

LE SENS *de la famille*

30 ANS d'engagement auprès
des familles d'enfants hospitalisés



**Fondation
Ronald McDonald™**
Sous l'égide de la Fondation de France



édito

À travers cette ambition, c'est la famille que nous souhaitons célébrer. Car, bien plus que les liens du sang, la famille est avant tout une histoire commune, un amour inconditionnel, un refuge dans la tempête. Et qu'elle soit biologique, adoptive ou choisie, elle est un roc sur lequel nous bâtissons chacun notre avenir.

Faire que demain aucun enfant hospitalisé ne soit privé de sa famille

Pour les parents et les enfants touchés par la maladie et l'hospitalisation, ce lien indéfectible est une force extraordinaire. Dans les moments difficiles, il prend tout son sens : ensemble, la famille peut faire front, ensemble, elle peut traverser cette épreuve.

C'est pour cette raison que, depuis trente ans, nous œuvrons sans relâche pour rapprocher les parents de leur enfant hospitalisé. Nous les accueillons au sein de nos Maisons, à proximité des lieux de soin, afin de préserver ce lien familial si précieux. Leur offrir un cocon réconfortant, un

espace de bienveillance, c'est notre manière de prendre soin d'eux.

Et, au-delà des murs, nous les accompagnons et les soutenons dans la parentalité, dans toutes les étapes de leur vie.

Cet amour de la famille, c'est ce qui nous anime et ce qui guide notre action. Nos équipes passionnées sont sur le terrain chaque jour et donnent corps à cet engagement. Au fil du temps, nous avons noué des liens de confiance et créé un vaste réseau de solidarité. Bénévoles, partenaires, associations, donateurs... tous sont mobilisés pour répondre aux besoins des familles, pour inventer de nouvelles formes d'accompagnement. Car c'est cela, selon nous, le sens du mot « famille ».

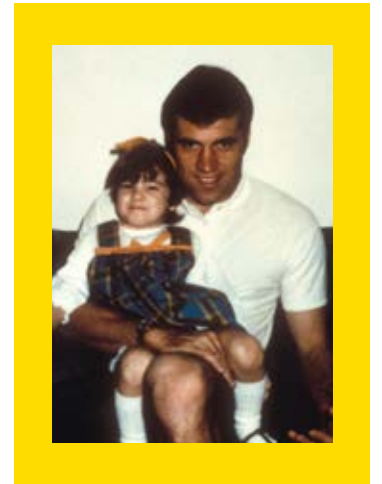
Christine De Wilde

PRÉSIDENTE DE LA FONDATION RONALD McDONALD



En septembre 1991, ouvrait la première Maison de parents de la Fondation en France, à Villejuif (94).

Il était une fois...



L'histoire de la Fondation Ronald McDonald débute aux États-Unis en 1974, à Philadelphie, quand la petite Kim, fille du joueur de football américain Fred Hill, tombe gravement malade. Du haut de ses 3 ans, elle doit faire face à une leucémie, l'obligeant à être hospitalisée loin de chez elle. Pour sa famille, c'est un bouleversement, et la situation est rendue encore plus difficile du fait de la distance. Chaque jour, les parents de Kim doivent conduire des heures durant pour se rendre au chevet de leur fille. Et, parfois, dormir sur des chaises de salle d'attente ou dans leur voiture. À l'hôpital, ils côtoient de nombreuses familles qui, comme eux, s'épuisent dans ce quotidien insupportable.

Leur rencontre avec la Dre Audrey Evans, cheffe de l'unité d'oncologie pédiatrique, va alors changer le cours des choses. Elle, qui est convaincue qu'« *un enfant malade est une famille malade* », imagine un « *deuxième chez-soi* », à côté de l'hôpital, qui permettrait d'accueillir l'entourage des enfants. Un foyer accessible à tous ceux qui en ont besoin, quels que soient leurs revenus, pour que les parents et les frères et sœurs puissent se ressourcer et partager leurs espoirs et leurs craintes, leurs joies et leurs peines.

Ainsi, la détermination des uns, la générosité et le partenariat avec les restaurants McDonald's des autres ont permis d'ouvrir une première Maison de parents en 1974.

En France, l'aventure commence au début des années 1990, à Villejuif. Frappé par l'intelligence et la justesse du modèle, le Pr Jean Lemerle, alors chef du service de Cancérologie de l'enfant à l'Institut Gustave-Roussy, se lance avec enthousiasme dans ce projet de Maison de parents. Celle-ci voit le jour en 1991 et soulage radicalement la vie des familles bénéficiaires. Quelques années plus tard, la Fondation Ronald McDonald est créée sous l'égide de la Fondation de France pour déployer et structurer ses actions.

Fort de ce premier succès, la Fondation Ronald McDonald poursuit son expansion à travers la France. De nouvelles Maisons de parents voient le jour près des grands centres hospitaliers pédiatriques, si bien qu'aujourd'hui ce sont dix Maisons de parents et une Parenthèse qui émaillent le territoire. Mais, au-delà des lieux, c'est un véritable savoir-faire en matière d'accompagnement des familles que la Fondation a acquis au fil des ans, faisant d'elle un acteur de confiance dans le travail de préservation des liens intrafamiliaux.

*Un deuxième
chez-soi*



Notre mission

**Prendre soin
des familles**

Notre priorité :

SOIGNER LES LIENS

& PRÉSERVER

L'UNITÉ FAMILIALE

Depuis trente ans,
la Fondation Ronald
McDonald prend soin des
familles d'enfants hospitalisés.

Elle a créé un réseau
de Maisons de parents,
précieux lieux de répit
aux abords des hôpitaux,
et œuvre pour **faire
que demain plus aucun
enfant hospitalisé ne soit
privé de sa famille.**

Les aléas de la vie, on le sait, ne font pas de distinction d'âge. Ils n'épargnent pas, *a fortiori* en matière de santé, les plus jeunes d'entre nous. En France, les enfants sont ainsi près de 2 millions¹ à être accueillis, chaque année, à l'hôpital public. Il y a les petits bobos, bien sûr, mais aussi les grosses tuiles, qui frappent parfois dès la naissance. Se mobilisent alors des équipes entières de soignants, dévoués... mais également, dans leur sillage, des alliées aussi spontanées qu'indispensables : les familles des enfants. Ce sont d'elles que prend soin la Fondation Ronald McDonald quand leur quotidien soudain s'effiloche. →

La Maison apporte une rupture avec l'hôpital pour petits et grands (Maison de Villejuif, 94).

« UN SECOND CHEZ-SOI POUR LES FAMILLES »

Si celle-ci, en trois décennies, a étoffé ses solutions d'accompagnement, les Maisons de parents demeurent bel et bien le cœur battant de son engagement. Elles se sont d'ailleurs multipliées au cours de la décennie : on compte aujourd'hui en France dix de ces structures aussi singulières que vitales. Là, les parents et les frères et sœurs des enfants hospitalisés peuvent s'installer, aussi longtemps que nécessaire, et ainsi assurer leur présence auprès de l'enfant hospitalisé, s'épargnant les harassants allers-retours entre l'hôpital et un domicile lointain. « Dans le parcours de guérison de l'enfant, avoir ses parents à ses côtés est essentiel. Mais cela ne fonctionne pas si les parents eux-mêmes s'épuisent... La Maison leur permet d'être soutenus dans les meilleures conditions », résume Émilie Laboureyras, directrice de la Maison de parents de Bordeaux, ouverte en 2001 au pied de l'hôpital des enfants du CHU.



Chambres et salles de bains privatives, cuisine, buanderie, salon, salle à manger, salles de bien-être et même jardin : « Le but est de créer un cocon, un second chez-soi pour les familles », souligne Véronique Le Gac, responsable vie associative et soutien aux programmes à la Fondation.

« La priorité, complète Émilie Laboureyras, est de soigner les liens, préserver l'unité familiale à un moment où tout le quotidien est chamboulé par la maladie. » La Maison, qui apporte un confort que les parents ne trouvent pas à l'hôpital, se veut lieu de répit quotidien : « Cuisiner, faire une sieste, entretenir son linge, prendre une douche, un café dans le jardin... Il s'agit de s'extraire de l'atmosphère pesante de l'hôpital. » Un lieu de soutien, aussi, animé par des professionnels de l'accompagnement et de l'écoute :

Dans les Maisons, des liens se créent entre les frères et sœurs des enfants hospitalisés (Maison de Marseille, 13).

« Nos équipes sont sur le pont toute l'année, à raison d'environ cinq salariés à temps plein par Maison, épaulés par des bénévoles, précise Véronique Le Gac. Trois maîtres mots guident leur présence : accompagnement, écoute et bienveillance. »

DES BESOINS IMMENSES

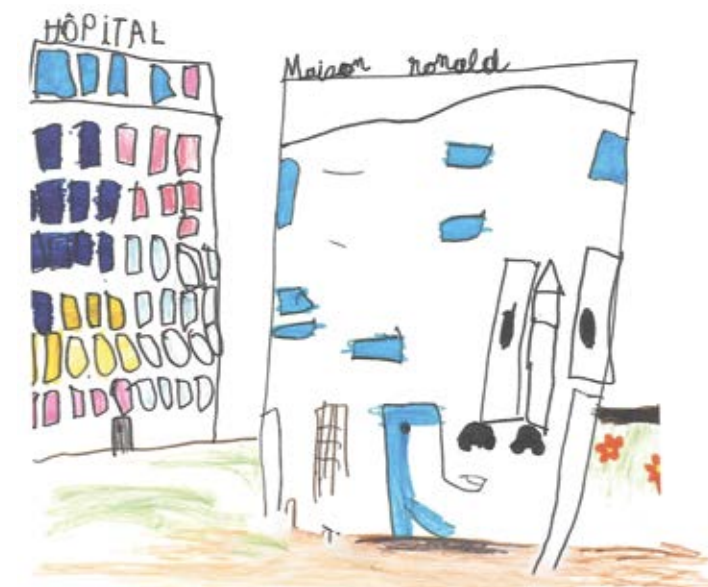
Les familles trouvent aussi du réconfort auprès de leurs pairs. « Nous nous employons à favoriser les liens, pour qu'elles puissent vivre, ensemble, des moments qui ressourcent », explique Émilie Laboureyras. Une attention est réservée aux frères et sœurs. « C'est essentiel à un moment complexe où leurs parents sont forcément moins disponibles. La Maison peut alors prendre, pour eux, des allures de cour de récré, au point qu'il n'est pas rare que ces enfants demandent ensuite s'ils ne peuvent pas revenir ici pour les vacances ! », sourit la directrice de la Maison de Bordeaux.

