins de douze ans dans le service était que le contexte de la réanimation pouvait les choquer et, de fait, la visite ne revêtirait aucun intérêt.

Dans l'autre structure, les enfants étaient autorisés à visiter les patients installés dans les chambres de réanimation. Cependant, aucune disposition n'était mise en place pour faciliter la rencontre de l'enfant avec son proche.

Cette absence de prise en charge spécifique a eu, à plusieurs reprises, des répercussions sur les enfants visiteurs puisque, non préparés à ce qu'ils allaient voir, ils sont ressortis de la chambre immédiatement après y être entrés, en pleurs et sans avoir pu établir un contact satisfaisant avec le proche hospitalisé.

Ces deux situations m'ont parues insatisfaisantes dans le sens où, d'une part, les besoins du patient ne sont pas totalement comblés et, d'autre part, les besoins spécifiques de l'enfant visiteur ne sont pas pris en compte et cela peut générer une détresse chez ce dernier.

Ainsi, ces deux constatations ont fait émerger une question qui tient lieu de problématique à mon travail de fin d'études: « En quoi la présence d'un enfant visiteur d'un proche hospitalisé dans un service de réanimation modifie la prise en charge de la famille par l'infirmière ? »

2/ Définitions des concepts en lien avec ma question de départ

Comme je l'ai dit précédemment, définir les termes essentiels de ma question de départ me semble important. Aussi, je vais tenter de mettre en mots et expliquer ce qu'est : la prise en charge infirmière, la famille, la réanimation et l'enfant.

2.1/ La prise en charge infirmière

Il s'agit là d'une expression très usitée dans le milieu médical et paramédical, elle en est d'autant plus difficile à définir. En effet, « prendre en charge », c'est s'occuper de quelqu'un ou d'un groupe de personnes dans sa globalité c'est à dire s'enquérir des besoins des individus et y répondre autant que possible. Cela commence dès l'arrivée de la ou les personnes dans le service et s'étend jusqu'à ce qu'elle(s) le quitte(nt). Ainsi, l'accueil fait partie intégrante de la prise en charge et s'applique aussi bien au patient qu'à son entourage.

2.1.2/ L'accueil dans la prise en charge globale

Le verbe accueillir est issu du latin populaire *accolligere* qui signifie « recueillir ». Dès le XIII ème siècle il prend le sens de « recevoir (quelqu'un) bien ou mal ». Ainsi, la notion de qualité intervient et l'infirmière se doit donc de recevoir toutes les personnes entrantes dans le service le mieux possible, en référence à son rôle propre.

2.1.3/ Rôle propre de l'infirmière et prise en charge globale du patient et de son entourage

Décret de compétences n°2002-194 du 11 février 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmier :

Article 2 : Les soins infirmiers, préventifs, curatifs ou palliatifs intègrent qualité technique et qualité des relations avec le malade. Ils sont réalisés en tenant compte de l'évolution des sciences et des techniques. Ils ont pour objet, dans le respect des droits de la personne, dans le

souci de son éducation à la santé et en tenant compte de la personnalité de celle-ci dans ses composantes physiologiques, psychologiques, économiques, sociales et culturelles.

- de participer à la prévention, à l'évaluation et au soulagement de la douleur et de la détresse physique et psychique des personnes, particulièrement en fin de vie au moyen de soins palliatifs, et d'accompagner, en tant que de besoin, leur entourage.

L'infirmière doit prendre en charge le patient dans sa globalité c'est à dire en respectant ses normes et ses valeurs. Si le patient ressent le besoin de voir ses proches elle doit répondre à cette demande en tenant compte de ce qu'il entend par « proches » . Elle se doit également de tout mettre en oeuvre pour accueillir et prendre en charge son entourage.

Article 5 : Dans le cadre de son rôle propre, l'infirmier accomplit les actes ou dispense les soins suivants visant à identifier les risques et à assurer le confort et la sécurité de la personne et de son environnement et comprenant son information et celle de son entourage:

Entretien d'accueil privilégiant l'écoute de la personne avec orientation si nécessaire

Il relève du rôle propre de l'infirmière de donner des explications et d'informer le patient et ses proches par le biais, notamment, de l'entretien d'accueil. Ces dernières doivent être intelligibles et compréhensibles par tous, il s'agit alors de se mettre à la portée des visiteurs et du patient tout en respectant ce qu'ils sont et leur mode de fonctionnement. Aussi, la singularité de chaque groupe domestique ou famille rend cette prise en charge unique et non protocolable.

2.2/ La famille du patient, essai de définition dans une société en mouvement

Depuis 1970, l'institution familiale dans notre société occidentale subit de nombreuses transformations. On recense une diminution des mariages concurrencés par les unions libres. Parallèlement on retrouve une hausse des ruptures (divorces et séparations) et par voie de conséquence des familles monoparentales et des familles dites recomposées. (Cf. annexes A2,

A3)

Cette diversification de la société rend la définition de la famille de plus en plus complexe.

Selon M. Ségalen, la famille peut se définir comme « un groupe domestique, un ensemble de personnes qui partagent le même espace de vie. » (SEGALEN M., 2004)

M. Lahey et L. Wright, elles, considèrent que la famille est constituée d'une ou plusieurs personnes unies par des liens de partage et d'intimité. Cette définition a l'avantage de correspondre à un large panel de structures familiales cependant elle reste très vague.

