

« Réa'ssure moi » Des outils pour accompagner l'enfant visiteur en réanimation

“Rea'ssure me”
Tools for the Visiting Child in the Intensive Care Unit

S. Lucchini · S. Razavet · L. Alin · A. Dahmani · D. Roussel · M. Felisaz · A. Touati · F. Mutrel

Reçu le 3 mars 2019 ; accepté le 18 juin 2019
© SRLF et Lavoisier SAS 2019

Résumé Alors que se généralise progressivement l'ouverture des services de réanimation aux visites 24 heures sur 24, la présence des enfants semble encore controversée. Les unités de réanimation chirurgicale du CHU de Caen ont décidé de mettre fin à cette politique restrictive de visites. Cependant, accompagner un enfant face à la mort ou à la maladie ne s'improvise pas. La présence de ce « petit visiteur » est particulièrement stressante pour les familles et les soignants. Elle nécessite donc un encadrement spécifique, plus complexe que celui de l'adulte. En réponse à ce besoin, les équipes de réanimation du CHU de Caen ont développé divers supports (livret et pièce d'accueil, box de réanimation miniature) pour accompagner les enfants et soutenir les équipes soignantes dans cette démarche.

Mots clés Enfant · Visite · Réanimation · Parents

Abstract Nowadays, most of the intensive care units (ICUs) allow adult family members to visit critically ill patients 24/7, whereas the presence of children is somewhat still a controversial topic. At the surgical ICU in Caen University Hospital, we have decided to change our policy and allow children at the bedside. However, understanding and managing children's rapport to illness and death cannot be taken lightly. The presence of this small visitor requires a specific frame, more complex than that of the adult. In response to this need, our ICU team has built various tools (welcome room and leaflet, miniature ICU room) to support the children and nursing teams with this difficult phase through a friendly and comforting environment.

Keywords Child · Visit · Intensive care · Parents

Introduction

Les services de réanimation ont très longtemps limité leurs accès aux familles. Plages horaires et présence au chevet du malade restreintes, visites des enfants de moins de 15 ans interdites.

En 2009, appuyées par la 6^e Conférence de consensus SRLF-SFAR intitulée « Mieux vivre la réanimation [1] », les équipes de la réanimation chirurgicale du CHU de Caen se sont alors inscrites dans une démarche d'humanisation des soins et d'accompagnement des familles.

L'ouverture aux visites 24 heures sur 24 et la réalisation d'un livret d'accueil en 2009, la mise à disposition d'un salon en 2010 et la création d'un journal de vie en 2011 ont permis aux équipes soignantes de développer de véritables valeurs humaines dans un secteur où la technique domine.

Malgré ces avancées majeures, la recommandation concernant la visite des enfants restait encore source de discussion, voire de désaccord au sein de nos équipes de soins.

Au cours de l'année 2015, plusieurs enfants âgés de trois et quatre ans ont été accueillis dans nos unités pour visiter leurs parents hospitalisés. Dans des contextes particulièrement dramatiques (père tétraplégique, traumatisé crânien grave, rupture d'anévrisme chez une maman en postcésarienne), l'accompagnement de ces enfants a suscité de nombreux questionnements.

Face aux difficultés de nos équipes à autoriser la présence de ces jeunes visiteurs, nous nous sommes donc interrogés sur les réticences des soignants, puis les besoins de l'enfant. Cette réflexion nous a permis d'aboutir à l'élaboration de supports destinés à cet accompagnement si particulier.

Problématique de l'accueil de l'enfant

Le soignant et l'enfant

La première réticence évoquée par les soignants semble souvent liée à leurs propres peurs, à leurs difficultés à trouver des mots simples pour expliquer à l'enfant une situation grave.

Par peur de mal faire, le refus de visite est finalement un mécanisme de défense, un moyen de se protéger. En agissant de la sorte, l'adulte empêche ainsi l'échange autour de la maladie et se préserve d'un dialogue qui pourrait faire apparaître ses propres angoisses.

La deuxième réticence est l'envie de protéger l'enfant d'images que l'on pense « choquantes » pour son jeune âge, que celui-ci garde en mémoire la vision de son proche malade.

Cette volonté de le protéger résulte notamment de l'idéalisation de l'enfance, l'adulte cherchant à préserver celui-ci dans ce qu'il pense être « l'innocence », l'idéal de l'enfant heureux.

