

Archives de Pédiatrie

Disponible en ligne le 27 mars 2023

Sous presse, épreuve corrigée [Qu'est-ce que c'est ça?](#)



Document de recherche

L'expérience des parents dans les maisons Ronald McDonald en France

Les liens d'auteur ouvrent le panneau de superposition M. Cosquer, C. Jousset

Montre plus

Ajouter à Mendeley

Partager

Citer

<https://doi.org/10.1016/j.arcped.2023.02.004> Obtenir des droits et du contenu

Abstrait

Arrière-plan

Les maisons Ronald McDonald sont situées à proximité d'hôpitaux pour enfants. Ils permettent à l'enfant hospitalisé de bénéficier de la présence de sa famille, tout en aidant celle-ci à mieux vivre le séjour de son enfant à l'hôpital. Cette étude visait à décrire l'expérience des parents séjournant dans les Maisons Ronald McDonald en France, à identifier leurs besoins et à étudier l'impact psychologique de l'hospitalisation de leur enfant.

Méthode

Cette étude épidémiologique observationnelle transversale a été menée en 2016, à partir de questionnaires anonymes auto-administrés proposés aux parents séjournant dans l'une des neuf maisons Ronald McDonald en France. Le questionnaire comportait deux sections : une section générale sur l'enfant hospitalisé et une section de 62 questions à remplir par chaque parent, dont une échelle d'anxiété et de dépression hospitalière (HADS).

Résultats

Le taux de participation était de 62,9 % : 71 % des mères ont rempli le questionnaire ($n = 320$) et 54,7 % des pères l'ont fait ($n = 246$). Ils étaient parents de 333 enfants (53,9 % garçons, 46,1 % filles), âgés de moins d'un an (44,1 %), hospitalisés dans les trois services suivants : soins intensifs (24 %), oncologie pédiatrique (23,1 %) et soins néonataux (20,1%). Les mères passent en moyenne 11 h par jour au chevet de leur enfant, tandis que les pères passent 8 h 47 min. Les parents étaient majoritairement salariés ou ouvriers, et vivaient majoritairement ensemble, avec un trajet moyen de 2h pour se rendre à l'hôpital. Ils rapportaient des problèmes financiers dans 42,1 % des cas, une privation de sommeil importante (>90 min) dans 73,2 % des cas, et des troubles anxieux et dépressifs : anxiété (59 %) et dépression (26 %). Il y avait des différences significatives entre les expériences des mères et des pères : les mères perdaient leur sommeil et perdaient plus d'appétit, et passaient plus de temps au chevet de leur enfant, $p < 0,01$). De plus, leur perception du Manoir Ronald McDonald était similaire puisque plus de 90 % d'entre eux ont déclaré que ce logement familial leur permettait de se sentir plus proches de leur enfant et les soutenait dans leur rôle de parents.

Conclusion

Les parents d'enfants hospitalisés étaient 6 à 8 fois plus anxieux que la population générale, tandis que les symptômes cliniques de dépression étaient deux fois plus fréquents que dans la population générale. Malgré cette souffrance liée à la maladie de leur enfant, les parents ont apprécié le soutien apporté par le Manoir Ronald McDonald pour les aider à faire face à l'hospitalisation de leur enfant.

Mots clés

Hébergement

L'expérience des parents

Soins centrés sur le patient, santé mentale

1. Introduction

Les parents vivent des moments difficiles lorsque leur enfant est malade et hospitalisé, et surtout lorsqu'ils sont loin de leur enfant en raison de l'emplacement de l'hôpital. Ils éprouvent souvent de l'anxiété, de la culpabilité et même de l'agressivité [1 , 2]. Une gamme d'émotions négatives est régulièrement évoquée par les parents en pratique clinique [3] :

- Épuisement, sentiment de ne jamais être au bon endroit au bon moment, peur de ne pas être présent si l'enfant tombe gravement malade.

- Sentir que leur enfant leur a été enlevé. L'enfant est soumis à des traitements et actes médicaux qui le dépassent et lui donnent le sentiment de ne pas pouvoir maintenir son enfant en vie (pour les grands prématurés par exemple).

- Sentiment très douloureux d'impuissance et peur de la mort de leur enfant.

- Culpabilité de laisser l'enfant seul, même pour de très courtes périodes, ce qui renforce le sentiment d'être enfermé à l'hôpital, culpabilité à l'égard d'une fratrie éventuelle (ils

craignent de les « négliger » et pensent que cela va attiser de puissants rivalité contre l'enfant malade).

-
Un sentiment d'isolement, car la maladie de l'enfant fait souvent peur à la famille et aux amis. Ils veulent souvent protéger leurs amis et leur famille, craignant qu'ils ne les abandonnent, etc.

D'un point de vue psychologique, l'approche consistant à soigner et non seulement guérir l'enfant malade met l'accent sur la nécessité pour les parents de ne pas perdre confiance en leurs capacités parentales [4]. C'est difficile dans l'environnement hospitalier standard : ils peuvent être en mesure de dormir à côté de l'enfant, mais ce sera souvent dans de petits espaces très inconfortables, ou ils peuvent rester à proximité de l'hôpital mais dans un logement avec un minimum de fournitures et aucun soutien ou activités proposées. La maladie de l'enfant marque de son empreinte la qualité des interactions parent-enfant. Si les parents ne sont pas soutenus, ces sentiments entraînent des difficultés d'interaction plus ou moins graves entre eux et leurs enfants, et peuvent causer des problèmes psychologiques qui s'ajoutent à l'impact de la maladie elle-même [4]. Lorsque la maladie survient pendant des périodes clés du développement (période postnatale, apprentissage de la marche, entrée à l'école, adolescence, etc.), elle peut entraver le processus de développement, l'hospitalisation étant psychologiquement et émotionnellement accablante [5, 6]. Ce phénomène est exacerbé si l'interaction parent-enfant se détériore en raison d'une souffrance psychique difficile à exprimer [4].

La théorie selon laquelle les familles sont plus fortes ensemble (le concept de « family-centered care ») reste difficile à prouver [7]. Or, depuis plusieurs décennies, la plupart des études constatent qu'il est préférable de ne pas séparer l'enfant hospitalisé de l'un de ses parents, quelle que soit la maladie (lits parent-enfant, lits escamotables dans la chambre de l'enfant, etc.) [8].