Devant un large choix de définitions, on peut alors tenter de décrire la famille par ses fonctions:

- réponse aux besoins physiques et aux besoins de santé de ses membres

- lieu d'amour, d'intimité et de motivation

- fournisseur de racines psychologiques et sociologiques (LAHEY M., WRIGHT L. 1991)

Cette description présente la famille comme un lieu d'épanouissement et de ressource de l'individu où le lien d'attachement n'est que bénéfique. Vision peut être un peu idyllique sachant que l'entourage que le patient considère comme sa famille ne répond pas obligatoirement à ces trois critères.

Pour ma part, j'opterais pour une définition beaucoup moins restrictive qui ne s'intéresse ni à la qualité des interactions entre les individus ni à la fonction de chacun dans le groupe mais plutôt au ressenti du patient : « La famille est telle que le patient la définit. » (BOZETT, 1985) Cette définition a également l'avantage de mettre de côté les représentations de l'infirmière et de prendre en considération le cadre de référence du patient et donc les différences culturelles en ce qui concerne l'étendue du mot famille. L'objectif étant toujours de répondre au mieux aux attentes du patient et de son entourage.

Cependant, dans le contexte de la réanimation, lorsque le patient n'est pas conscient cette méthode d'investigation est difficilement applicable. Il s'agit alors de s'enquérir de ce que le patient aurait souhaité. En réanimation médicale au Centre Hospitalier du Mans, l'équipe a fait le choix d'accueillir les personnes qui ont un lien de parenté avec le patient. Leur conception de la famille prend en considération les évolutions sociologiques de la société. Ainsi, se côtoient au chevet du patient les parents, la fratrie mais aussi les ex-conjoints et les enfants

qu'ils ont eu en commun.

Cet exemple met en exergue que le contexte de la réanimation complexifie la prise en charge puisque le contact avec le patient est précaire et que ses désirs peuvent ne pas être satisfaits.

2.3/ La réanimation, un service différent des autres

2.3.1/ Historique de la réanimation

La réanimation est née des techniques de respiration artificielle mises au point dans les années 1950 au Danemark puis en France pour palier la paralysie respiratoire des malades atteints de poliomyélite.

C'est en 1953 que le terme est employé pour la première fois en France par le médecin Jean Hamburger pour désigner les moyens utilisés pour permettre le retour à l'homéostasie dans le cadre de travaux qui débouchent, un an plus tard, sur la mise au point du premier rein artificiel. (LAROUSSE MEDICAL, 1995)

De nos jours, la réanimation est un service où sont concentrées toutes les techniques pour pallier la défaillance d'une ou plusieurs grandes fonctions vitales voire un engagement de ce pronostic. Le patient est entouré d'hypertechnicité tant dans les soins que dans son environnement (respirateur, scope, seringues électriques etc...).

Dans ce contexte d'urgence vitale, tout diffère d'un autre service de soins.

2.3.2/ Être infirmière dans un service de réanimation

Partant du postulat que la réanimation est un service à part, l'infirmière est par voie de conséquence différente. Selon une infirmière de réanimation de Centre Hospitalier du Mans, le fait que ce type de service soit plus « technique » que les autres la place au centre de toutes les actions concernant le patient. Aucun soin n'est délégué, elle assure au même titre les soins de nursing que les soins très techniques propre à cette spécialité.

En ce qui concerne les soins relationnels, ils sont assujettis à l'état de conscience du patient et s'opèrent donc principalement avec son entourage puisque le plus souvent le patient est inconscient.

2.3.3/ La visite de son proche hospitalisé en réanimation

L'hospitalisation en réanimation se fait toujours dans un contexte d'urgence. Pour le patient mais aussi pour sa famille cette situation génère beaucoup de stress.

La précarité de l'état de santé, l'hospitalisation dans un milieu inconnu, agressif de part l'activité qui y règne ainsi que le bruit des alarmes, instaurent un climat encore plus anxiogène que dans un autre service.

Il s'agit alors pour le personnel de l'unité d'adapter la prise en charge des familles en fonction de l'état de santé du patient et des besoins exprimés par la famille. Au Centre Hospitalier du Mans, tout est mis en place en terme d'effectifs mais aussi de temps pour que chaque famille bénéficie d'un moment privilégié avec un infirmier référent qui la connaît.

Enfin, en réanimation, les visites sont très protocolées. Le plus souvent elles ne sont autorisées qu'en binôme. Elles sont restreintes dans le temps et les enfants des patients ont rarement droit aux visites.

Ces règles d'usage sont souvent le fruit d'une réflexion pluridisciplinaire et d'une politique de soins toujours dans l'intérêt du patient. Ainsi, elles ne relèvent d'aucun texte législatif est sont donc assujettis à la décision de chaque établissement. Reste à définir, dans le cadre de ma problématique, ce qu'est un enfant? Jusqu'à quel âge considère-t-on que la progéniture du patient n'a pas accès au service?

2.4/ L'enfant

Si l'on se fie au dictionnaire encyclopédique des soins infirmiers (POTIER M., 2002), l'individu est considéré comme enfant de sa naissance à son adolescence. D'un point de vue légal, l'enfance se terminerait à 16 ans. Je confronterai, ultérieurement, cette conception avec ce qui se fait tous les jours au sein du service de réanimation médicale du Centre Hospitalier du Mans étudié plus particulièrement.

