

Etude épidémiologique observationnelle sur le vécu des parents dans les Maisons Ronald McDonald réalisée par le Pr Catherine Jousselme et le Dr Mireille Cosquer dans les Maisons de parents Ronald McDonald en France

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

Publié dans les Archives de pédiatrie (Mai 2023)

RÉSUMÉ

Arrière-plan

Les Maisons Ronald McDonald sont situées à proximité des hôpitaux pour enfants. Elles permettent à l'enfant hospitalisé de bénéficier de la présence de sa famille, tout en aidant la famille à mieux faire face au séjour hospitalier de son enfant. Cette étude vise 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 leur enfant à l'hôpital.

Méthode

Cette étude épidémiologique observationnelle transversale a été menée en 2016, à l'aide de questionnaires auto-administrés anonymes 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, y compris 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 les parents de 333 enfants (53,9% de garçons, 46,1% de 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 passaient en moyenne 11 heures par jour auprès de leur enfant, tandis que les pères y consacraient huit heures 47 minutes. Les parents avaient tendance à être des employés ou des travailleurs manuels, et vivaient la plupart du temps ensemble, avec un trajet moyen de deux heures jusqu'à l'hôpital. Ils ont signalé des problèmes financiers dans 42,1% des cas, une privation importante de sommeil (>90 minutes) dans 73,2% des cas, et des troubles anxieux et dépressifs : anxiété (59%) et dépression (26%).

Il existe des différences significatives entre les expériences des mères et des pères : les mères ont perdu leur sommeil et perdu plus d'appétit, et ont passé plus de temps au chevet de leur enfant, tandis que les pères ont rencontré deux fois plus de difficultés liées au travail (p <0,01).

De plus, leur perception des Maisons Ronald McDonald était similaire, puisque plus de 90 % d'entre eux ont déclaré que ce lieu d'accueil familial leur permettait de se sentir proches de leur enfant et les soutenait dans leur rôle de parents.

Conclusion

Les parents d'enfants hospitalisés étaient six à huit fois plus anxieux que la population générale, tandis que les symptômes cliniques de dépression étaient deux fois plus fréquents que dans l'ensemble de la population. Malgré cette souffrance liée à la maladie de leur enfant, les parents ont accordé une grande importance au soutien fourni par les Maisons Ronald McDonald pour les aider à faire face au séjour de leur enfant à l'hôpital.

ARRIÈRE-PLAN

Lorsque leur enfant est malade et hospitalisé, et sans doute encore plus lorsqu'ils sont loin de leur enfant (en raison de la localisation de l'hôpital), les parents traversent une période difficile, éprouvant souvent de l'anxiété, de la culpabilité et même de l'agressivité (1 et 2). S'ils 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 (3). Une série d'émotions négatives est régulièrement mentionnée par les parents (4) :

- L'épuisement, le sentiment de ne jamais être au bon endroit au bon moment, la 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 à des procédures médicales qui les dépassent et leur donnent le sentiment qu'ils sont incapables de garder leur enfant en vie (pour les bébés très prématurés, par exemple).
- Sentiment très douloureux d'impuissance.
- La culpabilité de laisser l'enfant seul, même pour de très courtes périodes, ce qui renforce le sentiment d'être pris au piège à l'hôpital.
- Peur que leur enfant meure.
- Culpabilité à propos de tous les frères et sœurs. Ils craignent de les « négliger » et pensent que cela alimentera une rivalité fraternelle très forte et négative concernant l'enfant malade.
- Un sentiment de solitude, car la maladie de l'enfant effraie souvent la famille et les amis. Ils veulent souvent protéger leurs amis et leur famille, craignant de les abandonner, etc.

D'un point de vue psychologique, tout le travail effectué pour prendre soin de l'enfant malade, et non seulement le guérir, souligne la nécessité pour les parents de ne pas perdre confiance en leur capacité parentale (3). C'est un défi dans l'environnement hospitalier standard d'aujourd'hui : ils peuvent dormir à côté de l'enfant, mais dans des espaces petits et souvent très précaires, ou rester à proximité de l'hôpital dans des logements avec une offre minimaliste et sans soutien ou activités proposées, etc. La psychologie relationnelle entre également en jeu. La maladie de l'enfant laisse sa marque sur la qualité de l'interaction parent-enfant. Lorsque la maladie survient à des périodes clés du développement (période postnatale, apprentissage de la marche, début de l'école, adolescence, etc.), elle peut empêcher le processus de développement, l'hospitalisation étant psychologiquement et émotionnellement accablante (5 et 6). Ce phénomène est exacerbé si l'interaction parent-enfant se détériore en raison d'une souffrance mentale difficile à exprimer (3).

Dans la pratique clinique, il semble également que plus les parents sont aidés, plus ils entretiennent de relations constructives avec les équipes médicales et soignantes qui s'occupent de leur enfant.

En France, le nombre de centres d'hébergement familial, c'est-à-dire de maisons pour parents d'enfants hospitalisés, est encore faible. En 2016, selon les données du PMSI (programme de systèmes d'information médicalisés), plus de 2 millions d'enfants ont été hospitalisés. Ils étaient hospitalisés dans des hôpitaux situés à plus de 50 km de leur domicile dans 11,4 % des cas. La théorie selon laquelle les familles sont plus fortes ensemble (le concept de « soins centrés sur la famille ») reste difficile à prouver (7). Cependant, depuis plusieurs décennies, la plupart des recherches ont montré qu'il est préférable de ne pas séparer l'enfant hospitalisé de l'un des parents, quelle que soit la maladie (lits parents-enfants, lits pliants dans la chambre de l'enfant, etc.). (8). Les professionnels de la santé ont souvent observé un développement psychologique moins positif (régression et inhibition) (3 et 9) et même des problèmes de santé mentale (10), et une plus grande difficulté à guérir pendant les séjours hospitaliers plus longs (10 et 11).

