

Faculté de santé publique

L'éducation pour la santé des parents : leur autonomie face aux affections bénignes de leur enfant.

Mémoire réalisé par

Marie Di Vincenzo

Promoteur(s)

Professeur Walter Hesbeen

Année académique 2021-2022

Master en sciences de la Santé Publique, finalité spécialisée

Faculté de santé publique

L'éducation pour la santé des parents : leur autonomie face aux affections bénignes de leur enfant.

Mémoire réalisé par

Marie Di Vincenzo

Promoteur(s)

Professeur Walter Hesbeen

Année académique 2021-2022

Master en sciences de la Santé Publique, finalité spécialisée

Un grand merci,

J'adresse mes sincères remerciements à mon promoteur, Professeur Walter Hesbeen, pour son implication, son écoute, sa gentillesse et son soutien durant ce travail.

Je remercie également toutes les personnes ayant participé activement à mon étude pour leur accueil et leur disponibilité.

Toutes les personnes qui ont contribué à l'amélioration de ce travail, dans la rédaction et la mise en forme de ce mémoire.

Pour finir, ma famille pour son soutien durant ces trois années de master en Santé Publique.

Le plagiat

Je déclare sur l'honneur que ce mémoire a été écrit de ma plume, sans avoir sollicité d'aide extérieure illicite, qu'il n'est pas la reprise d'un travail présenté dans une autre institution pour évaluation, et qu'il n'a jamais été publié, en tout ou en partie.

Toutes les informations (idées, phrases, graphes, cartes, tableaux ...) empruntées ou faisant référence à des sources primaires ou secondaires sont référencées adéquatement selon la méthode universitaire en vigueur. Je déclare avoir pris connaissance et adhérer au Code de déontologie pour les étudiants en matière d'emprunts, de citations et d'exploitation de sources diverses et savoir que le plagiat constitue une faute grave sanctionnée par l'Université catholique de Louvain.

Sommaire

1. INTRODUCTION	1
2. PARTIE THEORIQUE.....	3
2.1. Parents/enfants	3
2.1.1. La Parentalité.....	3
2.1.2. Les affections pédiatriques fréquentes selon les professionnels de santé.....	9
2.2. Structures entourant les parents.....	20
2.2.1. La maternité.....	20
2.2.2. L'ONE	22
2.2.3. Les consultations : pédiatre/ médecin traitant	24
2.2.4. Le service d'urgences pédiatriques.....	25
2.3. La relation parents-professionnels de santé.....	26
3. L'OBJET DE LA RECHERCHE ET DEMARCHE EXPLORATOIRE	28
4. METHODOLOGIE.....	28
4.1. Le choix de la méthode.....	29
4.2. L'échantillonnage	29
4.3. L'aspect éthique	31
4.4. L'outil de collecte des données	31
4.5. La méthode d'analyse.....	32
5. RESULTATS	32
6. DISCUSSION ET PERSPECTIVES	49
I. <i>Interprétation des résultats et liens avec la littérature</i>	49
II. <i>Pistes de réflexion</i>	56
III. <i>Difficultés rencontrées et modifications possibles</i>	57
7. CONCLUSION	59
8. BIBLIOGRAPHIE	61
9. ANNEXES	70

Liste des graphiques

Graphique 1 : Les différents axes de la parentalité.

Graphique 2 : Difficultés concernant l'éducation des enfants.

Graphique 3 : Attentes principales vis-à-vis d'actions s'adressant aux parents.

Graphique 4 : Durée de séjour à la maternité pour un accouchement par voie basse, année 2017. (OCDE, 2019a)

Graphique 5 : Durée moyenne et médiane des séjours en maternité pour tout type d'accouchement. (Données MC, 2010-2019)

Graphique 6 : Calendrier des visites proposées par l'ONE.

Graphique 7 : Répartition des prestations médicales au sein des structures de l'ONE selon la spécialité en 2019.

Graphique 8 : Densité des pédiatres en ambulatoire/100.000 habitants.

Liste des photos

Photo 1 : Signes d'impétigo.

Photo 2 : Signes d'érythème fessier/dermatite irritative du siège.

Photo 3 : Signes de dermatite atopique.

Photo 4 : Signes de pétéchies.

Photo 5 : Signes de tirage sous-costal.

1. INTRODUCTION

a. Problématique

Dans le cadre de ce mémoire de master en santé publique, il a été décidé de se pencher sur un sujet vaste : l'éducation pour la santé des parents. Plus précisément, celle qui à leur permet de faire face à un enfant qui présente des symptômes fréquents, et la plupart du temps bénins, tels que, la température ou l'écoulement nasal.

L'envie de développer ce thème est né de mon expérience personnelle en tant qu'infirmière pédiatrique durant 6 ans dans un service de pédiatrie et 3 ans dans un service d'urgences pédiatriques. J'ai pu prendre **conscience** de l'inquiétude que les parents peuvent ressentir face à une affection courante ou du manque de savoir s'y rapportant. Lors de mes recherches théoriques, j'ai découvert qu'il y a une augmentation de la fréquentation des urgences pédiatriques. En effet, le Dr Hernandorena, pédiatre, met en avant dans un article publié en 2013, que des changements d'ordre « sociétal » expliquent cette évolution : une idéologie de l'enfant parfait, une exigence absolue sur les soins à accorder, une modification de l'environnement parental, les changements socio-économiques, la désinformation et mal-information via les plateformes virtuelles, le système libéral, la précarité de la population, etc. (Hernandorena X., 2013) Le centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE) met également en avant, en 2014, que le contexte sociétal évolue vers des familles plus petites avec des grands-parents encore actifs d'un point de vue professionnel et donc moins disponibles. Ce fait induit des visites plus fréquentes aux urgences pédiatriques (Rondia K., 2014)

A tous ces facteurs, s'ajoute également le raccourcissement des durées de séjour en maternité. On observe que pour les accouchements sans complication, la durée de séjour en Belgique est de 3 jours. (KCE., 2014) Ce qui peut parfois être un laps de temps réduit pour pouvoir réaliser des éducations à la santé auprès des parents, étant donné que les sage-femmes doivent déjà apprendre aux jeunes parents les techniques du bain, l'allaitement maternel, les soins de cordon, l'allaitement artificiel, etc.

b. Objectifs

Le but du présent mémoire est d'analyser si les parents disposent des informations adéquates pour faire face à leur enfant atteint d'affections bénignes. Mais également de déterminer si les structures entourant les parents fournissent ces enseignements. Ce mémoire vise à identifier les informations reçues par les parents, le type de sensibilisation auquel ils sont réceptifs, les personnes-ressource autour d'eux, les motifs de consultation pédiatrique ainsi que le type de relation entre eux et les professionnels.

Structure

La première partie de ce mémoire est dédiée à l'aspect théorique. Elle sera articulée en trois sections : tout d'abord, nous débiterons par la définition de la parentalité ainsi que son évolution au cours du temps mais également de celles des affections pédiatriques courantes. Ensuite, une description des structures de santé et/ou de l'enfance entourant les parents sera réalisée. Enfin, la relation parents et professionnels de santé sera développée.

La seconde partie est axée sur la définition de l'objet de la recherche et la démarche exploratoire, ainsi que la méthodologie utilisée pour répondre à la question de recherche.

La troisième partie se consacre à la retranscription des résultats obtenus suite aux entretiens réalisés auprès de parents et des professionnels de santé. Ceux-ci ont été réalisés au sein d'un hôpital de la région de Charleroi.

Le mémoire se clôturera sur une analyse et une interprétation des résultats. Les limites et difficultés rencontrées lors de la rédaction de ce travail seront abordées. Enfin, des pistes de réflexion seront présentées.

2. PARTIE THEORIQUE

2.1. Parents/enfants

2.1.1. La Parentalité

Définition

Pour aborder ce thème, commençons d'abord par en découvrir l'origine. Celui-ci est issu de la traduction, par le psychanalyste Benedek en 1959, du terme anglais « parenthood ». A l'époque il faisait référence au « *processus intrapsychique associé au fait d'être parent et permet ainsi de dépasser la distinction habituellement faite entre la fonction maternelle et la fonction paternelle et de présenter ce processus comme une étape du développement psychologique de l'adulte.* » (Lamboy, 2009)

Son utilisation a été exclusivement réservée aux spécialistes jusqu'en 1980-1990 mais par la suite, elle a été répandue dans la population et a couvert différentes réalités dans des domaines variés comme les champs psychanalytique, sociologique, juridique, politique et éducatif. La parentalité peut donc être définie de manière différente selon le champ utilisé, en voici quelques exemples:

- « la parentalité apparaît comme un terme spécifique du vocabulaire médico-psycho-social qui désigne de façon très large la fonction « d'être parent » en y incluant à la fois les responsabilités juridiques, telles que la loi les définit, des responsabilités morales, telle que la socio-culture les impose et des responsabilités éducatives. » (Bayard en 1995) (Doumont & Renard, 2004)
- « l'ensemble des réaménagements psychiques et affectifs qui permettent à des adultes de devenir parents, c'est-à-dire de répondre aux besoins de leur(s) enfant(s) à trois niveaux : le corps (les soins nourriciers), la vie affective, la vie psychique » (Lamour et Barraco en 1998). (Lamboy, 2009)
- « La parentalité, à la différence de la parenté, fait référence à un processus psychique et non biologique, qui s'amorce chez les sujets en passe de devenir parents. La parentalité commence avec le désir d'enfant et se cristallise avec la parentalisation que l'enfant fait de ses parents » (Alby & Vives, 2015)

On peut observer que les définitions évoluent en fonction des années, en y ajoutant quelques précisions selon le contexte culturel et les avancées médicales. Des concepts viennent également s'associer à la parentalité tels que la beau-parentalité et la pluriparentalité. « La

beau-parentalité où le beau-père (ou la belle-mère) n'a évidemment aucune légitimité juridique vis à vis de l'enfant même s'il assume de façon quotidienne un rôle parental tant au niveau éducatif, affectif, etc. » (Doumont & Renard, 2004).
« La notion récente de **pluriparentalité** tente de remettre en cause la prégnance du modèle d'exclusivité du père et de la mère quand plus d'un homme et plus d'une femme sont en cause dans la vie et l'histoire d'un enfant (insémination avec donneur, adoptions, recompositions familiales). » (Cadolle, 2007)

La définition qui paraît la plus appropriée concernant le sujet abordé dans ce document est celle proposée par Madame Sellenet, professeure des Universités en Sciences de l'Éducation, Docteur en sociologie et psychologue. Celle-ci s'est appuyée sur une définition de la parentalité, réalisée par un groupe de travail, auquel elle a pris part et qui a été supervisé par le Professeur Houzel, pédopsychiatre et psychanalyste spécialisé dans l'enfance.

Leurs résultats ont mis en avant que la parentalité peut être définie en trois axes (Sellenet, 2007) :

- **L'axe de l'exercice de la parentalité** « est à la fois l'ensemble des droits et des devoirs dont hérite tout parent à la naissance d'un enfant. Mais il est aussi ce qui structure, dans une société donnée, au niveau symbolique les places parentales et les implique dans une filiation et une généalogie »
- **L'axe de l'expérience de la parentalité** : « est l'axe du ressenti, le fait de se sentir ou non parent de cet enfant-là. Cet axe implique l'affectif et l'imaginaire, rend compte des décalages qui peuvent exister entre le bébé imaginaire et le bébé réel. »
- **L'axe de la pratique de la parentalité** : « comprend les actes concrets de la vie quotidienne, ces actes pouvant être délégués à d'autres personnes exerçant des fonctions de « suppléance » pour reprendre la terminologie proposée par Paul Durning »

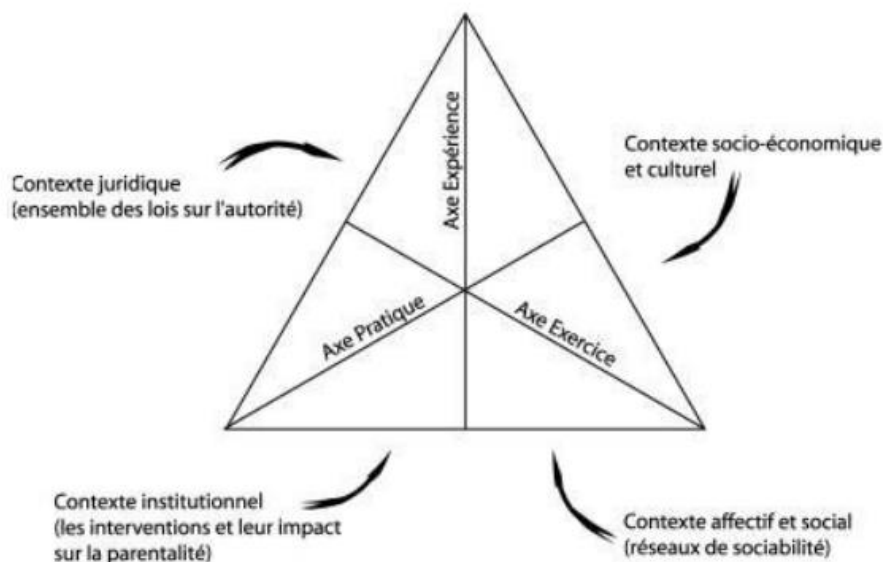
Le groupe a mis aussi en avant que ces axes sont interdépendants et peuvent présenter leurs propres défaillances. Il propose de favoriser la recherche entre l'articulation de ceux-ci et de comprendre pourquoi un parent peut présenter un manquement dans un axe et pas l'autre.

Une question a permis à Madame Sellenet de revisiter la lecture de ces trois axes : « qu'en est-il des parentalités « non assises » sur l'axe de l'exercice, non reconnues par le droit ? (par

exemple dans les familles recomposées), quelles en sont les incidences sur le rapport à l'enfant sur l'axe de la pratique voire sur l'axe de l'expérience, le vécu des intéressés ? » (Sellenet, 2007)

De cette réflexion, est né le graphique suivant:

Graphique 1 : Les différents axes de la parentalité.



(Doumont & Renard, 2004)

Il permet de mettre en avant que la lecture des trois axes se centre uniquement sur la relation parents-enfant et ne fait pas mention du **contexte** qui l'entoure, notamment **économique et culturel, social, familial, les réseaux de sociabilité, institutionnel et juridique**.

« Ce schéma montre qu'une lecture de la parentalité doit tenir compte par exemple des effets des interventions sur la parentalité, et donc des effets de toute délégation ou de toute intervention....Chacune des interventions, si minime soit-elle, peut modifier positivement ou négativement un ou plusieurs des éléments des trois axes de la parentalité. » (Sellenet, 2007)

Evolution des familles

« La famille n'a pas seulement une forme et un ensemble de fonctions, c'est aussi un ensemble de relations entre des personnes, entre des conjoints, entre des parents et des enfants, entre des membres de différentes générations. Sans doute ces aspects se laissent-ils moins facilement mesurer ce qui fait que le suivi de leur évolution est un petit peu plus malaisé à réaliser. » (Macquet, 2003)

Bien que l'évolution des relations entre membres d'une famille n'est pas facilement observable, une description de ses changements au cours des années précédentes a toutefois été réalisée. En effet, depuis les deux derniers siècles, la dynamique familiale a changé. Au XIX^{ème} siècle, la norme voulait qu'une famille soit fondée par un couple hétérosexuel et marié. A l'époque, on parle de « puissance paternelle », car le père a les pleins pouvoirs sur sa famille et la mère ne dispose d'aucun droit selon le code civil Belge de 1830. (DISCRI, 2015)

Entre 1880 et 1940, on observe une baisse de la mortalité chez les adultes et les enfants ainsi qu'une baisse de la fécondité qui provoque un premier changement démographique. La taille des familles diminue (on passe de 4.6 à 3 personnes). En ce qui concerne la situation de la femme, elle change peu. (DISCRI, 2015)

Depuis la fin des années 50, la seconde transition démographique s'observe notamment avec l'augmentation des divorces et une diminution des durées de mariage, l'arrivée de la contraception chimique efficace, un taux de fécondité en baisse et une réduction du taux de remariage après veuvage et divorce. (Macquet, 2003)

A partir de 1970, plusieurs transformations se déroulent comme l'apparition de l'égalité entre la femme et l'homme au sein de la famille, une diminution de la taille des familles, une augmentation du nombre d'enfants issus de couples non mariés et l'obtention du droit pour les couples homosexuels d'avoir et d'éduquer des enfants. (DISCRI, 2015) On peut également voir un accroissement du nombre de familles monoparentales ou recomposées, comme le montrent les chiffres de l'Office belge de statistique, en 2019, sur les 4.948.398 ménages privés en Belgique, 35 pour cent sont des personnes seules et 10 pour cent sont des familles monoparentales. En ce qui concerne la région de Charleroi, 15 pour cent des ménages privés sont compris dans cette dernière catégorie. « *En 20 ans, 543.988 personnes seules et familles monoparentales sont venues s'y ajouter* » (Statbel, 2020)

Enjeux

« On ne naît pas parent du jour au lendemain, on le devient en pensant, en se projetant d'abord, puis au contact du bébé. C'est une aventure remplie de tendresse, fierté, amour, détestation, ras-le-bol, interrogations, émotions...L'attente, la naissance et les premières années de vie avec un bébé changent le quotidien des femmes et des hommes qui deviennent parents » (Gustin, 2016)

Comme l'illustre cette citation, être parent n'est pas une aptitude innée. Elle s'acquiert au fil du temps, des expériences et des attentes. Cela amène de grands changements dans la vie qui peuvent être source de bonheur et de détresse.

Il s'agit à la fois d'un rôle complexe et stressant, un travail exigeant et à plein temps. La pression sociale que subissent les parents n'a jamais été aussi élevée qu'aujourd'hui. Ces derniers prennent de plus en plus conscience du rôle qu'ils jouent dans le développement de leur enfant et désirent savoir « comment être un bon parent ». Ce stress occasionné peut être la source d'une souffrance ressentie par les parents et qui peut mener à un épuisement intense. C'est ce qu'on appelle le **Burnout parental (BOP)** (Kapala, 2019)

Il se manifeste sous différents aspects : l'épuisement, la distanciation affective avec les enfants, la perte d'efficacité et d'épanouissement dans son rôle de parents et le contraste. Ce dernier correspond à une prise de conscience du parent : il n'est plus le parent qu'il a été et se sent différent. (Kapala, 2019)

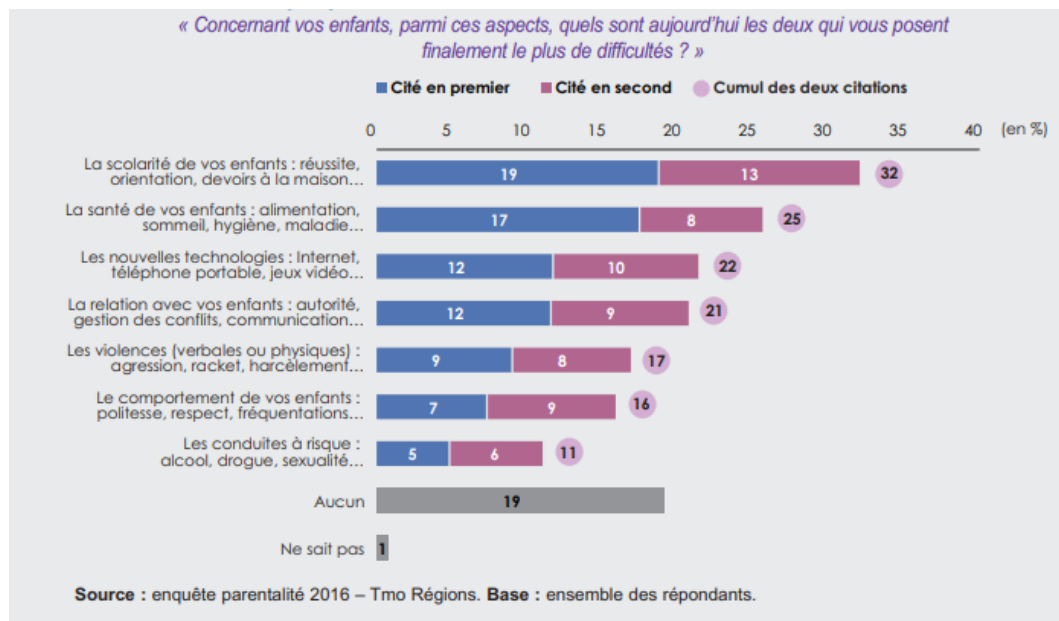
Le stress, mentionné auparavant, peut être divisé en 5 catégories (Kapala, 2019) :

- Le stressor **démographique** : nombre d'enfants, taille de l'habitation, le manque de revenus...
- Le stressor **situationnel** : lié à la situation présente. (Ex : Un enfant malade)
- Le stressor **personnel** : lié à la personnalité du parents. (Ex : un parent perfectionniste)
- Le stressor lié à la **relation** avec l'enfant
- Le stressor lié au **couple** (Ex : Discordance sur l'éducation de l'enfant entre les parents)

En Belgique, la prévalence des parents en situation de burnout parental est de 5 à 8 % (2018). Ce qui correspond à environ, entre 150.000 et 200.000 parents. L'UCLouvain et la mutualité chrétienne ont mis en avant, via un partenariat, que cette problématique peut être combattue de deux manières : par la sensibilisation/prévention et par une prise en charge spécifique. (Kapala, 2019)

Une étude française réalisée en 2016 par la Caisse Nationale des Allocations Familiales (CNAF) a questionné 6622 parents d'enfants âgés entre 0 et 17 ans. L'enquête s'est basée sur les besoins et attentes des parents concernant leur accompagnement à la parentalité. Voici, quelques données qui semblent pertinentes :

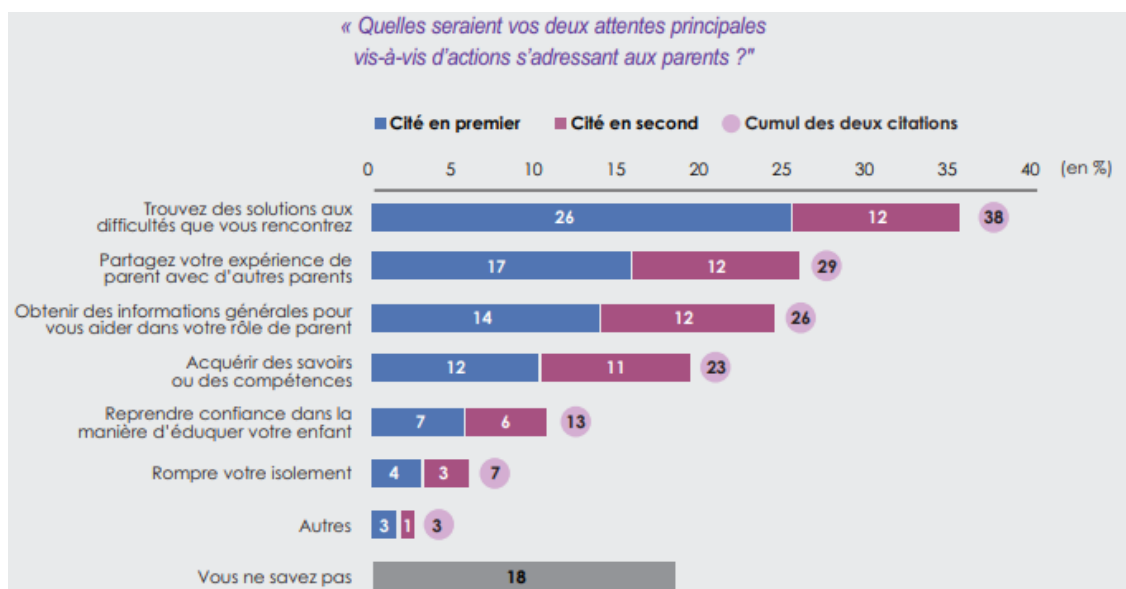
Graphique 2 : Difficultés concernant l'éducation des enfants.