En France, le nombre de centres d'hébergement familial, c'est-à-dire de maisons pour parents d'enfants hospitalisés, est encore faible. La *Fédération des Maisons d'Accueil Hospitalières* regroupe une quarantaine de maisons de parents d'enfants malades et de familles d'adultes hospitalisés. En 2016, selon les données du PMSI, plus de 2 millions d'enfants ont été hospitalisés. Dans 11,4 % des cas, il s'agissait de patients hospitalisés à plus de 50 km de leur domicile. Les Maisons Ronald McDonald, qui sont construits à côté d'hôpitaux, offrent aux parents un logement temporaire dans lequel, de manière essentielle, ils peuvent vivre, recevoir du soutien, partager leurs expériences et bénéficier d'une oreille attentive. Le tout premier Manoir Ronald McDonald a été ouvert à Philadelphie, aux États-Unis, en 1974, et a été dirigé par Fred Hill, une star du football américain, dont la fille était atteinte de leucémie. En France, le professeur Jean Lemerle est à l'origine de la première maison ouverte à Villejuif en 1991.

Les Maisons Ronald McDonald ont de multiples objectifs : maintenir une proximité géographique entre la famille et l'enfant hospitalisé, proposer des activités aux parents (cuisine, jardinage, soins esthétiques, etc.) leur permettant de prendre soin d'eux et d'échanger avec les autres familles, dans le respect des horaires lorsque les familles ont besoin d'intimité. À l'échelle internationale, plusieurs études ont été menées dans des pays anglophones sur des parents séjournant dans des maisons Ronald McDonald, mais elles examinent des sujets uniques ou sont basées sur de petits échantillons, se concentrant souvent sur les préférences d'hébergement [9], les expériences hospitalières [10] et la **capacité** à s'impliquer dans les soins [11].

A ce jour, aucune étude n'a évalué ces centres en France.

Les objectifs de cette étude étaient de décrire l'expérience des mères et des pères qui ont séjourné dans les maisons Ronald McDonald, d'identifier leurs besoins dans cet environnement et d'évaluer l'impact psychologique de leur situation.

2-Matériel et méthodes

Cette étude épidémiologique observationnelle transversale a été réalisée à l'aide de questionnaires anonymes auto-administrés.

2.1 . Collecte d'échantillons et de données

Les parents ont été recrutés dans les neuf maisons Ronald McDonald françaises (Lille, Villejuif, Bordeaux, Nantes, Toulouse, Limoges, Grenoble, Marseille, Strasbourg) sur une période de 3 mois (février-avril 2016). Dans chaque maison, le responsable de la maison a coordonné l'administration de l'étude : réception des documents, affichage d'une affiche informant les familles sur l'étude et recrutement des parents pour remplir le questionnaire. Le questionnaire a été proposé par un membre de la maison aux parents (mère et père) avec un séjour d'au moins 3 nuits, pour avoir une expérience assez longue dans la maison. Après avoir rempli le questionnaire, le parent pouvait le déposer dans une boîte à la maison ou le renvoyer par la poste à la Fondation Ronald MacDonald.

Il a été convenu que le même nombre de parents participerait à l'étude dans chacune des maisons, soit 50 familles par maison, afin de constituer un échantillon adéquat et équilibré.

2.2 . Instrument

Le questionnaire a été élaboré en collaboration avec les responsables de maison. Il a été expérimenté à la Maison Ronald McDonald de Lille en octobre 2015. Des entretiens ont été menés avec les parents afin de vérifier la faisabilité et la compréhension de la terminologie utilisée.

Ce questionnaire anonyme auto-administré comportait deux sections :

- *Une rubrique générale* décrivant l'enfant hospitalisé (âge, sexe, service, durée prévue du séjour, motif d'hospitalisation).
- *Une section individuelle pour chaque parent* comprenant 62 questions :
 - Données sociodémographiques* : âge, catégorie socioprofessionnelle selon les critères de l'INSEE, état civil, nombre d'enfants à charge.
 - Informations liées à l'hospitalisation* : temps de trajet domicile-hôpital, impact sur le parent, considération manifestée par l'équipe soignante, s'il est conseillé, échelle HADS [12] pour évaluer les niveaux de dépression et d'anxiété des parents.
 - Renvoi à la maison* : personne référente, connaissance préalable de la maison, obtention d'une place, situation d'hébergement avant de venir à la maison ; informations fournies sur le fonctionnement de la maison.
 - Prestation d'accueil* : premier séjour, arrivée prévue, apaisement à l'arrivée, accueil assuré par l'équipe, avis sur le livret d'accueil.
- *Leur séjour* :
 - Visites* : combien de fois, d'autres personnes qui ont visité pendant le séjour, si le séjour a rapproché la famille.

Membres de l'équipe : identification des membres de l'équipe, présence des bénévoles, relations selon l'âge des membres de l'équipe, satisfaction envers l'équipe, considération manifestée par l'équipe.

Autres parents : partage des espaces communs avec d'autres parents ; relations avec les autres parents.

Espaces : quels espaces ils ont aimés, satisfaction avec la maison ; satisfait de la chambre.

Activités : implication dans les activités, confort apporté par les activités.

Bilan global : satisfaction globale, aide à l'adaptation au séjour hospitalier, bénéfices pour l'enfant hospitalisé, description de la maison, propositions d'amélioration de la maison.

•

Une question ouverte en fin de questionnaire permettant aux parents de s'exprimer librement sur leur séjour.

2.3 . analyses statistiques

L'analyse statistique est descriptive. Les variables qualitatives ont été décrites à l'aide de fréquences et de pourcentages, tandis que les variables quantitatives ont été exprimées à l'aide de leur moyenne et de leurs écarts-types. Les scores d'anxiété et de dépression (échelle HADS) ont été calculés selon les recommandations des auteurs [12] . Les résultats sont présentés selon le sexe des parents : mère ou père.

3 . Résultats

3.1 . Participation

Au total, 335 des 450 questionnaires distribués aux familles ont été collectés. Deux questionnaires incomplets et cinq sections annexes n'ont pas été pris en compte (statut parental non rempli). Au total, les parents de 333 enfants hospitalisés ont participé à l'étude, soit un taux de participation de 74 %, allant de 52 % à 100 % selon la maison considérée. Plus de mères que de pères ont participé : 320 mères (71,1 %) et 246 pères (54,7 %). Dans 67,4 % des cas, les deux parents ont rempli le questionnaire ; dans 24,3%, seule la mère l'a fait.

