

**Le bien-être de l'enfant malade aujourd'hui... comment  
l'intégrer dans les soins ?**

*Mme Marie-Thérèse Minne,  
Présidente de l'association HU*



Membre délégué de AECH

# Bien être de l'enfant malade aujourd'hui... Comment l'intégrer dans les soins ?

Merci de la confiance que vous me faites car s'il est assez simple dans une conversation privée spontanée d'exprimer son ressenti, de transmettre ce qui nous pousse à croire en notre engagement... Prendre la parole en public avec les mots justes, à propos d'un sujet qui vous habite n'est pas chose facile.

Je souhaite remercier Madame *Madame Janine Seilleur-Pazard* pour l'énorme travail de pionnière pour bien être le l'enfant malade.

Impossible de parler du travail fait pour le bien être de l'enfant malade, sans un bref rappel de l'histoire des pionniers belges qui ont posé des bases solides à l'humanisation de la prise en charge de l'enfant malade à l'hôpital. Ils ont cru à la valeur de santé publique de ces initiatives humaines restées secrètes parce qu'en contradiction avec les règlements hospitaliers.

Dès 1930 la préoccupation majeure du Professeur Paul Govaerts est de dénoncer les conditions d'hospitalisation des enfants mélangés aux adultes et traités sans grande différence. Pour lui **les enfants n'ont pas leur place dans un service pour adultes**.

En 1935 l'hôpital St Pierre ouvre ses portes. Le Professeur R.DUBOIS assistant du Professeur Cohen est chargé **de créer service de médecine interne pour enfants où ils seront regroupés par âge**.

A la même époque l'UCL crée les premiers cours de médecine pour enfants.

Les années passent mais la volonté de répondre aux besoins réels de l'enfant malade hospitalisé ne faiblit pas.

Les années 1950 voient se concrétiser plusieurs projets

- La formation d'infirmières à la prise en charge des enfants
- Une école pour les enfants est créée à l'hôpital (exemple Etienne)

Un autre rêve habite le groupe de pionniers la construction d'un hôpital pour enfant

À cette époque *Madame Janine Seilleur-Pazard*, attachée au service de pédiatrie est bien déterminée à changer les conditions inhumaines d'hospitalisation des enfants. Dès 1949 elle enseigne en première année à l'école d'infirmière du site de St-Pierre à Bruxelles. Elle forme et sensibilise les élèves à la psychologie des enfants mais aussi à tolérer la présence des parents à côté de leur enfant.

Jusqu'au début des années 1950 le modèle de base des soins est centré sur le corps malade objet à soigné...c'est bien pour mettre l'humain dans les soins que nos prédécesseurs ont mené leur combat

### Qu'en est-il aujourd'hui ?

De 1960 jusqu'à aujourd'hui de nombreuses groupes de réflexions essayent de définir un modèle de soins infirmiers. Différents modèles théoriques des soins infirmiers sont présentés. La diversité est importante.

Cependant tous ont permis une réflexion, des recherches sur nos conceptions de qualité de vie, de bien-être et sont l'origine de nombreuses questions sur la pratique des soins infirmiers. Peu à peu nous sommes passés **au faire** sur ce corps souvent déshumanisant **« au faire avec »**... la communication essaye d'être à nouveau présente lors des interactions soignant-soigné.

Aujourd'hui soigner une personne est de plus en plus complexe et la prise en charge globale et singulière évolue très lentement.

Un élément essentiel est le ressenti de la personne à la pathologie qu'elle vit et ce qu'en fait le soignant ? A-t-il les moyens dans le contexte où il exerce et avec ses réalités quotidiennes de se sentir autant concerné par la personne que par la maladie, de bien entendre ce que nous son attitude, son comportement, ses paroles... afin de trouver les mots justes qui seront sources de sens de réconfort

**C'est la face invisible des actes personnalisés du soignant**, c'est une façon propre à poser un autre regard sur le patient et sa famille, une écoute de ce qui nous est dit, en reconnaissant ses propres limites... Pouvoir entendre l'interrogation, l'insatisfaction des patients des familles. En d'autres mots oser communiquer, mettre des mots sur les éléments présents dans l'ici et maintenant, apporter l'information qui donne du sens à ce qui se passe, être présent pour soutenir la force de continuer à faire face aux moments d'angoisse, de découragement rendre la place à nos émotion, aux sentiments et au dialogue.

Un grand pas sera grâce aux travaux d'Hildegard PEPLAU pour qui « *Les soins infirmiers constituent une démarche interpersonnelle et souvent thérapeutique qui comprend des actes qui requièrent la participation de deux personnes ou plus, personnes qui tirent parfois profit de telles interactions*

Pour H.Peplau, la préoccupation première d'une école d'infirmier n'est pas de penser au patient mais d'aider au développement graduel de chaque élève vers une maturité qui lui permettra de réellement "soigner" le patient (acquisition d'un meilleur savoir-être). Par l'acquisitions de moyens d'écouter, d'entendre, de comprendre sans juger, de guider sans contraindre.

Les travaux de H.PEPLAU sont en concordance avec ceux de Yves GINESTE et Rosette MARESCOTTI, qualifiés de Philosophie de l'humanité. Ces chercheurs refusent de séparer l'inséparable : des actes de soins qui seraient techniques et d'autres qui seraient relationnels. Qu'est-ce qu'un soin relationnel qui ne serait pas également technique - comme si regarder, parler, toucher une personne atteinte de certaines maladies ou handicaps constituait des savoirs innés, n'avait pas à faire l'objet d'un apprentissage. Qu'est-ce qu'un soin technique qui ne serait pas relationnel ? Toute interaction est relation.

Ce qui précède nous montre **le rôle essentiel** qu'ont les professionnels de la santé et particulièrement les infirmières dans le bien être de la personne malade.

