

Y a-t-il un pédiatre dans la salle?

Synthèse de la 10ème journée
colloque du GIP
17 février 2017

Introduction

- Qui est garant de l'interdisciplinarité périnatale? 2 patients: une mère, un bébé = des intérêts divergents?
- Combat vain entre obstétriciens et pédiatres laissé au profit d'une collaboration interdisciplinaire serrée autour de la dyade parents/ enfant

Intro: Vers une médecine holistique...

- Soins de développement: un modèle qui capabilise les parents → les professionnels travaillent avec les « deux patients » dans la tête et les font évoluer ensemble
- Les parents bien entourés/écoutés trouvent leur référentiel intérieur pour tenir leur rôle
- Si l'enfant peut bénéficier d'un environnement stimulant, rassurant, et soutenant son bon développement est assuré. Premier élément de son environnement: ses parents! R Tremblay

Introduction

« La qualité de la perception d'une mère pour son bébé est le meilleur garant de la santé de celui-ci car elle pourra alors être une sentinelle adéquate de la santé de son enfant et lui assurer les soins les plus appropriés». Luce Carouy

Qui peut soutenir cet affinage et l'ajustement des perceptions des parents? Et comment toujours tenir ensemble les deux parties de l'équation: le bébé **et** les parents

Face à un imprévu: obstétricienne, (situation 1)

- Retour sur soi , questionnement sur ses attitudes professionnelles → on lâche les parents quand on est préoccupé → plus que jamais on a besoin des autres (pédiatre)
- Sensation du côté de l'obstétricien de livrer aux professionnels en aval, un paquet difficile (culpabilité)
- Nécessité d'avoir un retour du pédiatre

Face à un imprévu, sage-femme (situation 1)

- SF, garantes d'une fonction lien (on est là de façon plus constante que les autres professionnels) avec le personnel de nettoyage!
- On sent à quel moment il est utile de réactiver les collègues pour répondre aux questions des parents
- Pour réaliser cela : besoin de se sentir relié aux autres ce qui donne un sentiment de sécurité
- Rester dans « l'habituel » de la vie sous risque de sentir cette dernière se figer (soins, démo bain, lancement allaitement...)= espace de découverte d'un enfant dans le lien et l'écoute des parents

Face à l'imprévu: pédiatre (situation 1)

- Sensation d'être très sollicité comme pédiatre
- Pour nous souvent -et à l'inverse des obstétriciens- nous nous trouvons face à des parents que l'on ne connaît pas
- Avant d'entrer en piste: se parler entre professionnels qui connaissent déjà les parents (sentir la température pour ne pas être pris au dépourvu et savoir qu'**on travaille en appui les uns sur les autres**)
- Importance de l'examen global (ne pas réduire au problème)
- Le temps de l'attente des résultats peut devenir un temps « mis à profit » au lieu d'être un gouffre à angoisses

- Les professionnels sont parfois confrontés à des réactions très différentes de chacun des parents → ne pas laisser filer les choses, on est face à une urgence émotionnelle, ne pas laisser le parent qui est plus en retrait, se sentir seul
- Veiller à informer/concerner les deux parents en même temps pour éviter que ne se creuse davantage le décalage
- Être attentif aux réactions émotionnelles de chacun des deux parents; c'est en faisant place à ces émotions qu'on pourra un peu en réduire l'écart
- Et si on n'y est pas attentif au moment de leur émergence, il n'y aura plus personne plus tard qui pourra y revenir mais les parents resteront avec leurs plaies non traitées

Le vocabulaire dans les équipes changent

Françoise Molénat

- « Annonce du handicap » devient « Accueil d'un enfant porteur d'une déficience » (on peut annoncer seul, mais on accueille à plusieurs)
- Dans les histoires humaines fortes il existe nécessairement des réactions/sentiments contradictoires (ce qui nous fait perdre parfois notre rationalité de soignants).
On ne peut rester seul avec cela car c'est trop déstabilisant. Ensemble à des places différentes, on peut accompagner ces parents qui nous secouent, revenir vers eux, et reprendre les choses avec eux, de sorte qu'ils ne restent pas seuls avec leurs émotions contradictoires

Avidité des parents de se préparer

Emma Kadz

- Dans une logique « je me débrouille par moi même »? (internet, livres...) Contenu des messages souvent non validés et rarement en concordance avec les besoins réels des parents.
- Dans un lien humain avec les professionnels de santé?
- Offres tous azimuts qui insécurisent les parents et les met parfois en position de méfiance par rapport aux professionnels
- Plus de sérénité et de réceptivité en anté natal qu'en post natal (// entretien prénatal précoce)
- Attention: pères bienvenus ou pères attendus? Ils viennent les papas quand on les invite

Informer?

Emma Kadz

- Veiller à présenter aux parents, des équipes >> des personnes (leur permettre de comprendre le dispositif qui va les entourer)
- Informer correctement est aussi une façon de les rendre capables et autonomes dans un environnement souvent très vide en terme de transmissions
- Les femmes savent intuitivement des tas de choses, elles ont besoin d'être entendues pour révéler leur besoins.