3.2 . Caractéristiques des enfants hospitalisés

Sur 333 enfants, 53,9 % étaient des garçons et 46,1 % étaient des filles ; 44,1 % avaient moins d'un an, tandis que 22,5 % avaient plus de 11 ans. Les trois principaux services hospitaliers étaient les soins intensifs (24 %), l'oncologie pédiatrique (23,1 %) et les soins néonataux (20,1 %). Pour 51,4 % des enfants, il s'agissait de leur premier séjour à l'hôpital.

3.3 . Caractéristiques sociodémographiques des parents

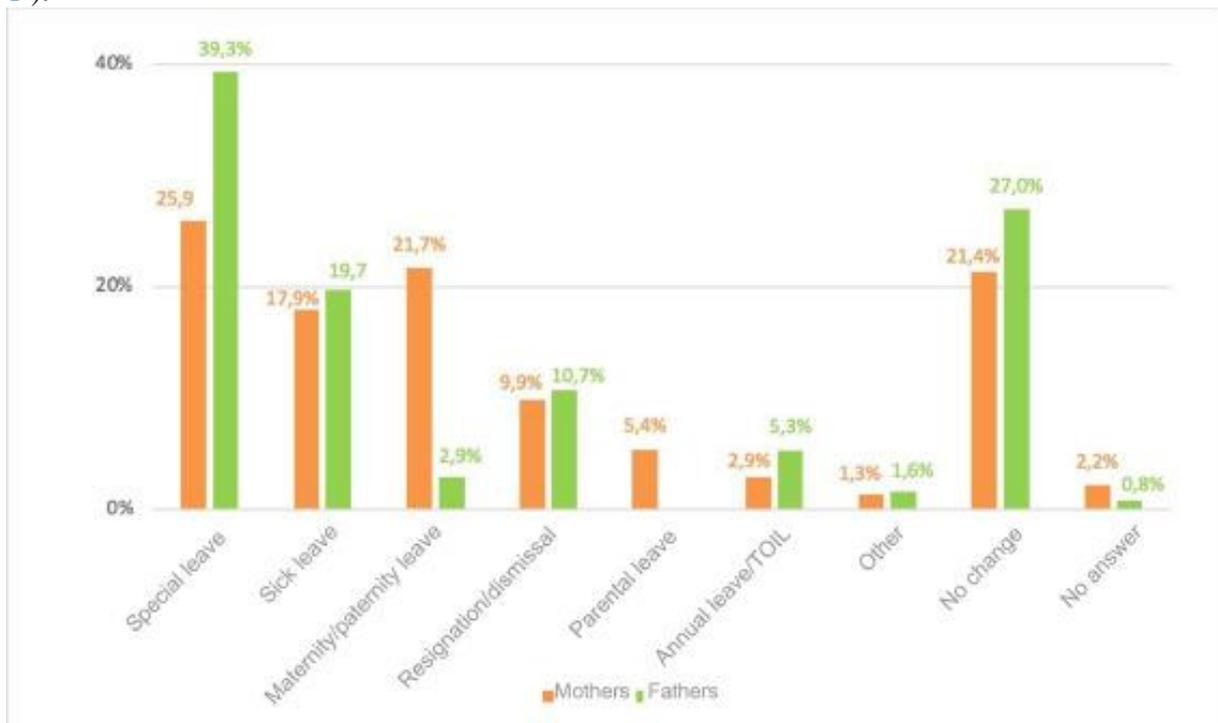
L'âge moyen des mères et des pères était de 34,6 ans (ET = 7,5) et 38 ans (ET = 8,3), respectivement. Il s'agit majoritairement de parents vivant avec le parent de l'enfant hospitalisé (85,8 % des mères et 93,5 % des pères). Les mères séparées du père de l'enfant représentaient 12,3 % des cas, tandis que les pères séparés de la mère de l'enfant représentaient 6,5 %. Dans plus de la moitié des cas, les parents avaient au moins un autre enfant à charge (61,1 % des mères et 59,7 % des pères). Les catégories socioprofessionnelles

les plus représentées sont les employées (46,1 % des mères et 35,8 % des pères) et les ouvriers (21 % des pères), tandis que 27,9 % des mères ne travaillent pas. Les parents sont majoritairement issus d'un autre département français hors région (41,5% des mères et 47,1% des pères) ou d'une autre région (41,2% des mères et 38. 9% des pères). La durée moyenne du trajet domicile-hôpital était de 2 h.

3.4 . Impact de l'hospitalisation de l'enfant sur la vie familiale et professionnelle

En moyenne, les mères passaient 11 h (ET = 5 h 12 min) par jour au chevet du lit ; et les pères 8 h 47 min (ET = 4 h 38 min). Ils étaient majoritairement au chevet de leur enfant le jour (97,2 % des mères et 75,6 % des pères) mais aussi la nuit (75,3 % des mères et 62,2 % des pères).

Seuls 3,8 % des mères et 7,4 % des pères ont déclaré que le séjour de leur enfant à l'hôpital n'avait pas d'impact sur leur vie, alors que 32,2 % des pères et 17,5 % des mères avaient des difficultés au travail causées par l'hospitalisation de leur enfant. . Les parents qui travaillaient devaient aménager leurs horaires de travail pour être avec leur enfant. Ils ont fait usage de congés exceptionnels (25,9 % des mères et 39,3 % des pères), d'arrêts de travail (17,9 % des mères et 19,7 % des pères), voire de licenciement ou de démission dans 10 % des cas (Fig . 1).



1. [Téléchargement : Télécharger l'image haute résolution \(234 Ko\)](#)
2. [Télécharger : Télécharger l'image en taille réelle](#)