(Crépin A., Moeneclaev J., 2016)

On peut observer dans ce diagramme que la seconde principale préoccupation des parents est la santé de leurs enfants (17% l'ont cité en premier et 8% en second). Ce qui montre que ce domaine peut être une source d'inquiétude pour les parents.

Graphique 3 : Attentes principales vis-à-vis d'actions s'adressant aux parents.



(Crépin A., Moeneclaev J., 2016)

Dans ce second graphique, on peut observer l'avis des parents concernant les actions qu'ils trouveraient pertinentes pour les accompagner dans leur rôle. Les informations pertinentes qui en ressortent sont que 29% sont favorables à « Partagez votre expérience de parent avec d'autres

parents », 26% « obtenir des informations générales pour vous aider dans votre rôle de parent », 23% « Acquérir des savoirs ou des compétences »,...

2.1.2. Les affections pédiatriques fréquentes selon les professionnels de santé

Dans ce chapitre, les données abordées sont tirées de la littérature scientifique mais également d'entretiens réalisés avec des professionnels de santé dont une pédiatre expérimentée, un médecin traitant travaillant à l'Office de la Naissance et de l'Enfance (ONE) ainsi qu'une infirmière pédiatrique travaillant aux urgences depuis plus de 15 ans. Ce deuxième type de source a été utilisée car il existe peu de documentation sur les affections infantiles courantes, en dehors du cadre du motif de consultation aux urgences pédiatriques. En effet, il est compliqué d'obtenir un document regroupant toutes les affections courantes survenant chez l'enfant. La plupart du temps, il s'agit d'une définition de l'affection et des actes à poser. C'est pourquoi il a semblé intéressant d'obtenir l'avis de professionnels pour établir une liste de ces affections.

Les affections pédiatriques qui sont ressorties le plus souvent des deux sources d'informations sont les suivantes :

- la fièvre (A) ;
- les douleurs abdominales, les vomissements et diarrhée (B) ;
- les éruptions cutanées sans fièvre (C) ;
- les difficultés respiratoires (D) ;
- et les pleurs incoercibles (E).

Evidemment, les enfants peuvent rencontrer d'autres affections dites bénignes mais dans le cadre de ce mémoire, seules les plus fréquentes seront développées.

A. La fièvre/hyperthermie

Définition/Historique

« La fièvre est définie par une élévation de la température centrale au-dessus de 38°C, en l'absence d'activité physique intense, chez un enfant normalement couvert, dans une température ambiante tempérée ; ce n'est qu'à partir de 38,5°C qu'il est éventuellement utile d'entreprendre un traitement. » (Michel L., 2016)

La fièvre est un symptôme courant chez les enfants mais elle n'est pas d'office dangereuse. Elle n'est pas toujours le signe d'une maladie et montre qu'une réaction inflammatoire du corps est en cours. (Hôpital de Montréal pour enfants) Selon l'âge de l'enfant, sa réaction à l'augmentation de la température peut varier et les causes de cette fièvre sont multiples. L'hyperthermie représente l'un des motifs majeurs de consultation dans les hôpitaux et bureaux de consultation. Elle peut être classée selon son type (aiguë, subaiguë, chronique) ou selon sa cause (infectieuse, non infectieuse, inconnue). (Posfay-Barbe & Hofer, 2018)

D'un point de vue historique, la fièvre était déjà connue à l'Antiquité, comme étant un phénomène « surnaturel » dont on devait se méfier car il s'agissait de la conséquence d'une punition et pouvait provoquer la mort. Vers le 2^{ème} siècle, Galien définit la fièvre comme une maladie en soi, indépendant de la température corporelle normale ou d'autres maladies. Au 16^{ème} siècle, grâce à Fracastoro, on découvre le terme « infection » qui est causé par de petits corpuscules transmis d'un individu à un autre. Par la suite, plusieurs chercheurs ont développé et défini cette affection pour arriver au concept de fièvre comme étant un symptôme de plusieurs maladies et non une maladie en soi. A partir du 20^{ème} siècle, on identifie les centres anatomiques de régulation de la température. (Posfay-Barbe & Hofer, 2018)

« Les effets perçus comme maléfique, puis comme bénéfique de la fièvre sont actuellement conjoints : la fièvre peut indiquer précocement l'apparition d'une maladie sévère, ce qui est utile, et représente aussi, nous le savons, un moyen de lutte contre certaines infections. Elle peut aussi avoir des effets négatifs comme augmenter le risque de convulsions fébriles ou rendre l'enfant très inconfortable. L'utilisation de fébrifuges est donc recommandée selon la tolérance et la situation clinique de l'enfant. » (Posfay-Barbe K., Hofer M., 2018)

En ce qui concerne la méthode pour prendre la température chez un enfant, celle qui est qualifiée de référence est le thermomètre électronique par voie rectale. Il existe néanmoins d'autres méthodes moins précises mais qui sont parfois plus rapides et moins traumatiques pour l'enfant et le parent : le thermomètre électronique par voie buccale ou axillaire, le thermomètre à infrarouge, souvent utilisé en auriculaire ou en frontal. (Haute Autorité de Santé, 2016) Cette valeur sera à rechercher lorsque l'enfant présente les signes suivants : visage rouge ou trop pâle, des yeux brillants, une peau chaude au toucher ou un refus de s'alimenter, grognon, irritable, fatigué ou abattu, etc. (ONE, 2017)

Conseils destinés aux parents

Comme signalé précédemment, la température n'est pas un signe de gravité mais reste toutefois un symptôme à surveiller. Le degré de la fièvre n'est pas important, mais le confort et le comportement de l'enfant l'est.

Les premiers gestes à adopter en cas d'élévation de la température sont les suivants :

- Déshabiller l'enfant
- Aérer la pièce
- Proposer régulièrement de boire de l'eau
- Administrer du paracétamol en suivant la notice (15 mg/kg, toutes les 6 heures) si l'enfant est inconfortable (pleurs, irritable).
- Administrer de l'ibuprofène en suivant la notice (avoir plus de 6 mois, 10 mg/kg, toutes les 8 heures) si le précédent médicament ne suffit pas.
- Contrôler régulièrement la température.

Le bain, dont la pratique est répandue, est souvent remise en question de par ses inconvénients : manque d'études sur le sujet, efficacité modeste, inconfort pour l'enfant et effet limité dans le temps . (Association Courlygones, 2018)

Il y a lieu de voir un médecin si la température persiste plus de 3 jours sans cause apparente ou plus de 5 jours avec d'autres symptômes (écoulement du nez, toux, mal de gorge,...). (Hôpital de Montréal pour enfants)

Signes de gravité

Néanmoins, les signes de gravité suivants sont à garder à l'esprit et doivent faire l'objet d'une consultation en urgence auprès d'un pédiatre ou d'une médecin. (Toubib, 2021)

- L'enfant a moins de trois mois et présente une température supérieur à 38°C.
- Vous rentrez d'un voyage à l'étranger.
- Votre enfant à une anomalie du « CCR » ; c'est-à-dire un trouble du Comportement (manque d'interaction avec son environnement, trouble de la conscience, maux de tête intense), ou un trouble de la Coloration (pâleur, extrémités du corps ou lèvres bleues) ou un trouble de la Respiration (difficulté à respirer, augmentation de la fréquence respiratoire, bruits respiratoires,...).

B. Les douleurs abdominales/vomissements/diarrhée

« La gastro-entérite est une inflammation du tube digestif qui provoque des vomissements, une diarrhée, ou les deux, et s'accompagne parfois de fièvre ou de crampes abdominales. » (Cochran W.J., 2021)

Selon cette définition du Dr. Cochran, spécialiste en gastro-entérologie pédiatrique, on peut observer que la diarrhée s'associe parfois à des douleurs abdominales et des vomissements. C'est pourquoi ces trois affections seront développées ensemble.

Pour rappel, une diarrhée aiguë est définie comme une modification de la consistance des selles (molles ou liquides) et/ou une augmentation du nombre (≥ 3 /jour), durant en général moins de 7 jours. (Lacroix S, Henaff F, Gras-Le Guen C., 2015) D'après quelques chiffres cités par Dr. Cimiez, en Europe, les enfants de moins de 3 ans ont 0,5 à 2 épisodes de diarrhée aiguë par an. Dans 90% des cas de gastro-entérite, l'origine est virale selon le Dr. Pfersdorff, pédiatre-réanimateur français, fondateur de la plateforme pediatre-online et écrivain de nombreux livres destinés aux parents. (Pfersdorff, 2018)

Les vomissements consistent en un rejet brutal, avec effort, du contenu de l'estomac. Ils peuvent avoir des causes diverses (infection gastrointestinale, intoxication alimentaire, effort de toux, commotion, méningite, problème abdominal aigu, etc). (ONE, 2017) Les douleurs abdominales peuvent avoir des causes multiples (digestives ou extra-digestives) comme par exemple : appendicite, maladie inflammatoire, constipation, pneumonie, drépanocytose, etc.(Reinberg, 2012) Dans le présent document, les conseils et précautions ne sont destinés qu'aux enfants dont les douleurs abdominales sont associées à de la diarrhée et/ou des vomissements.

Les virus, les bactéries et les parasites sont la plupart du temps la cause d'une gastro-entérite. Parfois des toxines chimiques ou des médicaments peuvent engendrer également cette maladie. La gastro-entérite virale se propage généralement par transmission oro-fécale, c'est-à-dire que le virus présent dans les selles d'une personne se retrouve dans la bouche d'une autre. Celle dite bactérienne, se contracte via des aliments ou de l'eau contaminée ou via des animaux porteurs de certaines bactéries. Le dernier type s'attrape via de l'eau contaminée ou via une transmission oro-fécale. La gastro-entérite sévère peut entraîner une déshydratation et un trouble de biochimie sanguine (électrolytes) vu la perte de liquides corporels. (Cochran, 2021) Le lavage des mains tant pour les parents que pour les enfants est important pour éviter la transmission

oro-fécale.

Conseils destinés aux parents

En cas de vomissements : (ONE, 2017)

- Installer l'enfant en position semi-assise
- Proposer régulièrement à boire en petite quantité. Favoriser les solutions de réhydratation orales (appelée ORS) pour éviter un trouble biochimique sanguin.
- Surveiller le comportement de l'enfant
- Mesurer la température
- Si possible : compter le nombre de vomissement, peser l'enfant.

En cas de diarrhée : (Association Courlygones, 2018)

- Proposer régulièrement à boire en petites quantités. Favoriser les solutions de réhydratation orales (appelée ORS) pour éviter un trouble biochimique sanguin.
- Surveiller le comportement de l'enfant
- Mesurer la température
- Si possible : compter le nombre de selles, peser l'enfant.

NB : « *Les probiotiques sont des organismes, comme les bactéries, qui sont naturellement présents dans l'organisme et favorisent la croissance des bonnes bactéries. On en trouve également dans les aliments et sous forme de compléments alimentaires. Les probiotiques, comme les lactobacilles (habituellement présents dans le yaourt), peuvent écourter un peu la durée de la diarrhée (d'une journée peut-être) si les personnes commencent à les prendre peu après le début de la maladie.* » (Cohran W.J., 2021)

En cas de douleurs abdominales : (ONE, 2017)

- Consoler l'enfant, masser son ventre doucement dans le sens des aiguilles d'une montre
- Proposer régulièrement de petites quantités d'eau
- Surveiller l'évolution et l'aspect des urines et selles.
- Si la douleur persiste, proposer du paracétamol selon la notice (15 mg/kg, toutes les 6 heures)

Signes de gravité

La principale complication de la diarrhée aigue et des vomissements est la déshydratation. Celle-ci survient lorsque l'organisme perd plus d'eau qu'il n'en ingurgite. (Lewis III, 2020) Elle se traduit par une perte de poids rapide de plus de 5%. (Association Courlygon, 2018)

Les signes préoccupants sont : (ONE, 2017)

- Urines rares et foncées
- Peau peu élastique (lorsque l'on pince la peau, le pli cutané persiste)
- Yeux cernés et creusés
- Lèvres et langue sèches
- Fontanelle¹ creuse (pour les nourrissons)
- Torpeur (enfant éveillé mais avec peu de réaction aux stimuli extérieurs)

S'ils sont présents chez l'enfant, il est important de se rendre auprès de son médecin ou d'un service d'urgence. Les symptômes d'une gastro-entérite chez un enfant de moins de 3 mois doivent également faire l'objet d'une consultation médicale urgente. Un autre signe de complication qui doit alerter les parents est la présence de sang frais en grande quantité dans les selles ou dans les vomissements, peu importe l'âge. (Toubib, 2021)

C. Les éruptions cutanées sans fièvre

L'ONE a repris 4 types suivants d'éruption cutanée sans fièvre dans sa fiche « Santé » destinée aux accueillantes d'enfant : l'impétigo, la dermatite irritative du siège, éruptions cutanées allergique et éruptions cutanées graves. (ONE, 2017)

L'impétigo

« L'impétigo est une infection de la peau fréquente chez les enfants. Il est généralement causé par une bactérie, le streptocoque du groupe A ou le Staphylococcus aureus (staphylocoque doré). L'infection se produit lorsque la bactérie pénètre dans des égratignures ou des piqûres d'insectes. » (Société Canadienne de Pédiatrie, 2018)

Elle n'est donc pas liée à une mauvaise hygiène de vie. Elle est souvent présente chez les enfants d'âge préscolaire ou scolaire, surtout ceux présentant une peau irritée ou d'autres

¹ Fontanelles = espaces mous sur la tête du bébé qui disparaissent quand les os du crâne se rejoignent. Elles se referment petit à petit entre l'âge de 9 mois et 2 ans (Blais, 2018)

problèmes tels que l'eczéma. (Société Canadienne de Pédiatrie, 2018)

D'un point de vue clinique, elle apparaît au début par de minuscules vésicules contenant un liquide clair qui deviendra progressivement du pus. Elles se transforment ensuite en croûtes couleur miel, localisées autour de la bouche, des narines, des yeux, sur le cuir chevelu, entre les orteils et sur la pulpe des doigts. (Lefebvre – Mayer, 2014) Voici un exemple en photo du type de lésion observée chez un enfant au niveau de la bouche.

Photo 1 : Signes d'impétigo.



(Dubuc A., 2017)

Il se transmet soit de manière directe c'est-à-dire lorsqu'une personne touche à l'éruption, soit de manière indirecte via des objets contaminés par les germes tels que les draps, serviettes, vêtements, etc. (Société Canadienne de Pédiatrie, 2018)

Le traitement consiste à appliquer de manière locale un désinfectant et/ou un antibiotique prescrit par un médecin. Il est recommandé de laisser les lésions sécher à l'air libre. L'enfant peut retourner en collectivité lorsque le traitement a été débuté et que les lésions sont sèches. Se laver les mains, éviter le grattage des plaies ainsi qu'isoler l'enfant en début d'apparition des symptômes sont vivement conseillés. (AVIQ, 2016)

La dermatite irritative du siège/érythème fessier

Son « *mécanisme constitutif résulte d'un contact prolongé de la peau avec les urines et/ou les selles, dont l'effet irritant se potentialise. La résultante est une rupture de la fonction barrière de la peau* ». (Lagier L., Mazeeuw-Hautier J., Raffin D. et al, 2015) Voici une photo représentant ce type de lésion.

Photo 2 : Signes d'érythème fessier/dermatite irritative du siège.



(Lagier L., Mazereeuw-Hautier J., Raffin D., Beneton N., Lorette G., Maruani A., 2015)

Les mécanismes expliquant l'apparition de ce type de lésion sont les suivants : diarrhée, insuffisance de fréquence de changement de couches (recommandé : 6 fois par jour), utilisation de couches peu absorbantes, nettoyage du siège insuffisant (recommandé : lavage mécanique avec un tissu ou une crème sans détergent), utilisation de produits de soins irritants (lingettes sans rinçage). (Lagier L., Mazereeuw-Hautier J., Raffin D. et al, 2015)

Les éruptions cutanées allergiques/dermatite atopique

« La dermatite atopique (DA) est une dermatose inflammatoire récidivante qui débute le plus souvent chez le nourrisson à partir de l'âge de 3 mois. Sa fréquence a augmenté au cours des dernières décennies, surtout dans les pays occidentaux à niveau de vie élevé. D'autres manifestations atopiques telles qu'un asthme, une rhinite ou une conjonctivite allergiques sont souvent associées chez le sujet atteint de DA ou dans sa famille. » (Pr. Staumont D., 2021)

Les causes de la dermatite sont complexes, impliquant des facteurs immunologiques, génétiques, environnementaux avec une hyperréactivité de la peau aux allergènes. (ex : poussières, acariens, etc.) Associée à une sécheresse de la peau et des poussées d'eczéma, elle se manifeste par des plaques rouges, suintantes au début puis croûteuses. La localisation des lésions évoluent au fil du temps : chez les nourrissons, elles se trouvent généralement sur les joues, le front et le pouce sucé ; chez les enfants, sur les coudes et genoux. (Pr. Staumont D., 2021)

Photo 3 : Signes de dermatite atopique.



(Centre de dermatologie de Cornavin, s.d.)

Il est recommandé d'hydrater régulièrement la peau par des émollients et de supprimer tout ce qui peut irriter la peau. Une crème de dermocorticoïdes peut être prescrit par un dermatologue. (Pr. Staumont D., 2021)

Eruptions cutanées graves

Lorsque l'une de ces 2 réactions apparaît chez un enfant, il est primordial de se rendre auprès d'un médecin.

Les pétéchiies : « Tâches rouges ou bleu-violacées qui ne disparaissent pas à la pression (pour vérifier : mettre une latte transparente et exercer une pression) ». (ONE, 2017) Elles sont la conséquence d'une rupture des petits vaisseaux de la peau et de leur hémorragie dans le derme cutané. (Dr. Del Carmen Hernandez M., 2021)

Photo 4 : Signes de pétéchiies.



(Gaucher N., Trottier E. (2013)

Les causes sont très variées : infections virales, infections bactériennes, congénitales, infections à levures, traumatiques, oncohématologique, inflammatoire et auto-immun, morsures d'insecte. Les pathologies hématologiques restent les principales causes de ce symptôme. (Dr. Del Carmen Hernandez M., 2021)

Un gonflement du visage, des paupières et/ou des lèvres : peuvent être le signe d'une réaction allergique lié à un allergène (aliment, médicament, piqûre d'insecte). Ce gonflement peut être associé à divers symptômes tels que : urticaire, troubles digestifs ou respiratoires, choc anaphylactique. (ONE, 2017)

D. Les difficultés respiratoires

Les difficultés respiratoires peuvent se manifester en crise aiguë, brutale et inattendue ou plus progressive. Elles peuvent se présenter par exemple chez un patient avec une laryngite virale (rhume, toux rauque, inspiration bruyante, fièvre), un asthme allergique ou d'effort, une réaction allergie, etc. (ONE, 2017)

Il existe des signes de gravité qui peuvent être observés sans matériel médical. Ils sont les suivants : (Lampasona A., 2013)

- Battements des ailes du nez : dilatation de l'orifice des narines à chaque inspiration
- Les signes de tirage : dépression visible des parties thoraciques molles au moment des efforts respiratoires (intercostal, sus et sous-sternale, sus-claviculaire, sous-costal)
- Le balancement thoraco-abdominal : mouvement paradoxal de l'abdomen où celui-ci s'expand et la cage thoracique se rétracte au moment de l'inspiration (signe d'une respiratoire inefficace).
- Le geignement respiratoire : bruit provoqué par une glotte partiellement fermée.
- Signes généraux : trouble de la conscience, cyanose généralisée ou localisée (ex : lèvres bleues)

Sur cette photographie, on peut voir un exemple de tirage sous-costal :

Photo 5 : Signes de tirage sous-costal.



(Lode N., 2012)

Si un enfant présente ce type de symptômes, il est primordial de le présenter à un médecin le plus rapidement.

Conseils destinés aux parents (ONE, 2017)

- Mettre l'enfant dans une position où il se sent mieux (généralement en position semi-assise)
- Surveiller régulièrement la respiration de l'enfant ainsi que sa température
- Essayer de l'apaiser, le rassurer
- Réaliser aussi souvent que nécessaire des soins de nez au sérum physiologique si celui-ci présente des écoulements nasaux ou s'il a le nez bouché.