En définitive, la réanimation, de part sa spécificité d'accueil des patients au pronostic vital réservé, est perçue comme une sorte de sanctuaire au sein de l'hôpital où évoluent des infirmières « techniciennes » dans un univers angoissant et très réglementé en ce qui concerne l'accès aux visiteurs.

3/ L'impact de la maladie et de l'hospitalisation sur la famille

3.1/ Les conséquences sur le groupe domestique

L'hospitalisation en réanimation, comme vue précédemment, revêt souvent un caractère d'urgence et est par conséquent brutale. La soudaineté de la modification de l'état de santé du proche bouleverse l'équilibre de la famille. Cela a des répercussions sur l'état psychologique de chacun et peut aller jusqu'au traumatisme.

3.1.1/ Définitions du traumatisme

Pour Freud, père de la psychanalyse (1856-1939), le traumatisme est un «évènement de la vie du sujet qui se définit par son intensité et l'incapacité d'y répondre adéquatement. Un bouleversement accompagné d'effets pathogènes de l'organisme psychique. »

Winnicott, pédiatre et psychanalyste anglais (1896-1971), lui, définit le traumatisme « comme une rupture de la continuité de l'existence de l'individu. »

Ces deux définitions permettent d'affirmer que la maladie en tant que traumatisme touche le patient dans son intégrité mais éprouve aussi l'entourage. Cela doit donc influencer la prise en charge globale de l'infirmière qui doit prendre en compte le patient mais aussi sa famille en état de fragilité.

3.1.2/ Théorie de l'état de crise

Une famille dont l'état de santé d'un de ses membres devient subitement critique est dans une situation de crise.

Selon Caplan, les crises se limitent à une période inférieure à six semaines mais pendant ce laps de temps, la famille ou l'individu, est vulnérable. Ce bouleversement émotionnel inhibe la pensée et la communication. De ce fait, la réponse infirmière et la mise en place d'actions doivent se faire rapidement.

3.1.3/ Les modifications au sein de la famille en lien avec la maladie et la mise

en jeu du pronostic vital

Lors de la maladie et de surcroît lors de l'hospitalisation avec une menace de mort sous-jacente, l'intégrité familiale est remise en cause au même titre que son fonctionnement et les rôles de chacun au sein de ce groupe domestique.

L'infirmière peut aider à identifier les remaniements nécessaires pour que la famille continue à fonctionner même avec un de ses membres hospitalisé dans un état de santé précaire.

En réanimation cela est d'autant plus important qu'il s'agit, le plus souvent, d'hospitalisations de longues durées et que la famille doit continuer à vivre et évoluer au sein de la société comme à son habitude.

Selon M.F. Delaigue-Cosset (médecin anesthésiste-réanimateur) et N. Landry-Dattée (psychologue-psychanalyste), la maladie empêche les membres de la famille de s'imaginer un avenir, d'élaborer des projets. Les priorités sont remises en cause avec souvent un repli sur soi et une rupture avec la vie sociale antérieure. En réanimation, la mise en jeu du pronostic vital renforce d'autant plus ce processus qui, à long terme, devient néfaste pour l'entourage mais également pour le patient qui ne trouve plus de ressources auprès de ses proches épuisés.

De plus, la menace de décès du proche (15 à 20% des patients de réanimation) confronte l'individu à sa propre finitude et cela est un vecteur d'angoisse. Une prise en charge adaptée est alors à mettre en place par l'infirmière, afin de favoriser la verbalisation des émotions et la réassurance.

Devant toutes les répercussions qu'a l'hospitalisation d'un proche et de surcroît dans un service de réanimation, l'infirmière a un rôle d'aidant familial et doit déceler tout ce qui se joue dans cette famille. Pour y parvenir, elle doit s'intéresser aux différents membres qui la composent (parents mais aussi enfants...) afin de proposer un soutien en adéquation avec leur état psychique et leurs besoins.

3.2/ La maladie vue par l'enfant

La maladie et l'hospitalisation en réanimation d'un membre d'une famille est décrite comme

traumatique pour l'adulte, elle l'est d'autant plus pour les enfants.

Rappelons que, dans la plupart des services de réanimation français, ces derniers ne sont pas autorisés à visiter leur parent hospitalisé. A la soudaineté de l'hospitalisation et la mise en jeu éventuelle du pronostic vital s'ajoute une rupture du contact physique.

Dans un premier temps, le choc de l'hospitalisation et, par voie de conséquence, de la maladie génèrent chez l'enfant un sentiment de culpabilité.

3.2.1/ La pensée magique de l'enfant

Au cours de son développement l'enfant expérimente le sentiment de toute puissance. C'est à dire qu'il se croit être responsable de tout ce qui arrive à ses parents et en l'occurrence de la maladie. Cela génère chez lui une angoisse « qu'on appelle sentiment de culpabilité, culpabilité liée à l'idée de destruction là où l'amour est aussi en jeu » (WINNICOTT D.W., 1989)

Winnicott décrit l'illusion qu'a l'enfant de créer le monde comme nécessaire à son développement psychique puisque c'est en découvrant qu'il n'est pas tout-puissant, qu'il ne crée pas le monde, que l'enfant prend conscience de ses limites. Ce « chemin de la désillusion » (M-F. DELAIGUE-COSSET, N. LANDRY-DATTEE, 2005) conduira à la maturité.

Cependant il s'agit tout de même de déculpabiliser l'enfant et d'expliquer avec des mots simples la pathologie et son évolution.

