

# La place de la famille en pédiatrie

Cette bibliographie a été réalisée par l'équipe du centre de documentation pour vous soutenir pendant l'épidémie de Covid19.

Les étudiants et personnels de l'AP-HP peuvent accéder aux références en texte intégral ou sur simple demande à [centre.doc.dfc@aphp.fr](mailto:centre.doc.dfc@aphp.fr), en précisant :

- Le nom de la bibliographie
- Le n° qui figure au début de la référence

Vous pouvez également consulter le document « Ressources documentaires accessibles sur le Web » <http://aphp.aphp.fr/ressourcesdocumentaires/se-documenter-2/> qui répertorie un ensemble de ressources accessibles gratuitement sur internet.

Merci et bon courage à tous,

L'équipe du centre de documentation



Centre de documentation de l'AP-HP  
Direction des Ressources Humaines  
Centre de la Formation et du  
Développement des Compétences

**Bibliographie thématique** : les références sont classées par ordre chronologique décroissant au sein de chaque rubrique.

## SOMMAIRE

■ Généralités	3
■ Néonatalogie	4
■ Urgences pédiatriques	5
■ Opération	5
■ Réanimation	6
■ Maladie de l'enfant	6
■ Soins palliatifs	7

Contact : [centre.doc.dfc@aphp.fr](mailto:centre.doc.dfc@aphp.fr)

## ■ Généralités

1.

BLIDI (Myriam)

**La place des parents à l'hôpital, un partenariat à construire.** *SOINS PEDIATRIE-PUERICULTURE*, 2019/07, n° 309, 30-34, ill.. 20 réf.

Les services de pédiatrie ont aujourd'hui ouvert leurs services aux parents, les considérant comme des partenaires de soins et des soutiens indispensables à leur enfant. Une meilleure prise en charge de la douleur des enfants, ainsi que la mobilisation d'associations de familles et de professionnels, ont constitué des leviers importants pour permettre aux parents d'être présents auprès de leur enfant hospitalisé. Néanmoins, cette évolution positive est récente et demeure fragile. Les actions en faveur de la présence des parents à l'hôpital doivent être poursuivies. (R.A.).

2.

ROUGET (Sébastien) ; MOLLIER (Mylène) ; SCHARFF (Katty)

**Accueillir les parents en service de pédiatrie.** *ENFANCES & PSY*, 2018/12, n° 79, 40-50. réf.bibl.

Les parents sont considérés comme un partenaire incontournable du soin pédiatrique hospitalier. Cela n'a pas toujours été le cas. Leur présence continue auprès de leur enfant constitue un réel changement de paradigme, soutenu par la réflexion des professionnels -ce qui n'exclut pas les résistances- et le mouvement des droits de l'enfant. Leur place n'est pas de se substituer aux soignants ou de se placer en compétition. La qualité de leur accueil dépend du rôle que les professionnels se reconnaissent : soutenir la parentalité, accompagner les divers mouvements psychiques des parents face à leur enfant souffrant, leur permettre aussi de se reposer le cas échéant. Permettre aux parents d'occuper leur juste place est une dynamique en réinvention perpétuelle. Depuis l'unité d'urgences, lors des consultations, au moment d'une hospitalisation ou dans le suivi ultérieur, quelle place leur accorder ? Jusqu'où les faire participer à la prise en charge, que ce soit durant l'examen clinique, lors d'examens plus approfondis ou encore dans le bureau du psychologue hospitalier ? (d'après R.A.)

3.

SCHULTZ (Floée)

**Parents et puéricultrice, partenaires pour évaluer la douleur.** *CAHIERS DE LA PUERICULTRICE*, 2018/03, vol. 55, n° 315, 23-25. 6 réf.

L'évaluation de la douleur est complexe de par sa subjectivité, d'autant plus chez l'enfant. Les parents sont ceux qui le connaissent le mieux ; ils peuvent ainsi aider la puéricultrice dans cette estimation. La professionnelle doit toutefois tenir compte de l'impact de l'hospitalisation sur la parentalité. Des entretiens auprès de puéricultrices exerçant en pédiatrie ont permis d'étudier l'apport que peut avoir dans ce cadre une relation de "partenariat" entre les parents et la puéricultrice. © 2018 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

4.