Signe qui ne trompe pas, les dix Maisons de la Fondation, qui représentent 40 % de l'offre actuelle en France, sont plébiscitées. En trente ans, plus de 68 000 familles ont ainsi été accueillies.

Reste que la demande ne faiblit pas. « Chez nous, la Maison est complète toute l'année, témoigne Émilie Laboureyras. →

Des moments qui ressourcent

Les équipes donnent du sourire aux enfants en proposant des activités (Maison de Villejuif, 94).



Les besoins sont plus importants que jamais, renforcés par le développement de l'ambulatoire. » Ainsi, à Bordeaux, de plus en plus d'enfants hospitalisés sont désormais eux-mêmes hébergés à la Maison.

Une évolution qui a poussé la Fondation à inventer un nouveau dispositif, cette fois au sein même d'un hôpital, celui d'Arras. Baptisé « Parenthèse », cet espace propose depuis 2013 un accueil de jour pour parents et enfants. En 2025, il devrait être complété par une solution d'hébergement, soit quatre chambres d'accueil d'urgence pour les parents, et des séjours jusqu'à trois nuits. « Échanger avec les hôpitaux et les territoires pour identifier les manques, et continuer à s'implanter là où sont les besoins, cela fait partie de notre mission », souligne Véronique Le Gac. Plusieurs Maisons de parents se sont d'ailleurs agrandies ces dernières années, comme celle de Bordeaux, qui s'est dotée de huit chambres supplémentaires en 2020 (pour un total de 25 désormais).

MULTIPLIER LES LEVIERS D'ACCOMPAGNEMENT

Soucieuse de diversifier son soutien aux familles, la Fondation a développé, au fil du temps, d'autres leviers d'action. Parmi eux, le Prix Fondation Ronald McDonald à destination du secteur associatif. « Valoriser les partenaires de terrain a toujours fait partie de notre ADN. C'est l'essence de ce prix, qui attribue à chaque édition une enveloppe de 15 000 euros à cinq associations lauréates », détaille Véronique Le Gac. La présidence du jury est assurée par des personnalités reconnues dans le soutien à l'enfance.



Organiser des repas partagés pour favoriser les liens entre les familles et créer des moments qui ressourcent (Maison de Bordeaux, 33).

À l'image de l'ex-défenseur des droits des enfants, Geneviève Avenard, qui tint ce rôle lors de la dernière édition, tenue en 2022 sur le thème « Adolescent-es, parents et prendre soin ».

Dernière innovation en date : Les Ateliers de la parentalité, inaugurés il y a trois ans. Il s'agit cette fois d'accompagner toutes

les familles par le biais de temps de partage, de supports pédagogiques et d'informations, autour des grands enjeux de l'enfance et de la parentalité. La première édition (2021-2023), sur le thème de la gestion des émotions des enfants, a permis de développer des podcasts, des fiches pratiques et des vidéos regroupant de précieux conseils. Le fruit, notamment, d'une grande table ronde, organisée en 2022 avec des professionnels de l'enfance. Tous ces contenus pour les parents, mais aussi pour les soignants, sont regroupés dans une boîte à outils accessible sur le site internet de la Fondation. Une preuve de plus que celle-ci poursuit, avec la même détermination qu'à ses débuts, son importante mission : prendre soin des familles. ■

1. Rapport « L'accueil des enfants à l'Hôpital public », Fédération hospitalière de France, 2019.



« La proximité des parents est un adjuvant thérapeutique »

Anne fait le lien, depuis plusieurs années entre l'hôpital et la Maison de parents, convaincue que le dispositif fait du bien aux enfants hospitalisés.

Témoignage



Anne Dumas-Laussinotte, cadre supérieure de santé au pôle pédiatrie du CHU de Bordeaux (251 lits).

Comment s'articule la relation entre l'hôpital et la Maison de parents de Bordeaux ?

Depuis 2001 et l'ouverture de la Maison, c'est un lien très étroit, et quasi quotidien. Concrètement, nous sommes deux référentes hospitalières, qui formons le cordon ombilical entre l'hôpital et la Maison. Cette relation, jalonnée de temps d'échanges et de visites, est structurée autour d'une charte élaborée ensemble. Nous assistons également aux conseils d'administration de la Maison et, trois fois par an, une « commission hôpital » réunit toutes les parties prenantes : service social et encadrement de l'hôpital des enfants, direction et équipe de la Maison de parents. Une façon de rester, dans la durée, au diapason de notre charte.

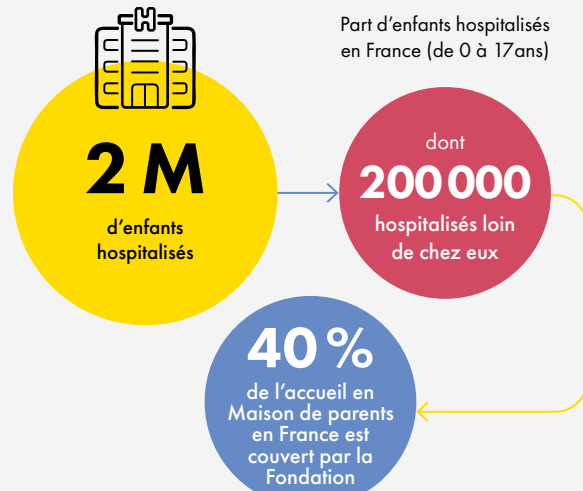
C'est vous qui orientez les parents vers la Maison. Comment vous y prenez-vous ?

Nous accueillons près de 300 familles par jour sur nos sites, et nous développons aussi l'accueil des parents à l'hôpital. Depuis 2022, en réanimation pédiatrique, en soin critique pédiatrique ou en unité protégée d'onco-hématologie, un parent est accepté dans la chambre. La Maison de parents, elle, est proposée aux familles qui vivent hors de Gironde, et qui n'ont pas de chambre individuelle à l'hôpital. Nous orientons aussi vers elle, les familles de nouveau-nés en soin intensif néonatal, ainsi que les enfants en hôpital de jour qui ont des séances de radiothérapie.

Quel bénéfice la Maison de parents apporte-t-elle aux enfants hospitalisés ?

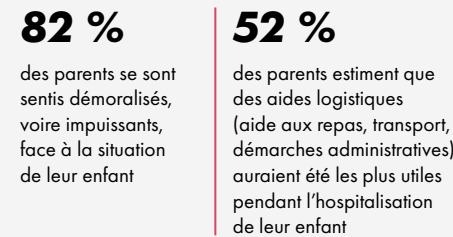
La proximité des parents, qui est bien le cœur du sujet, est un adjuvant thérapeutique. L'enfant, ainsi accompagné, se sent rassuré. La présence familiale est un vecteur de sérénité. Quant aux parents, ils bénéficient, avec la Maison, d'une bulle d'oxygène, d'un lieu de vie où échanger sur leur vécu. C'est ce qui rend cette structure extraordinaire. Pour nous, qui vivons avec depuis si longtemps, un hôpital des enfants sans Maison de parents semblerait désormais impossible !

Datarama



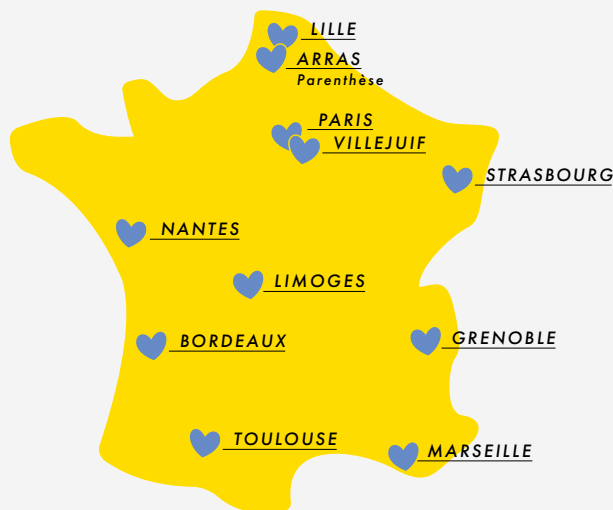
Source : Agence technique de l'information sur l'hospitalisation, Étude chiffres clés hospitalisation 2021, Altense Consulting, Hospitalisation des enfants de moins de 18 ans.

Des parents bouleversés et en attente de soutien spécifique

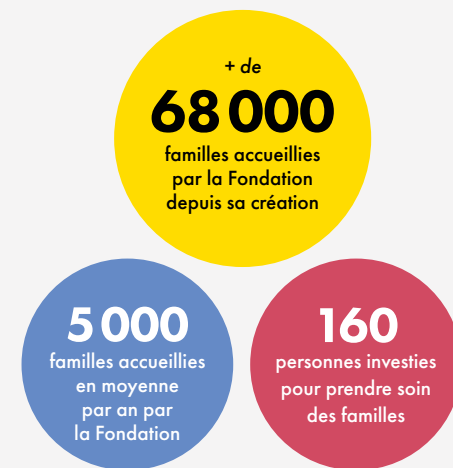


Source : étude OpinionWay 2024 pour la Fondation Ronald McDonald : Comment les parents font-ils face à l'hospitalisation de leurs enfants ? Échantillon de 1019 parents ayant déjà eu des enfants hospitalisés au moins une semaine.

