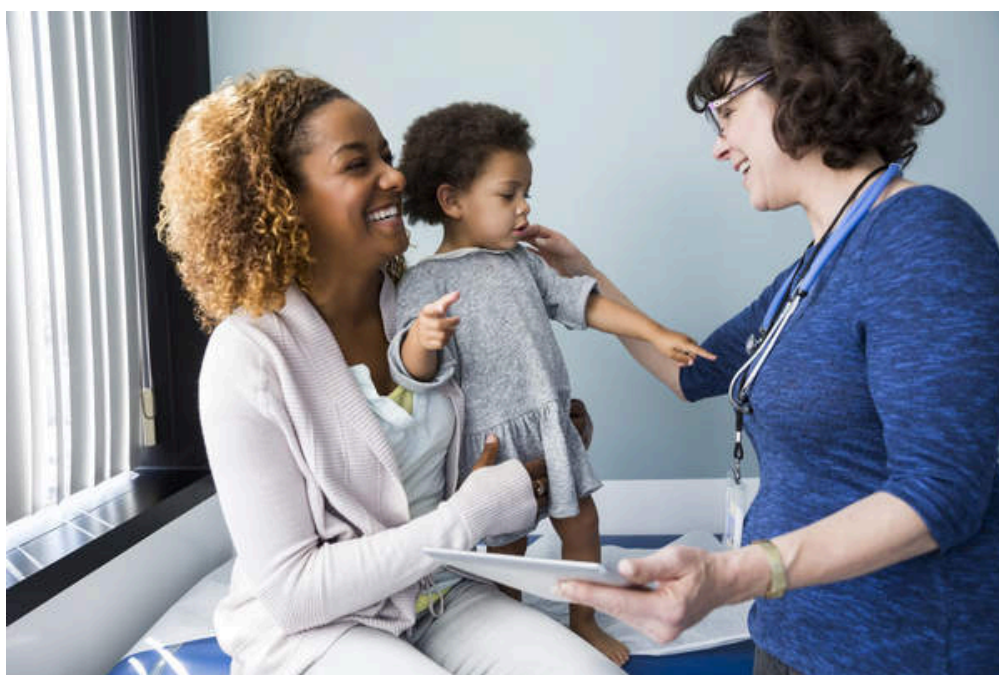


Valoriser l'expertise familiale pour une meilleure gestion de la maladie

ÉCLAIRAGE

L'approche systémique en pédiatrie



Les proches et les soignant-es travaillent main dans le main pour le bien-être de l'enfant. (Image d'illustration)

Au fil des années, l'implication des proches dans l'hospitalisation d'un enfant ou

d'un adolescent a bien évolué :
d'une responsabilité entièrement
dévolue au corps médical, les
parents sont aujourd'hui des
proches aidants à part entière,
aux compétences reconnues et
valorisées. Laurence Di
Benedetto, infirmière spécialiste
clinique en pédiatrie au CHUV et
spécialiste de l'approche
systémique, revient sur cette
collaboration enfant-parent-
soignant bénéfique à la gestion
de la maladie et l'importance
d'identifier le contexte social et
familial de l'enfant. *EM*

L'approche systémique, née dans les années 50,
appréhende la complexité d'une situation en identifiant
l'interdépendance entre les systèmes qui l'entourent. En
d'autres termes, celle-ci explore la relation de l'individu
avec son contexte de vie. En charge de son
implémentation au Département femme-mère-enfant
(DFME) depuis de nombreuses années, Laurence Di
Benedetto nous explique comment cette dernière permet

aux soignant-es d'aller au-delà du symptôme présenté par le patient, de l'influence de la dynamique familiale sur l'administration d'un traitement et comment cette approche participe à renforcer les compétences. Pour, *in fine*, l'autonomisation des jeunes patients et leurs proches, pour une meilleure gestion de la maladie.

Vous êtes chargée d'implémenter l'approche systémique au DFME. Qu'est-ce que cette dernière apporte à la pédiatrie?

L'approche systémique est une approche centrée sur les ressources du patient et son contexte. L'unité de soin est le système familial. Afin d'identifier ce dernier, il est nécessaire de faire un « zoom arrière » pour agrandir l'angle de vue et voir comment les différents systèmes sont en interactions les uns avec les autres. Si je devais choisir une image pour illustrer ce fonctionnement, je prendrais un mobile où chaque pièce représente un membre de la famille. S'il y a du vent, une pièce va bouger avec, pour conséquence, d'agiter l'ensemble du mobile. Lorsqu'un enfant est hospitalisé, sa situation impacte les parents, la fratrie, les amis. Et, par effet de réciprocité, la réaction des différentes pièces du mobile influence la problématique de santé. L'approche systémique permet d'explorer le fonctionnement familial qui mènera à identifier les ressources à mobiliser pour améliorer la situation du jeune.

"Des études montrent que la formation des soignants à cette approche systémique diminue le temps de séjour et des réhospitalisations"



Laurence Di Benedetto, infirmière spécialiste clinique en pédiatrie au CHUV

Peut-on recourir à cette approche aux urgences, par exemple, où l'on dispose d'un temps restreint pour la prise en charge ?