La troisième réticence évoquée par le personnel est un souci organisationnel. Pour certains soignants, l'accueil de l'enfant nécessiterait un temps de présence accru, une disponibilité plus importante.

Enfin, le risque infectieux reste aussi une cause de refus. Cet argument ne semble aujourd'hui plus justifié. Une étude menée en réanimation cardiologique a notamment mis en évidence qu'il n'existait pas de corrélation entre la libéralisation des visites et une majoration des complications infectieuses [2].

Le refus de visite, la mise à l'écart volontaire de l'enfant font pourtant oublier son besoin de lien, de contact physique avec son proche hospitalisé.

L'enfant : besoin de lien, de représentation et de transparence

« Je suis sûre, tu me caches des choses », Zoé six ans à sa maman.

Pour Piaget, l'enfant séparé de son proche pendant un certain temps a peur qu'il disparaisse, qu'il soit mort. L'expérience de l'absence et la rupture du lien peuvent alors générer de l'anxiété, de la culpabilité. Ce sentiment est renforcé par « la pensée magique » expérimentée par l'enfant au cours de son développement. Celui-ci se pense alors responsable de tout ce qui arrive à ses parents.

Pourtant, comme l'indique Blot et Madec [3] :

« le silence amplifie le désarroi de l'enfant, qui perçoit de toute façon la réalité de la maladie », « l'imagination de l'enfant reconstruit un univers au moins aussi traumatisant que la réalité elle-même », et enfin « le devoir de vérité et transparence garantit la confiance future de l'enfant pour son ou ses parent(s) ».

Outre le besoin de représentation mis en évidence, il met en avant un besoin de transparence et de vérité.

L'enfant n'est pas dupe et se rend compte de l'absence de son proche. Il perçoit les émotions qui souvent sont discordantes avec ce que l'adulte veut bien lui dire ou montrer. Face aux mensonges ou à la dissimulation, la confiance, nécessaire au bon développement de l'enfant, s'effondre et exacerbe son anxiété. Par conséquent, la mise à l'écart de l'enfant lors de la maladie revêt un caractère traumatisant pour celui-ci. En réponse à ses besoins, permettre sa présence en réanimation s'impose comme une évidence.

Réalisation de supports d'accompagnement

Au regard des différentes problématiques soulevées précédemment, la présence de l'enfant est aujourd'hui justifiée. Face aux difficultés des équipes soignantes, nous avons donc élaboré plusieurs outils : un livret d'accueil, une pièce et un box miniature.

Ces différents supports facilitent la communication des équipes soignantes avec l'enfant et permettent à celui-ci de mieux appréhender l'environnement de la réanimation.

Livret d'accueil

L'élaboration d'un livret d'accueil (Fig. 1) fut la première étape dans ce projet d'accompagnement. En collaboration avec une dessinatrice, les équipes ont réalisé des dessins et rédigé un scénario pour des enfants âgés de trois à dix ans. Plusieurs maquettes ont été nécessaires pour aboutir à ce livret.

Les dessins, volontairement proches de la réalité, relatent le parcours du patient vers la réanimation et décrivent l'environnement que l'enfant va rencontrer.



Fig. 1 Couverture du livret d'accueil pour enfants

Le narrateur de l'histoire est un « super héros », personnage très souvent apprécié par les plus jeunes. Il raconte, avec des mots simples et adaptés, l'entrée en réanimation, présente l'équipe médicale et paramédicale, explique les machines incontournables telles que le respirateur, le scope, les pousse-seringues, etc. Ainsi en entrant dans le box, l'enfant peut facilement les identifier. Le livret est personnalisable en fonction du proche hospitalisé.

Cet outil est transmis à la famille par le soignant, en amont de la visite de l'enfant. Accompagné de son parent, celui-ci prend connaissance du livret à son domicile. Cette première approche lui permet de mettre en image le monde de la réanimation. Le livret facilite ainsi l'échange avec l'enfant en permettant à l'adulte de trouver les mots.

Le box miniature

L'idée de recréer un box de réanimation à l'échelle miniature en 3D (Fig. 2) est l'aspect le plus innovant de ce projet.

Pour réaliser celui-ci, nos équipes ont sollicité un fabricant de jouets en bois.

Le mobilier du box, les matériels de réanimation ont été réduits à partir de leurs dimensions réelles.