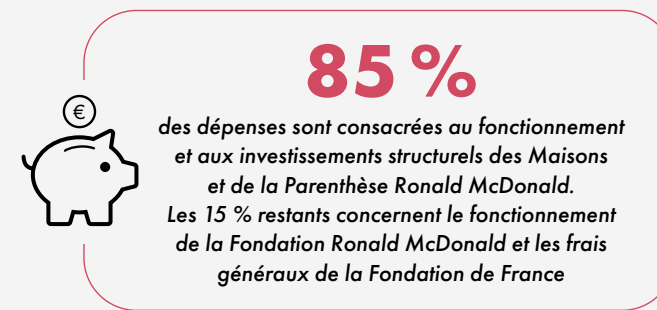
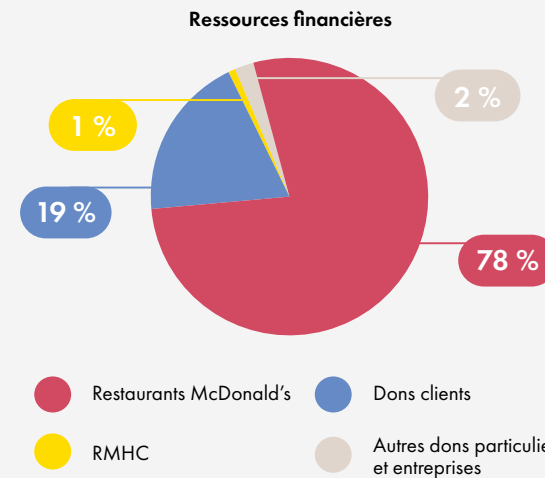
Une présence de la Fondation à travers le territoire métropolitain



Source 2023 : Fondation Ronald McDonald.

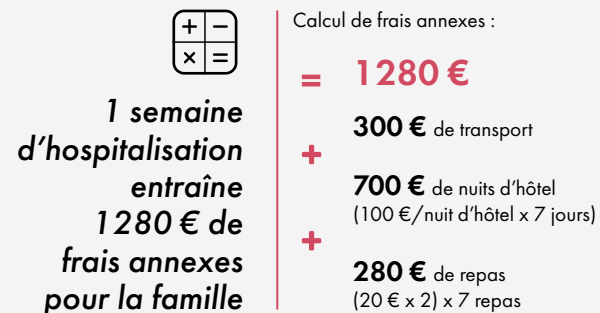


Un réseau solidaire et engagé



« L'engagement financier pérenne de la Fondation au sein de ses Maisons de parents est une spécificité, qui constitue également une grande force. Le financement assuré par la Fondation ne se limite pas à la simple construction des Maisons de parents, mais englobe également leur fonctionnement quotidien. En collaborant étroitement avec les hôpitaux et en bénéficiant du soutien financier des restaurants, ainsi que des dons du public, la Fondation garantit que ses Maisons peuvent continuer à offrir ces services vitaux sans interruption. »

Pauline Fontan, directrice de la Maison de Limoges (87)





Portrait

Ce fut comme une seconde maison

Julia, ses parents, Esther et Walter, et sa petite sœur, Charlotte, ont été l'une des premières familles accueillies à la Maison de parents de Strasbourg. Près de vingt ans plus tard, les souvenirs restent émus, et les liens toujours aussi forts. *Récit.*

Julia et sa petite sœur, Charlotte.



Lest, dans nos vies, certains lieux dotés du pouvoir de tout changer. On passe leur porte innocemment, la première fois, sans se douter qu'on pénètre dans ce qui sera un précieux refuge, et que là se joueront bientôt des moments décisifs. Ce lieu, Esther et Walter Fromm l'ont trouvé un jour d'hiver, au tout début de l'année 2005, lové dans un coquet jardin, au pied du grand hôpital où est soignée leur petite Julia : la Maison de parents de Strasbourg.

Longtemps, pourtant, le couple a dû faire sans. Lorsque, en 1999, Julia, qui a 2 ans, déclare un syndrome néphrotique, ils n'ont en effet nulle part où se poser, se reposer, autour de l'hôpital de Hautepierre. « *Nous habitons à 1h15 en voiture. Mes parents devaient aller à l'hôtel, ou dormir sur un lit de camp à côté de moi dans ma chambre* », raconte Julia, 27 ans aujourd'hui. Un quotidien bricolé tant bien que mal, pendant de longues années, qui épuise et complique tout. Jusqu'à ce jour d'hiver...

« ÇA Y EST, NOUS NE SOMMES PLUS SEULS »

« *La Maison de parents de Strasbourg, la cinquième construite en France, a ouvert le 29 novembre 2004. La famille de Julia a été l'une des premières à y séjourner* », retrace Rabia El Kamani, l'actuelle directrice du lieu. Pour Esther et Walter, mais aussi pour Charlotte, leur cadette, le quotidien change du tout au tout. « *Eu égard à ce que nous avions vécu jusqu'alors, notre arrivée dans la Maison a été une véritable bénédiction* », témoigne Walter. Pour Julia aussi, c'est un grand pas : « *Mes parents logeaient désormais au pied de l'hôpital. Cette proximité était très rassurante.* »

La famille Fromm découvre, émue et soulagée, un lieu d'une grande humanité. Une Maison où ils se sentent très vite chez eux. Et dans laquelle ils peuvent partager leur histoire

avec les autres familles résidentes, au sein de pièces communes. « *Au début, se souvient Walter, on ne se connaît pas, on s'aborde timidement, puis on se rend compte qu'ici on vit tous la même chose. Alors on réalise qu'enfin ça y est, nous ne sommes plus seuls.* » « *Dans la Maison, complète Esther, les distinctions sociales ou culturelles s'effacent. Nous sommes simplement des parents réunis autour d'une même problématique : un enfant en souffrance.* » Le couple est aussi impressionné par l'accueil de l'équipe. « *Beaucoup d'écoute, de bienveillance, se rappelle la maman de Julia. Du réconfort et de l'accompagnement, sans apitoiement.* »

LA POSSIBILITÉ D'UN QUOTIDIEN, ET D'AUTRES SOUVENIRS

C'est le début d'une longue histoire. La famille Fromm reviendra séjourner là pendant plusieurs années, au gré des hospitalisations de Julia. « *La Maison de parents a été une véritable béquille, un lieu où exprimer et gérer nos anxiétés, où se confier, mais aussi se distraire et rire ensemble, car de cela aussi, nous en avons besoin*, explique Walter. *En fait, pour nous et pour Charlotte, notre cadette, ce fut comme une seconde maison.* » « *Il régnait ici un vrai vivre-ensemble* », insiste Esther.

Julia, le jour de son mariage, avec sa sœur et ses parents, 17 ans après son premier séjour à la Maison de parents de Strasbourg.



« *Nous sommes la main tendue, l'oasis dans le désert de la maladie* »

Pour Julia aussi, la Maison est salutaire. Elle peut s'y réfugier lors de ses permissions de sortie, et y dormir parfois. « *La Maison était pour moi synonyme d'évasion, mais aussi de cohésion* », confie-t-elle aujourd'hui. Là, en effet, elle peut compter sur sa famille au complet, réunie autour d'elle. Un territoire nouveau où se forger d'autres souvenirs. « *C'était le contraire d'un lieu triste. Je me souviens du jardin, mais aussi des couloirs de la Maison : avec mes camarades, frères et sœurs des autres enfants hospitalisés, nous nous amusions à faire la course dans ces longs couloirs.* » Un territoire, enfin, où le quotidien de l'enfance redevient possible : « *Faire ses devoirs, dîner en famille, rire avec sa sœur et ses parents...* »



De cette vie ensemble « *bâtie sur l'humain et l'altruisme* » (Walter), de ces émotions vécues et partagées, sont nées des relations durables, résistantes au passage du temps. « *Nous sommes la main tendue, l'oasis dans le désert de la maladie. Forcément, des liens se créent, entre les parents, mais aussi avec nous, l'équipe* », témoigne Rabia El Kamani. Ce qui les lie ? « *Une grande confiance, des valeurs partagées et, n'ayons pas peur des mots, de l'affection !* »

LIENS INDÉFACTIBLES

« *Quand on a dû quitter la Maison, c'était très compliqué pour moi*, souligne d'ailleurs Esther. *J'avais peur de retourner à la vie normale, de quitter cette espèce de bulle construite ici.* » Ainsi, les parents de Julia ont décidé de ne jamais vraiment quitter la Maison de Strasbourg : vingt ans plus tard, ils lui restent fidèles. « *Je me souviens, à mon arrivée en 2009, d'un couple très investi dans la vie de la Maison* », raconte Rabia El Kamani. « *Depuis plusieurs années déjà, Esther et Walter géraient la tombola à chaque fête du printemps. Leur engagement et leur fidélité n'ont jamais cessé depuis.* » Esther entrera ainsi au conseil d'administration de l'association de la Maison, avant que Walter prenne le relais quelques années plus tard. « *Rendre un peu de ce qu'on a reçu, et contribuer à notre tour à la joie des enfants, c'est un besoin pour nous* », souligne Esther.

Aujourd'hui encore, le couple ne loupe pas une Fête du printemps, cette journée festive qu'organisent les Maisons de parents chaque année pour réunir les bénévoles, les familles actuelles ou passées, et partager un moment de convivialité. La famille Fromm entretient le lien avec la Maison comme on le ferait avec un membre de la famille. Dans les bons moments, comme lors de l'annonce du mariage de Julia, dont le faire-part arrivera tout naturellement jusqu'à l'équipe de Strasbourg. Mais aussi dans les moins bons, comme lorsque Walter, qui vient de perdre sa maman, décide de transmettre tous les dons reçus lors des funérailles à la Maison de parents. Une façon d'honorer, et de perpétuer, pour les suivants, ce lieu qui a tout changé pour eux. ■



Dossier thématique
**Gérer ses
émotions**

MIEUX ACCUEILLIR NOS RESSENTIS *pour* MIEUX VIVRE ENSEMBLE

Parce qu'elles ont un impact sur nos humeurs et nos comportements, les émotions jouent un rôle essentiel dans notre rapport au monde et dans notre lien à l'autre. Qui plus est dans le microcosme familial, majoritairement régi par des liens d'interdépendance. Forte de ce constat, la Fondation Ronald McDonald a travaillé sur le sujet pendant trois années à travers ses Ateliers de la parentalité, qui ont la vocation de poursuivre l'accompagnement des familles au-delà des murs des Maisons de parents et de la Parenthèse. En effet, alors que nos émotions sont encore trop souvent considérées comme des manifestations de faiblesse, nous gagnons pourtant à les accueillir et à les partager avec nos proches. Une pratique essentielle à des relations plus saines, et pour être en mesure de faire face ensemble.

