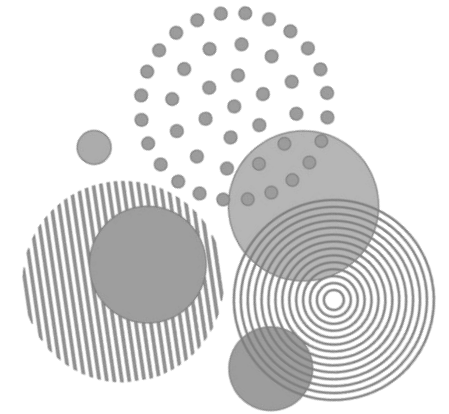


L'importance du partenariat entre la puéricultrice et le parent d'enfant atteint de maladie chronique hospitalisé en réanimation pédiatrique



Prix CEEPAME 2022
REY Claire

Cadre Conceptuel



Famille (besoins et compétences parentales; holding parental)

Prise en charge optimale de l'enfant (intérêt supérieur, démarche éthique, individualisation des soins)

Accompagnement (approche systémique de la famille, relation de confiance et partenariat)

Hypothèse de recherche

Grâce à l'instauration d'une relation de confiance avec le parent de l'enfant atteint de maladie chronique, hospitalisé en service de réanimation, l'infirmière puéricultrice peut mettre en place un accompagnement à type de partenariat afin de limiter l'impact de l'hospitalisation sur la famille, et d'optimiser les soins à l'enfant.

Méthodologie

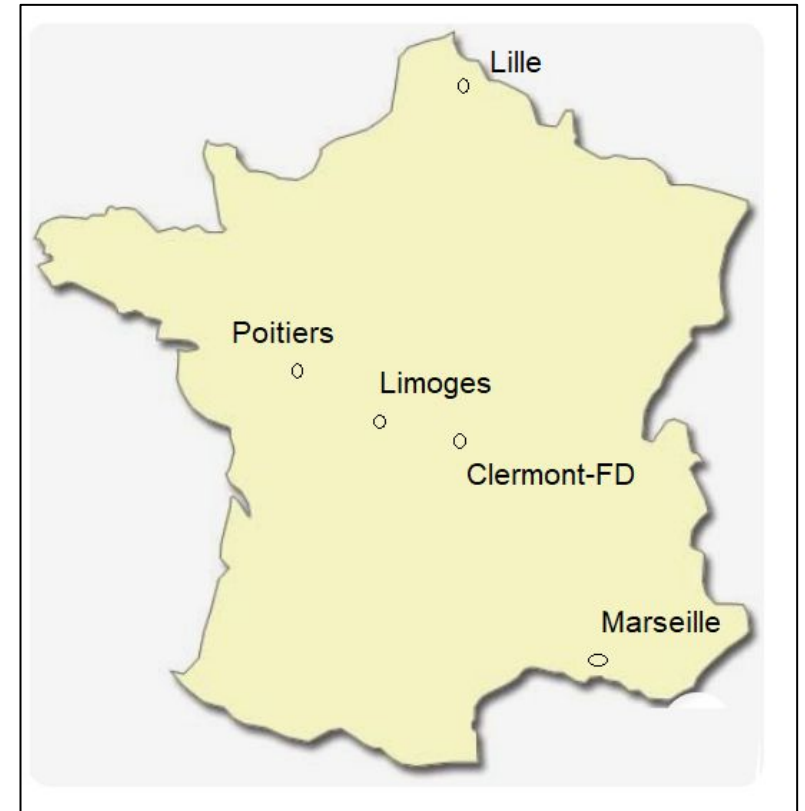
Entretiens
semi directifs

8 soignants :
6 Infirmières puéricultrices
1 Infirmière et 1 Infirmier

Expérience en Hospitalisation à
Domicile pédiatrique pour 2 IPDE

PLAN D'ANALYSE :

- Interdépendance parent – enfant
- Maladie chronique
- Réanimation pédiatrique et accompagnement
- L'infirmière puéricultrice
- Relation de confiance
- Concept d'accompagnement à type de partenariat



Résultats de l'enquête

- ✓ Mission première de l'IPDE : **l'enfant** / pas d'obligation envers le parent (**rôle propre**) □ prendre en charge l'enfant, c'est accompagner son parent (**accordage affectif** parent-enfant)
- ✓ **Compétences** et **expertises** parentales sont reconnues □ **adaptation** et **ajustement** des soignants pour en tenir compte et intégrer les parents à la prise en soin de l'enfant (**non substitution** et **non-savoir**)
- ✓ Enfant intègre une **institution** : redistribution des rôles (parents demandeurs d'exécuter uniquement les soins qu'ils font à la maison) ; obligations et **responsabilités** de l'IPDE (évaluation, encadrement et supervision)
 - ✓ Relation de confiance ; holding parental : Parent □ Soignant □ Parent
 - ✓ Importance des **interactions**, de l'espace de parole et du **silence** permettant les **négociations** □ maintien du **rôle parental**, **adhésion** au projet de soin (réajustement, réorientation, acceptation ou renoncement) et **cheminement** du parent
 - ✓ **Projet** enfant = but commun ; projet du parent peu évoqué

Limite du partenariat : l'intérêt de l'enfant

Discussion

• Limites :

- **Liées au choix du sujet** (chronicité)
- Cloisonnement des questions : relation de confiance et concept d'accompagnement **indissociables**
- ✓ Impact de l'accompagnement mis en place lors de l'hospitalisation et ses **répercussions** sur la famille au retour à domicile peu questionné (entretien avec des parents, afin de ne pas limiter l'analyse au point de vue des professionnels et d'objectiver les points de vue des deux protagonistes)
- Elargir le questionnement aux professionnels de **divers services** (médecine, chirurgie)

• Axes de réflexion :

- **Temporalité** de la maladie chronique : vécu antérieur intra et extra hospitalier / vécu à venir
- Besoin d'être **accompagné** et de passer le **relais**
- Equipe : cohésion pour une harmonisation suivi des famille / **Turn over**
- Manque de support pour **observer** et **évaluer** les compétences parentales afin d'en tenir compte

Implication pour la pratique professionnelle

- Equipe **pluridisciplinaire** investie ; retour d'expérience sur des stages inter-structures (**partages** des savoirs et des pratiques entre pairs ; **immersion** dans le quotidien des familles sur les lieux respectifs ; **actualisation** des protocoles pour une harmonisation des pratiques ; **intensification** du réseau professionnel)
- Création d'un poste d'infirmière puéricultrice **coordinatrice** des maladies chroniques au sein de la structure et en inter-relation avec les structures extrahospitalières
- Mise en place d'un **support** à usage des soignants pour optimiser la prise en charge de la famille □ 3 axes proposés : *Rencontre* (histoire de la maladie, organisation, projet enfant et **parental**) ; *Compétences* (technique et positionnement) et *Liaison* (anticiper le suivi à venir)