DUBE (Sonia) ; LACHARITE (Carl) ; LACOMBE (Marie)

**Problématisation de la participation parentale aux soins de l'enfant hospitalisé : une compréhension écosystémique de la parentalité.** *INFIRMIERE CLINICIENNE (L')*, 2018, vol. 15, n° 1, 14p. réf. 5p.

La participation des parents aux soins de l'enfant hospitalisé fait partie intégrante des pratiques professionnelles en milieu pédiatrique dans le but d'éviter, chez l'enfant, les risques d'une anxiété de séparation. Cet article présente une esquisse de problématisation de la participation des parents aux soins de l'enfant hospitalisé. Afin de mieux comprendre les parents, les éléments problématiques de leur participation aux soins seront examinés sous l'angle d'une perspective écosystémique de la parentalité et du modèle d'intervention familiale participative. Ces approches nous permettent d'anticiper certaines relations positives et négatives entre les systèmes en interaction, comme le rapport aux services de santé des familles. Nous soulevons un questionnement à l'égard des défis que rencontrent les parents dans leur rapport au dispositif institutionnel de soins de santé lorsque l'enfant nécessite une hospitalisation. © L'infirmière clinicienne, Université du Québec



5.

PEUVRIER (Stéphanie) ; LEVEQUE (Mélanie) ; PERIFANO (Alessia) ; et al.

**Hospitalisation pédiatrique à domicile : renforcement des compétences familiales et soutien médico-soignant.** *ENFANCES & PSY*, 2017, n° 72, 43-50. réf.bibl.

Le développement récent de l'offre de soin « Hospitalisation à domicile pédiatrique » permet d'envisager le retour à domicile d'enfants malades en maintenant une qualité des soins équivalente à l'hôpital et une coordination des différents professionnels autour d'un projet partagé. Dans le bouleversement des repères auquel les parents sont confrontés, dans le séisme qu'ils vivent en assistant à la maladie de leur enfant, l'équipe d'HAD valorise les compétences parentales, tout en permettant d'identifier les limites, les appréhensions de chacun. L'asymétrie des relations habituellement observée entre malade et professionnel est réduite. Chaque professionnel doit travailler une position d'écoute, de bienveillance et d'humilité, en apportant son expertise professionnelle tout en valorisant la compétence des parents auprès de leur enfant.

## ■ Néonatalogie

6.

GUILLOIS (Bernard)

**Evolution des pratiques en néonatalogie.** *SOINS PEDIATRIE-PUERICULTURE*, 2019/07, n° 309, 16-21. réf. bibl.

La prise en charge des nouveau-nés a connu d'immenses progrès depuis une vingtaine d'années. La découverte de nouveaux traitements et technologies, le développement de soins centrés sur l'enfant et sa famille, la réflexion éthique, l'organisation des accompagnements et la formation des professionnels en sont quelques exemples. La place des parents dans les processus décisionnels mériterait toutefois d'être renforcée. (R.A.).

7.

DURAND (Aurore) ; TESSIER (Anne) ; FORT (Magali) ; et al.

**Influence des pratiques de soins sur le temps de présence des parents en néonatalogie.** *CAHIERS DE LA PUERICULTRICE*, 2017/11, vol. 54, n° 311, 31-36. 28 réf.

La séparation de l'enfant prématuré et de ses parents est néfaste pour son développement et la qualité de l'attachement. Pourtant, les parents disent avoir des difficultés à trouver leur rôle au sein des services de néonatalogie. Ainsi, les soignants doivent mener une réflexion sur le partenariat engagé avec les familles. Cette étude, menée au Centre hospitalier de Niort, tente d'évaluer l'influence des changements de pratiques sur le temps de présence des parents auprès de leur enfant. (R.A.).

8.