« Il suffit que j'aïlle en concert, au théâtre pour verser des larmes », témoigne William, avec un grand sourire. Grand amateur de spectacle vivant, ce trentenaire a souvent eu à se justifier auprès d'amis. « Avant, j'avais toujours un mouchoir en papier pour essuyer mon visage humide avant que les lumières se rallument. Ça me mettait très mal à l'aise. Mais j'ai appris à faire avec mes émotions. Aujourd'hui, je ne me cache plus. » William se dit plus serein et, surtout, « plus raccord » avec lui-même. « J'assume », dit-il en rigolant.

DES INJONCTIONS SOCIALES TRÈS PRÉSENTES

Si l'acceptation de nos émotions gagne du terrain, notamment grâce à de nombreux films et séries, dont la palette émotionnelle nous harponne entre rire et larmes (*Orange Is the New Black*, *Six Feet Under*, etc.), les injonctions au contrôle de soi restent présentes. Particulièrement sur le terrain professionnel, les normes sociales imposent encore une maîtrise de soi. « Au travail, c'est différent, confirme William. Ce n'est pas l'endroit pour se laisser aller. » Cadre commercial, il fait valoir une obligation de résultat qui « ne matche pas » avec sa sensibilité. Et reconnaît « une forme d'autocensure » de son ressenti dans son univers professionnel.

LA VENUE DE L'ENFANT, UN TSUNAMI D'ÉMOTIONS

Autre « territoire » où nous gagnerions à encourager l'accueil du ressenti : la naissance d'un enfant, véritable tsunami émotionnel. L'adulte apprend dans cette période particulière à être parent : une personne différente qui va composer avec des émotions nouvelles. Pourtant, ce moment est surtout vécu via le prisme des questions de santé. Emportés par la charge du quotidien, les parents peuvent se retrouver submergés par leurs émotions, et vivre des difficultés aussi bien individuelles, conjugales, que vis-à-vis de l'enfant. « Après la naissance de Kevin, raconte



Accompagner les émotions des enfants avec les Ateliers de la parentalité

Depuis trente ans, la Fondation accompagne les familles qui font face à des situations complexes, telles que l'hospitalisation. Alors, quand la pandémie de Covid-19 a plongé la totalité des familles dans des situations angoissantes et stressantes*, c'est naturellement que la Fondation a décidé d'élargir son accompagnement en créant les Ateliers de la parentalité. « Avec une première édition (2021-2023) consacrée au sujet de l'appréhension et de la compréhension des émotions, raconte Delphine Pitel Gaudy, en charge de ce programme, notre volonté a été de créer des outils utiles pour les familles et les soignants, en lien avec les problématiques qu'ils rencontrent, et de les leur mettre gratuitement à disposition. »

Retrouvez toutes les ressources des Ateliers de la parentalité (des podcasts, un petit manuel des émotions...) dans notre boîte à outils sur



* Un parent sur deux s'est senti démuné face aux émotions de son enfant pendant la crise, et un sur trois a ressenti le besoin de se faire aider pour appréhender les émotions de ses enfants selon l'étude « L'impact de la crise sanitaire sur les émotions des enfants », réalisée en août 2022 par La Fondation Ronald McDonald et Opinion Way.

Anna, 40 ans, juriste, j'avais tout le temps le sentiment d'un poids sur la cage thoracique. Tout allait trop vite. On ne se parlait même plus avec mon mari, à part pour se passer le relais sur le quotidien. » Anna confie avoir compris plus tard sa peur de ne pas être à la hauteur, de ne pas savoir faire. « Je suis aujourd'hui convaincue que si on s'était parlé, avec mon mari, les choses auraient été moins difficiles », conclut-elle. →

FAIRE FACE À LA DÉTRESSE

C'est peut-être finalement sur le terrain de la très grande difficulté – le deuil, la maladie – que la parole est le plus difficile à accompagner. Le microcosme familial vit alors une forte crise émotionnelle, la peur et/ou la tristesse isolant chacun dans des sentiments de culpabilité, d'impuissance, d'angoisse. « *Quand ma mère est décédée, évoque Célia, infirmière de 42 ans, je n'ai même pas pensé en parler avec mes enfants. Jessie avait 5 ans, Martial, 9 mois. Ils n'avaient pas connu leur grand-mère. Mère célibataire, j'étais dépassée. Je sortais beaucoup, j'avais besoin de voir du monde. Quand Jessie s'est mise à taper son frère – ce qu'elle n'avait jamais fait –, j'ai compris qu'il fallait parler, que quelque chose n'allait pas. Leur dire ma tristesse m'a permis de poser un fardeau. Et Jessie n'a plus jamais tapé Martial.* »



*Les émotions,
un processus dynamique*

L'émotion est un affect vivant et dynamique, propre à chacun. On compte six émotions primaires principales : **la peur, la tristesse, la joie, la surprise, la colère et le dégoût** (qui se couple souvent avec la honte). Mais comme les couleurs primaires, les émotions primaires sont loin de constituer l'ensemble du spectre de ce que nous ressentons, qui varie d'un individu à l'autre, d'une situation à l'autre.

RESTER EN LIEN MALGRÉ TOUT

L'annonce d'une maladie grave de l'enfant ou de toute urgence de santé va provoquer un ensemble d'émotions entremêlées, dont la violence peut être invalidante et court-circuiter le rapport à l'autre – et même

aux proches. Comment rester en lien avec le conjoint, les autres enfants de la fratrie quand on se sent impuissant, coupable ? Quand la peur de la douleur de l'enfant

Emportés par la charge du quotidien, les parents peuvent se retrouver submergés par leurs émotions

survient, l'infinie détresse et la révolte face à la possibilité de sa disparition ? « *Après le diagnostic (une tumeur cérébrale), confie Mégane, 42 ans et maman de trois enfants, je n'arrivais plus à parler à part à mon fils, à l'hôpital. C'était physique. Je n'avais plus de voix. Mon mari s'est occupé des deux plus petits avec ma mère. Pour moi, c'était comme s'ils n'existaient plus. Comme si rien d'autre n'existait que mon fils malade.* »

DES SOLUTIONS À SOI

L'accompagnement par des professionnels (psychologues, psychiatres, médecins de famille) ou par des bénévoles est bien sûr vivement recommandé. Mais c'est aussi au sein même des familles que des solutions peuvent être trouvées. « *Mon mari m'a alertée, continue Mégane. Les plus jeunes étaient agressifs à l'école, et l'un des deux avait même mordu sa maîtresse ! On s'est assis dans le salon, on leur a demandé ce qu'ils ressentaient. Le plus petit m'a dit : "Et toi, maman ?" Je me suis effondrée en larmes.* » À partir de là, Mégane, son mari et ses deux fils ont instauré un rendez-vous en début de week-end, au cours duquel chacun est invité à dire ce qu'il a ressenti pendant la semaine par rapport à la maladie et à l'hospitalisation du grand frère. « *Les garçons l'ont baptisé "Le Sam dit", ils s'en sont emparés. On n'arrive pas toujours à dire ce qu'on a sur le cœur mais, au moins, on essaye. Et ça nous rappelle qu'on est ensemble dans cette épreuve.* » ■

« Accompagner l'enfant dans la gestion de ses émotions, c'est créer un lien protecteur »

Interview

Qu'est-ce qu'une émotion ?

Une émotion est un processus dynamique qui nous implique personnellement et dans notre relationnel, mettant en jeu des réactions neurophysiologiques et biologiques. Elle a la particularité d'être façonnée par notre culture, notre psychologie, notre vie sociale, et d'évoluer dans le temps humain. Les émotions liées au deuil, par exemple, ne sont pas les mêmes aujourd'hui qu'il y a 150 ans.

Parler de nos émotions est essentiel...

C'est ce qui témoigne de notre humanité – les psychopathes n'ont pas d'émotion. Mais il faut apprendre à les gérer. Dans la relation avec l'enfant, l'adulte doit pouvoir jouer son rôle de traducteur. L'enfant n'a pas toujours le bagage cognitif pour une mise en mots de ce qu'il ressent. Quand l'adulte est en mesure d'accueillir les émotions de l'enfant, de les contenir – rassurer en cas de peur, encourager en cas de tristesse –, alors l'enfant sera affecté mais pas contaminé. Mais si, par exemple, un parent crie sur un enfant effrayé qui pleure, celui-ci va peut-être se taire, mais il restera avec sa peur.

Quels sont les risques dans un cas comme celui-ci ?

L'enfant qui est seul avec ses émotions risque de développer des troubles externalisés, comme une conduite agressive à l'égard des autres. Ou bien cesser de jouer, avoir des gestes violents contre sa personne, s'isoler. Ce deuxième cas, moins détectable, peut passer sous le radar →



Hélène Romano, docteure en psychopathologie, titulaire d'une habilitation à diriger des recherches, psychothérapeute, administratrice de la Fondation Ronald McDonald.

« Rassurer l'enfant, lui dire qu'on est là pour lui »

des adultes responsables, particulièrement si ceux-ci traversent eux-mêmes une période difficile.

Il faudrait être à l'affût des émotions de nos enfants ?

Il s'agit davantage d'inviter à en parler, sans poser d'enjeu et sans forcer. Et, surtout, sortir de sa verticalité d'adulte pour se mettre à niveau d'enfant. Plutôt que d'être directif, dire la disponibilité et l'écoute. Par exemple, je vois l'enfant recroquevillé avec son doudou, je vais éviter de lui soumettre mes interprétations (« Tu es triste ? »). Gardons en tête que l'adulte qui accompagne l'enfant dans la gestion de ses émotions crée un lien protecteur.

Comment être présent pour l'enfant quand on est soi-même bouleversé par une situation exceptionnelle (maladie, deuil, etc.) ?

Dans l'idéal, il faudrait être accompagné par un psychologue, un infirmier ou encore un groupe de parole – différentes options existent. L'idée, c'est d'avoir à ses côtés quelqu'un qui puisse nous porter psychiquement, en dehors de la famille et des amis, dont les ressources ne sont pas forcément suffisantes dans ce genre de moment.



Ce cadre va nous permettre d'accueillir nos émotions avec des mots. Verbaliser canalise. Aussi difficile que soit le ressenti, nous ne sommes plus submergés.

