

Mémoire de Maîtrise en médecine No 5698

L'expérience de l'hôpital vue au travers de
l'Hôpital des Nounours par les parents,
enfants et étudiants

(The experience of the hospital seen through the Teddy
Bear Hospital by parents, children and students)

Etudiant

Petit Séverine

Tuteur

Dr Gehri Mario

Dpt femme-mère-enfant, HEL

Co-tuteur

Dr Akré Christina

Dpt femme-mère-enfant, HEL

Expert

Dr Suris Joan-Carles

Dpt femme-mère-enfant, HEL

Lausanne, 02.12.2018

Remerciements

Je tiens à remercier toutes les personnes ayant rendu ce travail possible.

C'est-à-dire tous les membres de l'association de l'Hôpital des Nounours de Lausanne qui ont permis la réalisation de l'événement.

Les participants de mon étude, c'est-à-dire les étudiants de la santé ayant participé à l'Hôpital des Nounours, les parents et enfants interrogés lors du week-end portes ouvertes en novembre 2017.

Je tiens également à remercier mes tuteurs le Dr Mario Gehri et Dr Christina Akre pour le temps accordé à la réalisation de mon travail.

Résumé

Contexte

L'Hôpital des Nounours (HDN) est une association d'étudiants en médecine et du domaine de la santé. Les enfants peuvent amener leurs doudous « malades » au CHUV afin de les faire soigner par des « nounoursologues ». Les enfants passent ainsi par plusieurs postes avec leur doudou : anamnèse, chirurgie, médecine interne, plâtres, pharmacie.

Objectifs

Notre étude comporte trois objectifs principaux. Le premier est d'explorer l'expérience de l'Hôpital des Nounours des enfants et parents. Le deuxième est d'explorer les perceptions de l'hôpital chez les enfants et parents. Le troisième est d'explorer le lien entre l'hôpital et l'HDN du point de vue des enfants, parents et étudiants du domaine des soins participant à l'HDN.

Méthodes

Il s'agit d'une étude exploratoire qualitative. Notre étude se base sur des entretiens individuels semi-directifs. Les entretiens ont été effectués avec des enfants, des parents et des étudiants participant à l'Hôpital des Nounours

Résultats et discussion

Notre étude montre le besoin primordial pour les enfants de créer une relation avec le monde hospitalier et le manque de cette possibilité relevé à plusieurs reprises de part une mauvaise communication entre les soignants et l'enfant. L'hôpital étant ressorti comme un lieu effrayant pour les enfants, il est donc nécessaire de pouvoir préparer sa rencontre avec celui-ci. La littérature semble s'accorder sur le sujet.

L'HDN peut être vu comme un moyen de pallier à ce problème en introduisant l'enfant au monde médical par le jeu contribuant ainsi à l'éducation thérapeutique de l'enfant. En effet, l'HDN permet de familiariser, de rassurer l'enfant quant au monde hospitalier en lui donnant une première vision positive de celui-ci.

Les parents et étudiants ont considéré la blouse blanche comme possiblement anxiogène pour l'enfant ce qui est contradictoire à ce que nous retrouvons dans la littérature où la blouse blanche rassurerait l'enfant quant aux compétences des soignants. D'autres études sur le sujet seraient nécessaires.

Mots-clés : Hôpital des Nounours, enfants, hôpital, blouse blanche, appréhension

Table des matières

| | |
|--|-----------|
| 1. INTRODUCTION | 5 |
| 2. OBJECTIFS..... | 7 |
| 3. METHODES | 7 |
| 3.1 TYPE ET LIEU DE L'ETUDE | 7 |
| 3.2 ECHANTILLONNAGE..... | 7 |
| 3.3 CRITERES D'INCLUSION ET D'EXCLUSION..... | 8 |
| 3.4 DEROULEMENT DE L'HOPITAL DES NOUNOURS..... | 8 |
| 3.4 ANALYSE..... | 9 |
| 4. RESULTATS | 10 |
| 4.1 LES ENFANTS | 10 |
| 4.2 LES PARENTS | 11 |
| 4.3 LES ETUDIANTS | 17 |
| 5. DISCUSSION..... | 19 |
| 5.1 RECOMMANDATIONS..... | 22 |
| 5.2 LIMITES DE L'ETUDE..... | 23 |
| 6. CONCLUSIONS..... | 24 |
| 7. REFERENCES | 25 |
| 8. ANNEXES | 26 |
| ANNEXE 1 : GRILLE D'ENTRETIEN POUR LES PARENTS ET ENFANTS..... | 26 |
| ANNEXE 2 : QUESTIONNAIRE POUR LES ETUDIANTS | 27 |
| ANNEXE 3 : DONNEES SOCIO-DEMOGRAPHIQUES | 28 |

1. Introduction

L'hospitalisation peut être une expérience de vie traumatique pour un enfant (1). Beaucoup d'enfants arrivant à l'hôpital ne se sentent pas à l'aise, ne comprennent pas toujours ce qu'il se passe et sont parfois terrorisés par certains gestes médicaux ou par le nombre de soignants se succédant auprès d'eux. L'hôpital est un lieu qui leur est, pour la plupart, complètement inconnu (2).

L'Hôpital des Nounours (HDN) est né en 1989 d'un projet d'éducation à Boston au Shriners Burn Institute, un hôpital pédiatrique spécialisé dans la prise en charge des brûlures (3). Par la suite, le projet a été créé en Suède en 1999 puis s'est peu à peu propagé dans les autres pays d'Europe. En Suisse, l'HDN est déjà installé depuis de nombreuses années et dans plusieurs villes (Genève, Lausanne, Zürich, Fribourg, Berne, Bâle) avec le soutien des hôpitaux régionaux. C'est un projet de la Swiss Medical Student Association (Swimsa) organisé par les étudiants du domaine de la santé. A Lausanne, l'HDN est organisé depuis 2010 avec le soutien du département femme-mère-enfant (DFME) du Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV) (4).

Actuellement, l'HDN de Lausanne organise un événement par année durant une semaine. Il accueille majoritairement des classes la semaine et des enfants accompagnés de leurs parents lors du week-end portes ouvertes. Lors d'une demi-journée, l'HDN accueille également les enfants d'une fondation choisie chaque année par le comité (les enfants des fondations de Vernand et Verdeil en 2016, les enfants de la Fondation Renée de la Fontaine en 2017). L'HDN de Lausanne a également participé au Salon Planète Santé à l'Ecole Polytechnique Fédérale de Lausanne (EPFL) en 2014 et 2016.

L'objectif d'une telle manifestation est d'aider les enfants à diminuer leur appréhension de la visite à l'hôpital en essayant de réduire leurs craintes liées à cet environnement (4). Ainsi, les enfants peuvent amener leurs doudous « malades » afin de les faire soigner par des « nounoursologues » qui sont des étudiants en médecine, en soins infirmiers ou du domaine de la santé (par exemple des étudiants physiothérapeutes) formés pour accompagner les enfants et leurs doudous.

Les enfants de cet âge apprécient particulièrement les jeux « symboliques » comme jouer à la maîtresse, au docteur ou au parent en imitant ainsi leurs aînés. Pendant l'HDN, l'enfant prend alors le rôle de parent de son nounours malade.

L'HDN essaie de stimuler l'imagination des enfants leur permettant ainsi de voir le fonctionnement d'un hôpital. Les enfants découvrent comment sont utilisés certains outils médicaux et à quoi ils servent. Ils pourront manipuler les plus petits (stéthoscope, marteau, seringue, etc.) et voir fonctionner les plus grands (imagerie par résonance magnétique, radiographie). Les enfants passent par plusieurs postes avec leur doudou : anamnèse, chirurgie, médecine interne, plâtres, pharmacie, ce qui leur permet de mieux comprendre le fonctionnement de chacun (4).

Parfois, les enfants arrivent avec leurs propres questionnements par rapport à un outil médical ou une maladie. Les étudiants essaient alors d'aider au mieux les enfants à comprendre par eux-mêmes sous la forme la plus ludique possible.

Une étude (5) évaluant les effets de l'HDN sur la peur d'une future hospitalisation chez les enfants a été réalisée en 2008 en Israël. A notre connaissance, il s'agit de la première étude réalisée investiguant les effets de l'HDN. Il s'agit d'une étude cas-contrôle avec design pré/post HDN. Le groupe d'interrogation était composé de 41 jeunes enfants préscolaires âgés entre 3 et 6.5 ans et 50 autres enfants du même âge et de la même zone résidentielle ont servi de groupe de contrôle. L'évaluation s'est basée sur une échelle d'anxiété visuelle et a été faite à deux reprises, une fois avant l'HDN et une fois une semaine après dans les deux groupes. Cette étude a montré que les niveaux d'anxiété de base (première évaluation) étaient les mêmes dans les deux groupes. Après l'HDN (deuxième évaluation), l'étude a montré que le taux d'anxiété par rapport à l'hôpital était nettement plus bas chez les enfants ayant participé à l'HDN par rapport aux enfants du groupe contrôle. La conclusion de cette étude est que l'anxiété des enfants par rapport à l'Hôpital peut être réduite par une rencontre préalable avec le monde médical sous la forme de l'HDN.