### Pour conclure

**Apporter du bien-être au patient, c'est oser être présent en direct, tel que nous sommes** malgré la complexité de contenu à développer, d'acteurs à intégrer, de questions à poser, de limites à dépasser, de défis à relever... Cela ne peut se faire qu'en s'interrogeant, en réfléchissant pour mieux comprendre ce qui contribue à identifier les soins infirmiers. Leurs sens, leur conception, leur portée sociale et économique... Mais également par un questionnement du savoir-faire appris et du savoir utiliser acquis par l'expérience intériorisée.

Cela signifie qu'au sein de toute institution de soins il devrait exister une philosophie, des manières de penser et d'organiser les soins attentives où la qualité de vie la qualité de vie, au bien-être, au respect de chaque personne est d'égale importance que les actes thérapeute.

Mais cela signifie également que chacun est libre de personnaliser les manières « techniques » de prendre soin, de toucher la personne, de la regarder, de lui parler, d'utiliser ses savoirs (savoir-faire et savoirs -être). De dépasser les difficultés de certaines situations pour maintenir les liens humains.

Veiller au bien-être du « malade » c'est la reconnaissance du patient en tant que sujet qui vit un épisode particulier de sa vie « la maladie ». La globalité de la prise en charge comprend les actes techniques nécessaires à la guérison ou à la stabilisation de la maladie et l'interaction, l'information, communication et la parole indissociables qui donnent du sens à la réalité vécue par chacun. C'est être présent en tant que personne, avec nos propres sentiments, nos émotions, ouvert à l'écoute de cet enfant ici présent et de sa famille.

**En pédiatrie ce savoir être est d'autant plus important que le malade est un enfant, un être humain en devenir.**

**Je termine en citant ces quelques lignes écrite à propos des travaux de M-Françoise COLLIERE**

Sa recherche-action-formation réalisée tant avec les infirmiers(es) qu'avec les usagers des soins à partir des situations rencontrées dans les services et sa participation à des travaux au niveau international, l'amènent à dégager certains aspects du dilemme posé à la profession infirmière en cette fin du XXe siècle.

*Ce dilemme se situe autour de la nécessité de retrouver : \* des soins qui accompagnent la vie ; \* des soins qui retrouvent leurs dimensions culturelles et sociales ; \* des soins dont les effets soient reconnus économiquement ; \* des soins exigeant des conditions appropriées pour les prodiguer. Il revient au personnel infirmier de faire apparaître, révéler, argumenter l'apport irremplaçable des soins en deçà et au-delà de tout traitement.*

L'auteur en quelques mots... Marie-Françoise Collière, titulaire de la maîtrise de soins infirmiers de santé publique de la Wayne State University, Detroit (Etats-Unis) et du DEA d'histoire des civilisations, Université de Jussieu, Paris, fut infirmière enseignante dans le programme de maîtrise des sciences et techniques sanitaires et sociales de l'Université Lumière-Lyon II de 1965 à 1994. Elle est décédée en janvier 2005

Marie-Thérèse Minne

## BIBLIOGRAPHIE

- ✓ **Claude Curchod** Relations soignants-soignés: prévenir et dépasser les conflits 2009 éditions Masson, EAN13 : 9782294705373, ISBN10 : 9782294705373
- ✓ **Antoine Bioy, Françoise Bourgeois, Isabelle Nègre**, La communication entre soignant et soignés repères et pratiques, Editeur BREAL, 2009 seconde édition, ISBN10 :2749509044 ISBN 13 :9782749509044
- ✓ **JANSSEN T** « La maladie a t-elle un sens ? » Ed Fayard, 2008, ISBN / EAN : 9782213634852 / hachette : 3537305
- ✓ **QUEVAL I** « Le corps aujourd'hui » Ed Folio Essais, 2008 EAN13 : 9782070356782
- ✓ **Alexandre Manoukian, Anne Massebeuf**, La relation soignant-soigné 2008, ISBN : 978-2-7573-0200-2, EAN : 9782757302002
- ✓ **Yves GINESTE et Rosette MARESCOTTI**, Humanitude 2007, édition Armand Collin, ISBN : 978-2-200-35063-5 , EAN : 9782200350635
  
- ✓ **Bouvet A de, Sauvaige** Penser autrement la pratique infirmière. Pour une créativité éthique. M. 2005 éditions : De Boeck, EAN13 : 9782804149611
- ✓ **DE HENNEZEL.M** Le souci de l'autre : l'hôpital fait-il encore une place à l'humain ? 2004 Editions Robert Lafont, EAN13 : 978222109448
- RUSZNIEWSKI.M** « Face à la maladie grave : patients, familles et soignants » Editions Dunod, 2004, ISBN : 2-10-008257-4 , EAN : 9782100082575
  
- ✓ **AUTRET J** « L'hôpital aux prises avec l'histoire », Ed L'hamattan, 2004, ISBN : 2-7475-6050-3, EAN : 9782296352957
- ✓ **Prayez P** Distance professionnelle et qualité du soin. Distance et affectivité, distance et déshumanisation, individuels et collectifs enjeux, auteur . 2003.Rueil-Malmaison : Lamarre ;
- ✓ **COLLIERE. MF** « Soigner, le 1er art de la vie » Inter Editions Masson, 2001. ISBN : 2-294-00555-4 , EAN : 9782294005558
- ✓ **COLLIERE.MF** Promouvoir la vie » Inter Editions, 1998 ISBN : 2-225-83684-1, EAN : 9782225836848
- ✓ **Hidegarde Peplau** Relations interpersonnelles en soins infirmiers 1995 » Inter Editions, ISBN 272964359, ISBN-13: 978-2729604356