En réanimation médicale au Centre Hospitalier du Mans, un entretien avec un psychologue et une infirmière du service est instauré avant la rencontre de l'enfant avec son proche hospitalisé. Cela permet aux protagonistes de savoir où se situe l'enfant par rapport à son processus de mentalisation de la pathologie de son parent et d'apporter des explications si le besoin s'en fait ressentir. Ainsi, expliquer serait donner du sens et permettrait de déculpabiliser l'enfant en le resituant dans la réalité et non dans une dimension magique.

Cette angoisse engendrée par l'illusion d'être à l'origine de la maladie de son proche est majorée par le fait que l'enfant n'a plus de contact physique avec son parent. Il fait alors l'expérience de l'absence.

3.2.2/ L'expérience de l'absence chez l'enfant

Selon Freud, le jeune enfant, séparé de son proche pendant un certain temps, a peur qu'il disparaisse, qu'il soit mort. C'est ce qu'il a démontré avec le jeu du fort-da ou jeu de la bobine.

Bowlby (médecin et psychiatre britannique, (1907-1990)), lui, met en exergue le fait que l'absence, et donc les ruptures avec les figures d'attachement dans l'enfance, influent sur la capacité de socialisation de l'enfant et sur son devenir psychiatrique.

Selon lui, l'attachement, et donc la création de liens affectifs, serait un besoin primaire important à satisfaire dès le début de la vie. Un attachement réussi permettrait à l'enfant d'élaborer un sentiment de sécurité et favoriserai un développement harmonieux allant jusqu'à son autonomisation. De fait, les séparations physiques de longues durées avec un parent engendreraient un sentiment d'insécurité et des dommages irréversibles dans le futur (propension plus élevée à l'agressivité, à la délinquance, à la psychopathie et au suicide).

Ainsi, pour éviter les répercussions de la rupture du lien d'attachement dans l'enfance, il s'agirait de permettre à l'enfant et au parent hospitalisé de maintenir un lien physique. Cependant cette démarche doit être encadrée et l'équipe soignante doit tout mettre en oeuvre pour que la rencontre soit bénéfique aux deux: enfant et patient.

Notons quand même qu'au Centre Hospitalier du Mans, en réanimation médicale, la capacité de l'enfant à rencontrer son proche au sein du service est évaluée en fonction de sa maturité et de l'état de santé du patient. Le fait qu'il soit inconscient ne donnerait pas d'intérêt à la visite.

En cas d'impossibilité de contact physique entre l'enfant et son parent, l'infirmière pourrait peut être s'interroger sur les différentes manières de maintenir le lien ou du moins de maintenir un environnement sécuritaire pour l'enfant et informer l'entourage sur les besoins de ce dernier.

Je me demande alors si toutes les mesures prises dans les services de réanimation néo-natale pour maintenir un lien entre les parents et l'enfant (mouchoir avec l'odeur d'un des parents, bandes sonores avec l'enregistrement de la voix des parents...) ne pourraient-elles pas s'appliquer lorsqu'il y a rupture de contact avec la Maman ou le Papa et en l'occurrence lors d'hospitalisations de longues durées avec impossibilité de visites ?

En résumé, en touchant le patient, la maladie et l'hospitalisation, qu'elles soient ou non en réanimation, n'épargnent pas le reste de la famille. Elles plongent tout le monde dans un état de crise. Elles demandent alors un remaniement au sein du groupe domestique et ont des répercussions sur sa capacité à se projeter dans l'avenir. Ce phénomène est d'autant plus marquant dans les services de réanimation où il est question d'hospitalisations de longues durées avec une réserve émise quand au pronostic vital.

L'enfant, quand à lui, a une vision de la maladie qui diffère de celle des adultes et les répercussions d'une rupture de contact physique avec son proche peuvent avoir des conséquences sur le long terme.

Conséquences qui peuvent s'ajouter à celles qui surviennent lorsque l'enfant est évincé de tout ce qui concerne la maladie et la mise en jeu du pronostic vital.

4/ La mise à l'écart de l'enfant lors de la maladie grave

De nos jours, l'enfant est mis à l'écart de tout ce qui touche la maladie et la mort. Selon M. Jacquet-Smailovic (psychologue qui travaille auprès des enfants des patients en soins palliatifs) cela résulte de deux facteurs : socioculturels et psychologiques.

Les moyens mis en oeuvre pour préserver l'enfant sont alors le mensonge ou le silence.

4.1/ Les facteurs favorisants

4.1.1/ Facteurs socioculturels

Au moyen-âge et jusqu'au XII^{ème} siècle, la communauté entourait le malade et le mourant. La mort faisait partie d'un processus naturel et rien n'était épargné aux enfants.

Avec l'évolution de la société, le rapport à la mort et à la maladie s'est modifié. Selon M. Jacquet-Smailovic, « le monde est aujourd'hui tourné vers la valorisation des capacités à Faire et l'importance de l'Avoir au détriment des valeurs de l'Etre . » La maladie grave et la perspective de

mort qui empêchent le patient d'être dans l'action et qui paralyse la famille toute entière, ne correspondent pas à cette idéologie et s'avèrent terrifiantes.

C'est ainsi que certains font le choix de ne pas révéler ou du moins de minimiser la maladie à l'enfant.