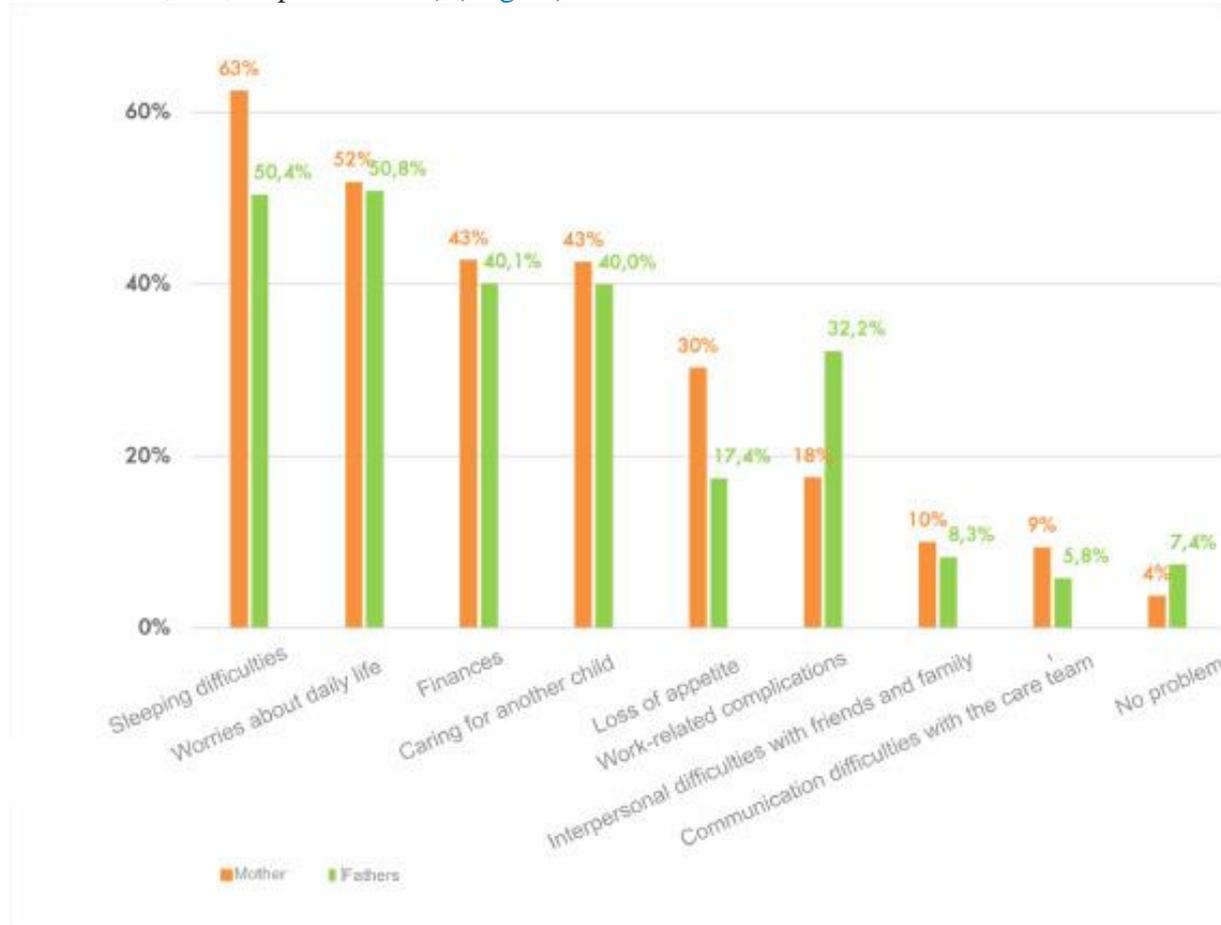
Fig. 1 . Impact sur les heures de travail pendant le séjour d'un enfant à l'hôpital.

3.5 . Impact de l'hospitalisation d'un enfant sur la santé des parents (HADS et sommeil)

Plus d'un parent sur deux et plus de mères que de pères (62,5 % vs 50,4 %) ont des difficultés à dormir, avec une réduction moyenne significative du temps de sommeil par rapport aux temps normaux : 2 h 17 min pour les mères, et 1 h 32 min pour les pères . Au total, 73,2 %

des parents ont déclaré un déficit de sommeil de plus de 90 min (81,7 % des mères et 61,8 % des pères). La plupart des parents ont exprimé des préoccupations concernant la vie quotidienne (52,9 % des mères et 50,8 % des pères). Près d'un parent sur deux rencontre des difficultés financières (43,6 % des mères et 40,1 % des pères).

Les difficultés financières sont plus fréquentes pour les parents ayant plusieurs enfants à charge. La garde des autres enfants a été difficile dans près de la moitié des cas (42,6 % des mères et 40 % des pères). Enfin, plus de mères ont signalé une perte d'appétit que de pères (30 % contre 17,4 %, respectivement) (Fig. 2).



1. [Téléchargement : Télécharger l'image haute résolution \(272 Ko\)](#)
2. [Télécharger : Télécharger l'image en taille réelle](#)

Fig. 2 . Problèmes ou difficultés rencontrés en raison du séjour d'un enfant à l'hôpital.

Une grande majorité des parents souffraient d'anxiété/dépression (77,5 % des mères et 65 % des pères). Des cas avérés d'anxiété étaient présents chez 59 % des parents (65,6 % des mères et 50,4 % des pères) contre 8 % dans la population générale (12).

Au total, 26 % des parents (28,8 % des mères et 22,4 % des pères) ont signalé des symptômes précis de dépression. Des conseils étaient fréquemment offerts (72,2 % des mères et 61 % des pères) et relativement bien acceptés (63,3 % des mères et 51,3 % des pères).

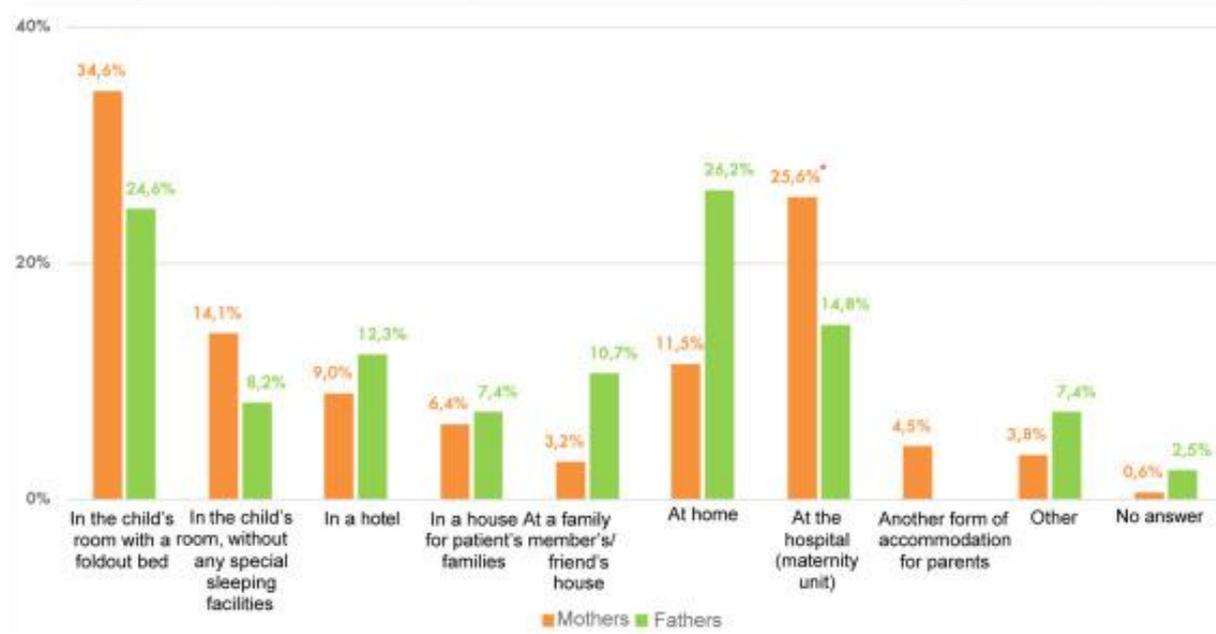
3.6 . L'expérience des parents dans les maisons Ronald McDonald