On dit qu'il ne faudrait pas craquer devant l'enfant...

L'enfant va avoir des gestes de protection et de soin pour le parent en détresse – apporter un mouchoir, par exemple.

Il fait face à la menace d'un effondrement du monde extérieur. Quand on a craqué, échanger avec l'enfant est essentiel. On va, là aussi, prendre le temps de poser des mots. Accueillir l'émotion, la signifier. C'est-à-dire rassurer l'enfant, lui dire qu'on est là pour lui (et réaffirmer son rôle d'adulte protecteur), que ce n'est pas de sa faute.

Pourquoi l'enfant peut-il se sentir coupable en pareille situation ?

Dans les moments de grandes difficultés émotionnelles, l'enfant n'a pas de prise. Il n'y a plus de sens. En se positionnant en coupable, il reprend une forme de contrôle. C'est une manière de dire : « La prochaine fois, je trouverai des solutions pour que ça n'arrive pas. » La culpabilité joue alors le rôle de béquille psychique. ■



« Notre empathie crée un lien de confiance avec les parents »

À la Maison de parents, aucune journée ne se ressemble. Chaque jour est un mélange de joies et de peines. « La Maison de parents est un lieu où se rencontrent toutes les émotions : des éclats de rire, de la tristesse, de la colère, en fonction souvent de l'état de santé de l'enfant », raconte Marie Daeron, directrice de la Maison de Marseille. Les parents passent la plupart de leur temps à l'hôpital, et lorsqu'ils reviennent, l'équipe les accueille avec attention. « On prend de leurs nouvelles, on les incite à se reposer. On fait en sorte qu'ils puissent se décharger de leurs émotions », témoigne Franck Perez, directeur de la Maison de parents de Paris. Pour accompagner des familles en détresse, il est nécessaire de garder en tête que ce sont leurs difficultés, et pas les nôtres. Nous sommes des accompagnants. Notre empathie crée un lien de confiance. » « Et c'est ce lien tissé, poursuit Marie Daeron, qui rend possible la réalisation de notre mission, celle de permettre aux parents et aux fratries, l'espace d'un instant, de vivre des moments plus légers et de se permettre de rire, parce que, malgré tout, la vie continue. »

La gestion de cette multiplicité des émotions est cruciale dans le quotidien tant de la Maison que des équipes, pour lesquelles en plus des formations reçues, un soin particulier est porté à la communication : « Il est surtout question de valeurs humaines. De savoir-être, plutôt que de savoir-faire. Nous avons mis en place un processus de régulation qui permet à chaque collaborateur d'exprimer un trop-plein d'émotions, mais aussi de signifier à un collègue qu'il n'est peut-être pas à sa place. Parfois, il faut savoir prendre un peu de distance, et on a besoin

que ce soit un tiers qui nous le dise quand on est immergé dans l'empathie », rappelle Franck Perez.

Malgré cette mise à distance, il arrive que certaines situations touchent plus personnellement Franck Perez et son équipe, mais chacun parvient dès le lendemain à se remobiliser. « Et puis il ne faut pas croire qu'on passe notre temps à pleurer. S'il y a des moments difficiles, nous rions aussi beaucoup, entre nous et avec les familles ! », conclut-il. ■

Les Ateliers de la parentalité

5 CLÉS POUR UN MONDE ÉMOTIONNEL ÉQUILIBRÉ

- 1 Acceptez vos propres émotions pour pouvoir appréhender celles de votre enfant.
- 2 Rendez-vous disponible pour votre enfant afin qu'il puisse se sentir en confiance avec vous et libérer ses trop-pleins émotionnels.
- 3 Libérez des espaces et accordez des moments pour que votre enfant puisse vivre ses émotions en toute autonomie.
- 4 Mettez-vous au niveau de votre enfant (physiquement) pour favoriser l'échange et la compréhension lorsque vous souhaitez lui parler.
- 5 Nommez dès le plus jeune âge chaque émotion afin que votre enfant puisse les identifier, les reconnaître et vous l'exprimer.



La Parenthèse d'Arras (62) offre l'occasion de **partager** une situation similaire avec d'autres parents.

Reportage

« Avoir un semblant de vie normale, ça fait du bien, tout simplement »

Tant au sein des Maisons de parents que de la Parenthèse, règne une atmosphère singulière, une énergie puissante qui émane aussi bien des femmes et des hommes qui y travaillent que de ceux qui y résident. Un lieu de vie au sens littéral du terme, difficile à imaginer sans en avoir franchi la porte. Reportage dans le Nord, au sein de la Maison de Lille et de la Parenthèse d'Arras.

Marie, hébergée à la Maison de Lille (59) avec son mari, pendant l'hospitalisation de leur fille.



Le parc Eurasanté, au sud de Lille, regroupe dix hôpitaux, plusieurs universités et écoles, ainsi que des entreprises œuvrant dans le médical. Il est un des plus grands campus hospitalo-universitaires d'Europe. De quoi se perdre littéralement dans ce dédale médical, pour des familles traumatisées par l'hospitalisation de leur enfant. Telle une oasis, c'est au milieu de ce décor que se trouve la Maison de parents Ronald McDonald, à quelques minutes à pied de l'hôpital Jeanne de Flandre, en charge des enfants malades.

Lorsqu'on pousse la porte de la Maison de parents, une délicieuse odeur de cuisine flotte encore dans la grande pièce de vie, lumineuse en ce début d'après-midi. Cette odeur de cuisine que l'on respire chez soi, avec ses proches, Marie et Jérémie l'ont également humée il y a quelques années, alors que leur petite fille, Ava, souffre d'une maladie rare qui touche l'estomac et l'intestin grêle. Elle est opérée dès la naissance et, depuis, l'hôpital est devenu une seconde maison.

METTRE ENTRE PARENTHÈSES CE QUOTIDIEN

Deux ans auparavant, Marie et Jérémie passent une mauvaise journée, ponctuée de mauvaises nouvelles sur la santé de leur petite fille. En entrant dans la Maison de parents, c'est le parfum d'une cuisine chaleureuse qui les sort de la morosité. « Ça nous a fait un bien fou, de juste nous asseoir, que l'on nous propose à manger dans une ambiance de douceur.

« Ça nous a apaisés pendant une heure ou deux, on a pu être entre nous et avoir un moment de bien-être. Comme dans une bulle, avant de repartir voir Ava », relate Marie. Il s'agit de leur deuxième séjour à la Maison de parents. Lorsqu'Ava contracte une infection, ils n'hésitent pas : « S'il n'y avait pas la structure, ce serait encore plus difficile. Rien que de pouvoir manger ensemble, de parler d'autres choses que de maladies. D'avoir un semblant de vie normale. De mettre entre parenthèses ce quotidien. Ça fait du bien, tout simplement. »

LES FRATRIES ACCUEILLIES AU COMPLET

C'est en 1999 que la Maison de parents est créée, sous l'impulsion du Pr Jean-Pierre Farriaux. Il comprend qu'il faut héberger les parents dont les enfants sont à l'hôpital. La Fondation Ronald McDonald, elle, s'occupe

de la Maison depuis 2002, en finançant à 80 %. Après de nombreux travaux d'extension, 15 chambres sont mises à la disposition des parents dont les enfants sont hospitalisés.

« On apporte un peu de légèreté »

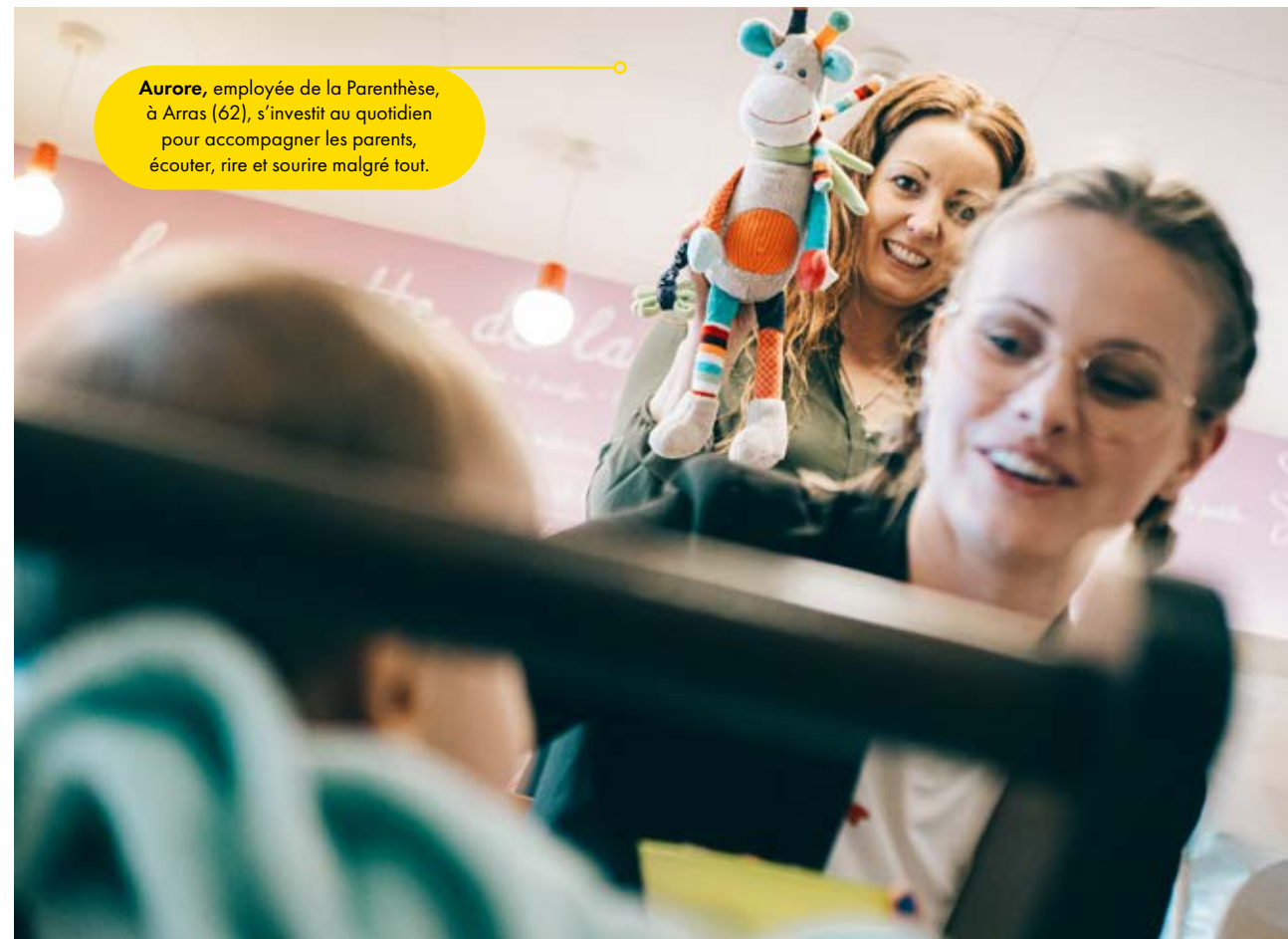
Les fratries peuvent être accueillies au complet. « Cela participe à la guérison de l'enfant. On peut accueillir toute la cellule familiale s'il le faut », résume Céline Bernard, directrice de la Maison de parents de Lille. Car ici, les histoires et les durées d'hospitalisation varient. Les parents connaissent la date d'arrivée, mais pas celle