Une seconde étude (3) a été réalisée en Allemagne en 2014 pour évaluer les effets de l'HDN sur la connaissance des enfants de leur corps, santé et maladie. Il s'agit également d'une étude cas-contrôle avec un design pré/post HDN où 131 enfants de 14 jardins d'enfants ont été interrogés. L'étude a montré que les enfants ayant visité l'HDN présentaient une meilleure connaissance de leur corps, santé et maladie que les enfants du groupe contrôle.

A ce jour et à notre connaissance, seules ces deux études ont évalué l'HDN. D'après nos recherches, aucune étude questionnant l'utilité d'une telle méthode pour réduire les peurs des enfants et leur permettre de mieux comprendre ce qui leur arrive, n'a été réalisée en Suisse jusqu'ici.

2. Objectifs

Notre étude comporte trois objectifs principaux. Le premier est d'explorer l'expérience de l'HDN des enfants et parents. Le deuxième est d'explorer les perceptions de l'hôpital chez les enfants et parents. Le troisième est d'explorer le lien entre l'hôpital et l'HDN du point de vue des enfants, parents et étudiants du domaine des soins participant à l'HDN.

3. Méthodes

3.1 Type et lieu de l'étude

Il s'agit d'une étude exploratoire qualitative basée sur des entretiens semi-directifs avec des parents et enfants et sur un questionnaire pour les étudiants. Celle-ci a eu lieu dans le Bâtiment hospitalier principal du CHUV (BH) dans une salle au calme (salle de séminaire 3) pour effectuer les entretiens.

Le protocole de recherche de cette étude a été soumis à la Commission cantonale d'éthique de la recherche et a obtenu son approbation en date du 15 septembre 2017 (ID REQ-2017-00352).

3.2 Echantillonnage

Les parents et les enfants ont été sélectionnés tout venant sur la base du registre des inscriptions à l'HDN. Les entretiens ont été guidés par une grille d'entretien (annexe 1), ils ont été enregistrés et retranscrits. Les entretiens ont été réalisés jusqu'à saturation des données.

Les parents qui ont accepté de participer à l'étude ont reçu un formulaire d'information et ont dû donner leur consentement libre et éclairé par écrit. Les parents des enfants interrogés ont également dû donner leur consentement par écrit.

Nous avons réalisé 15 entretiens individuels avec des parents (dont 4 pères) et 10 avec des enfants (dont 2 filles). Les entretiens ont duré en moyenne 15 minutes avec les parents et 10 minutes avec les enfants. Ces entretiens ont eu lieu juste après l'intervention de l'HDN dans le bâtiment hospitalier principal du CHUV (BH).

Quand les enfants ont été interrogés, leurs parents sont restés dans la salle mais ne sont pas intervenus au cours des entretiens. Pour permettre d'entrer en contact avec les enfants, des questions ouvertes autour de l'histoire de leur doudou leurs étaient posées au début de l'entretien.

Les parents qui ont été interrogés n'ont pas de lien parental avec les enfants interrogés pour éviter un biais des informations reçues.

Par la suite, les « nounoursologues » sélectionnés sur la base du registre des inscriptions pour participer à la manifestation, ont répondu à un questionnaire écrit

composé de questions ouvertes (annexe 2). Pour cela, 44 demandes ont été envoyées et 23 étudiants ont répondu au questionnaire. Le taux de réponse au questionnaire a donc été de 52.3%.

Toutes les données récoltées ont été d'emblée anonymisées pour garantir la confidentialité des informations.

| Parents | Enfants | Étudiants |
|---|---------|-------------------------|
| 15 | 10 | 23 |
| Entretien semi-directif à l'aide d'une grille d'entretien | | Questionnaire par écrit |

3.3 Critères d'inclusion et d'exclusion

Tous les enfants participant à l'HDN durant le week-end portes ouvertes âgés entre 4 et 10 ans pouvaient participer à cette étude. Cette sélection d'âge est basée sur le choix de l'association HDN de faire participer à son événement les enfants âgés de 4 à 10 ans. A partir de 4 ans car c'est un âge où ils sont en mesure de comprendre et de pouvoir entrer dans l'HDN sans leurs parents. Jusqu'à 10 ans car au-delà de celui-ci le jeu paraît enfantin. Étaient exclus les enfants avec un handicap les empêchant de communiquer et les enfants ne parlant pas français.

Tous les parents présents durant le week-end portes ouvertes de l'HDN pouvaient participer à cette étude. Étaient exclus les parents ne parlant pas le français.

Les étudiants « nounoursologues » participant à l'HDN pouvaient participer à cette étude.

3.4 Déroulement de l'Hôpital des Nounours

Les enfants arrivent avec leur nounours à l'HDN et sont pris en charge par un « nounoursologue » qui est un étudiant en médecine ou d'un autre domaine de la santé formé pour la manifestation. Les enfants commencent alors leur parcours accompagnés de leur doudou et de l'étudiant.

Le fait de prendre un objet de la maison (ici le nounours) avec soi permet aux enfants d'apporter un aspect familial à l'hôpital. Les parents peuvent également être présents tout autour du petit hôpital pour rassurer les jeunes enfants. Par contre, pour que les enfants puissent faire leur propre chemin, les parents ne sont pas autorisés à accompagner leur(s) enfant(s) dans l'HDN.

Le premier poste est celui de l'anamnèse : les informations générales du « patient » (ici le doudou) sont alors récoltées : âge, poids, taille, symptômes, allergies, vaccination. Selon les informations de l'anamnèse, l'enfant va pouvoir passer par plusieurs postes en fonction de la plainte de son nounours.

Le poste de médecine interne permet de prendre les constantes vitales (fréquence cardiaque et fréquence respiratoire, température, tension) et de faire l'auscultation à l'aide des instruments adaptés.

Le poste de radiologie est équipé d'un appareil pour faire des radiographies et d'une imagerie par résonance magnétique (IRM). Ce sont bien évidemment des instruments recréés en essayant de ressembler le plus possible à la réalité. A cet endroit, les enfants reçoivent des informations concernant le fonctionnement des machines ainsi que la protection nécessaire pour les radiographies. En sortant de ce poste, les enfants repartent avec une image « radiographique » imprimée de leur doudou avec ou sans pathologie grâce à un logiciel qui permet d'ajouter des symboles sur une image prise de leur nounours (par exemple des os cassés).

Le poste de chirurgie permet aux enfants de s'habiller comme pour le bloc opératoire, de comprendre le rôle de l'anesthésie et de certains outils chirurgicaux.

Grâce au stand plâtre, les enfants peuvent réparer les éventuelles fractures de leur nounours. Les enfants peuvent utiliser du vrai plâtre et les étudiants expliquent aux enfants l'utilité d'une telle méthode.

Au stand pharmacie, les enfants fabriquent leur propre médicament pour leur nounours. Il s'agit d'un gel à ultrasons non toxique, l'enfant peut ajouter des paillettes pour le décorer. A ce poste, les étudiants expliquent à l'enfant l'importance de prendre les médicaments avec l'aide des parents et de respecter les dosages donnés dans les prescriptions.

3.4 Analyse

Les entretiens effectués avec les parents et enfants ont été retranscrits dans leur totalité. Nous avons par la suite décidé de faire une analyse qualitative thématique de nos résultats. Nous avons codé les entretiens et les thématiques ressorties comme principales des entretiens ont été analysées. Nous avons séparé les participants et procédé à une analyse par groupe : parents, étudiants et enfants. Ainsi, nous exposerons les résultats de cette manière. Les parents, enfants et étudiants seront mentionnés dans les résultats entre parenthèse avec des numéros leur correspondant. Un tableau reprend les données socio-démographiques de cette étude en annexe 3.

4. Résultats

Après l'analyse thématique des entretiens, les résultats sont présentés par groupe de participants analysés : enfants, parents, étudiants.

4.1 Les enfants

Les entretiens avec les enfants ont été riches quant aux histoires racontées au sujet de leur doudou. Pour la plupart des doudous, les motifs de consultations étaient des bras ou jambes cassées, des gastro-entérites, des gripes mais parfois on a retrouvé des accidents moins ordinaires, comme avaler sa brosse à dents.