Information ajustée dans une expérience humaine ≠ information théorique

Présence du pédiatre en anténatal

Laurent Storme

- DAN: un pédiatre dans le dispositif car demandes de plus en plus nombreuses d'accompagnement dans des soins palliatifs
- Prq ces demandes? Acharnement, déni? Pour les parents le sens que cela prend c'est d'inscrire l'événement dans l'histoire de la famille
- Assurer une continuité et une cohérence entre ce que les parents ont imaginé et ce qu'ils vont vivre
- Nécessité d'un dispositif d'accompagnement coordonné et multidisciplinaire

Prise en charge d'un enfant en soins palliatifs : un travail d'équipe

Laurent Storme

- Dire les incertitudes
- Ecouter les souhaits et besoins des parents
- Construire un projet de soins adapté
- Organiser « l'après hôpital »
- Permettre une rencontre dans laquelle pourront s'exprimer les émotions

Un pédiatre dès avant la naissance dans les diagnostics graves

Laurent Storme

- Information sur la pathologie
- Aussi permettre aux parents de ne pas être d'accord avec les décisions qui sont prises
- Demande des parents: information sur les statistiques autour d'une pathologie (mais grosse variabilité d'un centre à l'autre & changements rapides dans les évolutions de prises en charge → complexité)
- Info importante : qualité de vie à long terme
- « Vaut il mieux un enfant malade qu'un fœtus décédé? » = terrible question qui demande d'être pensée en pluridisciplinarité. Notre capacité prédictive est très réduite!

Face à ces situations si complexes

Laurent Storme

- Réunions d'équipe = processus décisionnel
- Tous les avis peuvent s'exprimer
- Débat contradictoire
- Partage des avis = condition pour avoir une cohérence
- Partage des responsabilités
- Si une personne dans l'équipe considère que les soins sont disproportionnés par rapport au confort du bébé, cela justifie une réunion collégiale

Accompagner une situation d'handicap

Laurent Storme

- Le bon développement et la qualité de vie d'un enfant avec un handicap dépend moins de la lourdeur du handicap que de la manière dont les parents vont accueillir et se représenter le handicap.
- Pour cela les parents doivent s'appuyer sur des professionnels capables eux aussi d'accueillir le handicap. Cela suppose un engagement dans la durée
- Cela donne tout son sens à la présence d'un pédiatre avant la naissance
- Un pédiatre qui puisse accepter de ne pas tout savoir pronostiquer mais qui chemine avec les parents et l'enfant

Questions soulevées par l'obstétricienne (Situation2)

- Qualité de l'accueil (moment clé=moment à soigner)
- Lien entre « envoyeur » et « receveur »: qu'est ce qui a déjà été discuté, dit aux parents?
- ...et partage de la part utile de l'information à l'équipe pluridisciplinaire
- Anticiper au plus vite comment entourer la famille avec ses vulnérabilités, au-delà de l'hospitalisation

Réflexions de l'infirmière NN (situation2)

- Travailler à la continuité
- Sortir des présupposés
- Trouver des garanties de sécurité en s'appuyant sur l'équipe pluridisciplinaire
- Les sensations d'agacement qui circulent dans l'équipe doivent se dire pour ne pas polluer toutes les relations, et peuvent faire l'objet (après détoxification) de réajustements avec les parents

Réflexions de la pédiatre de l'ONE (situation 2)

- « esthétique » différente mais parents qui comme tous méritent d'être considérés comme les vrais spécialistes de leur enfant
- Dans certaines structures hospitalières: TMS qui peuvent établir la continuité intra/extra hôpital hors dynamique de contrôle

Face à des situations de grande vulnérabilité...

- Ecouter les perceptions et ressentis différents des professionnels est aussi nécessaire que dans une situation de décision strictement médicale, sans quoi risque de clivages et de conflits qui seront directement préjudiciables aux familles
- Et pouvoir présenter aux parents les besoins des professionnels différents pour les accompagner en toute sécurité (un pédiatre a une autre responsabilité qu'une infirmière par ex)

- Evidence based medecine \neq l'expérience based medecine. (Laurent Storme)
- On a appris de l'approche médicale avec sa rigueur, les mécanismes pour entrer dans la logique des familles et organiser des dispositifs qui tiennent la route autour des vulnérabilités psycho sociales (dispositifs qui sont encore souvent gérées de façon plus floues et aléatoires en lien avec les émotions des acteurs dans la situation)

- La concentration des moyens offerts par les disciplines différentes et les transmissions inter professionnelles, offrent dans un ensemble cohérent, des ressources et outils dans les tableaux de grande vulnérabilité psycho sociale
- → ce qui évite la dépendance à un « merveilleux soignant » qui hélas ne peut pas offrir une continuité absolue. C'est l'équipe, dans sa cohérence, qui l'offre

« Portage humain »

Françoise Molénat

- Ne laissons au hasard aucun sentiment de professionnel. Ils sont tous précieux pour éclairer les différentes facettes des situations que nous prenons en charge.
- Le registre médical et le registre psychosocial ont des temporalités différentes. L'important est que le temps ne passe jamais pour les parents comme un « temps d'abandon » ou comme un temps où ils sont « poussés dans le dos ».
- C'est le métissage de la culture somatique et de la culture psycho-émotionnelle qui va serrer les mailles du tissu contenant pour les parents
- L'environnement façonne la qualité des compétences parentales et leur évolution