de sortie. « Nous avons déjà eu des séjours d'un an. Certains parents qui arrivent ont l'impression de déranger et de prendre la place d'autres. On leur explique que ce n'est pas un souci, et que s'ils sortent, tant mieux pour eux, cela signifie que leur enfant va mieux », se rappelle Céline Bernard.

Dix personnes font tourner la Maison, plus deux services civiques, ainsi qu'une dizaine de bénévoles, dont Marie-Paule, présente une fois par semaine depuis la création de la Maison. D'autres viennent en renfort. Les beaux jours arrivant, il est temps de préparer la terrasse et de tailler la haie pour inciter aux barbecues improvisés, souvent un souhait des familles au terme de journées parfois éprouvantes. Pour se divertir, elles peuvent compter sur Mickaël, personnification de la bienveillance, formé au yoga et au massage. Mais aussi sur Insafe, en charge des animations : « On propose une animation par jour, un grand repas par mois, et les fêtes importantes pour que les familles se sentent comme à la maison. On s'adapte à elles. Parfois, des familles arrivent et veulent se consacrer entièrement à leur enfant. Au fur et à mesure, elles participent, l'ambiance se détend. Elles remarquent qu'elles ont besoin de se détacher une petite demi-heure. Certaines viennent me chercher pour faire un billard. L'important, ce sont elles. Si une famille veut parler pendant une heure, je le fais. » Histoire dans l'histoire, Galina, surveillante de nuit, est venue à la Maison en tant que bénéficiaire. Cette maman ukrainienne fuit son pays en guerre avec son enfant malade, qui sera soigné à Lille. Elle est dorénavant l'un des rouages bienveillants de la structure.

UNE STRUCTURE UNIQUE EN FRANCE

Changement d'ambiance à Arras, avec un brouhaha digne d'un hall de gare, dans le vaste accueil de l'hôpital. À l'étage, à côté du service de néonatalogie, se trouve la Parenthèse, qui porte bien son nom en offrant un moment de calme dans cette ruche tourbillonnante. « Nous faisons de l'accueil de jour. Nous ouvrons nos portes aux parents pour qu'ils soufflent, s'octroient une bulle d'oxygène pendant l'hospitalisation de leur enfant. Et s'il y a de la fratrie, on est là », explique la directrice, Audrey Lemoine. « L'équipe est formée à l'écoute, →



Aurore, employée de la Parenthèse, à Arras (62), s'investit au quotidien pour accompagner les parents, écouter, rire et sourire malgré tout.

et ne porte pas de blouse médicale. Les parents peuvent se libérer plus facilement, et cela crée une proximité avec les familles ». Signe de son indéniable succès, cette structure, ouverte en 2013 et unique en France jusqu'à présent, va doubler de surface, avec la création de quatre chambres d'accueil d'urgence pour les familles.

La place au sein de l'hôpital s'est imposée comme une évidence. Françoise et Pierre fréquentent la Parenthèse depuis trois mois. « Timéo est né grand prématuré. Ce sont les soignants qui nous ont dit que l'on pouvait profiter d'un cadre en dehors des services, au sein de l'hôpital. Une parenthèse permettant vraiment de faire une pause », sourit Pierre. « Ici, c'est le partage d'une situation similaire avec d'autres parents. On voit les sorties, aussi, ça donne espoir. On se dit que dans quelques semaines ce sera notre tour », espère Françoise. Lieu ouvert à tous les passages, la Parenthèse est stratégique au sein de l'hôpital. Le personnel soignant parle de la structure aux parents, l'équipe de la Parenthèse fréquente régulièrement les services pour faire découvrir le lieu. Tous deux travaillent main dans la main. « Parfois, des familles ne comprennent pas le protocole

de soins, et n'osent pas le dire aux soignants, par peur du jugement. On prévient alors discrètement le service, qui prend le temps de réexpliquer. Maintenant, les services nous considèrent comme des collègues », se félicite Audrey Lemoine.

Un micro-ondes tinte, le petit pot est prêt. Liméo et Lizio, des jumeaux gourmands, crient famine. Les enfants de Mélanie se portent comme un charme. Cette mère de quatre enfants a connu l'angoisse de la prématurité, et la charge d'une fratrie. « L'équipe de la Parenthèse est venue se présenter en chambre. Mes grands enfants y sont allés tout de suite avec leur père, et sont revenus avec des petits cadeaux offerts par l'équipe. Ils étaient ravis. Moi, je suis venue après, mais j'étais un peu honteuse. Je ne savais pas où j'arrivais, autant de générosité me gênait. Et au final, le cadre est agréable. J'en garde un très bon souvenir. Maintenant, on revient parfois dire bonjour. » Ici, la journée type n'existe pas. Il faut sans cesse de nouvelles idées pour distraire les parents, écouter, rire et sourire malgré tout. « L'image de l'enfant à l'hôpital est sombre, l'ambiance lourde. On casse cela, en apportant un peu de légèreté », résume Audrey Lemoine. ■

Marjorie et Aubin, avec leur fille, Inès, sont ici **comme chez eux**, à la Maison de Lille (59).



Prévenir, c'est guérir...

Faut-il attendre d'être confronté à la maladie de son propre enfant pour se soucier de l'accompagnement des familles touchées ? Pour les « cousins » de la Fondation, soutiens précieux, tout est une question de communication. Alors ils publient, relaient et informent, avec, en toile de fond, la solidarité !

Porter de l'intérêt aux malheurs des autres, c'est imaginer que leur épreuve pourrait aussi être la nôtre. Et si la mauvaise nouvelle venait soudainement frapper à notre porte, savoir que l'on pourrait compter sur une maison, une famille, un réseau nous permettrait peut-être de mieux appréhender la maladie de notre enfant. Les influenceurs de la Fondation, surnommés les « cousins », l'ont vite compris. Parents avant tout, et membres à part entière de cette grande famille, ils sont là pour transmettre les informations sur ces maisons pas comme les autres, bâties pour conserver le lien familial et éviter la double peine : la maladie et la séparation. Le lien, justement, les cousins le créent par le biais de leurs réseaux sociaux. Ils y sont porteurs d'un message utile, qui donne du sens au réseau social, une sorte de raison sociale... Finalement, ils permettent à leurs communautés de s'aguerrir pour, qui sait, un jour, mieux guérir.

Frédérique @mamandeoustiti

« Je parle toujours de mon vécu d'enfant qui a connu plusieurs hospitalisations longues sans ses parents. Une situation que je ne souhaite à personne, et qui me pousse à m'investir dans cette cause. Je m'adresse à des gens qui ne fréquentent pas forcément les restaurants McDonald's, ou qui ne savent pas à quoi servent les petites boîtes sur les comptoirs. Mon rôle est aussi d'expliquer comment il est possible pour chacun de faire une bonne action. »



Virginie @poussine

« Les gens qui nous suivent sont souvent admiratifs de ce genre d'initiative, et le fait de découvrir via nos contenus l'intérieur de ces Maisons est encore plus parlant. Évidemment, on ne souhaite à personne d'avoir besoin d'y aller, mais c'est très rassurant pour les parents de savoir que ces Maisons sont là ! »



Thibault @the_bibiss

Rachel @chromosomedamourenplus

« La Fondation Ronald McDonald est vraiment essentielle. Sa démarche me tient à cœur, car je sais en tant que maman d'enfants, dont un en situation de handicap, que la maladie peut toucher tout le monde. Il est important que les enfants malades, mais aussi les familles, soient soutenus. Il est inconcevable de devoir se partager entre un enfant malade et le reste de la famille ! Dans ces moments-là, tout le monde a besoin de réconfort et de la présence des autres. »



Cloé @myeefamily

« Malheureusement, et trop souvent, les gens se sensibilisent seulement lorsqu'ils sont confrontés à la maladie. Cela fut mon cas... Informer ma communauté permet de faire découvrir ce sujet à des parents qui en parleront à leur tour dans leur cercle. Ce n'est pas rien, et ça permet peut-être aussi de donner l'envie à certains de soutenir, voire de devenir bénévoles. »



Sandra @mummyfast.com

« Communiquer sur ces lieux permet de lutter contre certaines idées reçues. Lors de ma première visite, je m'attendais à un lieu à l'atmosphère identique à celle d'un hôpital, alors que c'est tout le contraire. Tout est pensé pour se sentir bien, comme à la maison... J'ai aussi été agréablement surprise de découvrir qu'une grande chaîne de restaurants pouvait mener ce type d'actions engagées, et je suis fière d'en être une ambassadrice. »





Et demain ?

**Comment
améliorer
le soutien
des familles ?**

« Les parents sont désormais des acteurs à part entière de la prise en charge de leur enfant »



Thomas Mejean

Chaque année, des centaines de milliers d'enfants sont accueillis dans les hôpitaux français. Une mission aux enjeux complexes et multiples, pour les soignants comme pour les familles. Comment, dans le futur, demeurer au plus proche des besoins, qui croissent, mais aussi évoluent ? Nous avons posé la question à Thomas Mejean, directeur exécutif de la Fondation Ronald McDonald en France, et à Christèle Gras-Le Guen, cheffe du service des urgences et de pédiatrie générale au CHU de Nantes, et porte-parole de la Société française de pédiatrie.