Concernant l'hôpital, les avis des enfants étaient très partagés : certains en avait peur d'autres pas du tout. « Je n'ai pas peur, ça fait un peu bizarre d'aller à l'hôpital » (enfant 1) ; « Un petit peu gêné parce que ce serait la première fois » (enfant 2) ; « Un petit peu peur parce que je n'ai pas envie d'avoir des piqûres partout » (enfant 3) ; « Un petit peu peur parce que je sais pas ce qui va venir » (enfant 4) ; « J'aime » (enfant 9).

Concernant la compréhension de la différence entre l'hôpital et l'HDN, un enfant dit : « C'est pas avec des peluches, c'est avec des hommes, des femmes. C'est bien » (enfant 2).

La plupart des enfants interrogés n'étaient jamais allés à l'hôpital : « Quand je suis née mais autrement jamais » (enfant 5) ; « Un petit peu gêné parce que ce serait la première fois » (enfant 2) ; « J'étais toute petite, je me rappelle plus » (enfant 10). Pour les autres, c'était pour des fractures, des blessures sauf un cas de déshydratation (enfant 10) et un problème cardiaque : « Pour mon cœur, il avait un petit trou, un minuscule petit trou donc je suis allé à l'hôpital » (enfant 1).

L'HDN était très amusant pour les enfants mais ils ont aussi appris des choses : « J'ai appris de manger des repas concentrés [=équilibré] et à se laver les mains autrement parce que si on est malade bah ça donne des maladies à d'autres gens » (enfant 2) ; « Ça m'a aidé, je serais un peu moins gêné » (enfant 2) ; « Elle m'a montré qu'il fallait mettre la piqûre ici et après il fallait presser après remonter pour que après on voit le sang. Elle a fait sur mon doudou, il était endormi donc il n'a pas eu mal » (enfant 3) ; « J'ai appris à opérer des doudous. Ça m'aiderait comme ça je sais déjà des choses » (enfant 4) ; « Faire la photo, c'est comme ça qu'on voit la brosse à dent » (enfant 8).

4.2 Les parents

4.2.1 L'enfant et l'hôpital

L'entrée en relation

Suite aux entretiens effectués avec les parents, la relation de l'enfant avec le monde hospitalier est ressortie comme importante. Beaucoup de parents mentionnent la nécessité des relations humaines dans les soins et relèvent le manque de celles-ci à l'hôpital qui paraît « impersonnel » (parent 6), parfois même jusqu'à la perte de notion d'individu, l'impression de rentrer dans une chaîne : « On a perdu toute notion d'individus, c'est plus que des numéros » (parent 2) ; « L'hôpital manque cruellement de rapports humains, c'était [nos deux filles] des dossiers à soigner » (parent 9) ; « Cela manque un peu de relations humaines ne serait-ce que de la discussion, de l'écoute » (parent 9).

La communication

La discussion et l'écoute sont ressorties comme fondamentales pour créer une relation avec les soignants. « Ils sont présents, à l'écoute, ils expliquent autant à moi qu'à l'enfant » (parent 5) ; « Ce qui me plaît, c'est de pouvoir soigner les gens le plus humainement possible sans que ce soit des numéros, prendre le temps justement d'échanger, de pouvoir écouter les soucis, les angoisses » (parent 12). Dans les entretiens, ces deux thématiques sont ressorties comme primordiales que ce soit l'écoute des parents ou des enfants.

D'une part, l'écoute des parents, en particulier de leurs craintes, semble importante et est souvent relevée comme absente : « Le personnel en lui-même ne nous met pas en confiance, ne nous écoute pas en tant que parents, nos craintes [...] on peut avoir des craintes et je trouve que parfois elles ne sont pas entendues, des fois j'ai l'impression qu'on nous prend un petit peu pour des imbéciles » (parent 13). Dans les entretiens, beaucoup de parents disent avoir besoin d'être entendus en tant que parents mais également d'être rassurés : « C'est quelque chose d'important d'être écouté et rassuré » (parent 1). Des explications claires de la part du personnel soignant sont nécessaires : « J'ai l'impression qu'on gagne du temps d'expliquer les choses » (parent 2).

D'autre part, l'écoute de l'enfant semble primordiale, elle est parfois ressortie comme absente et d'autres fois comme bien présente dans la relation : « C'était super, ils étaient très à l'écoute de notre fille » (parent 1) ; « Je pense que quand on est hospitalisé, l'écoute du personnel médical et la présence font les trois-quarts de la guérison » (parent 10).

L'importance de la considération de l'enfant comme personne à part entière est aussi souvent ressortie au cours des entretiens : « Pas oublier l'enfant non seulement comme patient mais comme interlocuteur [...] ce sont des interlocuteurs qui ont le

droit à une information appropriée par rapport à leur degré de compréhension et ils doivent pouvoir poser des questions » (parent 6) ; « On est souvent tombé sur des personnes super compétentes, bienveillantes par rapport à l'enfant, qui ont pris l'enfant pour une personne à part entière » (parent 12). Des explications adaptées pour les enfants sont un élément qui pourrait faciliter les choses : « Les médecins lui expliquent bien [...] ils vont lui parler à elle » (parent 6) ; « Ils expliquaient bien, moi je trouve que c'était adapté à son âge » (parent 3) ; « Ils ont pris le soin de s'adresser à eux, de demander s'ils avaient des questions et puis à leur niveau essayé d'expliquer les choses » (parent 6) ; « On lui a tout expliqué avec des mots simples, on ne lui a pas non plus caché ce qu'ils allaient faire comme opération et c'est important pour moi d'ailleurs » (parent 10) ; « Je trouve ça vraiment top de les prendre comme des personnes à part entière même s'ils ne comprennent pas tout mais de s'adapter à leur langage je suis fan de ça » (parent 14) ; « A chaque fois on a eu une expérience où le médecin ou l'infirmière se mettait au niveau de l'enfant pour lui expliquer » (parent 4).

Par contre ce n'est pas toujours le cas : « C'est nous qui lui avons expliqué, pas tellement d'informations de la part des soignants. Ils s'adressent plus aux parents qu'à l'enfant » (parent 8) ; « On a eu quelques fois affaire à des médecins assistants à l'HEL qui ne parlaient pas à l'enfant, qui ne lui disaient même pas bonjour, ça j'ai trouvé que c'était dommage » (parent 12) ; « Ils ne prennent pas vraiment le temps de rassurer l'enfant, ils font vraiment leur rôle de médecin. C'est ce que je trouve d'ailleurs très surprenant pour un hôpital des enfants justement qu'il n'y a pas quelque chose d'un peu ludique, j'ai trouvé vraiment très froid » (parent 13).

Plusieurs explications sont ressorties des entretiens avec les parents comme raisons de détérioration de la relation enfant-soignants :

Le stress

Premièrement, le stress et le manque de temps pourraient d'après eux contribuer à nuire à cette relation de l'enfant avec le médecin : « C'est des fois le stress, les médecins ont trop de choses à faire, des fois n'ont pas le temps » (parent 1) ; « Ce qui me déplaît c'est le manque de temps, l'usine un peu » (parent 12). Ce manque de temps induit aussi très souvent de longues attentes (parents 3, 5, 8, 12, 14, 15).

La hiérarchie

Deuxièmement, les parents ont relevé une différence dans la relation avec l'enfant entre les médecins et infirmiers(-ères). Le personnel infirmier semble plus disponible. « Au niveau du personnel infirmier, il y a des gens particulièrement avenants et très à l'écoute et ça je pense que c'est important. Les infirmières sont plus à l'écoute que les médecins » (parent 7). « J'ai l'impression que les infirmières expliquent quand même beaucoup mieux, fin voilà elles prennent plus le temps d'expliquer ce qu'il se passe, ce qu'on va faire et le médecin c'est plus il arrive, il fait le geste » (parent 2).

La notion de hiérarchie dans le monde hospitalier qui semble toujours présente pourrait contribuer à ce phénomène : « Il y a une sorte de hiérarchie qui se ressent pas mal, mais j'ai de bons à priori sur les infirmières » (parent 3).

L'expérience

Troisièmement, les parents auraient aussi relevé une différence de comportement en fonction de l'âge et l'expérience des médecins, par contre pas toujours la même : « C'est aussi en train de changer, j'ai vu aussi des jeunes médecins qui étaient plus à l'écoute » (parent 2) ; « Si on regarde la séniorité des médecins qu'ils ont pu rencontrer, plus on avance avec des médecins plus expérimentés plus ils font attention à ce niveau là [...] c'est surtout les jeunes médecins en formation, c'est un des éléments auquel ils doivent faire attention » (parent 6) ; « On a eu quelques fois affaire à des médecins assistant à l'Hôpital de l'Enfance de Lausanne qui ne parlaient pas à l'enfant, qui ne lui disaient même pas bonjour, ça j'ai trouvé que c'était dommage » (parent 12).