E. Les pleurs incoercibles

« Quand il pleure, il est envahi par ce qu'il ressent. Les pleurs sont un moyen de communiquer pour le bébé. Parfois, cette situation est difficile à supporter et à interpréter. Tous les parents peuvent se sentir énervés, perdus, incompetents... Mais progressivement, ils vont comprendre la signification des pleurs de leur bébé : la faim, la fatigue... Quelquefois, le bébé pleure pour exprimer son malaise, son désarroi, ses protestations, ou encore il évacue par ce biais les tensions accumulées pendant la journée. Pleurer a sa raison d'être. Il est important d'être à l'écoute pour fournir une réponse rapide et adaptée. » (ONE, 2016)

Comme l'a décrit l'Office de la Naissance et de l'Enfance (ONE), les pleurs font partie du

langage de l'enfant et est donc important pour son développement. Durant certaines périodes de la vie d'un bébé, entre 3 et 12 semaines, ils arrivent qu'ils pleurent beaucoup, éprouvent des difficultés à se calmer ou à s'endormir. Ces moments, inexpliqués, peuvent s'atténuer au fil du temps ou prendre rapidement fin. Ils sont souvent appelés « colique du nourrisson ». (Société Canadienne de Pédiatrie, 2021)

Certains conseils existent pour atténuer les pleurs d'un bébé, mais chaque enfant est différent et donc il faut s'adapter à sa réaction. En voici une liste exhaustive (Société Canadienne de Pédiatrie, 2021) :

- Vérifier s'il ne faut pas changer la couche de l'enfant
- Prendre l'enfant dans ses bras
- Emmailloter bébé de manière sécuritaire
- Diminuer l'éclairage et favoriser un environnement calme
- Une musique douce, un bruit blanc ou un hochet
- Donner un bain chaud.

Enfin, il n'y pas lieu de s'inquiéter si le bébé remplit les conditions suivantes : boit bien, ne vomit pas, a des selles habituelles, présence d'urines dans les couches, absence de fièvre, comportement normal en dehors des pleurs. On peut cependant faire appel à un médecin si : il pleure beaucoup, de façon inhabituelle même après les repas, il s'agite, on ne sait plus comment le consoler, il geint, il est pâle après les pleurs. (Association Courlygones, 2018).

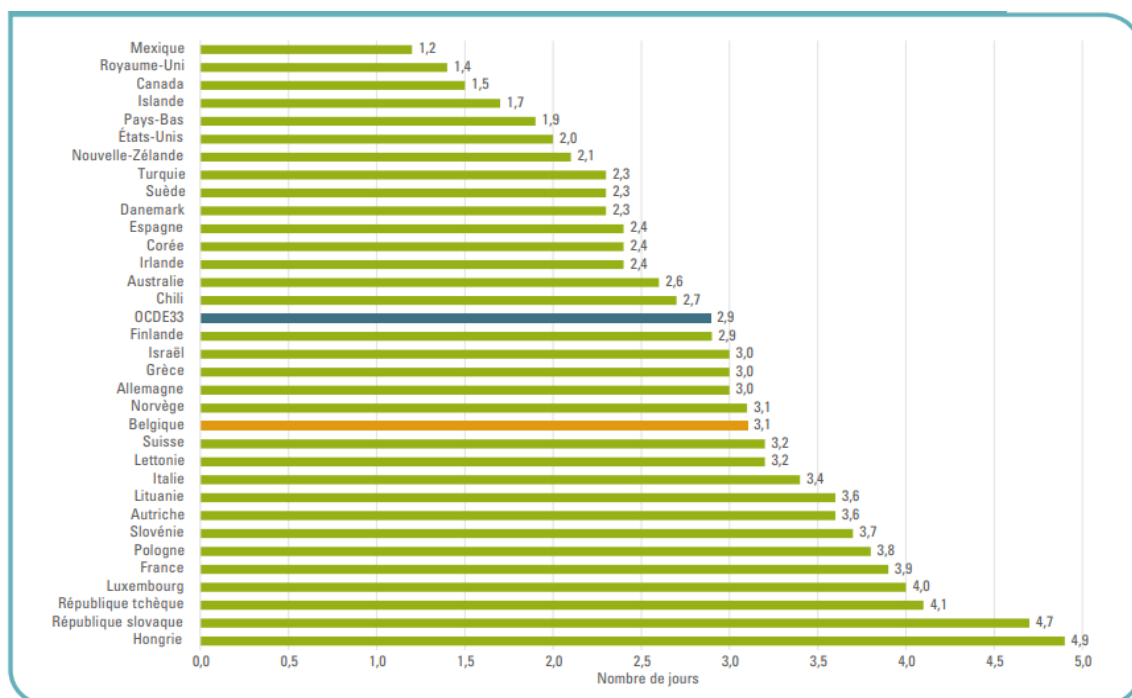
2.2. Structures entourant les parents

Après avoir développé les affections courantes rencontrées chez les enfants en bas âge, voici une description des structures qui entourent les parents pour faire face à leur nouveau rôle après la naissance de leur nouveau-né.

2.2.1. La maternité

Depuis 2014, la durée de séjour en maternité en Belgique a voulu se tendre vers la moyenne de l'Europe (OCDE) qui est actuellement de 2,9 jours. (Vandeleene G., Avalosse H., 2021)

Graphique 4 : Durée de séjour à la maternité pour un accouchement par voie basse, année 2017. (OCDE, 2019a)



(Vandeleene G., Avalosse H., 2021)

On peut remarquer sur ce schéma de 2019 que notre pays ne figure pas dans le haut du classement mondial.

Néanmoins, il s'avère que des progrès ont été réalisés depuis 10 ans. Voici un tableau récapitulatif des durées de séjour en maternité depuis 2010.

Graphique 5 : Durée moyenne et médiane des séjours en maternité pour tout type d'accouchement. (Données MC, 2010-2019)

Année	Nombre de membres uniques ayant accouché	Moyenne de la durée de séjour (nombre de jours)	Médiane de la durée de séjour (nombre de jours)	Diminution (%) de la durée moyenne (par rapport à l'année précédente)
2010	45.795	4,37	4	-
2011	45.562	4,29	4	2,0%
2012	44.981	4,17	4	2,6%
2013	43.712	4,10	4	1,6%
2014	44.091	4,00	4	2,6%
2015	43.043	3,62	4	9,4%
2016	43.406	3,39	3	6,5%
2017	41.604	3,31	3	2,2%
2018	41.104	3,26	3	1,6%
2019	41.294	2,78	3	14,6%

(Vandeleene G., Avalosse H., 2021)

Comme l'a signalé le KCE (Centre d'Expertise de Soins de Santé) dans son article de 2014, le raccourcissement des séjours en maternité laisse moins de temps aux parents pour faire connaissance avec leur bébé et se familiariser avec les gestes de soins dans l'environnement sécurisant de l'hôpital. (KCE, 2014) C'est pourquoi se sont développés des services de soins à domicile réalisés par des sages-femmes. Celles-ci s'occupent à la fois de la maman mais également du bébé. Sur la région de Charleroi, il en existe deux : « PLUME » et « Cordon de soi ». (ISPPC, 2021) (GHDC, 2021)

Les services réalisés à domicile et au sein du service de maternité sont les mêmes ou du moins complémentaires. Les sages-femmes sensibilisent les parents sur : le poids du bébé, la surveillance du cordon ombilical, l'allaitement maternel ou artificiel, le sevrage de l'allaitement, le bain, les soins d'urgences (température avant les vaccins, post-vaccin). (ISPPC, 2021)

De nombreux professionnels de la santé viennent à la rencontre des parents durant le séjour à la maternité, notamment : les sage-femmes, le gynécologue, le kinésithérapeute, l'assistante sociale, le pédiatre, le travailleur médico-social de l'ONE (TMS). Chacun joue un rôle propre à son fonction : administrative, médicale, paramédicale. (ONE, 2013)

2.2.2. L'ONE

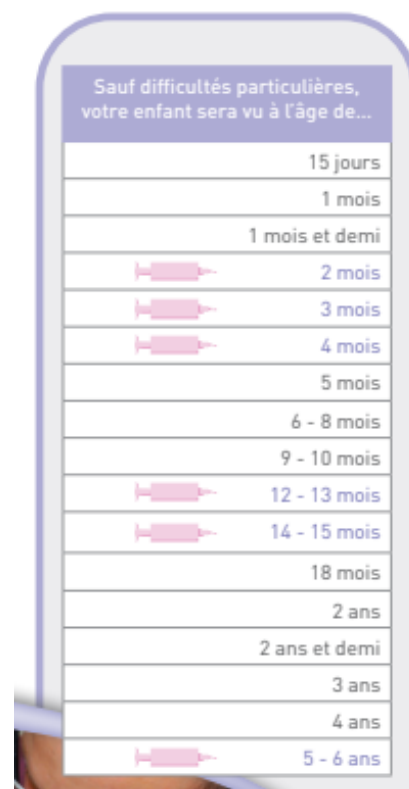
« L'Office de la Naissance et de l'Enfance est l'organisme de référence de la Fédération Wallonie Bruxelles (Communauté française de Belgique) pour toutes les questions relatives à : l'enfance, aux politiques de l'enfance, à la protection de la mère et de l'enfant, à l'accompagnement médico-social de la (future) mère et de l'enfant, à l'accueil de l'enfant en dehors de son milieu familial et au soutien à la parentalité. Ces missions sont exercées selon les orientations et modalités définies par le Décret portant réforme de l'ONE du 17 juillet 2002 ainsi que par le Contrat de gestion 2021-2025 conclu entre le Conseil d'administration de l'ONE et le Gouvernement » (ONE, s.d.)

Si les parents n'ont pas eu l'occasion de réaliser un suivi prénatal ONE, ils peuvent alors rencontrer une Partenaire Enfants-Parents (PEP's) à la maternité. Celles-ci font le lien entre les parents et l'ONE dans la plupart des maternités du territoire de la Fédération Wallonie-Bruxelles. Elles expliquent donc leur rôle, les missions et services offerts. Elles interrogent la maman pour voir si elle désire être suivie par l'ONE, et si c'est le cas, la renseignent sur les consultations les plus proches de son domicile. Elles remettent également un Carnet de santé 0-18 ans pour le suivi médical de l'enfant et où on trouve beaucoup d'informations telles que les démarches administratives à effectuer après une naissance. (ONE, 2021)

Le suivi par l'ONE n'est donc pas obligatoire. Si les parents désirent faire suivre leur enfant par cet organisme, dont les soins sont gratuits, des consultations régulières leur sont proposées à plusieurs étapes de vie de l'enfant. Voici le calendrier des visites.

Graphique 6 : Calendrier des visites proposées par l'ONE.

Calendrier des visites proposées

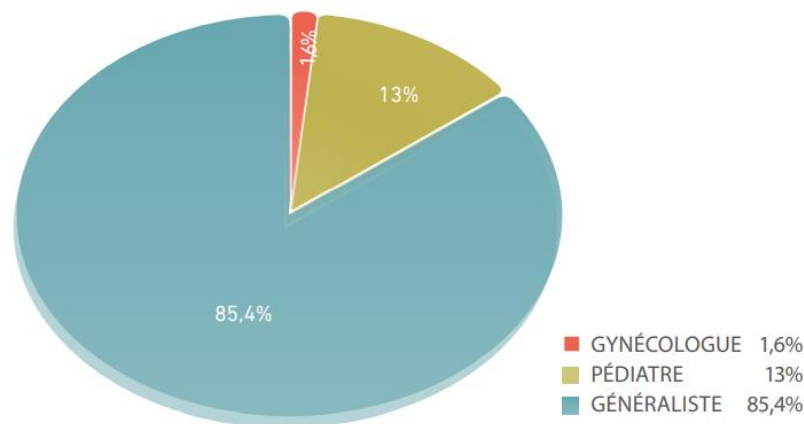


(ONE, 2020)

Il est précisé dans leur brochure destinée à la « consultation pour enfants » que les examens réalisés lors de ces moments sont uniquement préventif. Si l'enfant est malade, il est recommandé d'aller voir son médecin traitant ou son pédiatre. (ONE, 2020)

D'un point de vue médical, les consultations de l'ONE sont majoritairement réalisées par des médecins généralistes comme l'atteste ce rapport d'activité de 2019. (ONE, 2019)

Graphique 7 : Répartition des prestations médicales au sein des structures de l'ONE selon la spécialité en 2019.



Source ONE-DCVD, 2019

(ONE, 2019)

Il existe également un guide de médecine préventive du nourrisson et du jeune enfant, qui a été réalisé par l'ONE et qui est destiné aux médecins de la consultation ONE et aux PEP's. On y retrouve une liste d'actions de prévention qui sont recommandées : dépistages néonataux, l'allaitement maternel, la promotion d'une alimentation saine, la croissance de l'enfant et son évaluation, la prévention de l'obésité, la promotion de la santé bucco-dentaire, la prévention de l'allergie, les cris du nourrisson et troubles digestifs fonctionnels, la prévention des troubles du sommeil, le syndrome de la mort subite du nourrisson, le dépistage des troubles visuels, le dépistage des troubles auditifs et de la sphère O.R.L., le dépistage des anomalies de l'examen neurologique et des retards du développement psychomoteur, le langage, la vaccination, le dépistage de la tuberculose, des pathologies génito-urinaires, des troubles orthopédiques, l'environnement et la prévention des traumatismes de la vie courante. (ONE, 2019)

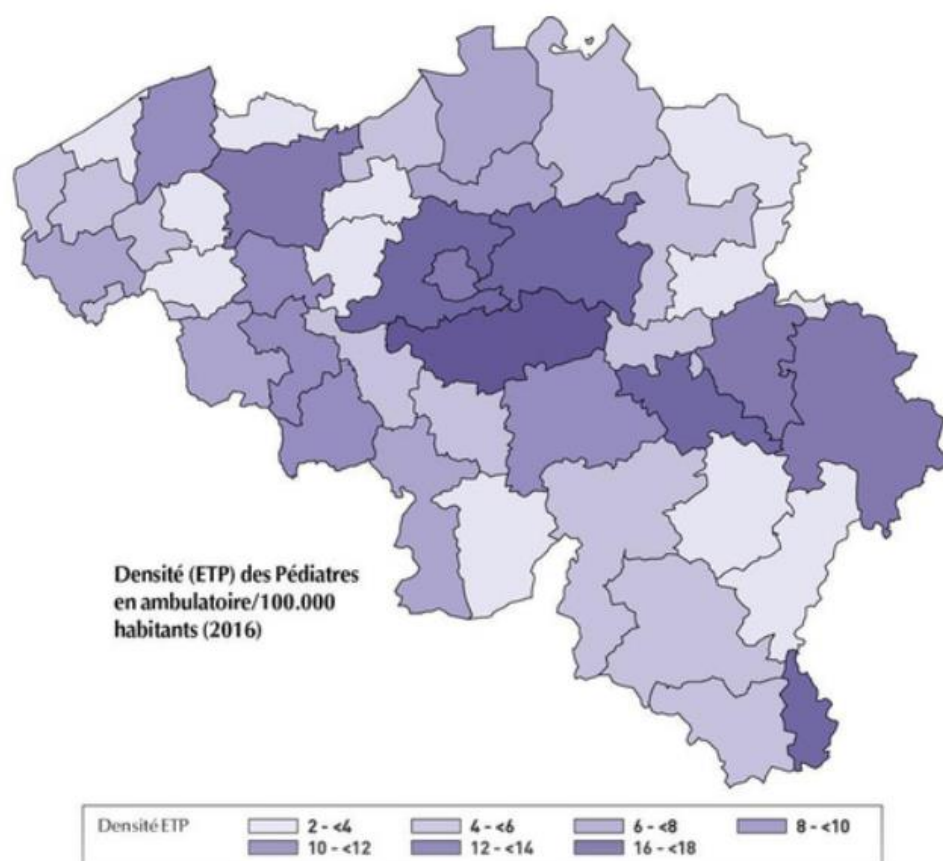
2.2.3. Les consultations : pédiatre/ médecin traitant

En Belgique, chaque parent est libre de choisir si il veut faire suivre son enfant par l'ONE, par son médecin traitant ou par un pédiatre.

Selon un rapport du KCE de 2019, la densité des médecins en activité est très stable depuis l'an 2000, avec 3,07 médecins en activité pour 1 000 habitants en 2016. En Wallonie, le nombre de médecins en activité est de 3,2 pour 1000 habitants, tandis que la norme de l'OCDE est de 3,5. (KCE, 2019)

En ce qui concerne le nombre de pédiatres, en 2016, on peut se référer au graphique suivant, réalisé par le conseiller général de l'INAMI, le Dr. Meeus Pascal. On observe qu'en Wallonie, la densité de pédiatres pour 100.000 habitants oscille entre 4-6 jusqu'à 12-14. Ces valeurs sont plus élevées que dans certaines régions de Belgique. (Le journal du Médecin, 2019)

Graphique 8 : Densité des pédiatres en ambulatoire/100.000 habitants.



Densité (ETP) des Pédiatres en ambulatoire/100.000 habitants (2016) © Densiteit ETP

(Le journal du médecin, 2019)

En ce qui concerne les échanges entre le médecin et les parents, il n'y a pas de normes prédéfinies sur ce qui doit être dit. Comme cité précédemment, il existe un guide de médecine préventive destinée aux consultations de l'ONE.

2.2.4. Le service d'urgences pédiatriques

Cette dernière structure se compte au nombre de trois dans la région de Charleroi. On la retrouve notamment au Grand Hôpital De Charleroi (GHDC), à l'Intercommunale de Santé Publique du Pays De Charleroi (ISPPC) et à la Clinique Notre Dame de Grâce (CNDG).

L'avantage qu'elle apporte est sa grande disponibilité, 24h/24, 7Jours/7, ainsi que la présence d'un pédiatre pour ausculter l'enfant malade. Elle donne également la possibilité de réaliser directement les soins nécessaires à l'enfant.

« *Les services d'accueil d'urgence initialement dédiés à la prise en charge des patients les plus gravement atteints sont devenus, pour l'essentiel, des centres de soins primaires à type de consultations non programmées et ne justifiant pas, médicalement, un plateau technique aussi sophistiqué.* » (Stagnara J., Racle B., Bouaziz T., Dusquesne A, Vermont J., 2012) Comme en témoigne cet extrait, la présence de la majorité des patients dans les services d'urgences pédiatriques n'est pas pertinente. Pour appuyer cette observation, une thèse réalisée dans le cadre d'un doctorat en médecine à l'université de Paris, en 2009, a observé le passage de 410 enfants au sein du CHU du Kremlin-Bicêtre. Ces résultats ont été les suivants en ce qui concerne les examens réalisés : 69.27% n'ont reçu aucun examen, 10.49% une prise de sang, 9.02% une radiographie, 4.63% une analyse d'urine et 6.59% dans les divers. Seule une consultation sur cinq a donné lieu à un traitement aux urgences. (Veyre A., 2009)

2.3. La relation parents-professionnels de santé

Après avoir parlé des structures de santé entourant les parents, intéressons-nous à la relation qui peut être établie entre un patient et un médecin. Comme l'a souligné le Dr Bizouarn, médecin hospitalier et docteur en philosophie, « *la confiance est au cœur de la relation médecin-malade.* » (Bizouarn P.2008) En général, cette relation a besoin d'être construite et entretenue. (Bizouarn P., 2008)

Pour rappel, la confiance est « *une attitude, un état psychologique survenant dans un contexte d'incertitude, de risque et de vulnérabilité* » (Bizouarn, 2008) C'est pourquoi elle est à la base du lien entre la personne qui sait et sait faire et la personne qui souffre. On en distingue deux types : la confiance interpersonnelle, qui se crée entre les patients et les médecins au fil des interactions répétées, et la confiance sociale, qui est une confiance envers les institutions (en particulier les hôpitaux), basée sur les médias et la confiance générale du peuple. (Bizouarn P., 2008)

De nombreuses études ont mis en avant le rôle indirect de la confiance dans le succès des traitements, étant donné qu'elle favorise : l'impact sur la satisfaction, l'adhérence aux

traitements, la persistance de la relation avec le médecin, la délivrance d'information en vue d'un diagnostic précoce. Néanmoins, la confiance aveugle peut être néfaste et engendrer une relation de domination, voire d'exploitation envers une patientèle vulnérable ou défavorisée. (Bizouarn P., 2008)

Une érosion de cette confiance envers les médecins semble se dessiner au fil des années, notamment à cause du consumérisme, de la promotion des valeurs d'entreprise dans le domaine de la santé (la tarification à l'activité) et de la défaite du paternalisme médical. (Bizouarn P., 2008) Les récents événements liés à la pandémie du Covid-19, comme par exemple l'obligation vaccinale, ont pu mettre en avant à quel point la population n'a plus une confiance aveugle envers le corps médical. La relation de confiance qui existait jusqu'à présent ne deviendrait-elle pas une relation de méfiance voire de défiance ?

3. L'OBJET DE LA RECHERCHE ET DEMARCHE EXPLORATOIRE

Par cette partie théorique, nous avons pu découvrir certaines informations concernant les défis, les soutiens et les limites rencontrés par les parents de jeunes enfants. En premier lieu, il a été défini que la parentalité n'est pas une aptitude innée mais qu'elle demande du temps, de la réflexion et du soutien. Chaque parent est unique et vit sa propre expérience avec son enfant. De plus cette notion de « parentalité » a évolué avec le temps et la société et a demandé des adaptations.

Ensuite, nous avons pu apprendre que des affections bénignes telles que la fièvre, la gastro-entérite (diarrhée/vomissement/douleur abdominale), les difficultés respiratoires, les éruptions cutanées sans fièvre, les pleurs incoercibles touchent la plupart des enfants en bas âge. Mais ce qu'il serait intéressant de savoir, c'est : **« Est-ce que les parents reçoivent suffisamment d'informations pour faire face à ces affections, dites courantes ? »**

Il existe en effet, comme citées précédemment, plusieurs structures qui accompagnent le parent, mais fournissent-elles les informations nécessaires pour qu'un parent sache quel acte poser quand son enfant est malade ? La question se pose lorsque l'on voit les articles qui témoignent de l'engorgement des urgences pédiatriques par des parents inquiets face à une affection qui peut être gérée au domicile ou par un médecin traitant.