Bien sûr, nous parlerons alors « d'attitudes systémiques ». Par exemple, il est possible de rapidement identifier le contexte familial du jeune en rendant les absents présents dans la discussion. Si l'enfant arrive uniquement accompagné de sa mère, on lui demandera ce que l'autre parent dirait s'il ou elle était là. Il est aussi très utile d'explorer la compréhension des autres membres de la famille : « Comment ta grande sœur a compris que tu étais en crise ? Une autre attitude systémique est avoir une communication positive : « Combien de fois penses-tu à prendre ton traitement ? » (plutôt que combien de fois as-tu oublié ton médicament ?). Il est important d'identifier le lieu de vie du jeune afin que le traitement soit adapté et ainsi efficace « Lorsque tu vas chez ton père, où se trouve ton traitement ? Comment fais-tu pour le prendre ? » ? Grâce à ces questions concrètes, le soignant a rapidement des informations contextuelles. Des études montrent que la formation des soignants à cette approche diminue le temps de séjour, voire des réhospitalisations. Une piste intéressante pour, diminuer les coûts de la santé.

Comment la dynamique parent-enfant-soignant s'inscrit-elle justement dans cette approche systémique ?

C'est la rencontre de plusieurs systèmes ayant chacun son expertise : expertise parentale, du jeune et des soignants. Ces trois systèmes forment le système thérapeutique en se complétant l'un l'autre. C'est ainsi que se crée le partenariat, pierre angulaire d'une prise en charge sécuritaire. Les objectifs thérapeutiques sont ainsi co-construits et adaptés en fonction du contexte.

Les parents collaborent-ils facilement ?

La plupart souhaite être impliqués. Ils sont aussi demandeurs d'échanger sur la fratrie, leur rôle parental, bref leur quotidien qui permet de découvrir leurs propres solutions ainsi que la faisabilité de celles-ci.

Il arrive aussi que des parents ressentent une grande culpabilité qui s'exprime sous forme de colère envers les soignants ou qu'ils se murent dans une forme de déni protecteur par rapport à la gravité de la situation. Là encore, l'élaboration un génogramme peut aider à représenter la complexité d'une situation. Cette mise à distance créée par le schéma permet au jeune de différencier son histoire de celle de ses parents et aux parents de se recentrer sur la leur.

L'implication des parents a-t-elle évolué au fil des époques ? Quid de l'enfant, aujourd'hui considéré comme un individu à part entière ?

Votre question pertinente en amène une autre : qui est-ce qui a le plus évolué en termes d'implication : les parents ou les soignants vis-à-vis des parents ? Une chose est sûre, il y a une forme de circularité entre l'implication des parents, des soignants et des jeunes.

Historiquement parlant, la société avait une attitude plus passive vis-à-vis du corps médical, considéré comme

détenteur de savoirs. Aujourd'hui, les parents sont très présents et proactifs dans l'accompagnement de leur enfant. Par contre, et c'est peut-être le revers de la médaille, les familles se mettent aussi une énorme pression entraînant des tensions intrafamiliales qui par effet de rétroaction se ressentent dans la relation soignant-soigné. Poser la question : « Qui est le plus inquiet au sein de la famille? » permet en quelques minutes de faire redescendre la tension.

L'évolution du droit de la famille en général a fortement évolué, je pense notamment à la garde partagée et son influence sur les rôles au sein de la famille. Les pères sont davantage présents.

La Convention des Droits de l'enfant a permis à celui-ci de devenir sujet de droits. Jusqu'alors, l'enfant était au service des parents, de la société. Il était une force de travail. La Déclaration de Genève, texte précurseur des Droits de l'enfant repris par les Nations Unies, a fêté ses 100 ans l'an passé. La Suisse ne l'a signée qu'à la fin des années 90. Ainsi, l'enfant a le droit de participer aux réflexions concernant sa santé. Plus que l'âge, c'est le développement et les compétences du jeune qui déterminent sa participation à la décision médicale.

Par ailleurs, l'Hôpital de l'Enfance, âgé de « seulement » 150 ans, a été une institution pionnière de la pédiatrie suisse. C'est la première fois qu'un hôpital accueillait uniquement des enfants, impliquant indirectement, des formations spécifiques à la pédiatrie.

Que représente pour vous ce nouvel hôpital ?

Le nouvel Hôpital des enfants est symboliquement fort : c'est un message aux jeunes qu'ils et elles ont leur place dans la société. La jeunesse, ses problématiques et surtout

ses ressources, méritent d'être visibles. Par ailleurs, avoir la pédiatrie pleinement intégrée sur la Cité hospitalière favorisera aussi la transition des soins pédiatriques vers les soins adultes, car la maladie chronique ne s'arrête pas à 18 ans. On pourrait utiliser l'image d'un pont entre l'Hôpital des enfants et le bâtiment hospitalier pour illustrer la transition. J'espère que de nouvelles collaborations interservices et, qui sait, intergénérationnelles entre « patients et proches aidants experts » verront le jour. Prendre soin des jeunes, c'est prendre soin du futur.

04.04.2025