Par contre, un point positif qui ressort est le côté très professionnel du personnel soignant : « Un travail qui est fait de manière rigoureuse » (parent 6) ; « Le côté professionnel, très pro, très médicalement à niveau » (parent 9).

Le manque de coordination

Quatrièmement, le manque d'unité, de coordination et de communication entre les soignants pourraient dégrader cette relation : « Le truc je dirais qui est un peu plus dur c'est qu'il y a beaucoup de rotation de personnel, de devoir à chaque fois réexpliquer ce qu'il s'est passé et de se dire qu'il n'y a pas vraiment une personne qui est là et qu'on peut discuter avec » (parent 4) ; « Un manque de communication entre les changements d'équipe, on a l'impression que les informations ne sont pas transmises aux équipes qui prennent le relai » (parent 9).

Le jargon médical

Finalement, l'utilisation par le personnel soignant de jargon médical pourrait compliquer les choses : « Des fois quand on nous explique, on ne comprend pas forcément les termes. Nous on ne connaît pas ce vocabulaire et pour eux c'est juste logique pis nous on est là "mais il parle de quoi?" et tu fais semblant de comprendre » (parent 3) ; « Parfois peut-être des explications qui sont peu claires pour des gens qui ne sont pas dans le domaine médical » (parent 8) ; « Alors effectivement, je pense que pour un médecin ça doit être logique mais nous en tant que parents on est pas médecin » (parent 13).

Pour toutes ses raisons, l'hôpital est vu comme angoissant par les parents : « Le petit qui a été hospitalisé depuis tout petit qui a eu pas mal de soucis, lui on a du retourner voir une pédopsychiatre ultérieurement parce que justement il avait pas du

tout digéré ce qui s'était passé. Il avait beaucoup de peurs par rapport à l'hôpital, il faisait des angoisses la nuit, il se réveillait tout le temps, il voyait des gens en blanc, fin lui j'ai plutôt l'impression qu'il a été traumatisé mais en même temps maintenant il est hyper confiant quand il vient à l'hôpital parce qu'il a tellement l'habitude » (parent 2).

4.2.2 L'enfant et l'Hôpital des Nounours

Selon les parents, l'HDN peut permettre d'établir cette relation entre l'enfant et le monde médical. En effet, les enfants sont en contact avec un nounoursologue qui interagit avec eux : « Cela permet aux enfants d'avoir une relation avec un médecin puis de se dire je te pose une question et qu'il me réponde » (parent 10).

Une première rencontre

Pour la plupart, il s'agit d'une première interaction avec le domaine de la santé. L'HDN permet de voir l'hôpital de manière ludique et que l'enfant ait une première vision positive de l'hôpital. « Voir les soins comme quelque chose de ludique et pas quelque chose d'impressionnant » (parent 3) ; « L'Hôpital des Nounours peut permettre de voir les soins médicaux sous une autre facette » (parent 13).

D'après les parents, un des rôles de l'HDN est d'expliquer pourquoi on va à l'hôpital, ce qu'il s'y passe, ce qu'on y fait, le rôle des médecins. Familiariser les enfants avec le monde de l'hôpital via l'HDN peut leur permettre de connaître le monde hospitalier d'une manière différente : « Cela leur montre vraiment ce que c'est le monde de l'hôpital et les différents soins qu'on fait » (parent 11) ; « Cela leurs permet déjà de savoir un peu ce qui va arriver, d'anticiper un peu les étapes » (parent 7) ; « Cet aspect de pouvoir se familiariser, rien que de pouvoir voir comment ça se fait, de pouvoir toucher, ça je pense que c'est bien et que ça peut être utile » (parent 6) ; « Ils sont pris en charge de A à Z [...] je trouve qu'on voit vraiment tout le cheminement [...] c'est vraiment soigner le doudou du début à la fin » (parent 1) ; « Ils ont pu suivre une démarche clinique avec leur nounours » (parent 6) ; « Je pense que c'est dans les sujets difficiles à expliquer et qui peuvent amener une certaine crainte, je pense que sa vision de l'hôpital sera un peu différente [après l'HDN]. Je suis sûre que la prochaine fois elle va comprendre mieux ou elle va savoir qu'il n'y a rien de grave ou de danger à venir à l'hôpital » (parent 15).

Cela peut aussi permettre de « rouvrir un nouveau dialogue » (parent 7) avec les enfants en rapport avec leur maladie : « Cela permet d'entrer en dialogue, en communication au niveau de l'enfant avec le monde médical » (parent 9).

L'HDN aurait aussi un rôle de rassurer, même de « dédramatiser la prise en charge à l'hôpital » (parent 7) ; « dédramatiser le monde hospitalier » (parent 10) : « Pour des enfants qui auraient peur des médecins, je pense que se serait vraiment quelque

chose à conseiller [...] Je pense que c'est vraiment là pour rassurer les enfants » (parent 1) ; « Je pense que ça démystifie un certain nombre d'appréhensions » (parent 6) ; « Elle avait peur des piqûres et ça l'a aidée d'en faire une à son doudou » (parent 13).

Expliquer les choses au travers de l'HDN semble être une manière de rassurer les enfants quant à l'hôpital.

Le jeu

Pour les parents, le côté divertissant de l'HDN permet aux enfants de pouvoir être confrontés au monde hospitalier d'une autre manière : « Un enfant, il va être confronté au monde médical de toute façon, si il a une opportunité de se confronter de façon ludique plutôt que dramatique parce qu'il a mal, le jour ou il aura mal il y va peut-être avec un peu moins de réticence, avec un peu plus de confiance, un peu moins peur » (parent 9) ; « Ça a ce côté un peu ludique quand même et l'année passée elle en a vraiment parlé [de l'HDN] pendant un bon moment, on sent que ça les travaille » (parent 14).

Dans l'HDN les rôles sont inversés : par le jeu, l'enfant va prendre le rôle du soignant de son doudou. « Je voulais qu'il voit l'autre rôle, qu'il soit plus dans le rôle du soigneur et pas du malade » (parent 8) ; « De se dire que c'est toi qui est responsable de ton doudou, je trouvais joli, l'enfant avec le rôle du parent » (parent 10).

Grâce à tous ces moyens, les enfants peuvent faire le lien avec l'hôpital et ce qu'on y trouve : « Elles y ont été confrontées [à l'IRM] comme jouet certes mais pour elles l'analogie existe et elles se font une représentation de ce qui se passe quand on va dedans et ainsi de suite » (parent 9). Il semblerait selon les parents que l'HDN permettrait d'amener une bonne vision de l'hôpital par analogie entre le jeu et la réalité. « Le but c'est de maintenir cette relation qu'il a avec les hôpitaux qui est plutôt positive » (parent 8). Selon eux, l'HDN permettrait donc de préparer les enfants à leur première vraie rencontre avec un hôpital en faisant des liens avec le jeu qu'ils auront vécu à l'HDN. « Le but c'est que quand eux doivent aller à l'hôpital, ils se disent : « ah ben c'était comme mon doudou » et moins « je vais avoir mal » (parent 3) ; « Cela leur permet déjà de savoir un peu ce qui va arriver, d'anticiper un peu les étapes... on peut leur expliquer « tu te souviens à l'Hôpital des Nounours » en disant que là la prise en charge va être la même » (parent 7) ; « La machine [IRM] dans laquelle maman est passée c'est celle où vous avez mis vos doudous, elle permet de... et ainsi de suite... elles l'ont tout de suite rattaché à quelque chose de concret » (parent 9) ; « Je pense que c'est un plus de dire « j'y suis déjà allée avec mon doudou, il l'a vécu alors s'il l'a vécu bien (comme un vaccin ou autre) alors moi aussi je peux le vivre bien » (parent 14) ; « Peut-être que le jour où il doit y aller [à l'hôpital] il aura moins peur parce qu'il va se rappeler de tout ce qui s'est passé à l'Hôpital des Nounours » (parent 2).

La blouse blanche

La blouse blanche est très souvent mentionnée dans les réponses des parents. Elle est fréquemment reconnue comme angoissante pour les enfants : « Pas mal d'enfants ont peur des blouses blanches, je pense que c'est une bonne chose qu'ils puissent voir que les gens qui travaillent dans les hôpitaux c'est des gens comme tout le monde et qu'ils sont là pour leur bien, pour soigner, qu'il n'y a pas trop de raisons d'avoir peur » (parent 5).