3.6.1 . Référence et accueil

Peu de parents connaissaient même l'existence des maisons Ronald McDonald (27,4 % des mères et 25,3 % des pères) avant que leur enfant ne soit hospitalisé. Dans 80 % des cas, les parents ont déclaré avoir reçu des informations claires de l'hôpital sur le fonctionnement des

maisons Ronald McDonald. Les infirmiers tendent à orienter les parents vers les maisons (54,3 %), suivis en deuxième position des médecins (32,3 %) puis des cadres de santé (27,8 %).

Au total, 50 % des parents avaient accès à une chambre dans la maison dès le début de l'hospitalisation de leur enfant ; les autres ont passé les premières nuits du séjour dans la chambre d'hôpital de leur enfant sur un lit pliant (34,6 % des mères et 24,6 % des pères), ou sans équipement de couchage particulier (14,1 % des mères et 8,2 % des pères), ou à domicile car ils ne pouvaient pas rester à l'hôpital (11,5 % des mères et 26,2 % des pères) (Fig. 3).



1. Téléchargement : Télécharger l'image haute résolution (213 Ko)
2. Télécharger : Télécharger l'image en taille réelle

Fig. 3 . Première nuit d'hébergement si vous ne séjournez pas dans un Manoir Ronald McDonald.

Les deux tiers des parents (66,7 % des mères et 68,4 % des pères) séjournaient dans un Manoir Ronald McDonald pour la première fois. Ils ont presque tous estimé que leur arrivée était attendue (93,9 % des mères et 92,5 % des pères) et ont déclaré se sentir détendus dès leur arrivée (88,9 % des mères et 92,9 % des pères). En effet, 84% des mères et 84,2% des pères ont déclaré que les membres de l'équipe étaient accueillants. L'impact de l'accueil est à mettre en regard du fait que près d'un parent sur deux est tendu souvent ou la plupart du temps, selon l'échelle HADS (50,5 % des mères et 49,4 % des pères).

Presque tous les parents ont estimé que les informations données sur le fonctionnement de la maison étaient claires (98,4 % des mères et 99,2 % des pères). Presque tous les parents (bien qu'un pourcentage plus élevé de mères que de pères) déclarent avoir lu le livret d'accueil qui leur a été remis (91,1 % des mères et 83 % des pères), et pensent que le livret est clair (90,6 % des les mères et 90,5% des pères).

Les parents ont identifié facilement ou ont pu identifier rapidement les membres de l'équipe de la maison (93 % des mères et 91,3 % des pères) car ils se sont présentés dans les deux tiers des cas (69,9 % des mères et 66,8 % des pères), ou grâce au membre de l'équipe qui les a accueillis à l'arrivée (34 % des mères et 35,7 % des pères). Les photos du panneau d'accueil sont moins utilisées et les badges portés par le personnel sont moins utilisés pour identifier le personnel (respectivement 18,6 % et 16,3 % des mères et 18,6 % et 20,2 % des pères).

3.6.2 . L'environnement humain dans la maison : la famille, les parents, l'équipe de la maison

Tous les parents étaient d'accord sur les avantages d'être ensemble en famille dans les maisons Ronald McDonald (96,8 % des mères et 95,8 % des pères). Le principal avantage d'avoir des membres de la famille autour était le soutien et le réconfort (83,9 % des mères et 81,7 % des pères), mais aussi le sentiment de ne pas être seul (60,9 % des mères et 57,8 % des pères), et, parce que leur famille était avec eux, ils se sentent capables de se ressourcer (51,3 % des mères et 45,2 % des pères) et de consacrer du temps à leurs frères et sœurs non malades (37,8 % des mères et 31,3 % des pères). Un autre avantage est une aide pratique (courses, etc.) très utile (33,9 % des mères et 33,5 % des pères).

Plus de 90% des parents (92,7% des mères et 92,1% des pères) ont déclaré qu'il était facile de nouer des liens avec d'autres parents dans les parties communes. Pour les deux tiers des parents, les liens tissés avec eux au Manoir Ronald McDonald sont ressentis comme rassurants (62,5 % des mères et 63 % des pères) et très rarement conflictuels (0,3 % des mères et 1,3 % des pères).

Presque tous les parents ont souligné la gentillesse (96,5% des mères et 98% des pères), la confidentialité (96% des mères et 98,3% des pères), la disponibilité (94,8% des mères et 96,7% des pères), la gaieté (93,9 % des mères et 93 % des pères), et l'écoute des équipes de maison (90,5 % des mères et 91,7 % des pères), et le réconfort qu'elles leur apportent (85,4 % des les mères et 85,7% des pères). Environ 80 % des parents (79,5 % des mères et 83,4 % des pères) ont souligné l'importance des bénévoles dans l'équipe et plus de 90 % (92,7 % des mères et 92,1 % des pères) ont déclaré qu'il était facile créer des liens avec les membres de l'équipe, quel que soit leur âge.

Le soutien familial est primordial pour les deux parents (91,3 % des mères et 91,5 % des pères), mais la présence d'amis est également essentielle (67,5 % des mères et 70,7 % des pères). Le personnel hospitalier (43,4 % des mères et 41,9 % des pères) et le personnel de maison (38,4 % des mères et 34,6 % des pères) étaient également des personnes de confiance, tout comme les autres parents rencontrés à la maison pouvaient également le prouver. utile en étant solidaire durant cette période (25,9 % des mères et 21,1 % des pères).