« Tout se passe comme s'il fallait éviter à l'entourage mais aussi à la société toute entière le trouble causé par la présence d'un mourant au sein d'une société qui exige le bonheur comme un dû. » (M. JACQUET-SMAILOVIC, 2003) C'est ce qu'elle appelle le « diktat social » d'une vie toujours heureuse ou qui devrait au moins en avoir l'air.

Dans notre société, la maladie grave et en l'occurrence l'hospitalisation en réanimation mettent en évidence que la vie n'est pas faite que de choses merveilleuses; et permettre à l'enfant de pénétrer ce monde reviendrait à briser cette « innocence infantile » , notion que je développerais par la suite.

4.1.2/ Les facteurs psychologiques

4.1.2.1/ Le refus de la finitude

Pour Freud, chacun de nous est convaincu de son immortalité. Or, la mort de l'autre ou du moins le risque de décès latent nous renvoie à notre propre finitude et génère une angoisse.

Partant de ce postulat, cela rendrait plus difficile le dialogue de l'adulte avec l'enfant autour de la maladie grave et la mort éventuelle de l'autre. En découlerait alors un manque d'informations données à l'enfant sur l'état de santé de son proche et son pronostic vital. Ce vide explicatif se doit d'être comblé dans les cas où une visite de l'enfant à son parent hospitalisé est organisée.

Outre la difficulté à verbaliser sur l'état de santé critique du proche hospitalisé en réanimation, les adultes désirent aussi préserver l'enfant. Il est alors question d'une idéalisation de l'enfance.

4.1.2.2/ L'idéalisation de l'enfance

Tout se passe comme si l'enfant devait vivre dans un monde « aseptisé ». L'informer de la maladie ou du moins de sa gravité avec un éventuel risque vital serait remettre en cause cet état de fait que l'enfant doit être heureux.

En agissant de la sorte, les adultes visent à préserver ce qu'ils imaginent être « l'innocence infantile » : illusion, selon M. Jacquet-Smailovic, que les enfants ne ressentent pas d'angoisses, de peurs, de problèmes majeurs.

Ces deux attitudes, le refus de la finitude et l'idéalisation de l'enfance, favorisent l'instauration d'un secret voire d'un mensonge autour de la maladie.

4.2/ Le silence : un outil en vue d'épargner l'enfant de la maladie grave

« En se taisant, les parents privilégient le confort immédiat. » (M-F. DELAIGUE-COSSET, N. LANDRY-DATTEE)

En effet, ne rien dire à l'enfant en ce qui concerne la maladie est une parade qui permet de ne

pas instaurer le dialogue autour de celle-ci ; dialogue qui pourrait faire jaillir, devant l'enfant, la douleur et les angoisses de l'adulte ainsi que son manque de connaissances et ses incertitudes en ce qui concerne l'avenir. Cela reviendrait ainsi à dévoiler ses failles à l'enfant. Dans ce contexte, l'entretien avec un psychologue et une infirmière, antérieur à la visite d'un enfant dans un service de réanimation prend de nouveau tout son sens. S'enquérir de ce qu'il sait et peut-être instaurer les prémices d'un dialogue avec ses proches autour de la maladie et d'un décès éventuel peuvent être des objectifs à atteindre à l'occasion de cette rencontre. L'établissement du dialogue entre parents et enfants à propos de la maladie est d'ailleurs un objectif poursuivi à l'institut Gustave Roussy, premier centre européen de lutte contre le cancer situé en région parisienne.

Dans certains cas, au silence fait autour de la maladie et de sa gravité, s'ajoute l'impossibilité pour l'enfant de visiter son parent hospitalisé en réanimation. Or, cette dernière aurait pu permettre à l'enfant de se faire, lui-même, une idée de l'état de santé de son proche, d'en mesurer la gravité et de pallier les non-dits du reste de la famille.

En définitive, le silence est utilisé pour protéger l'enfant mais pas seulement. L'adulte, en se taisant, s'épargne d'une mise en danger éventuelle. Autrement dit, il esquivé le sujet pour ne pas avoir à perdre ses moyens devant l'enfant. Seulement, il ignore que ce mutisme voire cette falsification de la réalité aura des répercussions antérieures sur le développement psychologique de l'enfant.

4.3/ Les conséquences de l'évincement de l'enfant lors de la maladie grave

Le secret cause de grandes difficultés aux enfants, « bien plus grandes que celles dont on a voulu les préserver ». (M.F. DELAIGUE-COSSET, N. LANDRY-DATTEE, 2005)

4.3.1/ L'angoisse

Même si la maladie est tue par les proches, l'enfant perçoit le malaise engendré par la modification de l'état de santé d'un des membres de la famille et ce d'autant plus en service de réanimation quand l'altération est brutale et met en jeu le pronostic vital.

Il capte les discordances entre ce que veulent lui montrer les adultes, la façade, et leurs émotions. C'est ce que Serge Tisseron, psychanalyste, nomme « le suintement du secret ». Cette inadéquation fait naître chez l'enfant de l'angoisse. Angoisse exacerbée par le fait que, n'ayant pas connaissance de la vérité, l'enfant élabore des hypothèses souvent beaucoup plus inquiétantes que la réalité.