BIRSAN (Sandrine) ; GUICHOUX (Julie) ; RODRIGUEZ (Marie-Pierre) ; BRISSAUD (Olivier)

**Accompagner le faire parental et soignant en réanimation néonatale.** *CAHIERS DE LA PUERICULTRICE*, 2017/03, vol. 54, n° 305, 31-35, photo. 5 réf.

La participation parentale aux soins d'un nouveau-né hospitalisé en réanimation interroge la culture soignante. En quoi cette approche de l'enfant par le soin soutient-elle les parents ? Quels enjeux, manifestes et latents, de la distribution de rôle entre parents et soignants en découlent ? Quelles sont les vertus de l'intégration parentale aux soins et ses écueils ? Des pistes de réflexion sont proposées afin de mieux cerner la place et le rôle offerts aux parents par les équipes de soins, mais aussi ceux que les parents sont en capacité, ou non, de prendre. (R.A.).

9.

CASPER (C.) ; CAEYMAEX (L.) ; DICKY (O.) ; et al.

**Perception des parents de leur participation aux soins de leur enfant dans les unités de néonatalogie en France.** *ARCHIVES DE PEDIATRIE*, 2016/09, vol. 23, n° 9, 974-982, fig., tabl.. 15 réf.

Introduction : Les parents des nouveau-nés hospitalisés sont soumis à une situation stressante. Il leur est difficile de s'impliquer dans les soins apportés à leur enfant. Leur ressenti après une hospitalisation n'a jamais été exploré à grande échelle. Objectif : Analyser le ressenti des parents concernant leur participation aux soins. Discussion : Les parents s'étaient sentis entourés et encouragés par l'équipe soignante mais ils souhaitaient souvent une participation plus active. Le peau à peau avait été apprécié et souhaité, mais il peut être stressant si les conditions optimales ne sont pas réunies. © 2016 Publié par Elsevier Masson SAS.



## ■ Urgences pédiatriques

10.

PERRET (S.) ; GEHRI (M.) ; PLUIES (J.) ; et al.

**Familles fréquentant un service d'accueil des urgences pédiatriques : expérience, satisfaction et besoins.** *ARCHIVES DE PEDIATRIE*, 2017/10, vol. 24, n° 10, 960-968, fig.. 19 réf.

Objectifs : Actuellement, les services d'accueil des urgences pédiatriques (SAUP) vivent une hausse de fréquentation par des cas « non urgents », souvent reflets d'une angoisse des parents ou d'une mauvaise compréhension des informations médicales reçues. Face à ce constat, l'objectif de cette étude était de connaître l'expérience et les besoins des familles usagères des SAUP afin de proposer des solutions adaptées. Conclusions : Les familles, témoignant d'un stress global, demandent principalement à se sentir rassurées, entendues et informées. Par ailleurs, réfléchir globalement (en termes de santé publique) à la prise en charge des cas « non urgents », reste évidemment d'actualité. © 2017 Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

11.

GRAS-LE GUEN (Christèle) ; VRIGNAUD (Bénédicte) ; LEVIEUX (Karine) ; et al.

**Organisation des soins aux urgences pédiatriques.** *REVUE DU PRATICIEN : MONOGRAPHIE*, 2015/05, vol. 65, n° 5, 627-630. réf. bibl.

Le flux des enfants admis aux urgences pédiatriques augmente régulièrement, impliquant à certaines périodes des conditions d'accueil difficiles pour les familles et des difficultés d'organisation majeures pour les équipes. Tout doit être fait pour trouver une alternative lorsqu'elle existe au passage par les urgences, en facilitant la communication entre les différents acteurs de soins et en proposant des consultations semi-urgentes, par exemple, souvent plus adaptées aux problématiques pédiatriques. (R.A.). Chapitre supplémentaire dans cet article : 'Place des parents dans les services d'urgences pédiatriques'.

## ■ Opération

12.

VEYCKEMANS (Francis)

**Comment gérer l'analgésie postopératoire de l'enfant et en fonction de quoi ?** *ANESTHESIE ET REANIMATION*, 2018/07, vol. 4, n° 4, 338-344. 16 réf.