L'HDN peut alors être vu comme une solution pour rassurer les enfants quant à cette appréhension de la blouse blanche, un parent parle même de « réconciliation avec la blouse blanche » (parent 2) : « Ça [l'HDN] peut être intéressant pour les enfants, pour ceux qui ont peur des blouses blanches, des piqûres » (parent 5) ; « Il y a un peu ce côté dédramatisant de montrer qu'ils [les médecins] expliquent, que les gens qui sont à l'hôpital avec une blouse blanche ils sont quand même sympas, qu'ils ne veulent aucun mal » (parent 14).

Vocations ?

Finalement, l'HDN pourrait permettre de « susciter des vocations » (parent 9) ou en tout cas de l'intérêt vis à vis du domaine de la santé. « Je pense que c'est pas seulement pour rassurer mais c'est aussi pour pouvoir peut-être donner envie à des enfants de faire ça aussi plus tard » (parent 1) ; « Peut-être qu'il y en aura des enfants qui voudront être médecin » (parent 10).

Il est également ressorti que l'HDN pourrait être très utile pour les nounoursologues c'est-à-dire les étudiants du domaine de la santé, surtout pour ceux qui souhaiteraient travailler plus tard dans le domaine de la pédiatrie : « Je pense que ça doit être une sacrée expérience pour eux aussi parce qu'on sait que c'est difficile pour un médecin d'expliquer au patient, alors si ils arrivent à expliquer à des enfants, ils arriveront à expliquer à des patients plus tard aussi » (parent 1).

Pour l'avenir...

Durant les entretiens, les parents ont également proposé de nombreuses solutions qui, selon-eux, pourraient permettre d'améliorer cette relation de l'enfant avec l'hôpital. Par exemple, un HDN à l'HEL : « Le style de l'Hôpital des Nounours à l'HEL, que ce soit temporaire ou semi-permanent, qu'il y ait une présence, quelque chose de didactique, ne serait-ce que dans la salle d'attente par exemple » (parent 9) ; «Éventuellement ce serait bien de montrer les choses sur un squelette ou une poupée, montrer les gestes que l'on va faire, des fois ça pourrait aider » (parent 4).

Des fondations pourraient aider les enfants lors d'hospitalisations : « La Fondation étoile filante¹ à qui ont avait fait appel avant sa première intervention j'avais trouvé vraiment fantastique, ils lui avaient tout expliqué, la prise en charge était vraiment géniale [...] ça l'avait beaucoup aidé » (parent 7) ; « À l'HEL j'ai trouvé super, c'était vraiment hyper bien préparé [...]. J'avais trouvé vraiment que la préparation pour y aller [à l'opération] c'était vraiment super » (parent 10). Des interventions dans les écoles pourraient sensibiliser les enfants à l'hôpital : « Une campagne dans les écoles pour expliquer (aux enfants) » (parent 15). Certains parents ont aussi suggéré un approfondissement théorique pour les soignants en formation : « Cela [l'écoute] devrait faire plus partie de l'enseignement qui est donné à l'uni, c'est important d'en parler » (parent 2).

4.3 Les étudiants

Une première rencontre

Pour les étudiants, l'HDN permettrait de créer une première vision positive de l'hôpital : « Cela leur permet de nouer un premier contact avec le monde médical » (étudiant en médecine, 1^{ère} année) ; « Je pense que ça leur permet de voir un hôpital sous une forme positive, ils ont un premier contact et on rigole » (étudiant en médecine, 4^e année) ; « Ça leur amène une vision plus positive et rassurante de l'hôpital » (étudiant en médecine, 3^{ème} année) ; « Voir l'hôpital sous un angle plus rassurant et familier » (étudiant en médecine, 1^{ère} année) ; « S'ils doivent aller à l'hôpital un jour ils se souviendront peut-être de l'Hôpital des Nounours et aborderont ce monde pour la deuxième fois avec une première expérience positive » (étudiant en médecine, 4^{ème} année).

Selon eux, le fait de pouvoir se familiariser permet de ne pas craindre cet environnement : « Ils se familiarisent avec certains objets, avec un côté ludique, ce qui peut leur permettre de ne pas avoir peur et de ne pas craindre de venir à l'hôpital » (étudiant en médecine, 2^{ème} année). L'HDN pourrait « les aider à mieux comprendre cet environnement et à ne pas en avoir peur » (étudiant en médecine, 3^{ème} année) ; « Je pense que ça leur donne confiance car on essaie de leur montrer que les machines, piqûres, bandages etc ne font pas de mal et qu'au contraire ça les soigne » (étudiant en médecine, 1^{ère} année) ; « Il me semble qu'il est difficile pour eux d'être rassuré si on ne leur explique pas » (étudiant en médecine, 4^{ème} année). La surprésence des parents tout au long du parcours de l'HDN a été vue comme un point négatif par plusieurs étudiants car cela n'aidait pas l'enfant à faire son propre chemin.

¹ Fondation suisse qui depuis 1993 réalise des rêves et des projets pour les enfants atteints dans leur santé, disponible sur : <http://www.etoilefilante.ch/fr/la-fondation/la-fondation/>

Le jeu

D'après les étudiants interrogés, utiliser le jeu permet de donner une autre impression de l'hôpital : « Le fait de lier l'hôpital à un souvenir doux et plus ou moins rigolo peut permettre à l'enfant de moins appréhender et de ne pas se trouver dans un milieu inconnu » (étudiant en Médecine, 1^{ère} année) ; « J'aime beaucoup cette idée que les enfants approchent le milieu hospitalier différemment, par le jeu, et que cela leur permettra d'avoir moins peur lorsque eux-mêmes y seront confrontés » (étudiant en médecine, 4^{ème} année). L'inversion des rôles, c'est-à-dire lorsque l'enfant prend le rôle de soignant de son doudou, pourrait également les aider : « Les enfants se sont pris au jeu et ont eux-mêmes agit comme des médecins en s'occupant du nounours » (étudiant en médecine, 3^e année) ; « Le fait que cela soit sous forme de jeu où eux-mêmes sont acteurs leur permet de mieux appréhender ce monde » (étudiant en médecine, 4^{ème} année).

Pour eux, le jeu est aussi utilisé pour permettre une analogie avec le monde de l'hôpital qui permettrait de rassurer les enfants : « Ils sont plus rassurés, se rendant compte que leur doudou a bien vécu la chose et qu'ils ne risquent rien » (étudiant en médecine, 1^{ère} année) ; « Ils arrivent mieux à visualiser ce qui va leur arriver s'ils se retrouvent une fois à l'hôpital. Ils peuvent imaginer les soins qui leurs seront prodigués » (étudiant en soins infirmiers, 2^{ème} année).

La blouse blanche

Le thème de la blouse blanche est également souvent ressorti chez les étudiants. On parle même de « l'effet blouse blanche » (étudiant en médecine, 1^{ère} année). « Les médecins peuvent faire peur avec leur blouse blanche et tous les outils qu'ils utilisent » (étudiant en médecine, 2^{ème} année) ; « Les personnes en blouse blanche effraient, surtout un petit enfant » (étudiant en soins infirmiers, 2^{ème} année) ; « Les enfants sont très souvent impressionnés de voir toutes les machines et tous les médecins en blouse blanche » (étudiant en médecine, 1^{ère} année).

Expérience professionnelle

Les étudiants eux-aussi mentionnent le fait que l'HDN est une bonne expérience pour eux dans le cadre de leur futur métier : « J'adore les enfants et j'aimerais travailler avec eux plus tard, c'est une expérience enrichissante » (étudiant en médecine, 1^{ère} année) ; « J'ai un intérêt pour la pédiatrie et donc je trouvais que c'était une bonne occasion d'avoir une interaction avec des enfants » (étudiant en médecine, 4^{ème} année) ; « Je voulais me familiariser avec la communication chez les enfants qui était pour moi un terrain inconnu (voir effrayant) » (étudiant en médecine, 2^{ème} année).

5. Discussion

Notre étude montre l'importance d'une bonne préparation de l'enfant pour sa rencontre avec l'hôpital. Nous avons pu montrer le besoin pour l'enfant de créer une relation avec le monde médical.

L'analyse thématique a permis de faire ressortir des entretiens plusieurs résultats intéressants : les médecins doivent être à l'écoute non seulement des parents mais aussi des enfants. La considération des enfants est primordiale pour permettre de créer ce lien et leur donner des explications adaptées à leur niveau.