Les photos ont permis au fabricant de réaliser un visuel identique à celui de la réalité.

Le box est fixé sur roulettes pour être facilement manipulé. Ses dimensions sont de 90 cm (L) × 70 cm (l) × 50 cm (h). Il se compose de quatre pans de murs, dont l'un avec une porte mobile, et d'un plancher. La maquette

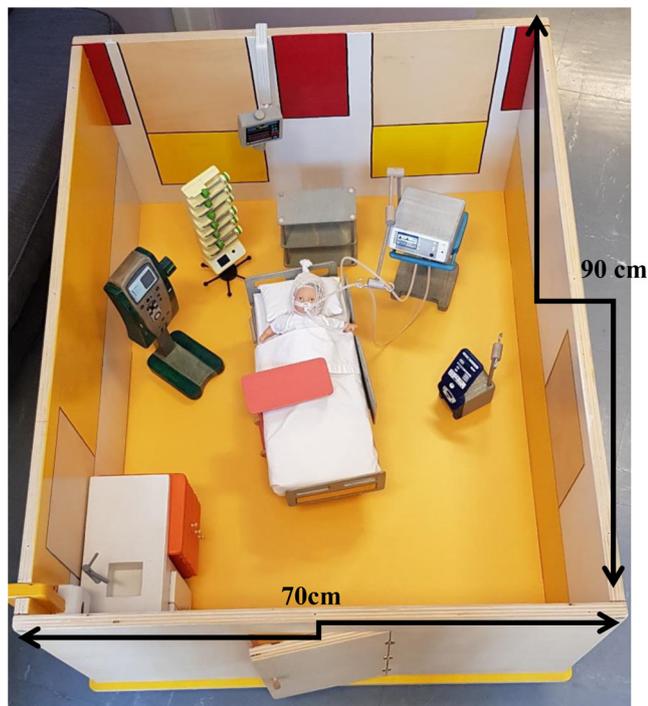


Fig. 2 Box miniature

du chariot de soins, le scope et le distributeur de papier sont des éléments fixes. Le lit, les pousse-seringues, l'ECMO, le respirateur, l'hémofiltration et l'adaptable sont mobiles. Dans le lit (Fig. 3), une petite poupée a été intubée et branchée à son respirateur. Le box de réanimation miniature est très réaliste et permet aux enfants de tout âge une visualisation en 3D.

La pièce enfant

Pour accompagner et accueillir les enfants dans nos unités de réanimation, les équipes ont souhaité aménager une « pièce enfant » (Fig. 4). L'idée était de créer un environnement rassurant, loin de l'activité bruyante et stressante de la réanimation. L'accueil de ce « petit visiteur » se fait ainsi au calme, dans un univers familier.

La pièce est adaptée aux enfants de trois à dix ans. Elle dispose du box miniature, de jouets (trains, voitures, poupées, puzzles...), d'un espace pour dessiner (bureau, coloriages, feutres, pastels...), d'un coin lecture (contes, bandes dessinées, livres enfants...).

La pièce est mise à disposition à chaque visite de l'enfant, sans restriction de temps. Lieu de rencontre et d'échange avec l'équipe soignante, elle permet à l'enfant de s'exprimer dans un environnement rassurant.

La visite de l'enfant

L'accueil de l'enfant en réanimation nécessite une préparation en amont avec la famille et les équipes.

Les soignants s'assurent que la visite est un souhait de l'enfant. Elle doit répondre à un besoin et ne doit surtout pas être imposée. Afin que les équipes puissent se rendre disponibles, la première visite est programmée. L'accueil se fait dans la pièce dédiée, en présence du médecin et du soignant référent du proche hospitalisé. La présence de la psychologue est recommandée.



Fig. 3 Prise de vue à l'intérieur du box miniature



Fig. 4 Pièce enfant

Ce temps de rencontre avec l'enfant permet d'évaluer sa connaissance sur la situation, de répondre à ses questions et d'expliquer le déroulement de la visite. Le livret et le box de réanimation miniature servent alors de support pour la description de l'environnement.

Cette première étape franchie, l'enfant est accompagné auprès de son parent. Le temps de visite est adapté à ses besoins. L'accompagnement se fait pas à pas, à son rythme.

La visite terminée, un moment d'échange dans la pièce est nécessaire pour évaluer le ressenti de l'enfant et répondre à ses interrogations.