Entretien croisé

Peut-on commencer, Professeure Gras-Le Guen, par rappeler les grands défis auxquels doit faire face la pédiatrie aujourd'hui en France ?

Christèle Gras-Le Guen : Notre principal défi, à l'hôpital, est la mise en adéquation des besoins de santé et des demandes des familles avec les moyens disponibles. Et ce, dans un contexte de flux croissant de patients, mais aussi de prises en charge qui se sont complexifiées, eu égard aux progrès de la médecine. Un autre enjeu, vital, est celui de l'accès au soin : en France, 20 % des familles n'ont pas de médecin traitant... Or, chaque enfant devrait en avoir un. C'est essentiel pour la prévention, le dépistage précoce et le suivi.

Thomas Mejean, en tant que président d'une fondation engagée auprès des familles, que vous inspirent ces constats ?

Thomas Mejean : Ils sont au cœur de nos préoccupations. Pour nous, et comme le plaidait déjà la Dre Audrey Evans, à l'origine de la première Maison de parents, un enfant malade est une famille malade. Ce qui nous amène aux moyens de pallier ces grandes contraintes... les hôpitaux ont-ils pu identifier des leviers ?

C. G-LG. : Absolument. Nous travaillons notamment à optimiser les parcours de soin, à les rendre plus lisibles pour les parents. Mais aussi à limiter les listes d'attente. Aujourd'hui, nous devons parfois dire aux parents que la prochaine IRM disponible sera dans huit mois... Il faut activer des renforts pour y remédier !

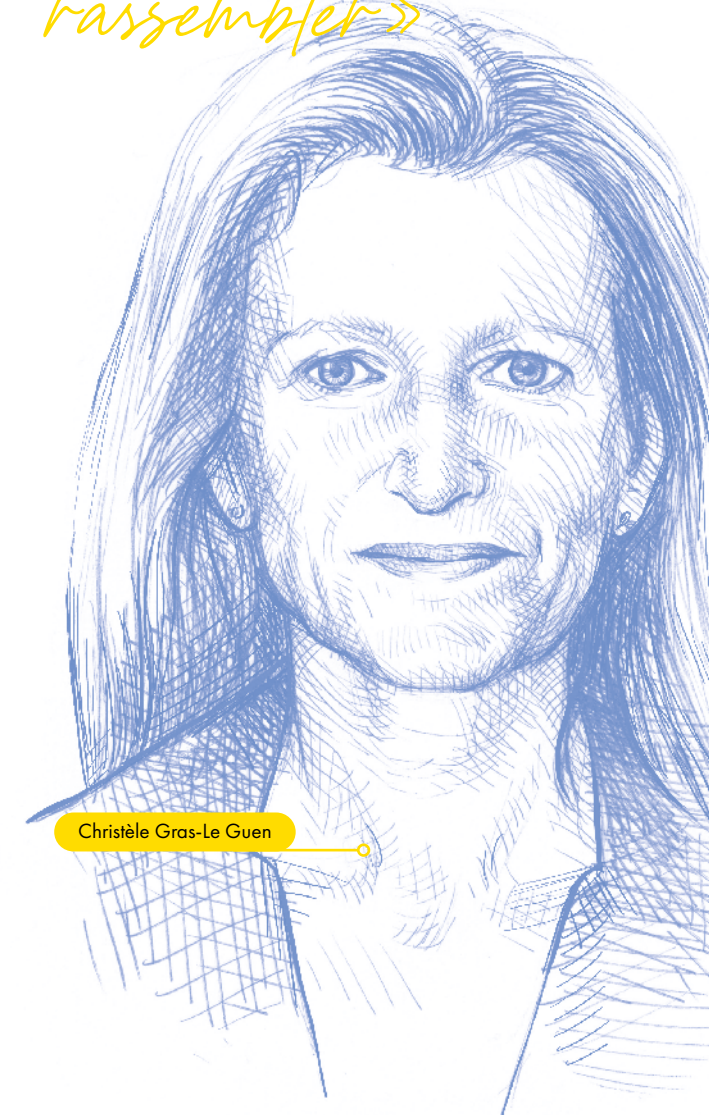
L'hôpital a d'ores et déjà beaucoup progressé sur le sujet qui nous intéresse ici : la place des parents. Quelle est-elle désormais ?

C. G-LG. : C'est en effet une révolution culturelle majeure. Lorsque j'étais étudiante, je me souviens que l'on faisait sortir les parents au moment de la prise en charge. En 2024, c'est devenu inconcevable ! Leur place a évolué, au point qu'aujourd'hui elle ne se limite plus à une simple question de présence : on leur demande d'être des acteurs à part entière de la prise en charge.

Ce qui implique, justement, des solutions d'accueil...

C. G-LG. : C'est fondamental. On observe au sein des hôpitaux une bonne volonté évidente, et des progrès. Mais les besoins sont immenses, et il demeure de trop nombreux endroits où les parents doivent encore dormir sur des matelas au sol, ou composer avec l'absence de salle de bains... →

« Le "prendre soin" doit nous rassembler »



Christèle Gras-Le Guen

T. M. : J'ajouterais ici qu'en sus des parents il faut favoriser la proximité des familles dans leur ensemble. Je pense aux fratries, qui ont tendance à être oubliées. Or, elles ont aussi un rôle d'aidant !

Une autre évolution de l'hospitalisation des enfants concerne l'ambulatorio. Est-ce une solution ?

C. G-LG. : On parle en effet, à l'hôpital, d'un « virage ambulatorio ». On a vu ces dernières années des services se vider, comme la chirurgie, par exemple. C'est du gagnant-gagnant : pour l'hôpital, cela permet d'augmenter le flux des patients, et pour les familles, c'est un retour rapide chez elles, dans cet environnement sécurisant qui est le leur. Il faut toutefois veiller à ce que ces prises en charge et ces retours à domicile précoces se fassent dans de bonnes conditions.

Comment la Fondation appréhende-t-elle tous ces changements ?

T. M. : Cette année particulière, celle de nos 30 ans, est l'occasion de regarder dans le rétro, mais aussi de nous tourner vers l'avenir. En la matière, nous défendons une approche empirique : partir des besoins du terrain, les étudier soigneusement. L'horizon est une approche globale, celle du « *family-centered care* », qui met la famille au cœur de la prise en charge des enfants hospitalisés.

Cette approche demande une implication des soignants. Comment peut-elle s'organiser ?

T. M. : Les pistes sont diverses. *Quid*, par exemple, de la formation des soignants, de la création de conseils de parents à l'hôpital, ou encore de conférences sur la place des parents ?

C. G-LG. : Ce sont des propositions très intéressantes. D'autant que le niveau d'information et les demandes des parents ne sont pas toujours les mêmes. Ces initiatives permettraient de les ajuster. Le tout est de pouvoir les formuler tout au long de la prise

en charge. Diversifier les formats est aussi une bonne idée, ouvrant à un accompagnement « à la carte » pour les parents.

Pour conclure, si vous aviez un souhait pour le futur, quel serait-il ?

C. G-LG. : Difficile de n'en avoir qu'un seul ! Je souhaiterais d'abord plus de prévention et plus de dépistage précoce, afin de pouvoir identifier les maladies dès les premiers symptômes, pour que les enfants pris en charge très vite n'aient pas ou moins besoin de recourir à l'hôpital. Ensuite, quand la maladie

n'est pas évitable, que les prises en charge puissent se faire en impliquant toute la famille. Enfin, des parcours de soin qui permettent un retour à la maison le plus tôt possible.

T. M. : Nous aimerions, pour améliorer le soutien aux familles, fédérer davantage les énergies. Mobiliser, dans un même élan, les pouvoirs publics, les hôpitaux, les partenaires associatifs, etc. Nous en sommes encore loin mais c'est possible !

C. G-LG. : Oui, soyons optimistes. Le « prendre soin », y compris celui défendu par votre fondation, est précieux. Il doit nous rassembler. ■

« La famille, au cœur de la prise en charge des enfants hospitalisés »

Le lien à longueur de temps !

Comment imaginez-vous les Maisons, mais aussi votre accompagnement dans trente ans ? La question a été posée à quatre directrices de Maisons de parents, qui nous livrent leurs réponses en toute humilité.

Le regard apaisé d'un père ou d'une mère, le sourire d'une petite sœur ou d'un grand frère, ou tout simplement un moment jovial partagé en famille pour mieux vivre le temps présent... C'est la quête de ces Maisons de parents et de ces équipes qui se mobilisent chaque jour pour prendre soin des familles accueillies. Des petites victoires sur l'instant, en attendant la guérison d'un enfant. Et si ce moment présent est sans doute le plus important pour Christelle, Élodie, Fanny ou Karine, les directrices des Maisons de Villejuif, de Grenoble, de Toulouse et de Nantes, l'avenir n'en demeure pas moins une source d'espoir.