Dans notre étude, l'HDN est vu par les parents comme un moyen de favoriser cette relation en instaurant une première vision positive de l'hôpital car il permet à l'enfant de créer des analogies avec l'hôpital.

En effet, l'hôpital est vu comme un environnement stressant pour les enfants par la majorité des parents interrogés. D'après la littérature, cela peut être très difficile pour les enfants car ils sont séparés de leur famille et ne connaissent pas ou peu l'environnement hospitalier (6). « L'enfant, de part sa nature, surtout en bas âge, a peur de tout ce qui est étranger à son environnement quotidien. Il est vite déboussolé et a souvent un sentiment d'insécurité... Quand l'enfant vient à l'hôpital, ce lieu est une succession d'inconnus, rempli de personnes inconnues, avec du matériel et des accessoires qui lui sont inconnus [...] Une expérience à l'hôpital, aussi banale soit-elle, peut être un concentré de tout ou d'une partie des craintes et de ces peurs et causer ainsi un traumatisme, d'où l'importance d'une bonne préparation et d'un bon accompagnement » (2). Il est donc important de pouvoir préparer l'enfant à ce type de ressenti : « Offrir la possibilité à l'enfant et à sa famille de se familiariser avec l'environnement hospitalier, bien souvent méconnu, ou dont la seule expérience est une situation d'urgence avec un souvenir désagréable, permettra à l'enfant de mieux gérer son stress, de se familiariser avec les locaux et les différents soins à venir et de mieux faire face à cette hospitalisation » (2).

Dans notre étude, il ressort des entretiens avec les parents et étudiants que pour permettre de créer ce lien, les soignants doivent être à l'écoute et communiquer non seulement avec les parents mais aussi avec les enfants. La considération que les soignants portent à l'enfant est importante pour permettre de créer ce lien et lui donner des explications adaptées à son niveau. La communication a été relevée par les parents comme parfois bien présente, d'autres fois absente.

Selon une étude (7), pour que la communication puisse avoir lieu il est nécessaire de pouvoir parler/expliciter mais aussi de pouvoir écouter. La communication semble primordiale dans la création de la relation avec les soignants. Hors, très peu d'études se sont intéressées à la communication des soignants avec les enfants et à ce triangle relationnel qui existe entre les parents, l'enfant et les soignants (8).

Dans un premier temps, notre étude a relevé l'importance de la communication des soignants avec l'enfant. Cela confirme la littérature sur le sujet : l'écoute de l'enfant est un élément très important qui permet de faciliter pour l'enfant son expérience de l'hôpital (1). Il a été montré qu'une bonne communication entre les soignants et l'enfant permet d'améliorer la satisfaction, l'adhérence au traitement et amener à des meilleurs pronostics (8). Pourtant communiquer avec un enfant ne semble pas si facile : « Trouver le mot juste pour informer l'enfant, dire la vérité sans traumatiser, n'est pas ce qu'il y a de plus simple. Nous devons nous adapter et trouver les images qui lui parleront tout en restant le plus honnête possible » (2).

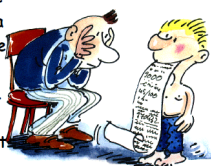
D'après une étude (8), il est apparu que la majeure partie des communications entre soignants et enfants étaient souvent pour que les soignants obtiennent des informations mais que toutes les informations concernant le diagnostic et les traitements étaient adressées directement aux parents et non à l'enfant. Or, il a été montré qu'impliquer l'enfant dans des décisions concernant sa propre santé était bénéfique pour le pronostic et l'adhérence au traitement, le rôle de l'enfant lors d'une consultation devrait être aussi important que celui du parent (8). Il a également été montré qu'informer l'enfant amenait une diminution du stress et une augmentation de satisfaction de la part des parents et des enfants (9).

Dans notre étude, les parents ont relevé que les médecins ne prenaient pas le temps de rassurer les enfants ni de parler avec eux et que cela ne serait pas dans leurs rôles. Nos résultats montrent une différence notable entre la perception par les parents des infirmiers(-ères) et celle des médecins. Les infirmiers(-ères) ont été vues comme plus à l'écoute, plus disponibles pour donner des explications. Une étude (10), traitant de la différence en terme de communication entre les infirmiers(-ères) et les médecins dans le domaine de la pédiatrie, a interrogé les enfants concernant les rôles des infirmiers(-ères) et des médecins respectivement. Elle a montré que les enfants voyaient plutôt le rôle des médecins comme « curing » (guérisseurs) et les infirmiers(-ères) comme « caring » (soignants). Cette étude semble confirmer nos résultats.

Dans un deuxième temps, nos résultats montrent que la communication des soignants avec les parents est elle aussi primordiale et valider les craintes des parents permettrait qu'ils se sentent compris.

Dans la littérature, la communication avec les parents apparaît aussi comme essentielle. La satisfaction des parents en rapport avec la prise en charge de leur enfant augmente quand les soignants sont à leur écoute et quand ils se sentent soutenus (11).

4 - Les enfants et leurs parents ont le droit de recevoir une information sur la maladie et les soins, adaptée à leur âge et leur compréhension, afin de participer aux décisions les concernant. On essaiera de réduire au minimum les agressions physiques ou émotionnelles et la douleur.



Extrait de la charte européenne de l'enfant hospitalisé EACH, 2017

Nos résultats montrent que la blouse blanche est vue par les parents et par les étudiants comme quelque chose d'angoissant pour les enfants. Actuellement beaucoup de pédiatres ne portent plus leur blouse par peur que les enfants la trouvent menaçante (12).

La littérature montre qu'il y a beaucoup de questionnements tant de la part des soignants que des parents et actuellement, il existe peu d'évidences scientifiques concernant cette thématique. Pourtant, les quelques études réalisées à ce sujet rapportent que le port de la blouse blanche n'a pas d'influence sur les enfants. Ce serait plutôt les soignants habillés informellement qui seraient vus négativement (13). De plus, il apparaît dans la littérature que la blouse blanche rassurerait même quant aux compétences des soignants (14).

Nous constatons que les thématiques concernant l'hôpital exposées ici et ressorties comme principales dans nos résultats sont encore peu abordées dans la littérature. Notre étude montre le besoin de pouvoir communiquer, que ce soit entre les parents et les soignants ou entre les enfants et les soignants à leur échelle.

Nos résultats ont montré une grande appréhension de l'hôpital chez la majorité des parents interrogés. Hors, avec les enfants, l'appréhension, quoique difficile à évaluer, n'est pas ressortie comme majoritaire au cours des entretiens. Nous pourrions émettre l'hypothèse que les parents transmettent à leurs enfants leur peur de l'hôpital raison pour laquelle ils se rendent à l'Hôpital des Nounours. Il s'agirait alors plutôt de rassurer les parents quant à l'hôpital.

Dans notre étude, l'HDN est vu par les parents et étudiants comme un moyen de favoriser cette relation en instaurant une première vision positive de l'hôpital. Il est ressorti des entretiens l'importance de l'HDN qui permet de faire l'analogie avec l'hôpital et permet aux enfants de cet âge de se le représenter. Tout ceci avec l'objectif de se familiariser avec l'hôpital et les personnes y travaillant.

Dans la littérature, l'HDN est vu comme une préparation de l'enfant à la visite à l'hôpital par le jeu (2). Selon une étude (15), l'HDN est un jeu permettant à l'enfant de préparer son contact avec l'hôpital de manière à ce qu'il le voit comme quelque chose de normal. L'HDN contribue donc à l'éducation thérapeutique de l'enfant et permet aux enfants de cet âge de s'identifier comme ils le font lorsqu'ils jouent à la maîtresse, ici au docteur de leur nounours. Ce jeu par analogie permet de « sensibiliser l'enfant à ce dont il fera l'expérience et de faciliter l'explication de ce qu'il ressentira » (16). Tout cela semble utile pour créer cette première relation à l'hôpital.

Comme mentionné plus haut, très peu d'études concernant l'HDN ont été réalisées à ce jour. Notre étude est, à notre connaissance, la première en Suisse s'intéressant à ce sujet.

Par contre, de nombreuses études ont été réalisées sur le jeu et de sa place à l'hôpital. Le jeu chez un enfant peut être vu comme divertissant mais aussi comme

un moyen explicatif de certaines choses (ici concernant le monde médical), il possède un grand pouvoir éducatif (16). Selon une étude (17) : « Il [le jeu] permet à l'enfant d'assimiler des notions qui vont lui permettre de mieux prendre en charge sa maladie et de développer son autonomie ».