4.3.2/ La prise de conscience du mensonge

Lorsque l'enfant comprend la duperie dont il fait l'objet, sa confiance envers les adultes s'effondre. Alors que, bien souvent, on lui ont dit que ne pas dire la vérité était préjudiciable. Selon Serge Tisseron, il vit cela comme « le résultat d'un jugement dépréciatif et dévalorisant sur sa capacité à supporter la vérité. »

4.3.3/ L'absence de continuité dans la vie de l'enfant

Enfin, le silence peut faire apparaître chez l'enfant le sentiment qu'on lui a volé une part de son histoire qu'il ne pourra jamais combler. Selon M.F. Delaigue-Cosset et N. Landry-Dattée, la continuité de la vie de ces enfants est rompue.

Impliquer l'enfant c'est donc lui permettre de tirer parti de ses expériences et d'élaborer des souvenirs afin de donner un sentiment d'unité et de continuité dans son histoire de vie.

En définitive, la mise à l'écart de l'enfant lors de la maladie grave revêt un aspect légitime et une volonté de bien faire de la part des parents mais engendre des répercussions traumatiques. Il s'agirait donc plutôt de favoriser le dialogue autour de la maladie et de permettre la rencontre de l'enfant avec son proche (dans la mesure du possible) afin qu'il se fasse sa propre idée de la maladie, du décès éventuel et qu'il puisse mettre en place ses propres mécanismes de défense.

Cependant, on peut se demander si la visite de son proche en réanimation revêt toujours un caractère positif. L'enfant peut être choqué par l'environnement hypertechnique, « l'appareillage » de son proche. En cela, une prise en charge personnalisée, adaptée à l'âge et aux besoins de l'enfant semble nécessaire. Mais cette reconnaissance des besoins des enfants visiteurs ne pourrait -elle pas s'appliquer aussi aux adultes?

5/ Les besoins des visiteurs adultes et enfants à prendre en considération dans le soin à la famille

Le propre de notre métier est de se concentrer essentiellement sur le patient et de répondre, autant que faire se peut, à ses besoins. Seulement celui-ci fait partie d'un groupe qui, on l'a vu précédemment, est lui aussi éprouvé par la maladie. (Cf. 3/ L'impact de la maladie et de l'hospitalisation sur la famille)

L'hospitalisation d'un proche favorise ainsi l'émergence de besoins à satisfaire auxquels l'infirmière peut essayer de répondre.

Volontairement je ne scinderai pas mon exposé entre les besoins des familles des patients hospitalisés dans les services de soins généraux et ceux des familles des patients séjournant dans les services de réanimation. Partant du principe que les familles ont les mêmes besoins mais à des degrés différents en fonction de la gravité de l'état de santé du proche et de leur ressenti ; je préférerais préciser au fur et à mesure ce qui peut se faire plus spécifiquement en réanimation à la lumière d'expériences recueillies dans le service de réanimation médicale au Centre Hospitalier du Mans et dans mes lectures.

5.1/ La démarche de soins familiale

S'intéresser à la famille du patient et à ses besoins n'est pas récent. Le soin familial date des débuts de la profession puisque Florence Nightingale (infirmière britannique de la fin du XIX) estimait que les infirmières devaient enseigner aux familles les éléments d'une bonne hygiène de vie.

La thérapie et la théorie de la famille se développèrent au cours des années 50-60 sous l'influence de théoriciens infirmiers tels Orlando, King, Oraw, pour aboutir à la démarche de soins familiale.

Il existe 3 niveaux dans la démarche de soins familiale :

- Au premier niveau, l'infirmière se concentre surtout sur les besoins immédiats du patient et les besoins de la famille passent au second plan. C'est le cas dans les blocs opératoires.
- Le second niveau implique que l'infirmière passe du temps avec un ou plusieurs membres de

la famille, avec ou sans la participation du patient. Il est question, par exemple, d'aider la femme du patient à surmonter ses angoisses. Situation commune dans les services de soins intensifs ou de réanimation.

-Le dernier niveau consiste en une prise en charge globale de la famille. L'infirmière travaille alors avec chaque membre. C'est la famille dans son ensemble qui est le « patient » de l'infirmière. (M. LAHEY, L.M. WRIGHT, 1991)

Ainsi, grâce à la démarche de soins familiale on considère le patient mais dans sa globalité c'est à dire appartenant à un groupe, une famille, nécessitant une aide de la part des professionnels médicaux et paramédicaux.

5.2/ Les besoins des adultes visiteurs dans un service de soins

Lors de toute hospitalisation et d'autant plus lorsqu'il y a engagement du pronostic vital, « le soin global doit forcément tenir compte de la famille car la maladie est ressentie collectivement et non individuellement ». (GAGLIONE,1984)

L'hospitalisation d'une personne est toujours inquiétante pour sa famille et cette angoisse est décuplée s'il s'agit d'un service de réanimation puisque le pronostic vital est remis en question. Cette hospitalisation menace l'intégrité de la famille car elle sépare ses membres, les visites sont réglementées en durée, en nombre et l'intimité y est presque impossible. (environnement vitré pour permettre une surveillance de tous les instants.)

Plusieurs théoriciens ont réfléchi sur les besoins de la famille pendant cette période critique qu'est l'hospitalisation. La théorie de Daley me semble adaptée à tous types d'hospitalisations et, de fait, s'applique parfaitement à la réanimation. Il dégage six besoins par ordre d'importance décroissant:

- œbesoin de se soulager de son anxiété
- œbesoin d'information
- œbesoin de passer du temps avec le patient
- œbesoin d'aider le patient

œ besoin de soutien et de pouvoir exprimer ses émotions

œ besoin de pouvoir répondre à ses propres besoins

Soigner la famille ou du moins s'attarder sur ses besoins en même temps que ceux du patient permet que cette dernière soit d'un meilleur soutien pour le patient puisque moins perturbée et moins transmettrice d'angoisse.