C'est pourquoi la question de recherche est la suivante : «Comment les structures de santé actuelles favorisent l'autonomie des parents dans la prise en charge de leur enfant atteint d'affections bénignes ? »

4. METHODOLOGIE

Dans ce chapitre, nous allons définir la méthode utilisée pour essayer de répondre à la question de recherche. En premier lieu, nous détaillerons le choix de la méthode d'analyse, les critères de sélection pour les personnes questionnées, la technique de collecte des données, la méthode d'analyse utilisée et enfin la dimension éthique du travail.

4.1. Le choix de la méthode

Lors de la réflexion sur la méthode d'analyse à utiliser, notre choix s'est porté vers une approche **qualitative** plutôt qu'une approche quantitative. Car lorsque l'on fait le choix de ce type de recherche, on désire notamment détecter des besoins, prendre une décision, et améliorer un fonctionnement. (Kakai H., 2008) C'est pourquoi il a semblé judicieux d'opter pour ce type de données car elles permettraient d'obtenir des informations sur le ressenti des parents face à une situation vécue, les informations retenues et leurs préférences face à des types de sensibilisation sur les sujets abordés. De plus, elles permettent également de découvrir la réalité du terrain pour les parents et les professionnels de santé.

Enfin, plusieurs méthodes existent pour ce type de recherche. Nous avons opté pour l'interview, « *c'est-à-dire un speech-event dans lequel une personne A extrait une information d'une personne B.* » (Kakai H., 2008) Plus précisément, nous avons choisi les entretiens semi-dirigés, où l'interviewer a rédigé au préalable quelques questions comme points de repère. (Kakai H. , 2008)

Ces entretiens permettront d'investiguer sur les faits relevant des systèmes idéologiques et culturels collectifs (représentations, croyances, valeurs, etc.) et des pratiques sociales (faits issus de l'expérience, des pratiques vécues, etc.) (Kivits et al., 2016).

4.2. L'échantillonnage

Dans ce mémoire, ce qui est étudié est un sujet et non une population. On tente de déterminer si les parents ont reçu et assimilé les informations qui auraient pu leur être transmises par les structures les accompagnant. On a également interrogé des professionnels de santé sur leur expérience professionnelle, leur avis concernant le sujet traité et les difficultés qui pourraient se présenter. On peut donc dire que l'échantillon n'est pas représentatif d'une population vu qu'il est limité en taille. Ce dernier comprend 10 parents et 6 professionnels de santé dont un pédiatre, une infirmière pédiatrique, deux PEP's de l'ONE, une sage-femme et un médecin traitant.

L'échantillon concernant les parents est sélectionné selon les questions que l'on se pose et désire explorer, c'est-à-dire de savoir si il existe un manque de transmission des informations des professionnels vers les parents.

Le lieu de recherche a été la région de Charleroi, plus précisément l'hôpital Civil Marie Curie. Il a été décidé de choisir le service des urgences pédiatriques et de maternité de cet institution pour trouver des parents enclins à répondre à quelques questions. Afin de pouvoir entrer en contact avec ces personnes, il a fallu obtenir les accords des infirmières et médecins chef de services des deux unités. Il a été décidé de sélectionner respectivement cinq parents dans un service et cinq dans l'autre.

Lorsqu'il a été possible de se rendre dans les services, le choix des parents s'est fait à l'aide des infirmières et pédiatres pour le service des urgences, en se basant sur le délai d'attente des parents, afin d'éviter d'augmenter la durée du passage aux urgences ou le motif de venue. En ce qui concerne la maternité, les sage-femmes ont proposé une liste de mamans disponibles ainsi que le moment opportun pour pouvoir poser les questions (après les soins, les visites des autres professionnels).

Vu les services choisis, plusieurs contraintes et ressources ont pu être identifiées. Concernant ce premier item, relevons le manque de disponibilité des parents, étant donné qu'aux urgences, ils étaient pressés de voir le médecin et de rentrer chez eux, et en maternité ils avaient hâte de pouvoir se reposer après la période éreintante vécue. C'est pourquoi l'entretien se devait d'être court et de ne pas demander trop de temps. Une autre contrainte, rencontrée uniquement aux urgences, est le manque de locaux pour pouvoir réaliser les échanges. De plus, le recrutement des personnes se faisaient dans la salle d'attente, souvent remplie. Il a fallu demander aux parents de se rendre dans une salle de réunion, un peu éloignée de la salle où ils se trouvaient. Les avantages quant à eux, ont été la disponibilité du personnel soignant pour répondre aux demandes et le fait que sur les onze personnes interpellées pour répondre aux questions, seule une a refusé l'entretien.

En ce qui concerne les entretiens réalisés avec les professionnels de santé, ils ont été de deux types selon les disponibilités de ceux-ci. Pour 4 d'entre eux, les échanges ont été effectués de visu via un entretien semi-dirigé mais pour les deux derniers, ils ont eu lieu via un questionnaire écrit envoyé par e-mail. Le choix du type de professionnel a été réalisé selon les structures de santé décrites précédemment, qui encadrent tout parent : ONE, Maternité, urgences pédiatriques, pédiatre, médecin traitant. Travaillant en milieu hospitalier, il a été aisé de rentrer en contact avec la plupart d'entre eux de manière directe ou par e-mail. Les 2 PEP's de l'ONE ont été contactées et conseillées via le pédiatre, qui travaille avec elles.

4.3. L'aspect éthique

Etant donné que les entretiens ont été réalisés avec des parents, l'avis du comité d'éthique de l'hôpital Civil Marie Curie mais également de celui du comité d'éthique Hospitalo-Facultaire Saint-Luc ont été nécessaires. Vu qu'il s'agissait d'une étude prospective, le comité d'éthique de l'hôpital choisi n'était pas habilité à rendre un avis définitif sur le mémoire et a signalé qu'il fallait demander à un autre comité d'éthique qui était apte à rendre un Avis Unique CHRAU. Les démarches ont débuté en février 2022 et l'accord final a été obtenu le 05 mai 2022.

Dans le cadre de la protection de la vie privée, des mesures ont été prises et expliquées aux personnes interrogées. Ces dernières ont reçu un document informatif et ont dû signer un consentement (voir annexe 1). Il a également été signalé que la participation était volontaire et que le droit de retrait pouvait être exercé à tout moment.

4.4. L'outil de collecte des données

L'outil choisi, pour accompagner l'entretien semi-dirigé cité précédemment, est le guide d'entretien. Celui-ci a été élaboré en se basant sur la recherche littéraire et la question de recherche. Dans ce type d'échange, le cadre est défini par le chercheur mais l'interlocuteur est libre de répondre ce qu'il désire. (Aujoulat, 2020)

Etant donné que les entretiens ont été réalisés dans deux services différents et avec des professionnels différents, ceux-ci ont été adaptés pour chacun (Voir les annexes 2 et 3). De plus, si le parent en maternité avait déjà plusieurs enfants, certaines questions du guide destiné aux urgences ont été également utilisées.

L'intérêt de ce type d'entretien est que les questions prédéfinies servent de base aux échanges mais qu'elles laissent le chercheur libre de relancer l'interviewé si la réponse obtenue n'est pas claire ou si la question n'est pas comprise. Il faut donc pouvoir être flexible pour s'adapter à la situation rencontrée. Il est préférable d'opter pour des questions courtes et claires pour faciliter la compréhension et la capacité d'y répondre.

Les guides d'entretien se trouvent en Annexe n°5 du mémoire.

Pour introduire le guide, je me suis présentée préalablement aux parents, ensuite j'ai signalé le caractère confidentiel des réponses obtenues et le respect de leur anonymat. Je leur ai également

expliqué le but du mémoire et ai fourni un formulaire d'information (Voir Annexe n°4). Il en a été de même pour l'entretien réalisé avec les professionnels de santé, l'intérêt de garder l'anonymat étant qu'ils puissent se sentir libres d'expliquer leur expérience professionnelle sans se sentir jugés par autrui. Les seules différences avec les parents sont l'absence de formulaire d'information et de preuve de consentement.

4.5. La méthode d'analyse

Pour analyser les données, la méthode utilisée sera la théorisation ancrée/ « Grounded theory ». Comme vu au cours du professeur Aujoulat, les données sont dans un premier temps classées en catégories. Celles-ci vont permettre de générer une théorisation en construction. Elles vont pouvoir aussi vérifier et valider cette théorie au fil de l'analyse.(Aujoulat, 2020) Il est important également de soulever que ce type d'analyse, basée sur les propos des personnes, se limite à leur vécu et ne peut donc être formalisée ou généralisée au-delà de ce qui est reporté. (Delefosse M., Carral M., 2017).

C'est pourquoi, après une écoute attentive des différents entretiens, les informations pertinentes ont été reprises sous forme écrite et classées par thème.

5. RESULTATS

Après avoir décrit l'outil utilisé, il est maintenant intéressant de découvrir les résultats qui sont ressortis des entretiens semi-directifs réalisés.

Les données récoltées, auprès des parents seront classées en rubriques :

- Informations reçues
- Personnes-ressources autour d'eux
- Types de sensibilisation par lesquels ils seraient intéressés
- Disponibilité pour se former
- La confiance accordée aux ressources disponibles

Il en sera de même pour celles des professionnels de santé :

- Motif de consultation
- Connaissances des parents
- Education pour la santé
- Présence du professionnel auprès des parents

- Relation parents-professionnel

Afin d'illustrer les résultats de manière fidèle à la réalité, des extraits des entretiens seront cités.

Pour pouvoir respecter l'anonymat des participants, le codage utilisé sera le suivant :

- Urg1 : 1^{er} parent interrogé aux urgences
- Mat2 : 2^{ème} parent interrogé à la maternité.
- Ped : Pédiatre
- MT : Médecin traitant
- PEP's : PEP's de l'ONE
- SF : Sage-femme
- IP : Infirmière pédiatrique

Pour information, les entretiens réalisés aux urgences se sont tous déroulés le 16 mai 2022 et ont duré entre cinq et dix minutes. Pour obtenir suffisamment de personnes, il a fallu rester de onze heures jusqu'à dix-sept heures au sein du service. Enfin, les échanges effectués à la maternité ont été faits le 17 mai 2022 et avaient plus ou moins la même durée que les précédents. Il a fallu rester 2 heures à la maternité pour obtenir tous les entretiens.

Les échanges avec les professionnels de santé ont été réalisés durant le premier et le deuxième quadrimestre scolaire. Les durées étaient variables : entre 35 minutes et 1 heures. Ils ont été réalisés sur leur lieu de travail respectif, dans un endroit calme et isolé. Concernant l'infirmière pédiatrique et le médecin traitant, vu leur emploi du temps surchargé, elles ont préféré répondre à un questionnaire écrit, qui leur a été envoyé par mail, sous la forme d'un fichier Word.

Avant de débiter, il serait intéressant de décrire le profil des parents et des professionnels interrogés.

Parent n°1 (Urg1)

Jeunes parents avec deux enfants. Se présentaient aux urgences avec le petit dernier de moins d'un an qui avait des problèmes respiratoires. Le papa est infirmier et dans la famille, il y a plusieurs personnes du corps médical.

Parent n°2 (Urg2)

Jeunes parents avec un seul enfant, de 5 semaines. Se présentent pour suspicion d'une hernie ombilicale. Seule la maman parlait français (Arabe). Ils sont originaires de France et vivent en Belgique depuis 2 mois.

Parent n°3 (Urg3)

Maman seule, avec 2 enfants. Se présente aux urgences pour une détresse respiratoire. Parents séparés. La maman est puéricultrice.

Parent n°4 (Urg4)

Maman seule, avec 2 enfants. Se présente aux urgences pour détresse respiratoire. Elle travaille en tant qu'éducatrice dans le secteur de la jeunesse et est famille d'accueil. Dans son entourage, elle a des amis éducateurs et pharmacien.

Parent n°5 (Urg5)

Maman seule, avec 3 enfants. Se présente aux urgences pour température. Elle travaille en tant qu'infirmière dans le milieu hospitalier.

Parent n°6 (Mat1)

Les deux parents étaient présents. Ils viennent d'accueillir leur 3^{ème} enfants. Deux ans d'écart séparent chacun de leurs enfants.

Parent n°7 (Mat2)

Jeune maman seule dans la chambre. Il s'agit de son premier enfant.

Parent n°8 (Mat3)

Les deux parents étaient présents. Ils ont 2 enfants dont le premier a 3 ans.

Parent n°9 (Mat4)

Les deux parents étaient présents. Il s'agit de leur premier enfant. La maman est éducatrice pour un centre hospitalier.

Parent n°10 (Mat5)

Les deux parents étaient présents. Il s'agit de leur troisième enfant. La maman est aide-soignante et suit une passerelle depuis plusieurs années pour devenir infirmière.

Pédiatre

Nommée pédiatre en 1993 à l'université de Bruxelles, elle a réalisé ses stages à l'Hôpital Universitaire Des Enfants Reine Fabiola. Elle a travaillé un an en Belgique dans un hôpital Bruxellois (dans un service de pédiatrie et de néonatalogie, aux consultations de l' ONE), puis elle a travaillé en Afrique durant 22 ans dans diverses régions et à différents postes : services de pédiatrie (avec jusqu'à 200 enfants), de néonatalogie (avec jusqu'à 300 admissions par mois), consultations dans des régions rurales (40-50 enfants par jour) avec des séances de formation pour les médecins généralistes locaux. Depuis 2015, elle est revenue en Belgique et elle a travaillé dans la région de Charleroi au sein de deux hôpitaux (en pédiatrie et néonatalogie). Elle a toujours réalisé des consultations à l'ONE depuis son retour en Europe.

Elle a également participé à la mise en place des consultations médicales dans les crèches de l'ISPPC (5 crèches : + de 500 enfants inscrits). Elle travaille également dans la région de Bruxelles, dans différents hôpitaux (garde+ consultation). Elle dispose également de consultations privées à Charleroi et à Bruxelles.

Sage-femme

Elle est originaire de France. Elle a suivi sa formation en Belgique et y travaille depuis 8 ans. Elle exerce dans un hôpital du centre de Charleroi, au sein du service de maternité et de la salle d'accouchement. Depuis 2 ans , elle travaille également en tant que sage-femme indépendante et effectue les visites à domicile réalisées lors des retours précoces.

PEP's

Il s'agit de deux membres de l'ONE, qui réalisent les consultations postnatales. La première a une expérience de 6 ans dans l'institution (région de Charleroi) et la seconde, plus jeune, a également réalisé des consultations prénatales (région du BW).

Infirmière pédiatrique

Elle travaille depuis 21 ans dans un service d'urgences générales, au sein de la région de Charleroi, en s'occupant principalement des enfants. Depuis 2009, elle encadre le stage des élèves infirmiers dans les services de pédiatrie. Elle est également professeur de cours théorique et pratique des soins infirmiers pédiatriques depuis 11 ans.

Médecin traitant

Elle exerce en tant que médecin généraliste depuis trois ans et demi. Durant son assistantat, elle a travaillé au sein d'une maison médicale, d'une association de médecin généraliste en milieu rural et hospitalier et dans un service de gériatrie. Elle a également occupé le poste de médecin coordinateur dans une maison de repos. Elle est aussi médecin ONE (consultation 0-6 ans). Elle a œuvré dans les provinces de Namur et du Hainaut(Charleroi, Gilly et Montigny-le-Tilleul).

Informations récoltées auprès des parents

1. Rubrique I : Informations reçues

Le but des questions posées était de déterminer quelles informations les parents ont reçu des professionnels de santé et à quel moment, mais également s'ils ont réalisé des recherches autour d'eux pour en obtenir.

Concernant le type d'information, la plupart ont signalé en avoir eu sur le développement de l'enfant, les personnes à contacter en cas de situations problématiques et sur comment gérer les symptômes décrits par le parent au moment de la consultation. Très peu d'entre eux (2 sur 10) ont réalisé des recherches avant ou après la naissance de leur enfant sur des sites internet ou dans des livres.

Urg 1 : « Nous avons beaucoup lu dans les documents que nous avons reçus, on se renseigne aussi. On lit beaucoup aussi sur Naitre et Grandir. En prévention, on s'est surtout informé par nous-même. Et les brochures de l'ONE, mais on ne va pas trop sur Google, car c'est pour faire peur »

Urg3 : « J'envoyais vite un petit message au pédiatre pour savoir ce que je devais faire quand il a de la diarrhée »

Urg5 : « Oui il y avait beaucoup de l'éducation à la santé, surtout, par le pédiatre sur l'alimentation, y a beaucoup. La façon de manger, ne pas donner trop de protéines à un certain âge, apprendre à l'enfant à être propre. Il y a beaucoup d'éducation à la santé à l'ONE, c'est en fonction de l'âge de l'enfant, au fur et à mesure » « Je gère car je suis infirmière à la base, donc je lui donne des antipyrétiques, je déshabille car j'ai appris ça à l'école. Je ne me rappelle pas qu'on m'en ait parlé en dehors de mes cours »

Mat1 : « L'avantage de l'ONE est qu'ils fournissent déjà pas mal d'info...pas sur ce qui est médical, il explique qui appeler en cas de, ils ne disent pas quoi faire. »

Mat2 : « Elle (sage-femme) m'a plus aidé pour les douleurs du dos, le ballon, les exercices, je ne suis pas allée beaucoup de fois.. je ne sais même plus » « Non je n'ai pas regardé dans des livres ou sur internet (préparer la naissance), je demande des conseils à mes amis ou à des membres de ma famille »

Mat3 : « Elle (le pédiatre) a expliqué les selles liquides car il a eu beaucoup de gastro, ou la constipation. J'ai pris des notes pour être sûr de savoir plus ou moins quoi faire. »

Mat4 : « On a eu le petit speech de l'ONE avec leur brochure mais la santé du bébé on n'en parle pas »

2. Rubrique II : Personnes-ressources autour d'eux

La totalité des personnes interrogées ont été entourées par une sage-femme à la naissance de leur enfant ou avant. La majorité dispose soit d'un médecin généraliste soit d'un pédiatre. Ils ont également tous été en contact avec un membre de l'ONE. Enfin, certains ont également des personnes-ressources dans leur entourage : infirmier, pharmacien, éducateur...Excepté un couple de parents, tous avaient des personnes-ressources facilement joignables.

Urg2 : « *Suivi par l'ONE. Je dois prendre un rendez-vous chez un pédiatre pour le suivi* » « *la sage-femme est venue trois ou quatre fois en début d'accouchement* »

Urg3 : « *oui oui il est joignable (pédiatre), dès que je fais un petit message ou un e-mail, dès le lendemain ou le jour même il me répond.* »

Urg4 : « *J'ai plusieurs amis éducateurs aussi, une amie pharmacienne, quelqu'un qui est médecin* »

Mat2 : « *La sage-femme a suggéré une sage-femme à l'extérieur à qui on peut téléphoner à tout moment. Si jamais j'ai des membres de ma famille avec des petits bouts du coup.* »

Mat3 : « *Sa pédiatre a arrêté donc on va voir si elle sera si joignable que la précédente* »

Mat5 : « *J'étais dans un village perdu, je ne connaissais personne. Ma seule source c'était l'ONE. le gynécologue et le pédiatre qui ont été de vrais ressources pour moi. Ça fait 14 ans que je suis avec mon pédiatre, il a toujours donné de bons conseils.* »

3. Rubrique III : Types de sensibilisation auxquels les parents seraient intéressés

Les types de sensibilisation proposés étaient : une vidéo sur le site internet de l'ISPPC, expliquant comment agir face à un enfant malade, des séances d'éducation à la santé en groupe au sein de l'hôpital ou les mêmes séances mais réalisées de manière individuelle avec un professionnel de la santé. Les avis étaient mitigés quant aux types de sensibilisation auxquels les parents auraient répondu présents. Ce sont les vidéos explicatives qui ont remporté le plus de succès mais également les séances en groupe. Trois parents ont refusé tout type de sensibilisation, préférant se référer à un pédiatre.

Urg1 : « *ah oui oui.. avant d'aller à la maternité nous sommes allées sur le site de l'hôpital pour regarder les vidéos explicatives sur le séjour à la maternité* »

Urg3 : « *oui plutôt en groupe car les fascicules parfois on peut les lire mais on ne comprend pas certains mots alors on se demande comment on fait. Il faut alors téléphoner au médecin pour demander ce que ça veut dire...ou la vidéo, c'est mieux pour expliquer* »

Urg5 : « *je suis ouverte à tout, en groupe j'aime bien car c'est plus attractif et alors chacun apporte son expérience. Sur internet, avec des vidéos c'est aussi bien* »

Mat1 : « *plus maintenant car au bout du 3eme je suis rodée, mais si c'était à refaire à l'époque je l'aurai suivie (séance en groupe)* »

Mat3 : « *pas spécialement intéressée par des formations...ça oui, les vidéos j'irais voir sur le site de l'hôpital* »

Mat4 : « *Quelque chose en groupe, que ça soit interactif.* »

4. Rubrique IV : Disponibilité pour se former

Pour les personnes qui ont répondu favorablement au sujet de la sensibilisation, les avis sont divergents quant au moment d'obtenir ces informations: certains préfèrent voir les vidéos avant la naissance puisque c'est le moment où les parents sont plus libres et disponibles, alors que d'autres, afin d'éviter le stress, préfèrent après la naissance. Néanmoins, ils sont d'accord sur un point qu'ils jugent essentiel : les vidéos devraient être disponibles à tout moment, pour faire face lorsque la situation se présente.