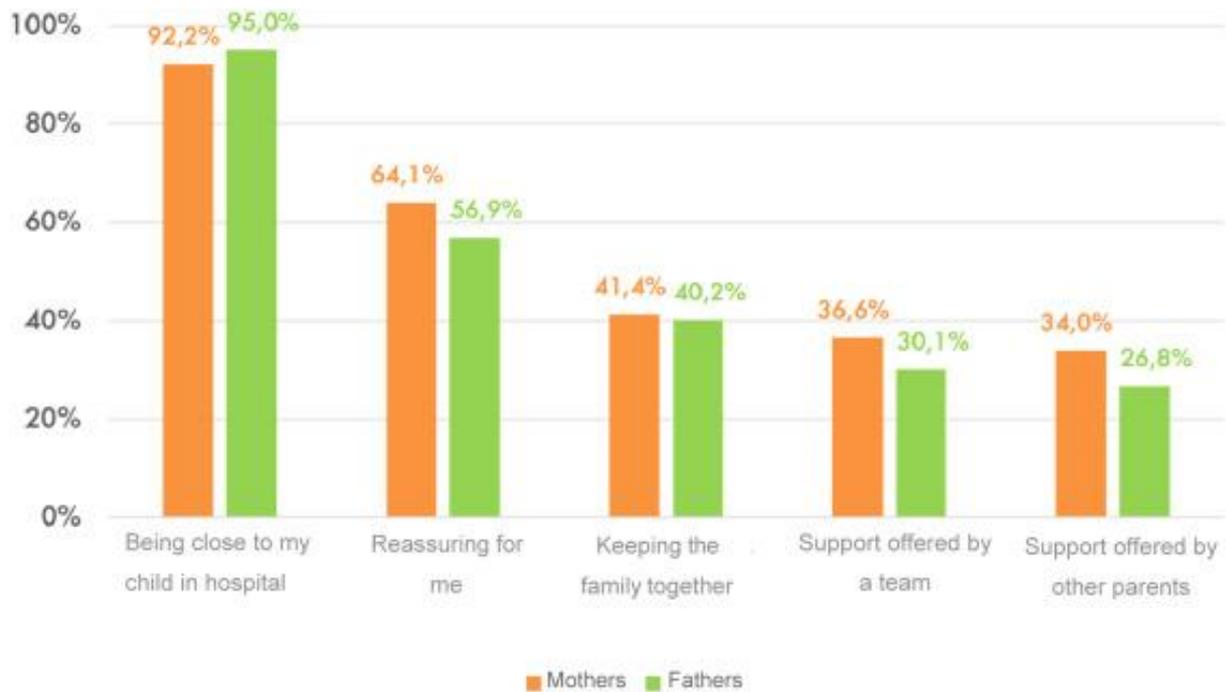
3.6.3 . Se sentir comme des parents

Les compétences parentales sont souvent mises à l'épreuve lorsqu'un enfant est hospitalisé. Tant dans les maisons qu'à l'hôpital, près des deux tiers des parents séjournant dans les maisons Ronald McDonald partagent ce sentiment. Néanmoins, l'équipe de maison apparaît aux parents comme une personne à part entière (64,9 % des mères et 67,6 % des pères), moins le personnel hospitalier (50,3 % des mères et 48,8 % des pères).

3.6.4 . La maison – une communauté unique

Plus de 90 % des parents ont apprécié l'agencement de la maison, la propreté, le confort, les équipements, la proximité de l'hôpital, la décoration et l'accessibilité. La cuisine et la salle à manger étaient les espaces les plus populaires pour les parents (62,7 % et 60,8 % des mères ; 62,4 % et 66,7 % des pères, respectivement). L'équipe de la maison propose des activités familiales (cuisine, jardinage, soins esthétiques, art, etc.). Plus d'un tiers des parents déclarent y participer (43 % des mères et 35,8 % des pères) et manifestent un intérêt pour dîners à thème. L'activité la plus apaisante était la relaxation (92,1 % des mères et 72,7 % des pères) et les dîners partagés (75 % des mères et 74,2 % des pères).

Tous les parents sont satisfaits de leur séjour dans une Maison Ronald McDonald (97,8 % des mères et 98,3 % des pères) et disent que la maison les a aidés à faire face à l'hospitalisation de leur enfant (99,2 % des pères vs 99 % des mères). La figure 4 énumère les principales raisons de cette expérience.



1. Téléchargement : Télécharger l'image haute résolution (189 Ko)
2. Télécharger : Télécharger l'image en taille réelle

Fig. 4 . Les facteurs qui ont aidé les parents à faire face à l'hospitalisation de leur enfant.

Les mots les plus fréquemment utilisés pour décrire la maison étaient les suivants : *accueillant, propre, agréable, convivial* (plus de 70 %), suivi de *confortable, chaleureux, rassurant* (60-70 %), *familial et agréable* (50-60 %). Moins de 10% des parents interrogés utilisent des mots négatifs pour décrire la maison (*froide, comme une prison, stricte, impersonnelle, bruyante*).

4 . Discussion

S'il existe des différences entre les expériences des pères et des mères (les mères passent plus de temps à l'hôpital et souffrent davantage de troubles du sommeil et d'appétit, tandis que les pères ont deux fois plus de difficultés liées au travail), leurs expériences des maisons Ronald McDonald cette maison où ils séjournent pendant que leur enfant est hospitalisé présentent de nombreuses similitudes. Ces pères et mères sont au-dessus des cas cliniques d'anxiété à 6 à 8 fois le taux trouvé dans la population générale [13], tandis que les cas cliniques de dépression sont 2 fois plus fréquents dans ce groupe que dans la population globale, dans laquelle seulement 10% vivent un épisode dépressif au cours de l'année [13, 14]. Cette lourde charge émotionnelle s'exprime dans le questionnaire par les commentaires des parents sur leurs impressions, un peu comme dans l'étude préliminaire, où ils nous disaient dans quelle mesure le fait de remplir le questionnaire les avait aidés à s'ouvrir et à exprimer leurs sentiments. Peu de recherches ont été menées pour évaluer la santé mentale des parents d'enfants hospitalisés, les données variant de 25 % souffrant d'anxiété modérée à sévère, à 50 % présentant des symptômes de dépression [15, 16]. Les parents peuvent également présenter des symptômes de stress post-traumatique pendant et après le séjour à l'hôpital [15, 16]. Ces différentes facettes soulignent l'importance pour l'hôpital d'identifier les parents à haut risque d'anxiété et de mettre en place des interventions appropriées [17]. La détresse psychologique importante observée dans notre étude pourrait être liée à un pourcentage élevé de premiers séjours à l'hôpital (probablement le moment le plus anxiogène pour les parents) et de nouveau-nés (la

période périnatale est caractérisée par un sentiment de vulnérabilité des nouvelles mères, avec une prévalence de 15 à 20 %) de dépression postnatale).