Conclusion

Depuis octobre 2017, les services de réanimation du CHU de Caen ont accueilli une trentaine d'enfants de 3 à 12 ans. Les enfants s'approprient facilement le livret et le lisent régulièrement à leur domicile. Le temps de présence dans la pièce est de 5 à 90 minutes en moyenne.

La mise en place de ces différents outils permet aujourd'hui aux soignants d'accompagner ces enfants « visiteurs ». Véritables supports ludiques, ils facilitent le dialogue avec l'enfant et accompagnent « les maux ».

Les appréhensions et les réticences des soignants ont nettement diminué, et les retours des familles sont d'ores et déjà positifs. Les visites se libéralisent et s'intègrent progressivement aux pratiques de nos équipes.

Cependant, la mise en œuvre de ce projet a permis d'identifier un axe d'amélioration dans la prise en charge de ce petit visiteur. Les outils ne peuvent se substituer à une formation adaptée à la psychologie de l'enfant.

En effet, le développement cognitif et psychoaffectif de l'enfant est un mécanisme complexe. Sa réflexion et son questionnement différent notamment en fonction de son âge. L'accompagnement d'un petit de trois ans ne sera donc

pas le même que celui d'un enfant de huit ans. Pour surmonter cette limite et faciliter l'accompagnement des équipes soignantes, la création d'une formation axée sur la psychologie de l'enfant est en réflexion.

Enfin, ce travail ouvre sur un projet de recherche sur l'enfant, son vécu lors de sa visite et les éventuelles répercussions à distance dans son développement. Une évaluation de nos outils auprès des soignants, des enfants et des familles est aussi en projet.

Remerciements Les auteurs remercient la Fondation de France pour leur soutien financier, Gérald Viquesnel (praticien hospitalier) pour son investissement tout au long de ce projet, la dessinatrice pour la réalisation du livret et le fabricant de jouets en bois pour le box miniature, Delphine Benard (psychologue), Fabienne Banchet (direction des soins)

Liens d'intérêts : les auteurs déclarent ne pas avoir de lien d'intérêt.

Références

1. 6^e Conférence de consensus SRLF-SFAR, (2009) Mieux vivre la réanimation
2. Fumagalli, Reduced Cardiocirculatory complications with unrestricted visiting policy in an intensive care unit, *Circulation*, 2006
3. Blot F, Madec D, (2010) Quelle place pour le proche mineur en réanimation? Enjeux éthiques en réanimation. Springer Science & Business Media ; pp 147-152
4. Azoulay E (2009) Donner du pouvoir aux familles des patients de réanimation. *Laennec médecine santé éthique*, Tome 57, pp 35-46
5. Blot F, Foubert A, Kervarrec C, Laversa N, Lemens C, Minet M, Petetin O, Raynard B, Wolff F; Groupe Collegam, Delmas V, de Frettes MA, Lacaze M, Marchand V, Méquio C, Rhié K, Rousseau I, Rivet E, Moreau D, Estphan G, Lavergne S, Nitenberg G, (2007) Les enfants peuvent-ils venir visiter leurs parents hospitalisés en réanimation oncohématologique ? *Bull Cancer* 94: 727-733
6. Puybasset L, (2011) Enjeux éthiques en réanimation. Springer Science & Business Media
7. Pinoël A, (2015) L'accueil d'un enfant auprès d'un parent hospitalisé en réanimation. *Rev Infirm* 64:39-40
8. Longueville V, (2016) La visite de l'enfant en réanimation adulte : une visite préparée. *Med Intensive Rea* 25: 597-603
9. Petit E, Manceau P, Bonfils C, Ducros E, Fanayar S, Gneo AL, Raymond M, (2011) Le petit enfant visiteur — Le regard de la psychologue et de l'équipe paramédicale sur l'entrée du petit enfant visiteur en réanimation pédiatrique. *L'expérience du CHU de Lyon. Réanimation* 20: 669-671
10. Clarke CM, (2000) Children visiting family and friends on adult intensive care units: the nurses' perspective. *J Adv Nurs* 31: 330-338
11. Durand-Gasselín J (2010) Quelle place pour les familles en réanimation ? *Réanimation* 19: 258-264
12. Miracle VA, (2007) Should we allow children to visit ill parents in intensive care units? *Your Responses. Dimensi Crit Care Nurs* 26: 187-190