Urg1 : « *Qu'elles (vidéos) soient disponibles tout le temps et qu'elles répondent à notre question au moment ou un problème se présente. On puisse être redirigé vers cette vidéo pour voir si il y a des signes d'alerte.. je ne pense pas que je les regarderai à l'avance...est ce que je dois m'inquiéter et passer à l'étape supérieure.* »

Urg4 : « *je dirai avant l'accouchement d'office, mais après, si ce sont des petites vidéos, que ça puisse être accessible tout le temps* »

Urg5 : « *Quand l'enfant naît, pour ne pas commencer à stresser quand l'enfant est dans le ventre. Tout ce qu'on souhaite c'est d'avoir une bonne grossesse, on ne regarde pas à l'éventualité à laquelle l'enfant va tomber malade.* »

Mat1 : « *Avant la naissance. Enfin les deux, pour celles qui ont besoin d'anticiper comme moi mais je pense que c'est bien que ça doit disponible avant.* »

Mat3 : « *Non à l'avance, quand j'ai 5 minutes j'irai voir, car quand ça arrive, après le temps de regarder, de savoir quoi faire.* »

5. Rubrique V : La confiance accordée aux ressources disponibles

Tous ont signalé faire confiance à tout professionnel de la santé qui s'occupe d'eux ou de leur bébé. Cependant, quand on leur demande de choisir, ils préfèrent l'avis du pédiatre en premier lieu. Seule une personne a émis une réticence quant à la prise en charge de son pédiatre qu'elle

jugeait trop vieux.

Urg3 : « *Je fais plus confiance au pédiatre* »

Urg4 : « *je savais en fonction de la question si l'ONE pouvait me répondre ou pas forcément, du coup je me dirigeais plutôt vers le pédiatre. Je croirai plus le pédiatre que l'ONE.* »

Urg5 : « *J'ai un pédiatre qui est très très âgé et lui met directement sous antibiotique sans avoir vu, du coup, non.* » « *je fais plus ou moins confiance à tous de la même façon. Je suis dans le même domaine donc si je croise un pédiatre, je vais lui faire confiance car c'est un médecin donc il y a ce côté paternaliste. Je fais confiance à tout le monde en général, du milieu médical. Je fais aussi confiance aux dames de l'ONE car souvent elles sont déjà âgées et elles sont des puéricultrices, je sais pas et elles connaissent beaucoup les enfants, elles ont travaillé là toute leur vie* »

Mat2 : *j'irai plus chez le médecin si il y a quelque chose* »

Mat5 : « *Ca fait 14 ans que je suis avec mon pédiatre, il a toujours été de bons conseils.* »

Informations récoltées auprès des professionnels de santé.

1. Rubriques I : Motifs de consultation

On observe que les motifs de consultation restent majoritairement semblables pour les différents professionnels de santé : température, vomissements, diarrhée/transit intestinal perturbé/trouble alimentaire, éruption cutanée, toux/nez bouché, douleurs abdominales, pleurs. Cependant, certains professionnels tels que la sage-femme ou les PEP's sont moins régulièrement en contact avec des enfants malades et du coup, les symptômes rencontrés sont moindres : pleurs, température, problème de transit.

La nuance reste sur le fait que bien que l'ONE reçoit les questions et les appels des parents, ses membres ne peuvent parfois pas donner de réponse réelle à leur demande car **leur mission reste préventive**. Donc, ils les renvoient vers un service plus compétent : médecin traitant, pédiatre ou médecin de garde. Concernant la sage-femme, elle avoue qu'elle-même n'est pas formée aux maladies infantiles et que parfois elle ne sait pas quel conseil prodiguer. De plus, les enfants qu'elle côtoie sont en bas âge et donc n'ont pas toujours une pathologie associée aux symptômes.

Ped : « Toutes les urgences pédiatrique. C'est la température., Les appels : c'est plus la température, il tousse, la diarrhée, des trucs comme ça, des boutons, des éruptions, mal à l'oreille. »

IP : « Température, vomissement et diarrhée entraînant une perte de poids, éruption cutanée, douleurs abdominales, otites, pleurs incoercibles, nez bouché. »

PEP's : « Ils arrivent aussi qu'ils nous contactent en disant : mon enfant est tombé, mon enfant a de la température ou mon enfant n'est pas bien, qu'est-ce que je dois faire. » « La semaine dernière, on a une famille qui est venue car la fille n'est pas bien, du style gastro, etc. Et elle voulait voir le docteur de la consultation, mais c'est un jour où le docteur n'était pas présent. Nous on doit rappeler : attention nous travaillons dans le préventif, un enfant malade ne peut pas être vu en consultation ONE. On doit vous renvoyer vers votre médecin de famille. »

SF : « Moi j'ai une dame, elle ne fait que m'envoyer des messages car il ne fait que hurler. » « J'ai une petite que je suis, qui a du pied-main-bouche, je ne connais pas. On est pas formé là-dessus. Il y avait des boutons et j'aurais jamais pu diagnostiquer ça. » « Pour nous, si un enfant vomit, ce n'est pas une gastro. Un bébé il vomit parce qu'il a un surplus. Il a peut-être un reflux, il n'y a pas de pathologie avant. »

MT : « Fièvre, toux, ne mange pas. »

Grâce à l'expérience professionnelle du pédiatre et du médecin traitant, on peut découvrir si les questions et inquiétudes des parents varient selon le pays ou la région. Voici la réponse obtenue :

Ped : « Ah non non, ça c'est partout, dans tout le monde, j'ai travaillé en Afrique. Tous les parents sont les mêmes, surtout le premier.»

MT : « pas de différences observées »

2. Rubrique II : Connaissances des parents

Dans cette rubrique, on s'attarde sur les connaissances que les parents doivent avoir, selon les différents professionnels, pour s'occuper de leur enfant. Là aussi, on observe une différence sur le contenu de ces savoirs, qui est variable selon l'approche du professionnel. En effet, l'ONE est centré sur le préventif et sur l'évolution de l'enfant, tout comme le pédiatre. Ils se concentrent donc sur l'approche de l'alimentation et la psychomotricité de l'enfant. La sage-femme est sensibilisée de par sa formation, sur les premiers soins et l'allaitement : le bain, le sevrage du sein, la mise en place de l'allaitement, la pesée, le cordon ombilical, le co-dodo, etc. Selon le médecin généraliste, il n'y a pas vraiment de connaissances à avoir mais plutôt des

points d'attention à savoir pour déterminer quand amener son enfant en consultation.

Les membres de l'ONE ainsi que la sage-femme parlent aussi de la température de manière générale. Elles renvoient toutes les deux vers d'autres professionnels en cas de majoration de la température ou de dégradation de l'état de l'enfant : médecin de famille, urgences, médecin de garde, pédiatre. Les PEP's expliquent également, sur base du carnet de l'enfant, à quels signes il faut faire attention. L'infirmière pédiatrique, de par son métier, définit plutôt des connaissances liées aux enfants malades : gestion de la température, gestion de certains symptômes en corrélation avec l'état général de l'enfant (ex : douleurs abdominales), les éruptions cutanées (ex : pétéchies) et connaître le numéro du centre antipoison. Le pédiatre s'attarde également sur les premiers soins à réaliser en cas d'hyperthermie.

IP : « *La gestion de l'hyperthermie, avant 38.5, pas de traitement, si température depuis 1 jour, pas nécessaire de se présenter si l'enfant a un bon état général. La gestion de certains symptômes en voyant l'état général de l'enfant ; il a mal au ventre mais mange de tout et des crasses et a un bon état général. Certaines éruptions cutanées comme les pétéchies et les autres non dramatiques et connaître le numéro du centre antipoison.* »

SF : « *Le sein, la pesée, parfois je refais les bains car ça a été trop vite, ou on l'a pas fait à la maternité. Ou elles veulent refaire dans la baignoire plus grande. Le cordon, ça, cela stresse, une fois qu'il est tombé qu'est-ce qu'on fait. Ils aiment bien qu'on aille voir le co-dodo, une gigoteuse, pas de gigoteuse. En fait, ils sont focalisés sur des trucs techniques et les coliques, les pleurs, pourquoi ils pleurent ?* » « *Un peu comme le suivi à la maternité de base : mise en place de l'allaitement, le sevrage quelques mois après si ils ont besoin, ça va être les sorties, le bain et quand aller aux urgences, parfois on en parle.* »

PEP's : « *Les soins : le sérum physiologique, quoi faire en cas de température, avoir une idée de la trousse de base pour un enfant, les services auxquels ils peuvent se référer. Qui appeler.* » « *Moi sur base du carnet ONE, on reparle des signes en tout cas il faut être attentif par rapport à la santé du bébé et on rappelle bien que la personne de référence, reste le médecin traitant ou le pédiatre. Et donc ces signes principaux sont par rapport à tout nouveau-né, c'est-à-dire la jaunisse, la température, si bébé ne s'alimente pas, si il vomit, si il a les extrémités pâles, si il n'a plus de selles ou d'urine dans les langes. Ce sont vraiment les signes de base qui se trouvent dans le carnet ONE.* »

Ped : « *basique : c'est la température, avoir du paracétamol à la maison. M'appeler après avoir déjà essayé quelque chose, et pas attendre que leur dise de donner du paracétamol, c'est le basique. C'est l'éducation que l'on fait dans les ONE : à partir d'une certaine température,*

c'est ça, déshabiller l'enfant, les bains tièdes, les lingettes humides, des trucs basiques quoi. »
MT : *« Pas vraiment, il est important d'expliquer les points d'attention auxquels les parents doivent être attentifs afin de consulter au bon moment, et surtout éviter des stress inutiles. »*

On relève également dans le discours du pédiatre et des PEP's que le niveau de connaissances ou du moins l'utilisation de celles-ci peuvent varier d'un parent à l'autre ou d'une région du pays à l'autre. Néanmoins, concernant l'évolution des connaissances au cours du temps, il ne semble pas y avoir de modification selon la PEP's.

Ped : *« Même si ils savent, même si ils ont une idée, il faut les rassurer, répéter les choses, c'est répéter qui va faire entrer les choses. » « Dans mon cabinet à Bruxelles, je parle d'exactement la même chose. »*

PEP's : *« Peut-être plus de personnes isolées qui n'ont pas beaucoup de ressources, mais cela dépend dans quelle région on se situe. Parce que du coup, la population à brasser est différente. Ici, on peut peut-être rencontrer des personnes plus isolées, qui n'ont pas de ressources et qui n'ont peut-être pas ces informations-là. Et si on travaille dans le BW, on a plus de parents qui ont des ressources que dans la région de Charleroi. » « Cela dépend beaucoup des familles. C'est vrai que moi j'ai un regard de 6 ans en arrière, j'ai l'impression que c'est effectivement la même chose (niveau de connaissance) »*

On peut également s'intéresser aux sources utilisées par les parents pour rechercher des informations et si ils en parlent aux professionnels de santé. On peut découvrir aussi ce qui est rarement consulté par les parents.

Ped : *« Pour les choses plus compliquées, oh j'ai été dans google, j'ai appris ça, j'ai appris ça et voilà. Ah oui, ils m'en parlent, j'ai vu ça par exemple. (faire des recherches sur le net ?) pas souvent mais si quand même. Maintenant c'est la méthode internet. »*

SF : *« le problème de la mat c'est qu'ils ont plein de papiers, ils les foutent dans le sac, et c'est jamais lu. Tu sais, on a des dépliants sur les tests auditifs, je pense pas qu'aucun parent ait lu ce feuillet, jamais. Ils ne savent pas que ce n'est pas obligatoire. » « Y en a qui vont chercher l'info quelque part et vont être réceptifs à un dépliant. Mais c'est sûr que sur le net, c'est plus simple. » « Genre la conservation du lait, tu vois, l'ONE a fait des fascicules, bah ils savent jamais. Jamais ils arrivent à retrouver l'info. »*

PEP's : *« Les brochures ils ne les lisent pas, une fois lors d'une visite à domicile, j'avais oublié mon téléphone, je fais demi-tour, les brochures étaient à la poubelle. »*

La ressource principale reste internet selon ces professionnels, tandis que les fascicules en papier ne rencontrent pas un franc succès.

3. Rubrique III : Education pour la santé

Cet item est lié indirectement au précédent. En effet, souvent l'éducation à la santé est reliée aux connaissances que le professionnel définit comme essentielles et nécessaires pour tout parent. C'est pourquoi ils réalisent une sensibilisation sur le sujet lors de leur entretien. Concernant les membres de l'ONE, il s'agit d'éléments bien établis par l'institution et repris dans les fascicules ou dans le carnet de santé de l'enfant. Ils s'adaptent cependant aux besoins et demandes des parents. Pour les autres, cela est plus libre et dépend de l'expérience de chacun et de son parcours professionnel.

Au vu de la situation, l'infirmière pédiatrique réalise une éducation à la santé quand la situation se présente (nez bouché, utilisation du Paracétamol®, etc.) mais parfois également de manière préventive. Le pédiatre sensibilise les parents sur les soins à poser sur leur enfant malade que lorsqu'il présente les symptômes, rarement lorsqu'il est en bonne santé.

L'éducation pour la santé est dépendante du choix du personnel dans leur cas. Il en est de même pour la sage-femme qui signale ne pas avoir de liste prédéfinie sur les sujets à aborder avec les parents. Le médecin traitant a signalé qu'elle réalisait de l'éducation à la santé préventive et curative mais n'a pas donné de plus amples détails.

IP : « Souvent les soins de nez, gestion de la température avec appréciation de l'état général. L'éducation est-elle préventive ou curative ? les deux. »

Ped : « Et alors ceux qui me connaissent, et m'ont vue plusieurs fois, ils ont déjà mes petites recettes pour les diarrhées. Ils me disent : ah j'ai déjà fait ça ça ça. Je parle de ça avec des parents que j'ai déjà vus plusieurs fois et que je leur ai expliqué peut être la première fois dans le bureau, et puis une fois si ça revient encore, ou si c'est le petit frère ou quoi, je leur dis : bah vous savez, vous connaissez le régime, faites ça. ...Je le fais avec des gens que je connais, avec qui j'ai un contact, quand l'enfant est déjà malade. »

PEP's : « Alimentation, sommeil, les difficultés sont souvent liés à l'alimentaire. Autant des repères et des limites, du sommeil, de l'allaitement, des biberons, de l'alimentation, le psychomoteur, le langage, si il se tient assis ou pas encore. On a une vue d'ensemble très très

très large. Maintenant c'est vrai qu'on est à l'écoute des parents mais il y a notre contact avec les parents aussi. »

SF : « (liste de thèmes dont vous devez d'office parler aux parents ?) Non. Normalement la sage-femme est censée parler de la contraception, la rééducation du périnée, mais en fait on délègue ça aux PG (étudiants médecins) de première année qui viennent ici et qui passent dans les chambres. »

Il est également intéressant de se pencher sur le fait de savoir si les professionnels de santé sont sensibilisés à l'éducation à la santé durant leur cursus scolaire ou dans le cadre de leur métier. Les médecins, les PEP's ainsi que l'infirmière pédiatrique en font part dans les différents extraits suivants :

Ped : « On est tous passé par le stage et le basique. Je dois dire que je dois avoir eu de la chance peut-être. J'ai eu des maitres de stage très positifs avec moi et qui voyaient mes qualités et qui ont développé ça. J'ai pris un petit peu de tous mes profs, de partout où je suis passée »
« J'ai une collègue qui travaille en néonatal, à la maternité (de Saint Pierre, Bruxelles) Elle a une préparation pré-naissance, elle explique aux jeunes parents, la maternité, ça va être ça ça ça et alors elle commence aussi avec après la maternité vous allez être fatigué et tout ça. Après elle les suit aussi en consultation. Elle explique aussi la température, pour les diarrhées. Ils ont ça car c'est l'hôpital Saint-Pierre, c'est leur truc, et c'est elle qui a instauré ça. »

IP : « (sensibilisation durant votre formation ?) De ce que je me souviens à ce sujet, le premier bain. »

PEP's : « Tous les ans, on a des mises à jour et des formations régulières. Nos formations portent beaucoup sur l'aspect préventif, sur l'alimentation, le développement psychomoteur des enfants et pas les soins spécifiques pour les enfants malades. » « Cela dépend des médecins. Il y en a qui sont vraiment fort dedans et que cela les intéresse. Et d'autres se limitent au médical. Cela dépend de l'implication du médecin, qu'il soit pédiatre ou traitant. »

MT : « J'ai reçu un cours de démarche clinique pédiatrique après avoir eu des cours de pédiatrie générale sur le développement normal de l'enfant, j'ai aussi eu des cours de pédiatrie dans chaque spécialité (neurologie, pneumologie, cardiologie, etc.)

On observe donc que les membres de l'ONE sont plus sensibilisés sur l'éducation pour la santé dans le domaine du préventif grâce notamment à leur formation annuelle. Les autres professionnels, ne disposent pas d'obligation sur le sujet et le désir de se former dépend de la

volonté du professionnel lui-même. Le cursus médical ne semble pas contenir d'informations sur l'éducation pour la santé à réaliser auprès des parents.

4. Rubrique IV : Présence du professionnel auprès des parents.

Dans cette partie, nous allons découvrir si les professionnels de santé sont facilement joignables et de quelle manière ils le sont. Cette rubrique est essentiellement centrée sur les médecins car c'est vers eux que les autres professionnels renvoient si l'enfant est malade et/ou a besoin d'être ausculté.

Ped : « A Bruxelles, ils ont mon téléphone. Ils prennent rendez-vous, j'ai un website, à ma consultation.be, ils prennent rendez-vous en ligne. Il y a aussi le secrétariat, parce que je travaille à Edith Cavell en consultation. Parfois pendant mes gardes, quand je suis à Saint-Anne par exemple, y en a qui veulent pas aller aux urgences car avec le covid, ils ont peur. Le jour où je suis de garde, ils savent que leur pédiatre est là. » « J'essaye (d'être disponible). Pour ça que je suis très fatiguée, je ne sais pas dire non, c'est ça mon problème. Du coup, je rajoute, je rajoute et parfois à Bruxelles, le jeudi, j'ai une consultation où je termine parfois à 22h. J'essaye d'intercaler dans la semaine. Ou alors je travaille aussi avec une collègue pédiatre à Bruxelles, avec qui j'ai fait ma formation et qui travaille à Saint-Pierre, on essaye d'avoir des jours. » « (Si l'enfant doit être vu dans la journée ?) J'envoie directement aux urgences. A Charleroi, c'est directement à Marie Curie, parfois j'appelle, il y a plusieurs fois où on est passé à côté et voilà. Je passe un coup de fil pour prévenir qu'il doit être vu. »

MT : « Prise de rendez-vous en ligne, ou par téléphone. Je consulte facilement en urgence pour les enfants. Les enfants malades sont généralement consultés dans un délai de 24 heures. »

IF : « Ils informent de leur venue aux urgences parce qu'ils disent que ça ne peut plus durer ou que la situation empire, ou que le MT est en vacances...ils informent avoir vu le médecin traitant pour un tiers des patients je dirai, sans certitude, car pas de preuve. Les patients présentant un mot du médecin traitant est assez rare (1 par jour, par pause de travail) »

On s'aperçoit que les docteurs mettent à disposition plusieurs moyens de communication pour qu'elles puissent être joignables et la pédiatre va jusqu'à rajouter des plages horaires à sa consultation. Cependant, lorsque l'on lit le commentaire de l'infirmière pédiatrique, on se rend compte que les gens rencontrent rarement un médecin avant de se rendre aux urgences.

5. Rubrique V : Relation parents-professionnels

Après s'être penché sur la disponibilité des médecins, observons si la relation entre ces derniers et les parents est plutôt bonne ou s'il existe de la méfiance.

IP : « (Situations vécues) Le médecin traitant l'a examiné et a dit qu'il avait une rhinopharyngite et vous vous dites que c'est une angine. Le médecin traitant a dit que c'est grave et qu'il sait pas venir de suite alors je viens si c'est vraiment grave. »

SF : « Aujourd'hui, ils prennent plein de choses, aujourd'hui ils vont aller à l'ONE, ils vont prendre un pédiatre privé, ils vont prendre une sage-femme privée, ils vont prendre la famille, ils vont prendre plein plein d'infos partout. Mais ils vont aller voir tel pédiatre parce que ça leur convient, ça les rassure. Si l'ONE dit complètement l'inverse, ils ne se posent pas forcément de question. J'ai une famille qui est suivi par l'ONE, mais ils sont allés voir un pédiatre, qui elle a fait un examen qui semble plus complet, et donc la maman m'a dit : « je pense que elle, elle est mieux. Mais j'aime bien, car au moins il sera vu tous les 15 jours, ils vont aller tous les mois à l'ONE, puis tous les mois voir Delphine (pédiatre) et donc l'un dans l'autre, le bébé sera vu tous les 15 jours et c'est ça qui les rassure. »

Ped : « (remise en question des conseils ?) Oui, tout à fait. On a ça tous les jours. « Oh celui-là je ne veux plus le voir, il a fait ci. » ou alors « oh vous au moins, vous avez expliqué comme il faut, alors qu'on m'a jamais dit ça. J'ai vu 3-4 médecin et on m'a jamais parlé de ça. » « Si je vois que les parents hésitent, je leur dis que cela ne les empêche pas d'aller voir un second avis. » « mais là par exemple hier, j'étais avec Delphine (pédiatre) à côté, et j'avais un enfant qui avait 2 mois et qui sifflait vraiment (bruit respiratoire). Et que j'avais commencé des aérosols, j'ai proposé des soins et tout. Je leur ai dit : bon on se revoit la semaine prochaine. Et donc ils sont revenus hier et le père m'a dit : la maman avait trop peur de commencer les aérosols, elle a dit qu'il est trop petit, je n'ai pas très confiance du coup, on s'est permis, on a été voir un kiné et ça va beaucoup mieux. Ok il était un peu moins encombré mais il sifflait toujours. » « Parfois tu ne les revois plus du tout, parfois ils vont ailleurs faire du shopping médical et puis ils reviennent. Et puis parfois dans 50% des cas, ils reviennent après 6 mois. »

MT : « En tant que médecin traitant, les parents se réfèrent souvent à moi après un passage chez le spécialiste pour avoir mon avis de « chef d'orchestre ». Parfois, il y a des réticences ressenties ou des désaccords. Cela mène à des consultations de second avis. Je n'ai pas eu de retour négatif par rapport à une de mes prises en charge, mais des parents reconsultent parfois pour se rassurer à 48h. Est-ce que cela signifie qu'ils n'étaient pas rassurés ? Peut-être... »

On observe donc que les parents ont tendance à être plus méfiants concernant les dires des médecins et n'hésitent pas à faire appel à plusieurs avis si un doute persiste, voire à remettre en question le traitement proposé. Mais concernant le médecin généraliste, elle semble dire qu'il joue un rôle de médiateur entre les avis des professionnels et que les parents n'hésitent pas à revenir vers elle pour prendre une décision finale sur la prise en charge de leur enfant. Elle émet cependant une interrogation quant à savoir si les parents sont réellement rassurés après avoir obtenu une consultation dans son cabinet.