Dans notre étude, les parents ont déclaré passer beaucoup de temps, y compris la nuit, au chevet de leur enfant, mais ont également déclaré ne pas dormir suffisamment. L'impact sur la qualité du sommeil des parents d'avoir un enfant à l'hôpital a été mis en évidence par certains auteurs, en termes de temps de sommeil réduit, de difficultés d'endormissement et d'éveils nocturnes [18 , 19] .

Le lien entre les facteurs sociaux et l'impact sur l'état psychologique des parents est bien connu [20] , et nos résultats confirment que lorsqu'un enfant est hospitalisé, en plus de la détresse psychologique, des difficultés pratiques et financières entrent également en jeu. Roberts et Mesmer ont montré que certains parents sont empêchés d'être au chevet de leur enfant en raison de difficultés financières et de transport, d'engagements professionnels et familiaux et de limitations physiques [21] . Daniel a également constaté que le coût du transport et de l'hébergement était une source majeure de stress pour les parents [11] . Par conséquent, pour les parents les plus vulnérables sur le plan sociologique, les maisons Ronald McDonald sont d'autant plus utiles que la politique vise à les rendre accessibles, quelles que soient les ressources parentales. Concrètement, le tarif de la nuitée de 10 € par nuit et par chambre (et non par personne) et l'aide apportée par des associations caritatives permettent de financer l'hébergement des familles les plus démunies. Ce soutien financier semble d'autant plus justifié si l'on considère que de nombreuses familles vivent à l'extérieur de la région et même à l'extérieur du pays, ce qui génère beaucoup de dépenses supplémentaires.

Une étude australienne portant sur environ 40 parents d'enfants dans des unités d'oncologie pédiatrique a interrogé les parents sur leurs préférences en matière d'hébergement, et presque tous les parents interrogés préféraient rester dans l'enceinte de l'hôpital, soulignant à quel point ils trouvaient rassurant d'être physiquement proche de leurs enfants [11] . Notre étude a révélé que la proximité de leur enfant était le principal facteur qui aidait les parents à faire face au séjour à l'hôpital.

Les résultats de l'étude doivent être considérés à la lumière de ses forces et de ses limites. Il n'a pas été possible dans cette étude transversale d'examiner comment l'expérience des parents a changé au cours de leurs séjours, et l'étude n'a pas non plus examiné les changements des symptômes d'anxiété et de dépression de manière longitudinale. Nous n'avons recueilli aucune donnée sur les expériences des enfants. Aussi, notre étude n'a permis que des analyses descriptives, mais il aurait été intéressant d'avoir un groupe témoin de familles qui ne pourraient pas bénéficier de la Maison Ronald McDonald ; malheureusement, un tel plan d'étude était trop compliqué à organiser dans chaque hôpital. De plus, nous n'avons pas collecté d'informations concernant la possibilité de rester dans la chambre de l'enfant la nuit, ce qui pourrait expliquer la différence de présence jour/nuit. La comparaison des expériences fondées sur le statut parental nécessite des travaux supplémentaires, car les enfants différaient dans une certaine mesure. Nos résultats méritent des recherches plus approfondies, basées sur deux sous-groupes homogènes d'enfants hospitalisés (nouveau-nés et enfants atteints de cancer). Les facteurs de protection, comme le soutien social avec l'anxiété parentale, sont décrits pour les parents d'enfants atteints de cancer, mais pas dans les autres groupes de diagnostic[22] .

Les points forts de cette étude sont la taille de son échantillon (plus de 500 parents hébergés dans toutes les Maisons Ronald McDonald de France) avec une analyse basée sur le statut parental.

Selon les parents, les structures d'hébergement de ce type sont perçues, de par leur mode de fonctionnement, comme des lieux « de transition », les accompagnant dans leur rôle de parents. Le soutien social apporté par la maison aiderait donc à prévenir les symptômes à long terme de la dépression, en atténuant entre autres les sentiments de solitude et

d'inquiétude [17] . Ces maisons apportent un soutien aux parents en remplissant pour eux le rôle de « moi auxiliaire » [23], ce qui les rétablit dans leur rôle parental, alors que la maladie et la prise en charge de leur enfant tendent à saper ce rôle. Cette dimension reste primordiale pour que l'enfant malade se sente vraiment soutenu par des parents aussi forts que possible, tout en maintenant d'autres liens familiaux (frères et sœurs, grands-parents, etc.) proches et positifs, et un soutien le plus efficace possible pour l'enfant. les soins de l'enfant et leur expérience de leur maladie.

5 . Conclusion

Notre étude confirme que les mères et les pères présentent un risque élevé d'anxiété et de dépression lorsque leur enfant est hospitalisé. Malgré cette souffrance liée à la maladie de leur enfant, les parents ont apprécié le soutien apporté par le Manoir Ronald McDonald pour les aider à faire face à l'hospitalisation de leur enfant. Ces résultats suggèrent que des efforts doivent être faits par les soignants pour proposer un accompagnement psychologique et social systématique aux parents, mais aussi pour considérer l'importance de l'hébergement familial à proximité des enfants hospitalisés comme composante d'une prise en charge centrée sur la famille. D'autres recherches, en particulier des études longitudinales, sont nécessaires pour explorer l'impact de l'hébergement en famille sur la réduction de la détresse psychologique dans cette population.

Déclaration d'intérêts concurrents

Aucun.

Remerciements

Nous tenons à remercier les responsables des Manoirs Ronald McDonald pour leur contribution : Marie-Christine Bois (Maison de Villejuif), Laurence Fourmanoir (Maison de Lille), Virginie Drouet (Maison de Bordeaux), Chantal Allard (Maison de Nantes), Marie Verseils (Maison de Marseille), Edwige Cousty (maison de Limoges), Yolande Samson (maison de Strasbourg), Linda Faucon (maison de Toulouse), et Alexina Guillodo (maison de Grenoble). Aussi, Véronique Le Gac (responsable soutien aux programmes et organisation) pour son aide.