« Ouvrir les portes de la Maison »

« Aujourd'hui, j'ai déjà l'impression que la Maison de parents de Grenoble est idéale ! L'échange, l'humain et l'écoute doivent rester notre priorité, afin de faciliter ces temps pour les familles. Nous souhaiterions créer des groupes de parole, parce que la Maison est aussi un lieu où les familles peuvent échanger entre elles, et se soutenir. Alors que la routine s'installe au bout de plusieurs mois, envisager ce temps d'échanges avec un professionnel leur permettrait de s'entraider et de gérer ce temps long, épuisant mentalement. Plus globalement, je souhaiterais que tous les hôpitaux puissent bénéficier un jour de ce type de structure si précieuse. Nous aimerions aussi combiner accueil de jour et accueil de nuit. Ouvrir les portes de la Maison est un objectif et un souhait très important pour nous. »

Élodie Razafindranary, directrice de la Maison de parents de Grenoble (38)

« Avoir un relais de la Maison dans l'hôpital »

« Chaque Maison pourrait avoir un lieu dédié au sein de l'hôpital, avec la même équipe qui accompagnerait les familles. Le message serait le suivant : "Nous sommes là pour vous le soir, pour que vous puissiez manger et dormir, mais aussi là en journée, si vous avez un petit coup de blues. Nous nous déplaçons vers vous pour vous remonter le moral." De plus, on pourrait offrir nos services à tout le monde, à des personnes qui viennent de la Maison ou non. Nous pourrions même soulager les cadres de santé, qui concentreraient leur temps précieux sur leur travail en nous chargeant d'informer les familles sur le mode de fonctionnement de nos Maisons. Pour les familles, il s'agirait aussi d'un premier contact, pour les rassurer avant qu'elles viennent vivre dans la Maison de parents. Pour moi, l'avenir, c'est ça : cette pièce conviviale qui ferait office de relais pour offrir un répit aux familles, sans qu'elles aient à sortir de l'hôpital. »

Karine Costa, directrice de la Maison de parents de Nantes (44)



« Renforcer le lien avec l'hôpital »

« La Maison idéale serait celle qui répond à toutes les demandes de l'hôpital, pour ne laisser aucune famille face à des situations mal adaptées. Pourquoi ne pas transformer nos Maisons en accueil de jour, pour permettre, par exemple, à des familles de préparer un repas dans nos cuisines avant de l'apporter à leur enfant hospitalisé ? Nous le décidons parfois nous-même, mais nous aimerions le formaliser. Nous devons aussi renforcer le lien qui existe déjà avec l'hôpital, qu'il soit encore plus fort pour améliorer la prise en charge des familles. Dans la semaine, j'essaie toujours de passer à l'hôpital pour saluer les gens, car l'échange et la communication sont la clé. L'Institut Gustave-Roussy, dont dépend notre Maison, dispose d'un centre de recherche à la pointe, et travaille ardemment sur le cancer. Je suis émerveillée de voir aujourd'hui des chirurgiens guérir des enfants à la suite d'opérations, parfois de douze heures. Dans trente ans, je rêve que les familles soient accueillies ici le moins longtemps possible, grâce à une guérison rapide de leur enfant, sans souffrance et sans effets secondaires... »

Christelle Lefèvre, directrice de la Maison de parents de Villejuif (94)



« Des Parenthèses au sein de chaque hôpital »

« Difficile de se projeter dans trente ans. Les Maisons ont déjà énormément évolué ! Celle de Toulouse va fêter ses 20 ans l'année prochaine ; en 2011, nous avons rehaussé la Maison d'un étage, pour passer de 21 chambres à 32. Dans un monde idéal, il faudrait tous les ans pouvoir créer un étage supplémentaire pour accueillir tous ceux qui en ont besoin. L'hôpital demande de plus en plus de présence du parent auprès de son enfant, si bien que celui-ci devient presque soignant. Nous sommes alors là pour le soulager. À Toulouse, nous n'avons pas la place pour envisager un accueil de jour en plus. Mais imaginer plus de Parenthèses au sein de chaque hôpital serait merveilleux. Nous devons continuer à maintenir ce niveau de communication entre les Maisons et l'hôpital, à mener ce travail de cohésion, ensemble, côte à côte. »

Fanny Teulières, directrice de la Maison de parents de Toulouse (31)

À celles et ceux qui ont fait ce que la Fondation est aujourd'hui et qui feront la Fondation demain

Garo Adjemian • Catherine Aimelet-Périssol • Chantale Allard • Michel Antolinos • Éric Arnoux • Étienne Aussedat • Geneviève Avenard • Jean-Jacques Bacque • Pascal Balet • Thierry Baranger • Hervé Bardin • Éric Barrié • Anaëlle Barrios • Mijo Beccaria • Marc Bellaïche • Lorena Benedetti • Céline Bernard • Jean-Yves Besset • Alain Besson • Stéphanie Biais • Frank Bidet • Éric Billier • Daniel Binet • Marie-Christine Bois • Françoise de Borda • Pascal Bordier • Guy Bouaziz • Franck Boutaric • Catherine Bouvet • René Brangeon • Cécile Brangi • Marc Brentegani • Francesco Brescia • Marielle Breyse • Alain Bruel • Nicolas Brun • Raphael Brunswick • Michel Buron • Serge Caillaud • Agnès Caradec • Julien Caullier • Olivier Chasseloup • Martine Chochon • Jacques Cholley • Fabrice Clément • Jean-Jacques Convent • Mireille Cosquer • Karine Costa • Isabelle Cotteceau • Alice Coupeau • Edwige Cousty • Daniel Crolle • Marie Daeron • Jean-Claude Dauchez • Christine De Wilde • Arnauld Delarue • Amaury Descamps • Nathalie Desnos • Claudie Domboy • Sandrine Dottori • Virginie Drouet • Christophe Dubourg • Jean-Pierre Ducroux • Chloé Dufour • Yvan Dupuis-Bardinal • Rabia El Kamani • Isabelle Fallet • Linda Faucon • Christian-Michel Fenet • Daniel Fereres • Pauline Fontan • Annick Foucault • Florence Foucher-Kurek • Laurence Fourmanoir • Marceline Gabel • Françoise Galland • Annabel Gallou • Ioannis Georgiou • Romain Girard • Jean-Pierre Girard • Danièle Giraudy • Loïc Gloux • Cécile Grail • Luc Grasland • Éric Gravier • Anne Gravouil • Aurélie Grignard • Martine Gruère • Jean Guérineau • Dominique Guichard • Alexina Guillodo • Soline Guioillier • Coralie Guiton • Jean-Michel Gurret • Denis Hennequin • Jean-Claude Hilbert • Emray Ilaf • Cécile Jolly • Catherine Joussemme • Anne-Dauphine Juliard • Patrick Kamoun • Guillaume Klossa • René Kuppens • Philippe Labbe • Émilie Laboureyras • Hervé Laporte • Alexandre Laporte • Gérard Lapostolle • Jean-Pierre Latière • Jean-Paul Le Craver • Véronique Le Gac • Marc Le Gars • Christelle Lefèvre • Jean Lemerle • Audrey Lemoine • Valérie Léon • Laurent Liautaud • Xavier Lohéac • Sandra Lou • Christophe Lunel • Francis Luttmann • Bruno Luttmann • Christian Luttmann • Pierre Maire • Michel Manciaux • Daniel Marcelli • Marie-Paule Martin-Blachais • Marc Mauguin • Martine de Maximy • Thomas Mejean • Frédéric Merian • Bénédicte Minguet • Éric Mondet • Pierre-Yves Moriceau • Camille Morillon • Sara Mougel • Laurent Ott • Janine Oxley • Léa Paci • Marine Pallec • Michel Parmentier • Alexandra Pennellen • Franck Perez • Jean-Pierre Petit • Morgane Piromalli • Delphine Pitel Gaudy • Caroline Radat • Danielle Rapoport • Anne Raynaud • Élodie Razafindranary • Alain Réal • Gérard Rebattu • Michel Réglat • Marc Remeux • Mathilde Rivoire • Caroline Robert • Rémi Rocca • Agnès Rochefort-Turquin • Hélène Romano • William Roques • Jean-Pierre Rosenczweig • Nicolas Rossignol • Michel Roth • Marcel Rufo • Patrice Ruspini • Dominique de Saint Mars • Yolande Samson • Darren Sanderson • Claude Santiago • Caroline Simonds • François de Singly • Delphine Smagge • Lénaig Steffens • Fanny Teulières • Roland Texido • Jean-Didier Thomas • Jean-Marc Thouvenot • Ivan Tiberghien • Saverio Tomasella • Charlotte Tortora • Gérard Touilloux • Claude Verhille • Sylvie Vernois • Marie Verseils • Christine Ville • Bernard Walbaum • Jean-Stéphane Weckerlin.

Merci à tous...

Nos partenaires fondateurs : les restaurants McDonald's.

Nos partenaires : Acrelec • Admical • Aïda • Alex et Marine • Alexion Charitable Foundation • Altavia Wetail • Atos Worldline • BallonPub • Bimbo QSR • Bricos du cœur • Capstan Avocats • Cargill • Catova • CEE Schiler • Coates • Coca-Cola France • Dawn Meats Group • DDB Paris • Deutz • Diversey • Dyèse • Ecolab • Ecolab Pest • Eficium • Espersen • Essity • Franke Foodservice Systems • Fondation de France • Hachette • H & K Europe • Huhtamaki • Ingenico • Interway • InVivo Foundation • Lenôtre • Manava • Martin Brower • McCormick • McDonald's France • Melitta • Merieux • Millon • Moy Park • McKEY Food France • OMY • PepsiCo France • Reine de Dijon • Le Rire Médecin • RMHC Global • Segafredo Zanetti • Socotec • Sparadrap • STI France • Seb professional • TBWA • The Marketing Store Paris by Havi • Tout le monde contre le cancer • Vandermoortele • Vertex • Welcome Family • Zigoh.

Nos hôpitaux partenaires : CHR Arras • Groupe hospitalier Pellegrin CHU Bordeaux • Hôpital couple enfant Grenoble • CHRU et centre Oscar-Lambret Lille • Hôpital de la mère et de l'enfant CHU Limoges • Hôpital de la Timone - enfants Marseille • CHU de Nantes • Hôpital Robert-Debré - AP HP • Hôpital de Haute-pierre CHU de Strasbourg • Hôpital des enfants - CHU Toulouse Purpan • Institut Gustave Roussy.

Nos bénévoles : nos cousins et cousines créateurs de contenus de la Fondation : Alexandre • Amandine • Anaïs • Anaïs • Cécile • Charline • Charlyne • Cloé • Déborah • Déborah • Émeline • Emma • Ève • Frédérique • Géraldine • Jessica • Kevin • Laëtitia • Marianne • Marie • Marie • Marie-Charlotte • Marine • Marine • Maud • Maureen • Nathalie • Pierre • Rachel • Sabrina • Sandra • Thibault • Tiffany • Véronique • Virginie • Virginie.

Des équipes unies pour soutenir les familles



Maison de Toulouse



Maison de Lille

La Parenthèse d'Arras



Maison de Paris



Maison de Marseille



Maison de Nantes



Maison de Strasbourg



Fondation Ronald McDonald



Maison de Bordeaux



Maison de Grenoble

Maison de Villejuif



Maison de Limoges