Cependant au sein de la famille il peut y avoir des enfants et on ne s'occupe pas d'adultes comme on prend en charge des enfants. Des dispositions particulières sont instaurées afin de répondre à des besoins spécifiques en lien avec leur immaturité. Cette démarche est mise en oeuvre plus particulièrement dans les services de réanimation où les visites d'enfants sont très réglementées et peuvent avoir des répercussions encore plus traumatiques du fait de la gravité de l'état de santé et de l'hypertechnicité de l'environnement.

5.3/ Les besoins spécifiques à prendre en considération lors de la prise en charge d'enfants visiteurs à l'hôpital

L'enfant, à la différence d'un adulte, est en quête de sens par rapport à la maladie car c'est une situation qui échappe à son contrôle. De ce fait, la prise en charge est différente puisqu'il s'agit là d'expliquer encore plus précisément qu'à l'adulte les raisons de la maladie et les risques pour éviter la culpabilisation de l'enfant (cf 3.2.1 La pensée magique), mais aussi d'accompagner l'enfant devant son proche pour que la visite soit bénéfique pour le patient mais également pour l'enfant.

5.3.1/ Le besoin de vérité et d'informations justes

Au même titre que les adultes, les enfants ont un besoin d'explications et de vérité. Cependant elles doivent être adaptées à son niveau de compréhension et à son état d'avancement par rapport à la maladie de son proche.

Ainsi, un entretien d'investigation visant à savoir ce que l'enfant sait de la maladie, ce que ses proches lui ont dit, ses représentations, permet d'adapter le discours de l'infirmière avant de le confronter à son proche. De plus, des rencontres entre l'enfant et son proche peuvent avoir

lieu alors que l'enfant ne connaît pas tout de la maladie et de sa gravité notamment lorsqu'il y a eu instauration du secret autour de l'état de santé du proche.

Ainsi, selon M.F. Delaigue-Cosset et N. Landry-Dattée, la vérité doit être dite progressivement, en se laissant guider par celui à qui on s'adresse. Tout cela demande une grande attention à l'autre, à laquelle il sera sensible. Attention qui, selon elles, tisse et renforce le lien de confiance. On peut préférer certains mots, certaines tournures moins chargées affectivement, moins brutales. La conversation a lieu, le plus souvent, dans un endroit calme, où l'on peut prendre le temps de se poser, de parler en toute quiétude.

Il s'agit de l'accompagner pas à pas, en s'ajustant à son rythme et en suivant le cheminement de ses questionnements sans jamais le devancer.

C'est d'ailleurs ce qui se pratique au Centre Hospitalier du Mans, en réanimation médicale, où les visites des enfants sont initialement interdites mais qui, en vérité, sont instaurées si le besoin s'en fait ressentir. Besoin du patient mais aussi et surtout besoin de l'enfant.

En effet, ils accordent beaucoup d'importance au fait que la demande de visite émane de l'enfant et ne résulte pas d'une pression de l'entourage. Si l'enfant est demandeur, sa maturité est alors évaluée par l'équipe paramédicale et, en fonction de l'état de santé du proche, une visite est alors ou non mise en place.

L'entretien préalable à la visite permet également de répondre aux questions médicales et ainsi de rationaliser la maladie du proche en évitant les fantasmes que les enfants mettent en place pour pallier le manque d'informations.

Aussi, le fantasme que le « corps médical » attaque et pénètre le corps du parent malade, est très fréquent chez les enfants. D'où l'intérêt d'expliquer les interventions qui ont été réalisées et de justifier l'apparence physique du parent hospitalisé. (justifier une cicatrice, une trachéotomie...).

Cela est d'autant plus vrai en service de réanimation où les patients sont souvent « mutilés » ou du moins très « techniqués ».

De plus, les enfants ont souvent peur de la contagion. Cela fait également partie de leur fantasme. Dans ce contexte, le risque de transmission doit être expliqué, dédramatisé et l'approche du corps malade demande à être accompagnée.

5.3.2/ Le contact physique dans un univers inconnu

Le malade fait peur à l'enfant. En effet, son corps est soumis à des transformations (chutes des cheveux, amaigrissement, pâleur...) et n'a plus rien de commun avec l'image d'avant. Ainsi, l'enfant peut ne pas reconnaître son parent. « Il faut alors les aider à retrouver le lien affectif et relationnel qui, au delà du corps, les attache à cette personne unique. » (M.F. DELAIGUE-COSSET , N. LANDRY-DATTEE, 2005)

Ainsi, en réanimation médicale au Centre Hospitalier du Mans, l'accent est mis sur la description de l'apparence physique du proche, mais aussi sur son environnement, afin d'éviter l'effet de surprise dans la mesure où cela fait souvent longtemps que l'enfant n'a pas eu de contact avec son proche.

Toutes ces dispositions prises pour faciliter la rencontre de l'enfant avec son parent sont, au Centre Hospitalier du Mans, assujettis au fait que les visites d'enfants sont exceptionnelles. Selon les infirmières de réanimation interviewées : permettre systématiquement les visites d'enfants reviendrait à banaliser leur prise en charge et cela pâtirait sur la qualité de cette dernière.