A cet âge, l'art du faire semblant leur permet facilement de se prendre au jeu voir de s'identifier par le jeu (ici à leur nounours). Ainsi, les rejoindre dans leur univers peut permettre de faire passer des messages importants mais il est nécessaire que ceux-ci soient adaptés à leur compréhension et leur manière d'appréhender les choses (16). Il s'agit donc de considérer les enfants comme des personnes à part entière et différentes des adultes au niveau de leur compréhension et de leurs réactions face au monde hospitalier.

Familiariser les enfants par le jeu permettrait également de les rassurer quant au monde médical : « Il faut briser le cercle vicieux soin-peur-douleur avant même qu'il s'installe, en expliquant à l'avance à l'enfant ce qu'il devra affronter, et cela, par le moyen du jeu, chemin privilégié pour le rejoindre » (16). Plusieurs études (4), (6) montrent qu'en initiant une première rencontre avec l'hôpital sous forme d'HDN, les angoisses des enfants en rapport à l'hôpital sont réduites. « Les jeux de familiarisation donnent à l'enfant de tout âge l'occasion d'explorer librement, de manipuler, de jouer avec des objets qui se rapportent aux soins, dans un contexte non menaçant et agréable. Ce type de jeux permet de diminuer les craintes de l'enfant relatives à l'hôpital et à l'équipement médical, et de l'aider à se sentir plus à l'aise lors des soins » (2).

Le jeu, par conséquent l'HDN, serait vu comme un moyen de préparer les enfants à leur première rencontre avec l'hôpital. Préparer l'expérience permet que le premier contact avec l'hôpital se fasse le mieux possible et soit moins stressant pour les parents (16).

Notre étude montre donc l'utilité de l'HDN en terme d'éducation thérapeutique en introduisant par le jeu des thématiques importantes telles que l'hôpital et la prise en charge qui s'y trouve. En effet, l'enfant arrive avec un motif de consultation puis passe par l'HDN pour explorer ce motif de consultation et ressortir avec un diagnostic et un traitement. Dans notre étude, l'HDN ressort comme important pour aider l'enfant à s'imprégner du monde médical tout en y trouvant un côté ludique et rassurant.

5.1 Recommandations

D'après ce qui est ressorti de notre étude, plusieurs choses pourraient être mises en place pour améliorer l'entrée en relation de l'enfant avec l'hôpital. D'autres études seraient pourtant nécessaires pour valider ces propositions.

La première serait de ne plus porter de blouse dans le secteur de la pédiatrie comme ce qui se fait actuellement en psychiatrie. Pourtant, comme mentionné dans la discussion, certains avis s'y opposent.

La deuxième, mentionnée par les parents, serait d'organiser une sensibilisation des enfants sur l'hôpital à l'école. Par exemple, une journée de prévention avec médecins et infirmiers(-ères) une fois par année. A l'école car ce serait le meilleur moyen pour atteindre la majorité des enfants.

La troisième serait d'améliorer la formation des étudiants du domaine de la santé en communication. En effet, même si beaucoup de progrès ont été faits ces dernières années, cette formation pour les étudiants semble être encore insuffisante.

Etant donné l'anxiété en relation avec l'hôpital ressentie par les parents et enfants, une dernière proposition serait que les soignants fassent plus souvent appel aux associations ou fondations qui permettent de soutenir les parents et enfants (comme en préparant les enfants à certaines interventions par exemple).

5.2 Limites de l'étude

Cette étude a été réalisée de manière qualitative pour permettre d'explorer au mieux les perceptions des parents, enfants et étudiants.

Concernant les parents sélectionnés, nous avons remarqué que près d'un tiers d'entre-eux exerçaient une profession dans le domaine médical (médecins, infirmières, secrétaires médicales) cela pourrait donc être un biais dans les résultats. Une des explications possible à ce fait est que l'HDN est organisé chaque année dans les locaux du CHUV et c'est à cet endroit qu'il y a le plus de publicité pour l'événement. Les parents travaillant dans le domaine de la santé ont trouvé l'HDN comme un moyen d'expliquer à leurs enfants leur profession.

Concernant les entretiens avec les enfants, ils ont été compliqués à réaliser au vu de leur jeune âge, avec des questions peut-être trop abstraites pour leur âge. Obtenir des réponses sans les induire indirectement ne s'est pas révélé facile. Il aurait peut-être fallu se concentrer sur l'histoire de leur nounours et partir de là en entretien libre adapté à chaque enfant. Une autre idée aurait été de demander à l'enfant de faire un dessin représentant l'hôpital et l'HDN.

Concernant les étudiants, le questionnaire a été envoyé et a été rempli par écrit. On y retrouve possiblement un biais de désirabilité où les étudiants ont répondu selon les objectifs préconçus théoriques de l'HDN. Peut-être que de réaliser les entretiens par oral et non par écrit aurait été une manière de limiter ce biais.

6. Conclusions

Notre étude montre le besoin primordial pour les enfants de créer une relation avec leur environnement et le manque de cette possibilité relevé maintes fois. L'hôpital étant ressorti comme un lieu effrayant pour les enfants, il est donc nécessaire de pouvoir préparer sa rencontre avec celui-ci.

L'HDN peut être vu comme un moyen de pallier à ce problème en introduisant l'enfant au monde médical par le jeu. L'HDN permet de familiariser, de rassurer l'enfant quant au monde hospitalier en lui donnant une première vision positive de celui-ci.

Il n'en reste pas moins important de pouvoir améliorer les conditions de prise en charge de l'enfant à l'hôpital que ce soit par la sensibilisation du personnel soignant et/ou par la formation plus approfondie des étudiants du domaine de la santé en matière de communication. En effet, même s'il y a une part qui est propre à chacun, la formation permet tout de même d'enseigner les principes de base relationnels nécessaires à la création d'un lien soignant-patient important pour une bonne prise en charge. La formation des étudiants en matière de communication est déjà mise en place à Lausanne depuis quelques années mais nécessite de prendre plus de place et de se développer. Il serait également intéressant de pouvoir instaurer des cours de sensibilisation spécialisés pour les soignants travaillant dans le domaine de la pédiatrie, travaillant sur la communication et l'échange particulier avec les enfants de tout âge.

D'autres études concernant l'HDN devraient être réalisées et il faudrait trouver d'autres stratégies pour pouvoir interroger les enfants concernant cette thématique. Evaluer la perception de la blouse blanche chez les enfants et parents en Suisse pourrait également faire l'objet d'une étude, car la majorité des études concernant ce sujet se sont concentrées sur l'effet blouse blanche sur l'hypertension chez les enfants. Dans le futur, il serait intéressant de pouvoir développer l'HDN à plus grande échelle pour permettre de toucher le plus d'enfants possible.

7. Références

- (1) Boaz P. The Teddy Bear Hospital. *The Israel Medical Association Journal (IMAJ)*. 2008 ; 10 : 646-647.
- (2) Demers, J-C. L'enfant et l'hôpital : accompagner l'enfant face à la maladie et à l'hospitalisation, accompagner l'enfant dont un parent est malade. *Le Mont-sur-Lausanne (CH)* : LEP Editions ; 2008.
- (3) Leonhardt C, Margraf-Stiksrud J, Badners L, Szerencsi A, Maier R. Does the 'Teddy Bear Hospital' Enhance Preschool Children's Knowledge? A Pilot Study with a Pre/Post-Case Control Design in Germany. *Journal of Health Psychology*. 2014, Oct 1 ; 19 (10) : 1250–60.
- (4) Hôpital des Nounours Lausanne [En ligne]. Lausanne (CH) [modifié en 2016, cité en mai 2017]. Disponible : <https://hopitaldesnounours.wordpress.com>
- (5) Bloch Y, Toker A. Doctor, is my teddy bear okay ? : A « Teddy Bear Hospital » as a method to reduce children's fear of hospitalisation. *The Israel Medical Association Journal (IMAJ)*. 2008 ; 10 : 597-599.
- (6) Santern L, Feldman T. Teddy Bear Clinics : A Huge Community Project. *American Journal of Maternal Child Nursing (MCN)*. 1994 ; 19 : 102.
- (7) Stiefel F, Bourquin C. Formation à la communication clinique : le malaise dans la médecine. *Revue Médicale Suisse*. 2017 ; 13 : 350-352.
- (8) Tates K, Meeuwesen L. Doctor-parent-child communication. A (re)view of the literature. *Social Science and Medicine*. 2001 ; 52 : 839-851.
- (9) Dalley J, McMurtry M. Teddy and I Get a Check-Up: A Pilot Educational Intervention Teaching Children Coping Strategies for Managing Procedure-Related Pain and Fear. *Pain Research and Management*. 2016, April 7 ; 2016 : 12p.
- (10) McDonald H, Rushforth H. Children's views of nursing and medical roles: implications for advanced nursing practice. *Paediatr Nurs*. 2006 June ; 18 (5) : 32-36.
- (11) Fisher MJ, Broome ME. Parent-Provider communication during hospitalization. *Journal of Pediatric Nursing*. 2011 ; 26 : 58-69.
- (12) Walker DM, Tolentino VR. White Coat versus no white coat : the pediatrician's dilemma. *Ambulatory Pediatric Association*. 2007, March-April ; 7 (2) : 201-202.
- (13) Bischof RO. White coats in the care of children. *Lancet*. 1995 ; 345 : 777-778.
- (14) Kazory A. Physicians, their appearance, and the white coat. *The American Journal of Medicine*. 2008, Sept ; 121 (9) : 825-828.
- (15) Zimmermann P. Teddy Says 'hi!': Teddy Bear Clinics Revisited. *Journal of Emergency Nursing*. 1997, February 1 ; 23 (1) : 41-44.
- (16) Phaneuf M. Le soin de l'enfant et le jeu. *Prendre soin*. 2007 [cité le 24 juin 2018] : 19 pp. Disponible : <http://www.prendresoin.org/?p=2771>
- (17) Pelicand J. Maladies chroniques : l'éducation du patient enfant passe par le jeu. *La Santé de l'homme*. 2006 Septembre-Octobre ; 385 : 8-10.