6. **Rubrique VI** : Propositions de changements à réaliser dans la prise en charge des parents

Dans cette dernière rubrique, seront repris les propositions d'amélioration dans l'accompagnement des parents dans la prise en charge de leur enfant malade ou des conseils pour réaliser d'éventuelles séances de sensibilisation.

IP : *« Education à la santé en secondaire, l'âge où les jeunes sont susceptibles de bientôt devenir parents, cours de parentalité. Je ne sais pas si cela existe. Plus d'informations dans les centres ONE et réseaux sociaux. »*

Ped : *« y'en a qui vont à l'ONE mais bon justement, les ONE sont tenus par des médecins généralistes donc il n'y a pas l'œil pédiatrique donc il y a parfois des trucs qui passent à travers. » « On fait de l'éducation, avec l'équipe d'infirmières (des crèches), car il n'y en avait pas avant auprès des parents, des puéricultrices. » « Là où je travaillais au Bostwana, j'avais un collègue cardiologue, bah dans sa salle d'attente, c'était la vidéo « cardio opération » : préparer les gens à aller en salle d'op et tout ça. Et moi j'avais quelques vidéos que j'avais emmenées de Belgique aussi. Dans les salles d'attente, dans les salles d'attente d'allaitements, des conseils. »*

SF : *« sur le site de l'ISPPC, à la base ici ce qu'elles voulaient faire, des questions basico-basiques et leur répondre plus ou moins en directe. Mais on pourrait créer un site où ils pourraient avoir les premières grandes lignes, l'équivalent d'un fascicule pour avoir l'info sous la main. » « Les voir plusieurs fois pour une pique de rappel, car après tu oublies. Parce que tout ce qui est dosage quand tu ne sais pas parler ou que tu ne sais pas lire. » « Parfois ils vont chercher le numéro des urgences pour appeler, pourquoi ne pas mettre un petit lien, ils cliquent et ils vont chercher l'info. Mais il ne faut pas trop d'écriture, ça aussi. Ils ne lisent jamais. Il faut des trucs schématisés, sinon ils ne lisent pas. » « Proposer des ateliers volontaires et voir si c'est réceptif avant. »*

PEP's : « *il faut que ça soit ludique pour les attirer.* » « *Quand on donne une information aux parents, on voit qu'ils reviennent avec les mêmes questions* »

MT : « *L'éducation du patient à la maladie. Exemple : Que faire si votre enfant à le nez qui coule ?* »

On observe que trois d'entre eux, proposent de réaliser un support vidéo ou du moins de sensibiliser les parents via un site internet ou les réseaux sociaux. L'infirmière pédiatrique parle de sensibiliser plus tôt les parents, durant la scolarité ou de renforcer les sujets abordés à l'ONE. Il faut également que les informations apportées soient répétées à plusieurs reprises et qu'elles soient présentées de manière dynamique. Le médecin généraliste pointe un manque d'éducation pour la santé du parent à la maladie.

Il est également pertinent de savoir à quel moment de la vie d'un parent il serait intéressant de réaliser des séances d'éducation à la santé concernant l'enfant malade selon les professionnels interrogés.

Ped : « *Ce sont des choses qui doivent être répétées, avant la naissance, tu ne sais pas ce que c'est un enfant.* »

SF : « *(avant la naissance) j'ai peur qu'ils ne soient pas. C'est comme parler de l'allaitement, y en a, ils ont fait des consultations pour parler de l'allaitement à 18 semaines, ça ne sert à rien car ils ne sont pas encore dans cette optique-là.* » « *Du coup, avant c'est trop tôt, car du coup ils vont voir tout plein de pathologies. C'est après 2 mois d'office, car avant ils sont tellement focalisés sur le pipi, le caca, manger. C'est tout ce qu'ils pensent. Ils ne s'inquiètent pas pour autre chose.* » « *Qu'ils ont géré les coliques du premier mois, qu'ils ont changé mille fois de lait, qu'ils ont trouvé le lait idéal, là ils sont réceptifs.* » « *A domicile, cela pourrait être bien. Car une fois qu'elles sont chez elles, elles sont un peu plus calmes.* »

IP : « *à tout moment car ils entendront soit dans l'écoute préventive ou soit auront-ils besoin d'un choc pour s'en rendre compte.* »

MT : « *Dès la naissance de l'enfant, lors des visites de contrôle ou l'enfant va bien, et lorsqu'il est malade également.* »

Les avis semblent partagés. Les médecins et la sage-femme préconisent de réaliser des séances de sensibilisation après la naissance. Tandis que l'infirmière pédiatrique conseille que cela soit disponible à tout moment. Cependant, pour tous, la répétition de ces informations semblent importante.

6. DISCUSSION ET PERSPECTIVES

Dans la dernière partie de ce mémoire, il sera question d'interpréter les résultats de la recherche afin de faire ressortir des éléments de réponses à la question de départ. Pour rappel, cette dernière s'intitule « **Comment les structures de santé actuelles favorisent-elles l'autonomie des parents dans la prise en charge de leur enfant atteint d'affections bénignes ?** »

La discussion sera basée sur les différentes rubriques utilisées pour classer les éléments de réponse obtenus lors des entretiens. En parallèle, une comparaison entre les résultats et la littérature sera réalisée. Ensuite, des pistes de réflexion seront évoquées pour faire suite au présent mémoire. Pour clôturer cette partie, une analyse des limites et difficultés rencontrées sera faite.

I. Interprétation des résultats et liens avec la littérature.

1. Les informations reçues et l'éducation pour la santé.

Pour cette partie, nous allons réaliser une comparaison entre les dires des parents sur les informations qu'ils ont reçues par les professionnels de la santé et l'éducation pour la santé que ces derniers réalisent auprès de leurs patients.

On a observé dans le discours des parents que la majorité des informations recueillies auprès des professionnels de santé étaient : les personnes de contact en cas de besoin, l'évolution de l'enfant voire les pathologies rencontrées (diarrhée, constipation). Les informations relatives à la santé de l'enfant sont souvent apportées lorsque ce dernier est déjà malade.

On a pu le confirmer dans les dires des professionnels de santé. En effet, la pédiatre a signalé qu'elle réalisait de l'éducation pour la santé quand le parent s'était présenté plusieurs fois à la consultation et que l'enfant avait déjà eu ce symptôme auparavant. Concernant la température, le médecin ainsi que les PEP's réalisent généralement une sensibilisation préventive. Il arrive également que l'infirmière pédiatrique aux urgences en fasse sur différents soins courants : soins de nez ou soins liés à la température. Néanmoins la sage-femme ainsi que les PEP's

s'intéressent aux premiers instants de vie du bébé et les inquiétudes qui y sont liées mais aussi au développement de l'enfant.

La littérature rappelle à quel point l'éducation pour la santé est primordiale. En effet, *« L'éducation en santé est une préoccupation majeure pour les professionnels de ce secteur. Ce concept englobe une réalité complexe et très diversifiée, qui va de la nécessité d'informer, d'expliquer, de prévenir à celle de convaincre, de rassurer ou d'accompagner les patients. »* (Fischer G-N, Tarquinio C., 2014)

Cette définition met en avant que l'éducation à la santé permet d'accompagner et de rassurer les patients, et donc dans le cas présent, dans leur rôle de parents. C'est donc une notion qui devrait être mise en avant par les professionnels de santé. Mais comme nous l'avons découvert dans les échanges réalisés avec eux, l'éducation n'est pas au centre de leur formation pour une grande partie d'entre eux. Elle dépend de la volonté du professionnel et de son expérience personnelle.

En effet, la formation initiale des professionnels de santé (particulièrement celle des médecins) est essentiellement basée sur l'aspect curatif des maladies. Dans cette approche biomédicale, le patient est souvent passif et le médecin considéré comme le référent incontesté. On utilise souvent la notion d'éducation thérapeutique pour les maladies chroniques, car son but est de permettre au patient de devenir un véritable partenaire thérapeutique. (Marchand C., Gagnayre R., 2007) Il serait peut être intéressant d'utiliser cette méthode d'approche pour éduquer les parents dans leur rôle afin qu'ils deviennent également des acteurs dans la santé de leur enfant. C'est pourquoi sensibiliser les professionnels à l'éducation pour la santé semble être important.

Pour appuyer ce besoin, une étude a été réalisée en 2012 aux Etats-Unis pour évaluer le type de profil de parents qui se présentent aux urgences d'un hôpital urbain, pour des soins non urgents. Les résultats ont montré que plus de la moitié (63%) décrivaient l'état de leur enfant comme très ou extrêmement urgent. Ils ont également déclaré, pour environ la moitié d'entre eux, ne pas avoir reçu d'informations de base sur les maladies infantiles par leur médecin. La conclusion de cette étude a été que les interventions doivent être tournées vers la littératie en santé et s'assurer que les parents reçoivent une éducation pertinente et précise sur les maladies pédiatriques et les problèmes de sécurité courants. (Kubicek K., Lui D., Beaudin C., Supan J., Weiss G., Lu Y., D Kipke M., 2012)

2. Types de sensibilisation par lesquels les parents seraient intéressés

Les avis des parents étaient mitigés quant au type de séance d'éducation à la santé. Néanmoins, la plupart étaient intéressés par la vidéo disponible en ligne sur le site de l'hôpital ou encore par les séances d'informations en groupe. La dernière proposition était moins souvent citée. Pour rappel, trois parents avaient refusé tout type de sensibilisation et préféraient se référer au pédiatre. On a pu également relever que les parents utilisaient souvent internet lorsqu'ils se posaient une question sur la santé de l'enfant, tandis que les fascicules explicatifs en papier étaient mis de côté.

Dans une étude qualitative de 2016 aux Pays-Bas, portant sur le comportement des parents de jeunes enfants en matière de soins de santé les chercheurs s'intéressaient à l'utilisation et à la perception d'internet par ceux-ci. En règle générale, les parents l'utilisaient dans un souci d'accessibilité afin de se renseigner sur les symptômes présents chez leur enfant. Ils émettaient quelques réticences sur cette source car elle apporte des doutes et une certaine insécurité, au vue de la variété des sites disponibles. Seul le médecin était en mesure de rassurer les parents. Leur conclusion était que les informations en ligne peuvent compléter celles fournies par le médecin, plutôt que de les remplacer. (Van der Gugten A., J de Leeuw R., Verheij T., Van der Ent C., Kars M., 2016)

Si on se base sur cette étude, on opterait plutôt pour fournir une variété de sources d'informations aux parents : internet, des séances en groupe avec un professionnel et un médecin référent. Elle a en effet démontré que les données reprises sur internet ne remplacent pas celles prodiguées par un professionnel de la santé.

Une autre étude, de 2018 réalisée en Angleterre , vient appuyer cette conclusion. Elle portait sur l'étude des matériaux utilisés par les parents lorsque ceux-ci faisaient face à des pleurs excessifs chez leur enfant. Les chercheurs ont conclu en disant que la plupart des parents avaient consulté un professionnel de santé et que ce contact direct avait apporté des informations et un soutien utiles. Les sites internet étaient également fortement utilisés. Les groupes de rencontre avec d'autres parents ont été une ressource supplémentaire importante pour tous les parents. (Long J., Powell C., Bamber D., Garratt R., Brown J., Dyson S., James-Roberts I., 2018)

3. Personnes-ressources autour d’eux et présence du professionnel

Dans cette rubrique, nous allons rassembler les informations récoltées sur les personnes ressources dont disposent les parents ainsi que la facilité avec laquelle les professionnels de santé se disent joignables.

Pour rappel, les parents avaient généralement autour d’eux une sage-femme, un médecin traitant ou un pédiatre, mais également un membre de l’ONE. Il arrivait aussi qu’une connaissance ou un membre de la famille serve de ressource en cas de questionnement. La plupart de ces personnes étaient facilement atteignables dans la majorité des cas.

Concernant les professionnels de santé, et particulièrement le pédiatre, celle-ci mettait à disposition plusieurs moyens de communication pour la contacter : téléphone, service de prise de rendez-vous en ligne, secrétariat. Il lui arrive également de rajouter des plages horaires à sa consultation. Le médecin traitant a signalé qu’en règle générale, elle intercalait les consultations destinées aux enfants dans la journée.

Pourtant lorsque l’on regarde une étude réalisée aux Etats-Unis sur la raison pour laquelle les parents vont aux urgences pour des motifs non-urgents, une des réponses est qu’il y a une longue attente pour un rendez-vous. Dans cette études, ils conseillent d’améliorer l’accès au cabinet des médecins de première ligne et de leur prise de rendez-vous. (Berry A., Brousseau D., Brotanek J., Tomany-Korman S., Flores G., 2008) Cela pourrait expliquer les dires de l’infirmière pédiatrique qui mettait en avant que les parents se présentaient aux urgences sans avoir vu préalablement un médecin traitant, en prétextant parfois que celui-ci n’était pas disponible.

4. Motifs de consultation et connaissances des parents

Comme cités précédemment, les motifs de consultation les plus souvent rencontrés, selon les professionnels de santé, sont les suivants : température, vomissements, diarrhée/transit intestinal perturbé, éruption cutanée, toux/nez bouché, douleurs abdominales, pleurs. On a pu également découvrir que ces motifs ne varient pas en fonction des régions ou du pays.

Il reste important de se pencher sur ce sujet, car il y a une affluence grandissante du public vers les services hospitaliers, notamment les urgences pédiatriques. En effet, plus d’une urgence sur trois concerne un enfant ou un adolescent. De plus, le taux d’accroissement annuel de ces

urgences est trois fois supérieur à celui des adultes. Dans une revue de la GBPF (Groupement Belge des Pédiatres de langue Française), il est fait mention que la plupart des patients consultants aux urgences pédiatriques perçoivent leur condition comme urgente ou n'ont pas d'autre accès à des soins médicaux. (Massin M., Lepage P., Bauche P., 2006)

Ces motifs fréquemment rencontrés aux urgences ou en consultation pédiatrique ne sont donc pas réellement la source du problème de l'engorgement des urgences. En effet, le problème relevé précédemment, dans l'étude de 2012 aux Etats-Unis, est que les parents n'ont pas reçu assez d'informations pour déterminer si l'état de leur enfant est grave ou pas. Une étude, réalisée en France en 2019 sur le passage des enfants aux urgences, a calculé que pour les enfants de moins de 6 mois (886 patients), 74% retournaient au domicile après avoir été vus par le médecin et pour ceux de 6 mois à 14 ans (12.774 patients), le chiffre s'élevait à 89 %. (Aubert J., 2019)

C'est pourquoi, il est important de réaliser une éducation pour la santé auprès des parents, afin qu'ils puissent déterminer si l'état de l'enfant nécessite un passage aux urgences ou une simple consultation chez le pédiatre. Le médecin traitant a d'ailleurs fait part qu'il serait intéressant d'apprendre aux parents les points d'attention qui doivent les alerter. Cette répétition des motifs de consultation est peut-être à utiliser pour déterminer le contenu des séances d'éducation pour la santé destinées aux parents.

De plus, dans le plan wallon de prévention et de promotion de la santé « Horizon 2030, de 2017, certains des 12 objectifs transversaux recherchés sont de favoriser l'accessibilité et de veiller à une bonne couverture territoriale en matière de prévention et de promotion de la santé, de promouvoir l'innovation au service de la santé et d'adapter les stratégies pour faire face aux inégalités sociales de santé. (Gouvernement Wallon, 2017) L'action citée précédemment entrerait donc parfaitement dans ce plan décidé par la région wallonne.

5. Moments opportuns pour sensibiliser les parents

Les professionnels avaient deux avis partagés. Le pédiatre ainsi que la sage-femme préconisaient de réaliser les séances après la naissance de l'enfant, spécifiquement après 2 mois de vie car pour eux, souvent les parents ignorent ce que c'est qu'un enfant. Le choix du délai a été mis en avant car les jeunes parents sont, la plupart du temps, préoccupés par les urines, les

selles et le repas de l'enfant dans un premier temps. L'infirmière pédiatrique conseille, quant à elle, de mettre ces séances à disposition continuellement.

Lorsque les parents ont été interrogés, ceux-ci étaient tous d'accord pour dire que les vidéos de sensibilisation devaient être disponibles à tout moment : lorsque la situation était rencontrée ou que la maman avait un peu de temps devant elle. Par contre, concernant les séances de sensibilisation, certains préféraient les réaliser avant la naissance car pour eux, les parents disposaient de plus de temps. D'autres ont opté pour « après la naissance », car cela risquait de les stresser à l'avance.

Il semblerait donc qu'il faille s'adapter à la réalité des familles et à leurs besoins. Il serait pertinent de réaliser dans un premier temps un contact avec les parents pour déterminer à quel type de besoins ils font face et à quel type de sensibilisation ils sont intéressés. On peut alors dire que l'on développe une action positive sur la santé en soutenant la parentalité à différents niveaux car on agit (Gobeaux M., 2018) :

- *« sur le développement de réseaux d'écoutes, d'appui et d'accompagnement des parents. Qu'ils soient individuels, collectifs ou sous forme de débat »*
- *« sur l'accompagnement à domicile pour répondre aux besoins lors de difficultés ponctuelles liés à une naissance, une maladie, une rupture. »*

Par la suite, il sera nécessaire de créer des indicateurs pour savoir si les objectifs sont atteints et permettre ainsi de réaliser une évaluation des actions mises en place. (Gobeaux M., 2018)

6. Relation parents-professionnel

Tous ont signalé faire confiance à tout professionnel de la santé qui s'occupe d'eux ou de leur bébé. Cependant, quand on leur demande de choisir, ils préfèrent l'avis du pédiatre en premier lieu. Seule une personne a émis une réticence quant à la prise en charge de son pédiatre qu'elle jugeait trop vieux.

Lorsque l'on demande l'avis des professionnels de santé, ils n'émettent aucune hésitation en disant que souvent les parents éprouvent des doutes quant aux jugements du médecin. La sage-femme ainsi que le pédiatre ont cité des situations vécues pour illustrer cela. Le médecin traitant a dit se sentir comme un « chef d'orchestre » entre les différents avis médicaux que les parents peuvent recevoir.

On observe donc que les parents ont tendance à être plus méfiants concernant les dires des

médecins et n'hésitent pas à faire appel à plusieurs avis si un doute persiste, voire à remettre en question le traitement proposé.

Comme déjà expliqué auparavant, il y a un changement dans les relations entre patients et médecins au fil des années qui pourraient s'expliquer par le consumérisme, la promotion des valeurs d'entreprise dans le domaine de la santé (la tarification à l'activité) et la défaite du paternalisme médical. (Bizouarn P., 2008) L'étude de 2008 aux Etats-Unis a d'ailleurs questionné les parents sur la raison de leur venue aux urgences et dans la liste des réponses se trouvaient : la longue attente pour un rendez-vous, l'insatisfaction à l'égard du médecin et des problèmes de communication (personnel peu serviable). De plus, ils appréciaient la qualité des soins et l'expertise du service des urgences. (Berry A., Brousseau D., Brotanek J., Tomany-Korman S., Flores G., 2008) Cela montre que le patient exprime une insatisfaction concernant son médecin de famille, ce qui le pousse à mettre en doute la relation de confiance qui peut exister entre eux et demander un autre avis.

Dans un article de 2016, le conseil national des médecins français liste les potentielles causes de conflits entre un prestataire et son patient. Elles sont les suivantes (Conseil National de l'Ordre des Médecins, 2016):

- « le retard dans la consultation ou le rendez-vous,
- le refus de délivrer un document, un dossier, un médicament, un examen... attendu par le patient
- l'incompréhension ou la mauvaise explication d'une information donnée par le médecin
- le reproche quant à l'acte médical ou la consultation
- la faute, erreur, aléa, événement indésirable ou porteur de risque ».

On peut donc dire que l'amélioration de la communication médecin-patient, de la qualité du service médical et de la satisfaction à l'égard du service sont des éléments qui favorisent une relation de confiance entre le médecin et son patient. (Du L., Xu J., Chen X., Zhu X., Wu R., Ji H., Zhou L., 2020)

II. *Pistes de réflexion*

Après s'être penché sur les résultats et le lien avec la littérature, il serait maintenant pertinent de proposer des pistes de réflexion pour le futur.

Il a été mis en évidence l'importance de favoriser la littératie en santé pour les parents. En effet, plusieurs études ont prouvé que les parents devaient faire l'objet d'une éducation sur différents thèmes tels que les maladies pédiatriques courantes. Or, à l'heure actuelle, cette éducation est laissée à l'appréciation des professionnels de la santé et ne fait pas partie d'une obligation nationale ou régionale. Il serait donc pertinent de réfléchir à une façon de sensibiliser les professionnels de santé à l'importance de cette éducation pour la santé qui s'inscrit dans le plan de la région wallonne. L'idée pour pallier à ce manque pourrait être d'incorporer ce sujet dans le cursus scolaire ou de réaliser des colloques de sensibilisation sur la littératie en santé auprès des professionnels de santé. Ces colloques seraient destinés à tout le personnel en contact avec les parents.

Une autre proposition serait de réaliser des séances d'éducation pour la santé auprès des parents, au sein d'une institution hospitalière. L'avantage est que la population connaît généralement les lieux et ne doit donc pas réaliser de recherche pour trouver l'endroit. De plus, cela s'inscrirait dans l'optique des hôpitaux promoteurs de santé, notion mise en place par l'OMS en 1996. (Verstraeten K., Aujoulat I., Gossiaux Y., 2004) Il est d'ailleurs ressorti des entretiens que les personnes interviewées semblaient enclines à ce genre de propositions.

Pour favoriser cette littératie en santé, comme proposé aux parents lors des entretiens, des vidéos explicatives sur les maladies infantiles pourraient être réalisées par des professionnels de santé et déposées sur le site officiel d'un hôpital. Cela permettrait aux parents de s'assurer de la véracité des dires et de ne pas devoir faire de multiples recherches sur internet. De plus, comme il a été dit, les informations en ligne servent de complément à celles fournies par le médecin.