En cas d'hospitalisation, la prescription d'analgésiques doit être basée sur un protocole d'analgésie établi avec l'ensemble de l'équipe soignante ; il doit inclure la conduite à tenir en cas d'analgésie insuffisante, d'effet secondaire ou de complication. De plus, les parents doivent être intégrés dans la prise en charge de leur enfant. En cas de chirurgie ambulatoire, la communication d'instructions précises aux parents est essentielle pour éviter à la fois une analgésie insuffisante et des complications. Un appel téléphonique le lendemain de l'intervention permet d'évaluer la prise en charge parentale et de donner des conseils utiles. Quel que soit le lieu où la douleur postopératoire est prise en charge, l'efficacité du traitement doit faire l'objet d'une démarche d'évaluation de la qualité des soins. Celle-ci représente un processus énergivore et chronophage qui demande du leadership, un esprit d'équipe et un soutien institutionnel pour atteindre ses objectifs. (R.A.).

13.

DE QUEIROZ (Mathilde)

**Anesthésie pédiatrique : une affaire de famille.** *ANESTHESIE ET REANIMATION*, 2018/07, vol. 4, n° 4, 315-318. 27 réf.

L'enfant constitue une famille avec ses parents ou toute personne responsable de lui. Ils forment un « couple » indissociable. L'anxiété périopératoire de l'enfant et ses conséquences est désormais bien documentée. Notamment un de ses facteurs de risque est l'anxiété propre des parents. La prise en charge de l'enfant par un anesthésiste doit également tenir compte des parents/responsables. Elle débute lors de la consultation d'anesthésie par une évaluation de l'anxiété parentale. La délivrance d'une information adaptée à chaque famille est essentielle. Celle-ci se fait au travers de différents supports : à l'oral, par brochure, vidéo. La présence parentale aux différents stades de la prise en charge anesthésique est débattue et doit probablement être adaptée au cas par cas et à l'organisation de chaque structure. Enfin les professionnels ont un rôle majeur à jouer dans la diffusion de l'information et la préparation des familles via internet. La communication est le mot-clé de la prise en charge de la famille lors des différentes étapes d'une anesthésie dite pédiatrique. R.A.



## ■ Réanimation

14.

BERANGER (A.) ; PIERRON (C.) ; DE SAINT BLANQUAT (L.) ; et al.

**Communication, informations et place des parents en réanimation polyvalente pédiatrique : revue de la littérature.** *ARCHIVES DE PEDIATRIE*, 2017/03, vol. 24, n° 3, 265-272, tabl.. 50 réf.

Les réanimations pédiatriques sont des services dont l'accessibilité pour les familles est sujette à controverse, avec des règles qui leur sont propres. Les patients hospitalisés sont dans des situations graves et instables, avec un pronostic vital souvent engagé. Dans ce contexte, la communication avec les parents et leur participation aux soins dans le service peuvent être difficiles. Concernant la participation des parents au sein du service et de l'équipe soignante, leur présence prend une place croissante et leur statut a évolué. Ils sont partie prenante des soins, avec un rôle de partenaire. L'intérêt supérieur de l'enfant est toujours discuté avec eux qui sont les meilleurs représentants de l'enfant. Ce partenariat leur confère une part de responsabilité qui ne se substitue pas à celle des soignants, mais est complémentaire. © 2016 Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

15.

ESMIOL (Marina)

**Présence des parents dans la réanimation de l'enfant, revue de littérature.** *REVUE FRANCOPHONE INTERNATIONALE DE RECHERCHE INFIRMIERE*, 2016/12, vol. 2, n° 4, 197-205, tabl.. 21 réf.