Cependant elle reconnaissent que bon nombre d'adultes auraient besoin de cette attention particulière puisque très souvent choqués à l'occasion de ces visites en réanimation: service emplis de mystère et de fantasmes pour tous ceux qui n'y travaillent pas.

Conclusion

En définitive, toute cette démarche réflexive m'a permise de découvrir en quoi consistait la prise en charge des familles et plus particulièrement des enfants des patients hospitalisés dans un service hypertechnique qu'est la réanimation.

S'occuper d'enfants visiteurs d'un proche dans un service de réanimation résulte d'une démarche différente et plus complexe que celle des adultes.

Dépendants des informations qu'il a reçu par son entourage, l'enfant a besoin de se rendre compte par lui-même de la réalité des choses par la confrontation directe avec son proche mais aussi avec les professionnels de santé.

Cependant, cette visite doit être encadrée afin que l'enfant puisse tirer partie de cette expérience et qu'elle ne revête pas un aspect traumatisant du fait de la précarité de l'état de santé du proche et de l'environnement qui peut être impressionnant.

Ainsi, dans un souci de vérité, j'étais très enthousiasmée à l'idée que les services de réanimation ouvrent leurs portes aux enfants. Seulement, j'ai appris que leur visite devait être très protocolée dans ce genre de service et ce dans un souci de protection.

Impressionnés, les adultes peuvent également l'être. Cependant, ces derniers ne bénéficient pas de toute l'attention réservée aux enfants.

J'ai pris conscience que les adultes, en tant que visiteurs, pouvaient avoir des besoins. Besoins exacerbés lorsqu'il s'agit d'une hospitalisation dans un service de réanimation du fait de l'instabilité de l'état de santé et de l'environnement qui peut être angoissant.

Aussi, l'infirmière de réanimation doit être attentive à ces besoins et je me demande alors, ce qui tiendra lieu de question de recherche, si la démarche de soins du patient ne pourrait pas systématiquement se compléter d'une démarche de soins familiale dans le but de mieux prendre en charge le patient et son entourage.

Références Bibliographiques

Ouvrages:

- DELAIGUE-COSSET M.F. et LANDRY-DATTEE N., 2005, *Ces enfants qui vivent le cancer d'un parent*, France, Vuibert, collection espace éthique.

- JACQUET-SMAILOVIC M., 2003, *L'enfant, la maladie et la mort – La maladie et la mort d'un proche expliquées à l'enfant*, Belgique, De boeck et Belin.

- LAHEY M. et M.WRIGHT L., 1995, *L'infirmière et la famille – Guide d'évaluation et d'intervention*, Canada, Intereditions.

- LAHEY M. et M.WRIGHT L., 1991, *Familles et maladies comportant un risque vital*, France, MEDSI encyclopédie des soins infirmiers.

- SEGALEN M., 1988, *Sociologie de la famille*, France, Armand Colin.

- WINNICOTT D.W., 1989, *Processus de maturation chez l'enfant – Développement affectif et environnement*, France, Payot, Science de l'homme.

Périodiques:

- LACAZE M. *et al.*, décembre 2004, Un service de réanimation ouvre ses portes aux enfants, *Objectif Soins*, N°131, pp.22-26.

- GUARDIOLA I., septembre 2002, L'accueil du polytraumatisé, *L'infirmière magazine*, N°174, pp.34-39.

Dictionnaires:

- Collectif LAROUSSE, 1995, *Larousse médical*, France, Larousse.
- POTIER M., 2002, *Dictionnaire encyclopédique des soins infirmiers*, France, Lamarre.
- Collectif ROBERT, 2004, *Le Petit Robert de la langue française*, France, Le Robert.

Texte officiel:

- Décret de compétences n° 2002-194 du 11 février 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmier.

Ressources en ligne:

- URL : www.insee.fr, «Nombre de mariages, de divorces, proportion de premiers mariages et âge moyen au mariage.», juin 2004 - « Évolution du nombre de familles monoparentales. » , juin 2004.
- URL : www.proximologie.com, « La lettre de la proximologie » n°22, mai 2004.
- URL : www.srlf.org, « L'information au patient en réanimation et à ses proches : le point de vue de la société de réanimation de langue française. » , 2001

Autres sources documentaires:

- Modules optionnels:
 - Les enjeux de l'attachement (Centre Hospitalier du Mans, 2006)
 - L'infirmière et la mort (Centre Hospitalier du Mans, 2005)
- Journée des soins infirmiers 2005 au Centre Hospitalier du Mans. Intervention de RENOUX

N., Cadre de santé à Reilly 1 au Centre Hospitalier du Mans, sur « Comment soutenir les enfants dont un parent est atteint d'un cancer en phase terminale ? »

Annexes

Sommaire des annexes

- **A1** : Décret de compétences n° 2002-194 du 11 février 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmier, J.O n°40, 16 février 2002, p.3040 texte n°18

- **A2** : Tableaux statistiques INSEE: - «Nombre de mariages, de divorces, proportion de premiers mariages et âge moyen au mariage.», juin 2004
- « Évolution du nombre de familles monoparentales. » , juin 2004.

- **A3** : Tableau statistique INSEE: - « Les familles en 1990 et 1999. »

- **A4** : Entretien enregistré

- **A5** : Analyse de l'entretien enregistré