Tous ces types de sensibilisation doivent être adaptés au type de famille, à leur besoin et à leur réalité de vie. Il est important que les professionnels de santé qui sont déjà en contact avec les parents et qui ont établi une relation de confiance puissent déterminer avec eux à quel moment ils sont ouverts à ce genre de séance d'éducation pour la santé. Le but est de soutenir la

parentalité à différents niveaux en développant le réseau d'écoute, d'appui et d'accompagnement des parents et la confiance. (Gobeaux M., 2018)

Pour développer cette relation de confiance entre professionnels de santé et parents, il serait peut être intéressant d'informer le personnel médical et paramédical sur comment favoriser ce lien. Certaines études ont mis en avant quelques conseils qui leur sont destinés (Dang B., Westbrook R., M Njue S., Giordano T., 2017) :

- « *Rassurer les patients*
- *Dire aux patients qu'il n'y a pas de mal à poser des questions*
- *Montrer aux patients leurs résultats de laboratoire et leur expliquer ce qu'ils signifient*
- *Eviter le langage et les comportements qui jugent les patients*
- *Demander aux patients ce qu'ils veulent. »*

III. Difficultés rencontrées et modifications possibles

Il est important de commencer en signalant que ce mémoire a un but exploratoire, afin de rechercher des données et n'a donc pas la prétention d'affirmer des conclusions. De plus il est basé sur l'avis de 5 types de professionnels de la santé et 10 parents rencontrés au sein de l'hôpital Civil Marie Curie. Il ne peut donc pas être considéré comme représentatif de l'ensemble de l'avis de tous les professionnels de santé ainsi que de tous les parents présents sur le territoire de Charleroi. Il aurait été plus adéquat de réaliser une enquête sur l'ensemble de la région, pour obtenir plus d'entretiens et donc plus de résultats mais, au vu de l'agenda scolaire, cela aurait été difficile. De plus, afin d'obtenir l'accord du comité d'éthique de deux institutions (ISPPC et Saint-Luc), il a fallu consacrer énormément de temps et d'énergie notamment pour obtenir les différentes signatures nécessaires aux documents. (responsables de services médicaux et infirmiers). Enfin, les résultats obtenus sont le fruit du ressenti subjectif des personnes interviewées et ne peuvent donc pas être généralisés à toute la population.

A cela, nous devons ajouter que le choix des professionnels de santé aurait pu être élargi notamment aux psychologues, éducateurs, instituteurs, etc. Mais ceux utilisés dans le mémoire semblaient les plus pertinents et les plus sensibles au sujet traité. Il en est de même pour l'endroit de sélection des parents (Hôpital Marie Curie), qui aurait compté d'autres structures hospitalières ou structures d'accueil de parents en difficulté (ex : les maisons maternelles).

Une dernière difficulté rencontrée est le manque d'actions déjà mises en place dans le cadre de la sensibilisation au thème choisi dans la région de Charleroi. En effet, ayant contacté le centre local de promotion sociale de Charleroi (CLPS), ceux-ci ont répondu qu'ils ne disposaient pas d'informations sur le sujet et que ce thème pourrait fortement les intéresser.

7. CONCLUSION

L'objectif de ce travail de recherche était d'établir si les parents disposaient de suffisamment de connaissances et de ressources pour faire face à leur enfant atteint de symptômes courants. C'est pourquoi ce mémoire a tenté de répondre à cette question : **«Comment les structures de santé actuelles favorisent l'autonomie des parents dans la prise en charge de leur enfant atteint d'affections bénignes ? »**

Afin d'y répondre, il a été décidé de mener des entretiens semi-directifs au sein d'un hôpital de la région de Charleroi mais également auprès de professionnels de santé sur leur lieu de travail. Le but de ces entretiens ont été de déterminer la réalité du terrain à savoir les ressentis, le vécu des parents et la manière de travailler des professionnels de l'enfance. Pour ce faire, dix parents ont été questionnés soit au sein du service des urgences pédiatriques, soit dans le service de maternité. Quant aux professionnels, ils étaient au nombre de six : une sage-femme, un médecin traitant, une pédiatre, deux PEP's et une infirmière pédiatrique. Pour deux d'entre eux, ce sont des questionnaires qui ont été envoyés par écrit, dans un souci de disponibilité.

Avec les réponses obtenues, il a pu être mis en avant qu'il existe parfois des discordances entre ce qui peut être dit par les parents et les professionnels de santé notamment en ce qui concerne la relation de confiance entre eux ou les échanges durant les consultations. Mais également des ressemblances comme par exemple le moment opportun pour réaliser une éducation pour la santé ou la disponibilité des professionnels de santé. On a pu aussi se rendre compte que la littérature et la réalité de terrain semblent se rejoindre notamment pour l'accompagnement des parents par des sages-femmes et/ou l'ONE qui est assez régulière mais aussi pour la présence majoritaire des médecins traitants au sein des consultations ONE. Quant aux contradictions, on peut pointer le fait que les personnes de terrain ainsi que les parents s'accordent pour dire que l'accès à une consultation médicale est aisée. Or, dans la littérature et les études menées, il semblerait que les délais d'attente soient importants et provoquent l'augmentation de la fréquentation des urgences.

Il n'est donc pas aisé de répondre de manière simple à la question de recherche. Il a été observé que les structures de santé entourant les parents sont soit très protocolaires comme à l'ONE, où une liste de sujets à aborder ou d'éléments à surveiller lors des consultations ont été définis,

soit lorsqu'il s'agit des échanges entre un médecin et le parent, le type d'éducation à la santé est laissé au choix du professionnel de santé. Tantôt l'éducation réalisée est préventive mais reste limitée à l'évolution normale de l'enfant (croissance, alimentation, etc.) et à son environnement, tantôt elle est curative lorsque le patient présente déjà les symptômes. De plus, tous ne sont pas formés à favoriser le lien entre un patient et son soignant ni à l'éducation pour la santé.

Ce mémoire a démontré que des actions pourraient être mises en place pour combler cette discordance entre les structures de santé et sensibiliser les différents professionnels de l'enfance à l'éducation pour la santé. Il serait donc pertinent de favoriser la sensibilisation à ce sujet auprès des professionnels, soit via des formations lors du cursus scolaire, soit via des colloques. En plus de cela, des séances d'éducation pour la santé auprès des parents pourraient être mises à disposition pour compléter cette première action. La littératie en santé, aussi bien pour le professionnel de santé que pour le parent, est donc ressortie comme un élément important pour favoriser l'autonomie du parent.

8. BIBLIOGRAPHIE

ASSOCIATION COURLYGONES (2018) *Votre enfant a de la fièvre. Faites les 3 bons gestes. Observez, Agissez, Surveillez.* Disponible sur le site Web de PEDIASANTE : <https://pediasante.net/wp-content/uploads/2018/06/Votre-enfant-a-de-la-fi%C3%A8vre.pdf>, consulté le 20 mai 2022.

AUJOULAT I. (2020). *Introduction aux méthodes qualitatives en santé publique.* Université Catholique de Louvain : Bruxelles.

BERRY A., BROUSSEAU D., BROTANER J., TOMANY-KORMAN S., FLORES G. (2008) *Why do parents bring children to the emergency department for nonurgent conditions ? a qualitative study.* Disponible sur le site Web de PubMed.gov : <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19084785/>, consulté le 30 mai 2022.

BIZOUARN P. (2008) Le médecin, le malade et la confiance. [Version électronique] *Ethique & santé*, 5 (3), 165-172.

BLAIS J-P. (2018) *Les fontanelles de bébé.* Disponible sur le site Web de Naitre et Grandir : https://naitreetgrandir.com/fr/etape/0_12_mois/soins/fiche.aspx?doc=bebe-fontanelles, consulté le 20 mai 2022.

BOISGUERIN B. (2019) Urgences : plus du quart des passages concernent les enfants de moins de 15 ans. [Version électronique] *Etudes & Résultats* : 1128, 1-8.

DAN B., WESTBROOK R., NJUE S., GIORDANO T. (2017) *Building trust and rapport early in the new doctor-patient relationship : a longitudinal qualitative study.* Disponible sur le site Web de PubMed.gov : <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28148254/>, consulté le 01 juin 2022.

DE KOKER M., DE MAERE E., DURVIAUX S., FERRARD N., GODEAU I., GRIPPA L., *et al.* (2016) « Naitre parents » ne se fait ni tout seul, ni du jour au lendemain... [Version électronique] *Yapaka.be*, 1-4.

DEL CARMEN HERNANDEZ M. (2021) *Pétéchies chez le bébé : causes, symptômes et traitement.* Disponible sur le site Web etrepailleurs : <https://etrepailleurs.com/petechies-chez-le-bebe-causes-symptomes-et-traitement/>, consulté le 21 mai 2022.

DELEFOSSE M., CARRAL M. (2017). *Les méthodes qualitatives en psychologie et sciences humaines de la santé*. Malakoff : Dunod.

DEVOS C, CORDON A, LEFEVRE M, OBYN C, RENARD F, BOUCKAERT N. *et al.*. *Performance du système de santé belge – Rapport 2019 – Synthèse*. Health Services Research (HSR). Bruxelles: Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE). 2019. KCE Reports 313B. D/2019/10.273/33. Disponible sur le site Web du KCE : https://kce.fgov.be/sites/default/files/2021-11/KCE_313B_Rapport_Performance_2019_Rapport%20FR.pdf, consulté le 22 mai 2022.

DISPOSITIF DE CONCERTATION ET D'APPUI DES CENTRES REGIONAUX D'INTEGRATION (DISCRI) (2015) *Définition de quelques configurations familiales – évolution des configurations familiales en Belgique à partir de la fin du XIX siècle*. Module 6. Disponible sur le site Web du DISCRI : <https://discri.be/wp-content/uploads/FICHE-CONTENU-INFORMATIF-N%C2%B011-D%C3%89FINITION-CONFIGURATIONS-FAMILIALES-%E2%80%93-%C3%89VOLUTION-JUILLET-2015.pdf>, consulté le 12 mai 2022.

DOUMONT D., RENARD F. (2004) *Parentalité : Nouveau concept, nouveaux enjeux ?* UCL-RESO, Bruxelles, 18 p. Disponible sur le site Web de l'unité RESO de l'UCL : https://sites.uclouvain.be/reso/opac_css/doc_num.php?explnum_id=1523, consulté le 02 février 2022.

DUBUC A. (2017) *L'impétigo*. Disponible sur le site Web des Pros de la petite enfance : <https://lesprosdela petiteenfance.fr/bebes-enfants/sante-prevention/fiche-maladies-et-petits-maux/impetigo>, consulté le 21 mai 2022.

CADOLLE S. (2007) Allons-nous vers une pluriparentalité ? L'exemple des configurations familiales recomposées. [Version électronique] *Recherches familiales*, 4 (1), 13-24.

CENTRE DE DERMATOLOGIE DE CORNAVIN (s.d.) *Dermatite atopique*. Disponible sur le site Web du Centre de Dermatologie de Cornavin ; <https://www.dermatologiegeneve.ch/renseignez-vous-sur-votre-maladie/dermatite-atopique/>, consulté le 21 mai 2022.

CENTRE FEDERAL D'EXPERTISE DES SOINS DE SANTE (2014) *Sortir plus tôt de la maternité ? oui, à condition de prévoir un bon suivi à domicile*. Disponible sur le site Web du KCE : <https://kce.fgov.be/fr/sortir-plus-tot-de-la-maternite-oui-a-condition-de-prevoir-un-bon-suivi-a-domicile>, consulté le 22 mai 2022.

COHRAN W.J. (2021) *Gastro-entérite chez l'enfant*. Disponible sur le site Web de MSD : <https://www.msdmanuals.com/fr/accueil/probl%C3%A8mes-de-sant%C3%A9-infantiles/troubles-digestifs-chez-l-enfant/gastro-ent%C3%A9rite-chez-l-enfant>, consulté le 20 mai 2022.

CONSEIL NATIONAL DE L'ORDRE DES MEDECINS (2016) *Prévenir et gérer les conflits*. Disponible sur le site Web du conseil national médecin : https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/external-package/fiche_pratique/1jtsi/cnomconflit.pdf, consulté le 01 juin 2022.

COULDREY F., CAYPHAS C, ENA G., GILLES C., IMBERT R., PETIT P., ONE. (2013) *Guide du postpartum. Un bébé... et après*. [Version électronique] Bruxelles : ONE/Parmentier, 1-59.

CREPIN A., MOENECLAEV J. (2016) *Les attentes et besoins des parents en matière d'accompagnement à la parentalité, l'essentiel*. 165. Disponible sur le site Web de la Caf : <https://www.caf.fr/sites/default/files/cnaf/Documents/Dser/essentiel/essentiel-Parentalit%C3%A9.pdf>, consulté le 12 mai 2022.

DU L, XU J., CHEN X., ZHU X., ZHANG Y., WU R., JI H., ZHOU L. (2020) *Rebuild doctor-patient trust in medical service delivery in china*. Disponible sur le site Web de PubMed.gov : <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33319841/>, consulté le 01 juin 2022.

FISCHER G-N, TARQUINIO C., (2014) *L'éducation à la santé. Les concepts fondamentaux de la psychologie de la santé* : Dunod, 2, 183-213.

GAUCHER N., TROTTIER E. (2013) *Eliot a la picote, Zachary a des pétéchie...* [Version électronique] *Le Médecin du Québec*, 49 (1), 29-36.

GOBEAUX M. (2018) *Parents d'aujourd'hui, tous égaux face à la santé ?* Disponible sur le site Web de Education Santé, Votre revue de promotion de la santé : <https://educationsante.be/parents-daujourd'hui-tous-egaux-face-a-la-sante/>, consulté le 01 juin 2022.

GOUVERNEMENT WALLON (2019) *Wapps : Plan Wallon de Prévention et de Promotion de la Santé, Ensemble pour une vie de qualité en Wallonie. Horizon 2030.* Disponible sur le site Web de l'AVIQ : <https://sante.wallonie.be/sites/default/files/AVIQ-18-19401-Rapport%20Plan%20W%20Pr%C3%A9vention%20dk%C5%BE%20-%20accessible.pdf>, consulté le 01 juin 2022.

GRAND HOPITAL DE CHARLEROI (2021) *Comment se passe un accouchement en temps de Covid ?* Disponible sur le site Web du GHDC : <https://www.ghdc.be/annonces/comment-se-passe-un-accouchement-en-temps-de-covid>, consulté le 22 mai 2022.

HERNANDORENA X. (2013) Urgences pédiatriques débordées : que faire des fausses urgences ? *Spirale*, 2013/1 (N°65) p158-162. Disponible sur le site Web Cairn : <https://www.cairn.info/revue-spirale-2013-1-page-158.htm>.

HÔPITAL DE MONTREAL POUR ENFANTS. (s.d.) *La fièvre chez les bébés et les jeunes enfants.* Disponible sur le site Web de l'hôpital de Montréal pour enfants : <https://www.hopitalpourenfants.com/infos-sante/pathologies-et-maladies/la-fievre-chez-les-bebes-et-les-jeunes-enfants>, consulté le 20 mai 2022.

INTERCOMMUNALE DE SANTE PUBLIQUE DU PAYS DE CHARLEROI (2021) *Le Cordon de Soi- Nos sages-femmes se déplacent à domicile.* Disponible sur la page Facebook de l'ISPPC : <https://www.facebook.com/watch/?v=2776950542554264>, consulté le 22 mai 2022.

KAKAI H. (2008) : *Contribution à la recherche qualitative*, cadre méthodologie de rédaction de mémoire, Université de Franche-Comté, Février 2008

KAPALA F. (2019) *Burnout parental : quel rôle pour la promotion de la santé.* Disponible sur le site Web de Education Santé, Votre revue de promotion de la santé : <https://educationsante.be/burnout-parental-quel-role-pour-la-promotion-de-la-sante/>, consulté

le 02 février 2022.

KIVITS J., BALARD F., FOURNIER C., WINANCE M. (2016). *Les recherches qualitatives en santé*. Malakoff : Armand Colin.

KUBICEK K., LUI D., BEAUDIN C., SUPAN J., WEISS G., LU Y., D KIPKE M. (2012) *A profile of nonurgent emergency department use in an urban pediatric hospital*. Disponible sur le site Web de PubMed.gov : <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23023463/>, consulté le 30 mai 2022.

LACROIX S., HENAFF F., GRAS-LE GUEN C. (2015) Gastro-entérites et vomissements de l'enfant. *Revue du praticien*, 65 (5), 8-645.

LAGIER L., MAZEREEUW-HAUTIER J., RAFFIN D., BENETON N., LORETTE G., MARUANI A. (2015) Les dermites du siège du nourrisson. [Version électronique] *Annales de dermatologie et de vénéréologie*, 142, 54-61

LAMBOY B. (2009) Soutenir la parentalité : pourquoi et comment ? Différentes approches pour un même concept. [Version électronique] *DEVENIR*, 21 (1), 31-60.

LAMPASONA A.(2013) *Dyspnées chez l'enfant. Urgences 2013*. Disponible sur le site Web de la Société Française de Médecine d'Urgences : https://www.sfm.org/upload/70_formation/02_eformation/02_congres/Urgences/urgences2013/donnees/pdf/101_Lampasona.pdf, consulté le 21 mai 2022.

LE JOURNAL DU MEDECIN. (2019) *Pédiatrie en Belgique : état des lieux*. Disponible sur le site Web du journal du Médecin : <https://www.lejournaldumedecin.com/actualite/pediatrie-en-belgique-etat-des-lieux/article-normal-40173.html>, consulté le 22 mai 2022.

LEFEBVRE-MAYER E. (2014) *Cours-Pédiatrie- Les maladies contagieuses de l'enfant*. Disponible sur le site Web de Infirmiers.com : <https://www.infirmiers.com/etudiants-en-ifs/cours/les-maladies-contagieuses-de-l-enfant.html>, consulté le 21 mai 2022.

LEWIS J.L.(2020) *A propos de l'eau corporelle*. Disponible sur le site Web de MSD : <https://www.msdmanuals.com/fr/accueil/troubles-hormonaux-et->

[m%C3%A9taboliques/%C3%A9quilibre-hydrique/%C3%A0-propos-de-l%E2%80%99eau-corporelle](#), consulté le 20 mai 2022.

LODE N. (2012) *Les détresses respiratoire du nourrisson et de l'enfant*. Disponible sur le site Web :

<http://stef.lopresti.free.fr/5%20eme%20sequence/urgences%20p%C3%A9diatriques/detresses%20respiratoires%20de%20l%27enfant%202012%20IADE,.pdf>, consulté le 21 mai 2022.

LONG J., POWELL C., BAMBER D., GARRATT R., BROWN J., DYSON S., ST JAMES-ROBERTS I. (2018) *Development of materials to support parents whose babies cry excessively : findings and health service implications*. Disponible sur le site Web de PubMed.gov : <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29317013/>, consulté le 30 mai 2022.

MARCHAND C., GAGNAYRE R., (2007) *La formation des soignants à l'éducation thérapeutique*. Disponible sur le site Web Formation Permanente, Développement & santé : <https://devsante.org/articles/la-formation-des-soignants-a-l-education-therapeutique>, consulté le 30 mai 2022.

MARQUET J.(2003) *Evolution et déterminants des modèles familiaux*. Disponible sur le site Web de l'UCLouvain : <https://sites.uclouvain.be/actualites/1marquet.pdf>, consulté le 12 mai 2022.

MASSIN M., LEPAGE P., BAUCHE P. (2006) *Observations et réflexions sur la gestion des urgences pédiatriques en Belgique : Résultats de l'enquête du G.B.P.F.* Disponible sur le site Web du Groupement Belge des Pédiatres de langue Française : https://www.gbpf.be/images/uploads/annonces/gestion_urgences.pdf, consulté le 30 mai 2022.

MELLIER D., GRATTON E. (2015) Editorial. La parentalité, un état des lieux. [Version électronique] DIALOGUE, 207 (1), 7-18.

MICHEL L. (2016) *Fiche mémo : Prise en charge de la fièvre chez l'enfant. Rapport d'élaboration*. Disponible sur le site Web de la Haute Autorité de Santé (HAS) : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-10/rapport_delaboration_-_prise_en_charge_de_la_fievre_chez_lenfant.pdf, consulté le 20 mai 2022.

OFFICE DE LA NAISSANCE ET DE L'ENFANCE (2016) *Grandir avec des limites et des repères*. Disponible sur le site Web de l'ONE : <https://www.one.be/public/0-1-an/vie-de-famille-environnement/limites-reperes/>, consulté le 23 mai 2022.

OFFICE DE LA NAISSANCE ET DE L'ENFANCE. (2017) *Santé*. Disponible sur le site Web de l'ONE : https://www.one.be/fileadmin/user_upload/siteone/PRO/Suivi_de_la_sante/FICHES-SANTE-2019.pdf, consulté le 20 mai 2022.

OFFICE DE LA NAISSANCE ET DE L'ENFANCE (2019) *Guide de médecine préventive du nourrisson et du jeune enfant*. [Version électronique] 4^{ème} éd., 2^{ème} tirage. Bruxelles : ONE/parmentier, 1-436.

OFFICE DE LA NAISSANCE ET DE L'ENFANCE (2020) *L'ONE vous accompagne. La consultation pour enfants. Des questions au sujet de votre bébé*. [Version électronique] Bruxelles : ONE/Parmentier, 1-2.

OFFICE DE LA NAISSANCE ET DE L'ENFANCE (2020) *2019 Rapport D'Activités. ONE en CHIFFRES*. Disponible sur le site Web de l'ONE : https://www.one.be/fileadmin/user_upload/siteone/PRESENTATION/Rapports_d_activite/rapport-activite-chiffres-2019.pdf, consulté le 23 mai 2022.

OFFICE DE LA NAISSANCE ET DE L'ENFANCE. (s.d.) *En maternité*. Disponible sur le site Web de l'ONE : <https://www.one.be/professionnel/suivi-de-la-sante/en-maternite/>, consulté le 22 mai 2022.