Introduction : De nombreux soignants au sein des services de pédiatrie seront un jour confrontés à la réanimation et au décès d'un enfant. Quelle place donner aux parents lors de ce moment ? Voir la réanimation de leur enfant impacte-elle le deuil parental ? Méthode : Ce travail a été effectué après l'analyse de 21 articles scientifiques publiés. La recherche a été effectuée sur des bases de données telles que Google scholar, BDSP, Pubmed, etc. à partir de mots clés en anglais et en français. Principaux résultats : Assister à la réanimation cardio-pulmonaire (RCP) permet d'enlever le mystère entourant la réanimation, de voir que tout a été fait pour maintenir le patient en vie, et donne aux parents la possibilité d'accompagner et soutenir leur enfant dans ses derniers moments. Cette présence permettra aussi aux parents d'intégrer la perte de leur enfant et son irréversibilité. Les familles qui ont assisté à ce moment voient leur deuil facilité et présentent moins de syndromes de stress post-traumatique, de dépression ou d'angoisses que ceux qui n'y ont pas assisté. Cette pratique doit cependant être encadrée par un soignant dédié à l'accompagnement et au soutien des parents. (RA)

## ■ Maladie de l'enfant

16.

LOIZEAU (Valérie)

**Mieux accompagner les familles dans le cadre de la pathologie chronique.** *CAHIERS DE LA PUERICULTRICE*, 2018/03, vol. 55, n° 315, 18-22. 14 réf.

Le contexte hospitalier bousculé ces dernières années, tant au niveau des avancées technologiques, de la tarification des activités, que de l'accueil des familles, a eu pour corollaire une organisation et une prise en charge centrées sur la phase aiguë de la maladie. Or l'incidence de la pathologie chronique représente une épreuve tant pour le jeune patient que pour sa famille, avec des conséquences non négligeables pour sa vie sociale et scolaire. La prise en charge hospitalière de deux enfants atteints de maladie chronique est la base d'une réflexion sur la conception du soin infirmier et de la relation de soin dans la chronicité. © 2018 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

17.

NOTZ (Anne) ; MALLARDEAU (Delphine)

**Place des parents dans la prise en charge de l'enfant atteint de cancer.** L'enfant malade et la thérapie systémique : au coeur de la souffrance familiale. (Dossier) *JOURNAL DES PSYCHOLOGUES*, 2016/06, n° 338, 35-39. Réf. bibl.

Améliorer l'information et la participation des parents aux soins et au suivi de leur enfant atteint de cancer est un enjeu majeur pour permettre à ces familles de survivre à cette épreuve douloureuse. Remettre pour cela au travail la fonction parentale dans la rencontre avec le psychologue fait partie des réflexions menées par l'équipe de l'unité d'hémo-oncologie de l'hôpital des enfants de Bordeaux. (d'après intro.)



18.

GRANJARD-GOY (Florence)

**La place des parents à l'hôpital de jour d'hématologie.** *SOINS PEDIATRIE-PUERICULTURE*, 2015/07, n° 285, 33-35, 13 réf.

Après une lente évolution, l'ouverture des services de pédiatrie aux parents est aujourd'hui effective en France. Le statut de "partenaires de soins" est reconnu aux parents. Si dans ces conditions, leur place à l'hôpital ne pose plus de question en théorie, elle reste parfois difficile à mettre en pratique. © 2015 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

## ■ Soins palliatifs

19.

CASTAING (Maïté) ; PETILLARD (Estelle) ; BOUFFAY (Clémence) ; SCHELL (Matthias)

**Compétence des familles en soins palliatifs pédiatriques.** *MEDECINE PALLIATIVE*, 2018/04, vol. 17, n° 2, 76-80. 5 réf.

Dans la grande majorité des situations cliniques d'enfants en soins palliatifs, et en particulier d'enfants en situation de handicap ou polyhandicap, de nombreux acteurs sont impliqués. Alors que chacun a son champ de compétence, celui de la famille est le plus difficile à faire exister et reconnaître. Dans cet article, nous voulons partager notre réflexion, avec un regard critique sur nous, soignants et en sortant du regard habituel sur les familles. Après le constat d'asymétrie des logiques de soignants et de la famille, nous développons les différentes compétences familiales et leurs évolutions dans le parcours long des soins palliatifs pédiatriques. Reconnaître cette compétence des familles favorise non seulement son développement, mais facilite la collaboration et la prise en charge complexe que sont les soins palliatifs d'enfants polyhandicapés. © 2018 Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