8. Annexes

Annexe 1 : Grille d'entretien pour les parents et enfants

| Thèmes | Description | Questions | Questions de relance |
|-----------------------------|--|---|--|
| <u>Hôpital</u> | Général | <p>1. Que pensez-vous de l'Hôpital ?</p> <p>2. Avez-vous déjà eu des expériences avec le monde hospitalier ?</p> <p>3. Qu'avez-vous pensé des soins/de la prise en charge à l'hôpital ?</p> | <p>2.1 Si oui, comment cela s'est passé ?</p> |
| | Emotions/ Sentiments/ Ressenti | <p>1. Qu'est-ce que vous aimez à l'Hôpital ?</p> <p>2. Qu'est-ce qui vous plaît / vous déplaît ?</p> <p>3. Qu'est-ce que vous ressentez quand vous êtes à l'hôpital ? Apeuré – impressionné – rassuré – rien de particulier – autre ?</p> | <p>3.1 Vous dites que ... quel sentiment ressentez-vous par rapport à cela ?</p> |
| | Compréhension | <p>1. Selon les expériences que vous avez eues avec le monde hospitalier, comment décririez-vous la compréhension de vos enfants de la prise en charge et les soins ?</p> | <p>1.1 Qu'est-ce qui pourrait selon vous être amélioré ?</p> |
| <u>Hôpital des Nounours</u> | Appréciation globale de l'Hôpital des Nounours | <p>1. Pourquoi êtes-vous venu à l'Hôpital des Nounours ?</p> <p>2. Qu'avez-vous pensé de l'HDN ?</p> <p>3. Quel est le poste préféré de votre enfant ?</p> | <p>2.1 Qu'est-ce que vous avez le plus / le moins aimé ?</p> <p>2.2 Qu'est ce qui pourrait selon vous être amélioré ?</p> <p>3.1 Pourquoi ? Avez-vous l'impression que cela lui a permis de mieux comprendre x ?</p> |
| | L'HDN a-t-il une influence sur les perceptions de l'hôpital ? Est-ce que les enfants comprennent mieux la prise en charge et les soins de l'hôpital après l'Hôpital des Nounours ? | <p>1. Pourquoi êtes-vous venu à l'Hôpital des Nounours ?</p> <p>2. Quel est selon vous l'impact de l'Hôpital des Nounours ?</p> <p>3. Qu'est-ce que vous avez retiré de l'HDN ?</p> | <p>+ Questions en rapport avec les réponses données en 1 et 2. (Ex : En ayant participé à cette journée, avez-vous toujours peur de ... ?)</p> |
| | | | |

Annexe 2 : Questionnaire pour les étudiants

Veillez entourer les informations suivantes :

Etudes : Médecine / Soins infirmiers / Physio / Ergo / Autre

Année d'étude : 1, 2, 3, 4, 5, 6

1. Pour quelle(s) raison(s) avez-vous décidé participer à cet événement en tant que nounoursologue ?

2. D'après votre expérience de cette année en tant que nounoursologue :

- Qu'est-ce que vous avez aimé ?
- Qu'est ce que vous avez moins aimé ?
- Qu'est ce qui pourrait être amélioré ?

3. Selon vous, quels sentiments peuvent ressentir les enfants à l'Hôpital (par ex CHUV, HEL)?
(Entourez ou soulignez)

Rassuré – Apeuré – Impressionné – Rien de particulier – Autre : _____

Pourquoi ?

4. Pensez-vous que l'Hôpital des Nounours ait un impact sur la perception des enfants de l'Hôpital ?

Oui 1

Non 1

Si oui, le(s)quel(s) ?

(5). Avez-vous constaté un changement (positif ou négatif) avant/après l'Hôpital des Nounours chez les enfants que vous avez pris en charge ?

Oui 1

Non 1

Si oui, le(s)quel(s) ?

Annexe 3 : Données socio-démographiques

| Parents | Mère / Père | Profession | Enfants (nombre et âge) | Nombre de participation à l'HDN |
|---------|-------------|------------------------|--------------------------|---------------------------------|
| 1 | Mère | Déleguée médicale | 1 enfant de 6 ans | 2 |
| 2 | Mère | Infirmière | 3 enfants de 5/7/9 ans | 3 |
| 3 | Mère | Crèche | 2 enfants de 1 et 4 ans | 2 |
| 4 | Père | Inconnu | 2 enfants de 5 et 7 ans | 3 |
| 5 | Mère | Secrétaire médicale | 2 enfants de 5 et 2 ans | 1 |
| 6 | Père | Médecin | 2 enfants de 6 et 10 ans | 1 |
| 7 | Mère | Inconnu | 2 enfants de 4 et 7 ans | 1 |
| 8 | Mère | Inconnu | 1 enfant de 5 ans | 1 |
| 9 | Père | Inconnu | 2 enfants de 6 ans | 1 |
| 10 | Mère | Inconnu | 2 enfants de 6 et 8 ans | 1 |
| 11 | Mère | Médecin | 3 enfants de 2/4/5 ans | 3 |
| 12 | Mère | Employée commerce CHUV | 1 enfant de 6 ans | 1 |
| 13 | Mère | Inconnu | 2 enfants de 4 et 2 ans | 1 |
| 14 | Mère | Inconnu | 1 enfant de 6 ans | 2 |
| 15 | Père | Inconnu | 1 enfant de 5 ans | 1 |

| Enfants | Fille / Garçon | Age | Motif de consultation |
|---------|----------------|-------|---|
| 1 | Garçon | 8 ans | Fracture |
| 2 | Garçon | 5 ans | Gastro, mal de gorge Tombé de son vélo et a perdu connaissance |
| 3 | Garçon | 7 ans | Peur des piqûres |
| 4 | Garçon | 6 ans | A eu besoin d'une opération |
| 5 | Fille | 8 ans | Grippe, angine. On a fait un vaccin |
| 6 | Garçon | 7 ans | Il avait un trou dans l'œil et derrière |
| 7 | Garçon | 4 ans | Il s'est cassé la jambe |
| 8 | Garçon | 6 ans | Il a avalé sa brosse à dent et a marché sur un clou |
| 9 | Garçon | 6 ans | Il s'est fait mal à l'oreille |
| 10 | Fille | 8 ans | Il est tombé et s'est cassé la jambe droite |

| Etudiants | Domaine d'étude | Année d'étude |
|-----------|--------------------------|---------------|
| 1 | Médecine | 1 |
| 2 | Médecine | 1 |
| 3 | Médecine | 4 |
| 4 | Médecine | 1 |
| 5 | Médecine | 1 |
| 6 | Médecine | 2 |
| 7 | Master biologie médicale | |
| 8 | Soins infirmiers | 1 |
| 9 | Médecine | 1 |
| 10 | Médecine | 2 |
| 11 | Médecine | 1 |
| 12 | Médecine | 1 |
| 13 | Médecine | 3 |
| 14 | Médecine | inconnu |
| 15 | Médecine | 2 |
| 16 | Médecine | 1 |
| 17 | Médecine | 1 |
| 18 | Médecine | 3 |
| 19 | Soins infirmiers | 2 |
| 20 | Médecine | 4 |
| 21 | Médecine | 3 |
| 22 | Médecine | 1 |
| 23 | Soins infirmiers | 2 |
| 24 | Médecine | Inconnu |
| 25 | Médecine | 3 |