OFFICE DE LA NAISSANCE ET DE L'ENFANCE (s.d.) *C'est quoi l'ONE*. Disponible sur le site Web de l'ONE : <https://www.one.be/public/cest-quoi-lone/pageone/>, consulté le 21 mai 2022.

POSFAY-BARBE K., HOFER M. (2018) La fièvre à travers les âges chez l'enfant. [Version électronique] *Revue médicale suisse*, 594 (14) 358-361.

REINBERG O. (2012) Douleurs abdominales de l'enfant : quand appeler le chirurgien ?

[Version électronique] *Revue Médicale suisse*, 31 (8), 2092-2097.

RONDIA K. (2014) *Sortir plus tôt de la maternité ? oui, à condition de prévoir un bon suivi à domicile*. [en ligne] Disponible sur le site Web du KCE: <https://kce.fgov.be/fr/press-release/sortir-plus-t%C3%B4t-de-la-maternit%C3%A9-oui-%C3%A0-condition-de-pr%C3%A9voir-un-bon-suivi-%C3%A0-domicile> , consulté le 04/05/2021.

SELLENET C. (2003) *Essai de conceptualisation du terme « parentalité »*. Paris, 10 p. Disponible sur le site du Réseau Enfance Parents Professionnels : https://documentation.reseau-enfance.com/IMG/pdf/concept_parentalite.pdf, consulté le 20 mars 2022)

SOCIETE CANADIENNE DE PEDIATRIE (2018) *De l'information pour les parents par des pédiatres canadiens. L'impétigo* . Disponible sur le site Web de la Société Canadienne de Pédiatrie (CPS) : <https://soinsdenosenfants.cps.ca/handouts/health-conditions-and-treatments/impetigo>, consulté le 21 mai 2022.

SOCIETE CANADIENNE DE PEDIATRIE (2021) *De l'information pour les parents par des pédiatres canadiens. Les coliques et les pleurs* . Disponible sur le site Web de la Société Canadienne de Pédiatrie (CPS) : https://soinsdenosenfants.cps.ca/handouts/pregnancy-and-babies/colic_and_crying, consulté le 21 mai 2022.

STAGNARA J., RACLE B., BOUAZIZ T., DUQUESNE A, VERMONT J. (2012) Participation à la régulation des urgences pédiatriques. L'expérience lyonnaise de délivrance de message de santé. [Version électronique] *Réalités Pédiatriques* : 175, 1-5.

STATBEL. (2020) *Les personnes seules et les familles monoparentales représentent 45% des ménages belges*. Disponible sur le site Web de STATBEL : [https://statbel.fgov.be/fr/nouvelles/les-personnes-seules-et-les-familles-monoparentales-representent-45-des-menages-belges#:~:text=Au%201er%20janvier%202019%2C%20la,de%20familles%20monoparentales%20\(39%25\)](https://statbel.fgov.be/fr/nouvelles/les-personnes-seules-et-les-familles-monoparentales-representent-45-des-menages-belges#:~:text=Au%201er%20janvier%202019%2C%20la,de%20familles%20monoparentales%20(39%25)), consulté le 12 mai 2022.

STAUMONT D. (2021) *La dermatite atopique*. Disponible sur le site Web de la Société Française de Dermatologie : <https://dermato-info.fr/fr/les-maladies-de-la-peau/la-dermatite->

[atopique#:~:text=La%20dermatite%20atopique%20d%C3%A9bute%20presque,plusieurs%20mois%20%C3%A0%20plusieurs%20ann%C3%A9es](#), consulté le 21 mai 2022.

TOUBIB (2021) Urgences or not urgences : manuel de survie en milieu pédiatrique, To Be or not toubib, médecin des urgences pédiatriques. Paris : First, 95p.

VANDELEENE G., AVALOSSE H. (2021) Evolution de la durée de séjour en maternité : vers davantage de courts séjours. [Version électronique] *MC-informations*, 285, 21-33.

VAN DER GUGTEN A., DE LEEUW R., VERHEIJ T., VAN DER ENT C., KARS M. (2016) *E-health and health care behaviour of parents of young children : a qualitative study*. Disponible sur le site Web de PubMed.gov : <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27063729/>, consulté le 30 mai 2022.

VEYRE A. (2009) *Les motifs de recours aux urgences pédiatriques : étude prospective menée pendant l'hiver 2006 au CHU du Kremlin-Bicêtre*. Thèse pour le doctorat en médecine, Université Paris7 – Denis Diderot, Faculté de médecine Xavier Bichat. Disponible sur : http://www.bichat-larib.com/publications.documents/3329_VEYRE_Aurelia_These.pdf

9. ANNEXES

Annexes 1 : Informations et consentement

Annexe 2 : Guides d'entretien destinés aux parents

Annexe 3 : Guides d'entretien destinés aux professionnels de santé

Annexe 1 : Informations et consentement

INFORMATION AUX PARENTS

La recherche d'autonomie des parents dans la prise en charge de leur enfant atteint d'affections bénignes

Vous êtes invité(e) à participer de façon volontaire à une enquête. Avant d'accepter d'y participer, il est important de lire ce formulaire qui en décrit l'objectif et les modalités pratiques. Vous avez le droit de poser à tout moment des questions en rapport avec cette enquête.

Objectif et description de l'enquête

Il s'agit d'une enquête qui devrait inclure environ 10 parents.

L'objectif de cette enquête consiste à découvrir si les structures de santé et de l'enfance informent les parents sur les connaissances et aptitudes à avoir pour prendre en charge leur enfant atteint d'une maladie bénigne. (température, vomissements, diarrhée, déshydratation, etc.)

Son but n'est donc pas d'empêcher les parents de se présenter aux urgences si leur enfant est atteint d'une affection bénigne. Le but recherché est de déterminer si l'on fournit aux parents assez d'informations pour pouvoir gérer ces affections à la maison afin de diminuer leur stress face à cette situation et éviter que les parents engorgent les urgences par manque d'informations.

Si vous acceptez de participer à cette enquête, il vous sera demandé de répondre à 7 à 8 questions lors d'un entretien. Celui-ci sera enregistré dans le but d'en faciliter la retranscription. Après retranscription, le fichier audio sera effacé et n'en restera que la version écrite.

Il vous sera demandé de participer à l'enquête pendant environ 30 minutes.

Promoteur de l'enquête

Le promoteur de l'enquête est l'Université Catholique de Louvain. L'investigateur Principal est le Professeur Hesbeen Walter.

Participation volontaire

Votre participation à cette enquête est entièrement volontaire et vous avez le droit de refuser d'y participer. Vous avez également le droit de vous retirer de l'enquête à tout moment, sans en préciser la raison, même après avoir signé le formulaire de consentement. Vous n'aurez pas à fournir de raison au retrait de votre consentement à participer ; toutefois, les données collectées jusqu'à l'arrêt de la participation à l'enquête font partie intégrante de celle-ci. Votre refus de participer à cette enquête n'entraînera pour vous aucune pénalité ni perte d'avantages.

Bénéfices et risques

Nous ne pouvons vous assurer que si vous acceptez de participer à cette enquête, vous tirerez personnellement un quelconque bénéfice direct de votre participation.

Assurance

Si vous ou vos ayants droit (famille) subissez un dommage lié à cette enquête, ce dommage sera indemnisé par le promoteur de l'étude conformément à la loi relative aux expérimentations sur la personne humaine du 7 mai 2004. Vous ne devez prouver la faute de quiconque.

Noms et coordonnées de l'assureur :

Ethias SA, rue des Croisiers n°24 à Liège

Numéro de police d'Assurance :

45.399.955

Protection de la vie privée

Votre identité et votre participation à cette enquête demeureront strictement confidentielles. Les données seront stockées dans un fichier protégé avec un code d'accès connu uniquement par l'enquêteur. Vous ne serez pas identifié(e) par votre nom ni d'aucune autre manière reconnaissable dans aucun des dossiers, résultats ou publications en rapport avec l'étude. Mademoiselle Di Vincenzo sera responsable de la gestion des données qui seront conservées durant 1 an.

La protection des données personnelles est assurée par la loi du 30 juillet 2018 relative à la protection de la vie privée et par les réglementations européennes (réglementation générale européenne sur la protection des données à caractère personnel [RGPD] du 25 mai 2018) et belges en vigueur. Ces droits sont également garantis par la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient.

Selon le RGPD, vous disposez d'un droit de regard sur le traitement de vos données. Si vous avez des questions à ce sujet, vous pouvez contacter le responsable de la protection des données du centre d'étude à l'adresse suivante : privacy@uclouvain.be.

En cas de plainte concernant le mode de traitement de vos données, vous pouvez contacter l'Autorité Belge de Protection des Données : Rue de la Presse 35 - 1000 Bruxelles - Tél. : 02 274 48 00 - e-mail : contact@apd-gba.be

Comité d'éthique

Cette *enquête* est évaluée par un comité d'éthique indépendant, à savoir le Comité d'Éthique Hôpitalo-Facultaire Saint-Luc – UCLouvain, qui a émis un avis favorable.

Personnes à contacter si vous avez des questions à propos de l'enquête

Si vous estimez avoir subi un dommage lié à l'enquête ou si vous avez des questions, voulez donner un avis ou exprimer des craintes à propos de l'expérimentation ou à propos de vos droits en tant que patient participant à une étude clinique, maintenant, durant ou après votre participation, vous pouvez contacter :

Responsable de l'étude : Di Vincenzo Marie

Email : marie.divincenzo@student.uclouvain.be

Investigateur Principal : Hesbeen Walter

Email : walter.hesbeen@uclouvain.be

Pour la gestion des plaintes non résolues par l'investigateur, vous pouvez contacter comme médiateur le Comité d'Éthique :

E-mail : commission.ethique-saintluc@uclouvain.be

Téléphone : 02 764 55 14

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT ECLAIRE AU PATIENT/PARTICIPANT

1. Je soussigné(e) (NOM, Prénom(s)),
déclare avoir lu l'information qui précède et accepter de participer à l'enquête : « La recherche d'autonomie des parents dans la prise en charge de leur enfant atteint d'affections bénignes »
2. On m'a remis une copie de ce formulaire de consentement éclairé signé et daté, ainsi que de la note d'information destinée aux parents. J'ai reçu une explication concernant la nature, le but, la durée de l'enquête et j'ai été informé(e) de ce qu'on attend de ma part. On m'a donné le temps et l'occasion de poser des questions sur l'enquête; toutes mes questions ont reçu une réponse satisfaisante.
3. J'ai été informé(e) de l'existence d'une assurance.
4. Je sais que cette *enquête* a été soumise et approuvée par le Comité d'Ethique Hospitalo-Facultaire Saint-Luc - ~~UCLouvain~~ ~~UCLouvain~~
5. Je suis libre de participer ou non, de même que d'arrêter l'enquête à tout moment sans qu'il soit nécessaire de justifier ma décision et sans que cela n'entraîne le moindre désavantage.
6. En signant ce document, j'autorise l'utilisation des données me concernant dans le respect de
 - la loi belge du 30 juillet 2018 relative à la protection de la vie privée ;
 - la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient ;
 - la loi du 7 mai 2004 relative à l'expérimentation sur la personne humaine ;
 - les réglementations européennes (réglementation générale européenne sur la protection des données à caractère personnel [RGPD] du 25 mai 2018) et belges en vigueur.
7. Je n'ai subi aucune pression physique ni psychologique induite pour ma participation à l'enquête.
8. Je consens de mon plein gré à participer à cette enquête.

.....

Noms, prénoms et Signatures

Des parents

...../...../20.....

Date (jour/mois/année)

Je, soussigné, Mlle Di Vincenzo Marie confirme que j'ai expliqué
la nature, le but et la durée de l'enquête aux parents mentionné(e) ci-dessus.

.....

Signature de la personne qui procure l'information

...../...../20.....

Date (jour/mois/année)

Annexe 2 : Guides d'entretien destinés aux parents

Pour le service d'urgences pédiatriques

1. Avez-vous eu l'impression, lorsque votre enfant était malade, de ne pas savoir quoi faire pour améliorer son état ? Si oui, dans quelle situation cela s'est-il produit ?
2. Depuis la naissance de votre enfant jusqu'à aujourd'hui, par qui avez-vous été entouré pour vous aider dans votre rôle de parents ? (Sage-femme, ONE, pédiatre, médecin traitant, membres de la famille) A quelle fréquence les avez-vous rencontrés ?
3. Pourriez-vous me dire quels sujets ont été abordés avec vous depuis la naissance de votre enfant jusqu'à aujourd'hui par les professionnels de l'enfance ou de la santé ?
4. Aujourd'hui, vers qui vous tournez-vous quand vous vous posez une question sur la santé de votre enfant ?
5. Est-ce que cette personne est facilement joignable/disponible ? Et comment est-elle joignable ?
6. Parmi les sources d'information qui vous entourent, laquelle vous semble la plus fiable et inversement la moins fiable ? (Internet, fascicule, vidéo, propos des professionnels...) Et en ce qui concerne les professionnels de la santé et de l'enfance, diriez-vous que vous leur faites confiance à tous de la même manière ?
7. Si l'on vous donnait la possibilité d'approfondir vos connaissances sur la prise en charge de votre enfant lorsqu'il est malade, vous seriez ouvert à quel type d'information ? (exemples : séance en groupe avec un professionnel de la santé, séance individuelle avec un professionnel de la santé, fascicule, vidéo réalisée par un médecin/infirmière sur un site reconnu,...)
8. A quel moment ce type d'information devrait être donné aux parents selon vous : durant la grossesse, juste après la naissance, lorsque l'enfant est malade ?

Pour le service de maternité

(Récolte d'informations préalable : Nombre d'enfants du couple)

1. Depuis l'annonce de la venue de votre enfant, quelles ont été les sources d'information accessibles pour vous sur la prise en charge de votre enfant ? (Livre, Site internet, groupe de paroles, membres de la famille, amis etc.)
2. Par quel professionnel de la santé et de l'enfance avez-vous été entouré durant la grossesse ?
3. Quelles informations vous ont été partagées concernant votre santé et celle de l'enfant durant ces derniers mois ? Et de quelle manière ?
4. Comment avez-vous conservé les informations qui vous ont été données ?
5. Si l'on vous donnait la possibilité d'approfondir vos connaissances sur la prise en charge de votre enfant lorsqu'il est malade, vous seriez ouvert à quel type d'information ? (exemples : séance en groupe avec un professionnel de la santé, séance individuelle avec un professionnel de la santé, fascicule, vidéo réalisée par un médecin/infirmière sur un site reconnu,...)
6. A quel moment seriez-vous plus enclin à participer à ce genre de séance ? (Avant la naissance de l'enfant, juste après sa naissance, lorsque votre enfant est malade)

Annexe 3 : Guides d'entretien destinés aux professionnels de santé

Pédiatre

1. Depuis combien de temps exercez-vous en tant que pédiatre ? Quel est votre parcours professionnel ?
2. Avez-vous exercé dans différentes régions de Belgique ? Observez-vous des différences ? si oui, lesquelles ?
3. Quels sont généralement les motifs de consultation (urgente ou non) des parents ?
4. Comment les parents vous contactent-ils ? Savez-vous facilement consulter un enfant lors d'une urgence ? si pas, que faites-vous ? Si oui, dans quel délai ?
5. Selon vous, existe-t-il des connaissances ou aptitudes que tout parent devrait savoir pour s'occuper de leur enfant ? Malade ?
6. Diriez-vous qu'il y a un manque de connaissances des parents dans la prise en charge de leur enfant malade ? Si oui, la(les)quel(les) ?
7. Les parents font-ils parfois des recherches sur internet ou autre concernant une pathologie rencontrée et en discutent-ils avec vous ?
8. Avez-vous remarqué une évolution au cours de votre carrière ? Si oui, laquelle ?
9. Auriez-vous des idées pour palier à ce manque de connaissances ?
10. Lors de vos consultations, faites-vous de l'éducation pour la santé ?
Si oui, à quel sujet ?
Est-elle préventive ou curative ?
11. Lors de votre formation, avez-vous reçu des consignes sur ce que doit contenir une consultation pédiatrique ?
12. Selon vous, quel est le meilleur moment pour réaliser de l'éducation à la santé ? (pré-accouchement, post-accouchement, quand l'enfant est malade, quand l'enfant se porte bien...)
13. Diriez-vous que certains parents émettent des réticences/doutes quant à vos diagnostics/traitements/avis ou concernant celui d'un autre professionnel de santé ??
Si oui, pourriez-vous citer des situations vécues.

Médecin traitant

1. Depuis combien de temps exercez-vous en tant que médecin traitant? Quel est votre parcours professionnel ? (Postes occupés : consultation, ONE, Milieu hospitalier, Maison de repos)
2. Avez-vous exercé dans différentes régions de Belgique ? Observez-vous des différences ? si oui, lesquelles ?
3. Quels sont généralement les motifs de consultation (urgente ou non) des parents pour leur enfant ?
4. Comment les parents vous contactent-ils ? Savez-vous facilement consulter un enfant lors d'une urgence ? Si oui, dans quel délai ? si pas, que faites-vous ?
5. Selon vous, existe-t-il des connaissances ou aptitudes que tout parent devrait savoir pour s'occuper de leur enfant ?
6. Selon vous, existe-t-il des connaissances ou aptitudes que tout parent devrait savoir pour s'occuper de leur enfant malade ?

7. Diriez-vous qu'il y a un manque de connaissances des parents dans la prise en charge de leur enfant malade ? Si oui, la(les)quel(les) ?
8. Les parents font-ils parfois des recherches sur internet ou autre concernant une pathologie rencontrée et en discutent-ils avec vous ?
9. Avez-vous remarqué une évolution au cours de votre carrière ? Si oui, laquelle ?
10. Auriez-vous des idées pour palier à ce manque de connaissances ?
11. Lors de vos consultations, faites-vous de l'éducation pour la santé auprès des parents ?
Si oui, à quel sujet ?
Est-elle préventive ou curative ?
12. Lors de votre formation, avez-vous reçu des consignes sur ce que doit contenir une consultation pédiatrique ? (examens à réaliser, éducation à la santé à réaliser, ...)
13. Selon vous, quel est le meilleur moment pour réaliser de l'éducation à la santé ? (pré-accouchement, post-accouchement, quand l'enfant est malade, quand l'enfant se porte bien...) Pouvez-vous justifier ?
14. Diriez-vous que certains parents émettent des réticences/doutes quant à vos diagnostics/traitements/avis ou concernant celui d'un autre professionnel de santé ? Si oui, pourriez-vous citer des situations vécues.

Sage-femme

1. Depuis combien de temps exercez-vous en tant que sage-femme ?
2. Travaillez-vous essentiellement en milieu hospitalier ou faites-vous aussi du suivi à domicile ?
3. En moyenne, combien de jours un jeune couple de parents reste-t-il en maternité ?
4. Durant ce séjour, quelle éducation pour la santé est réalisée auprès des parents ? Est-ce une liste imposée par l'état ou l'institution ?
5. Lors de visite à domicile, quels soins sont réalisés ? Avez-vous l'occasion de réaliser de l'éducation pour la santé ?
6. Si oui, lesquelles ? Dans quelles conditions ?
7. Vous arrive-t-il de donner des conseils sur comment prendre en charge un enfant malade ? ou les parents vous posent-ils des questions à ce sujet ?

PEP's

1. Depuis combien de temps exercez-vous en tant que PEP's pour l'ONE ?
2. Quel type de consultation réalisez-vous avec des parents ou futurs parents ? (pré ou postpartum)
3. A combien de reprise êtes-vous en contact avec ceux-ci ?
4. En moyenne combien de temps durent vos entretiens ?
5. Y-a-t-il un contenu « type » de ce qui doit être dit lors des entretiens ?
6. Avez-vous des directives de l'ONE concernant les informations à donner aux parents ? (si oui, lesquelles ?)
7. Lorsque les parents se posent des questions quant à la prise en charge de leur enfant, peuvent-ils prendre contact avec vous ? si oui, de quelle manière ?

Infirmière pédiatrique

1. Depuis combien de temps exercez-vous en tant qu'infirmière pédiatrique ? Quel est votre parcours professionnel ?
2. Avez-vous exercé dans différentes régions de Belgique ? Observez-vous des différences ? si oui, lesquelles ?
3. Quels sont généralement les motifs de consultation des parents ?
4. Questionnez-vous les parents sur la raison de leur venue aux urgences ? Si oui, contactent-ils préalablement d'autres professionnels de santé avant de venir ?
5. Selon vous, existe-t-il des connaissances ou aptitudes que tout parent devrait savoir pour s'occuper de leur enfant ?
6. Selon vous, existe-t-il des connaissances ou aptitudes que tout parent devrait savoir pour s'occuper de leur enfant malade ?
7. Diriez-vous qu'il y a un manque de connaissances des parents dans la prise en charge de leur enfant malade ? Si oui, la(les)quel(les) ?
8. Les parents font-ils parfois des recherches sur internet ou autre concernant une pathologie rencontrée et en discutent-ils avec vous ?
9. Avez-vous remarqué une évolution au cours de votre carrière ? Si oui, laquelle ?
10. Auriez-vous des idées pour pallier à ce manque de connaissances ?
11. Lors de vos entretiens avec les parents, faites-vous de l'éducation pour la santé ?
Si oui, à quel sujet ?
Est-elle préventive ou curative ?
12. Lors de votre formation, avez-vous reçu une sensibilisation sur l'éducation à la santé à réaliser auprès des parents ? si oui, sur quoi portait-elle ?
13. Selon vous, quel est le meilleur moment pour réaliser de l'éducation à la santé ? (pré-accouchement, post-accouchement, quand l'enfant est malade, quand l'enfant se porte bien...)
14. Diriez-vous que certains parents émettent des réticences/doutes quant à aux diagnostics/traitements/avis des professionnels de la santé (Pédiatre, médecin traitant, ONE, Urgences)? Si oui, pourriez-vous citer des situations vécues.

LOUVAIN-LA-NEUVE | **BRUXELLES** | MONS | TOURNAI | CHARLEROI | NAMUR

Clos Chapelle-aux-champs, 30 bte B1.30.02, 1200 W oluwe-Saint-Lambert, Belgique | www.uclouvain.be/fsp