Les références

[1]

SK Doupnik , D. Hill , D. Palakshappa , *et al.*

Interventions parentales de soutien à l'adaptation pendant les hospitalisations pédiatriques aiguës : une méta-analyse

Pédiatrie , 140 (2017) , article e20164171

[Afficher dans ScopusGoogle Scholar](#)

[2]

L. Boucliers

Une revue de la littérature des pays développés et en développement concernant les effets de l'hospitalisation sur les enfants et les parents

Int Nur Rev , 48 (2001) , p. 29 - 37

[Afficher dans ScopusGoogle Scholar](#)

[3]

JY Boyden , DL Hill , KW Carroll , *et al.*

L'association du soutien social perçu avec l'anxiété au fil du temps chez les parents d'enfants atteints d'une maladie grave

J Palliat Med , 23 (2020) , pp. 527 - 534

[View PDF](#)

[RéfCroiséeAfficher dans ScopusGoogle Scholar](#)

[4]

Jousselme C. Comprendre l'enfant malade. Paris :Dunod; 2014.

[Google Scholar](#)

[5]

J. Bowlby

Attachement et perte, tome III : perte tristesse et dépression

Livres de base , New York (1980)

[Google Scholar](#)

[6]

A. Rokach

Expériences psychologiques, émotionnelles et physiques des enfants hospitalisés

Clin Case Rep Rev , 2 (2016) , p. 399 - 401

[Afficher dans ScopusGoogle Scholar](#)

[7]

L. Shields , H. Zhou , J. Pratt , *et al.*

Soins centrés sur la famille pour les enfants hospitalisés âgés de 0 à 12 ans

Cochrane Database Syst Rev , 10 (2012) , article CD004811

[Afficher dans ScopusGoogle Scholar](#)

[8]

CA Roberts

Enfants non accompagnés hospitalisés : revue de la littérature et étude d'incidence

J Pediatr Nurs , 25 (2010) , pp. 470 - 476

[Afficher le PDFVoir l'articleAfficher dans ScopusGoogle Scholar](#)

[9]

G. Daniel , CE Wakefield , B. Ryan , *et al.*

Accommodement en oncologie pédiatrique : expériences parentales, références et besoins non comblés

Santé rurale éloignée , 13 (2013) , p. 2005

[Afficher dans ScopusGoogle Scholar](#)

[dix]

LS Franck , D. Ferguson , S. Fryda , *et al.*

L'expérience hospitalière enfant et famille : est-elle influencée par l'hébergement en famille

Med Care Res Rev , 72 (2015) , pp. 419 - 437

[View PDF](#)

This article is free to access.

[RéfCroiséeAfficher dans ScopusGoogle Scholar](#)

[11]

LS Franck , D. Ferguson , S. Fryda , *et al.*

L'influence de l'hébergement en famille sur l'expérience hospitalière
pédiatrique au Canada

BMC Health Serv Res , 17 (2017) , p. 561

[_View PDF_](#)

This article is free to access.

[Afficher dans Scopus](#)[Google Scholar](#)

[12]

AS Zigmond , RP Snaith

L'échelle hospitalière d'anxiété et de dépression

Acta Psychiatr Scand , 67 (1983) , p. 361 - 370

[View article_](#)

[RéfCroiséeAfficher dans Scopus](#)[Google Scholar](#)

[13]

Organisation Mondiale de la Santé. [Internet] Le Rapport sur la santé dans le monde :
2001 : santé mentale : nouvelle compréhension, nouvel espoir. 2001, Organisation
mondiale de la santé. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/42390>

[Google Scholar](#)

[
1
4
]

Léon C , Chan Chee C , du Roscoät E , le groupe Baromètre santé

La dépression en France chez les 18-75 ans : résultats du Baromètre santé
2017

Bull Epidémiol Hebd , 2018 (32–33) (2017) , p. 637 - 644

http://invs.santepubliquefrance.fr/beh/2018/32-33/2018_32-33_1.html

[Google Scholar](#)

[
1
5
]

F. Muscara , MC McCarthy , C. Woolf , *et al.*

Réactions psychologiques précoces chez les parents d'enfants atteints d'une
maladie potentiellement mortelle dans un hôpital pédiatrique

Eur Psychiatry , 30 (2015) , p. 555 - 561

[Afficher le PDF](#)[Voir l'article](#)[RéfCroiséeAfficher dans Scopus](#)[Google Scholar](#)

R. Stremler , S. Haddad , E. Pullenayegum , *et al.*

Résultats psychologiques chez les parents d'enfants hospitalisés gravement
malades

J Pediatr Nursing , 34 (2017) , pp. 36 - 43

[Afficher le PDF](#)[Voir l'article](#)[Afficher dans Scopus](#)[Google Scholar](#)

J. Wray , K. Lee , N. Dearmun , *et al.*

Anxiété et stress des parents pendant l'hospitalisation des enfants : l'étude Stayclose

J Child Health Care , 15 (2011) , p. 163 - 174

[View article_](#)

[RéfCroiséeAfficher dans ScopusGoogle Scholar](#)

LS Franck , J. Wray , C. Gay , *et al.*

Où les parents dorment-ils le mieux lorsque les enfants sont hospitalisés ? Une étude comparative pilote

Behav Sleep Med , 12 (2014) , pp. 307 - 316

[Voir l'article_](#)

[RéfCroiséeAfficher dans ScopusGoogle Scholar](#)

D.McCann _

La privation de sommeil est un stress supplémentaire pour les parents hospitalisés

J Spec Pediatr Nurs , 13 (2008) , pp. 111 - 122

[Voir l'article_](#)

[RéfCroiséeAfficher dans ScopusGoogle Scholar](#)

BE Phillips , LA Theeke , KM Sarosi

Relation entre les émotions négatives et le soutien perçu chez les parents d'enfants hospitalisés gravement malades

Int J Nurs Sci , 8 (2020) , pp. 15 - 21

[_Afficher le PDF_](#)

[RéfCroiséeGoogle Scholar](#)

CA Roberts , RP Messmer

Enfants non accompagnés hospitalisés : la quête de compréhension des infirmières

J Holist Nurs , 30 (2012) , p. 117 - 126

[Voir l'article_](#)

[RéfCroiséeAfficher dans ScopusGoogle Scholar](#)

BJ Wijnberg-Williams , WA Kamps , EC Klip , *et al.*

Détresse psychologique et impact du soutien social sur les pères et mères de patients atteints de cancer pédiatrique : résultats prospectifs à long terme

J Pediatr Psychol , 31 (2006) , pp. 785 - 792

[Afficher le PDF](#)

[RéfCroiséeAfficher dans Scopus](#)[Google Scholar](#)

DW Winnicott

De la pédiatrie à la psychanalyse

Payot , Paris (1969)

[Google Scholar](#)

Cité par (0)

[Voir le résumé](#)

© 2023 Société Française de Pédiatrie. Edité par Elsevier Masson SAS. Tous les droits sont réservés.