Construits à côté des hôpitaux, les Maisons Ronald McDonald offrent aux parents un hébergement temporaire. Mais surtout, un lieu où ils peuvent vivre, recevoir du soutien, partager leurs expériences et bénéficier d'une oreille attentive. L'hébergement est conçu sur la base d'une maison familiale, ce qui aide à maintenir la stabilité émotionnelle de l'enfant hospitalisé et de toute la famille, un facteur important dans le succès de leur parcours de soins. La toute première Maison Ronald McDonald a été ouverte à Philadelphie (États-Unis) en 1974 à l'initiative de Fred Hill, une star du football américain, dont la fille était atteinte de leucémie. En France, le professeur

Jean Lemerle a été le moteur de l'ouverture de la première maison à Villejuif en 1991. La dixième Maison Ronald McDonald a ouvert ses portes à Paris en octobre 2021. Le nombre de chambres varie de 15 à 32. Le taux d'occupation moyen est de 80% et plus de 3 500 familles séjournent dans les maisons chaque année.

Les Maisons Ronald McDonald ont une mission à plusieurs volets : elles permettent à la famille de rester géographiquement proche de l'enfant hospitalisé, elles proposent des activités aux parents (cuisine, jardinage, soins esthétiques, etc.) leur permettant de prendre soin d'eux-mêmes et de discuter avec d'autres familles, tout en respectant les moments où les familles ont besoin d'intimité et en assurant un contact constant avec l'hôpital pour enfants. À l'échelle internationale, plusieurs études ont été menées dans des pays anglophones sur des parents séjournant dans les Maisons Ronald McDonald. Mais elles portent sur des sujets uniques ou de petits échantillons, notamment sur les préférences en matière d'hébergement (12), l'expérience hospitalière (13) et la capacité de s'impliquer dans les soins (14). A ce jour, aucune recherche en France n'a évalué ces centres. Les objectifs de cette étude sont de décrire l'expérience des parents qui ont séjourné dans les Maisons Ronald McDonald, d'identifier leurs besoins dans cet environnement et d'étudier l'impact psychologique de leur situation.

MÉTHODOLOGIE

Cette étude épidémiologique observationnelle transversale a été menée à l'aide de questionnaires auto-administrés anonymes offerts aux parents séjournant dans l'un des neuf Maisons Ronald McDonald en France pendant au moins trois nuits.

Le questionnaire a été élaboré en collaboration avec les gestionnaires de la maison. Il a été testé à la Maison Ronald McDonald de Lille en octobre 2015. Des entrevues ont été menées avec les parents afin de vérifier la faisabilité et la compréhension de la terminologie utilisée.

Ce questionnaire auto-administré anonyme comportait deux sections :

- **Une section générale** décrivant l'enfant hospitalisé (âge, sexe, service, horaire, durée du séjour, raison de son 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 relatives au séjour à l'hôpital* : temps de déplacement du domicile à l'hôpital, impact sur le parent, point de vue de l'équipe de soins, s'il reçoit des

conseils, échelle HADS (15) pour évaluer les niveaux de dépression et d'anxiété des parents.

- *Orientation vers la maison* : personne référente, connaissance préalable de la maison, obtention d'une place, situation d'hébergement avant de venir à la maison ; les renseignements fournis sur le fonctionnement de la maison.
- *Disposition d'accueil* : premier séjour, arrivée prévue, apaisement à l'arrivée, accueil assuré par l'équipe, avis du livret d'accueil.
- *Leur séjour*:
 - *Visites* : à quelle fréquence, 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 basées sur l'âge des membres de l'équipe, satisfaction à l'égard de l'équipe, considération démontrée par l'équipe.
 - *Autres membres de la famille* : Partage de parties communes avec d'autres membres de la famille; relations avec d'autres parents.
 - *Espaces* : quels espaces ils ont aimés, satisfaction avec la maison; satisfaction avec la chambre à coucher.
 - *Activités* : Participation aux activités, réconfort apporté par les activités.
 - *Évaluation globale* : satisfaction globale, aide à faire face au séjour à l'hôpital, avantages pour l'enfant hospitalisé, description de la maison, suggestions sur la façon d'améliorer la maison.
- **Une question ouverte** à la fin du questionnaire permettant aux parents de s'exprimer librement sur leur séjour.

L'étude s'est déroulée sur une période de trois mois (février-avril 2016). Dans chaque maison, le gestionnaire de la maison coordonnait l'administration de l'étude : réception des documents, affichage d'une affiche informant les familles de l'étude, recrutement des parents pour remplir le questionnaire.

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. 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 leur écart-type. Les scores d'anxiété et de dépression (scores de l'échelle HADS) ont été calculés sur la base des recommandations des auteurs (15). Les résultats sont présentés en fonction du sexe des parents : mère ou père.

RÉSULTATS

Participation

335 des 450 questionnaires distribués aux familles ont été collectés. Deux questionnaires incomplets et cinq sections d'accompagnement 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 les maisons. Plus de mères que de pères y 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.

Caractéristiques des enfants hospitalisés

Sur 333 enfants, 53,9 % étaient des garçons et 46,1 % 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 %). Il s'agissait de leur premier séjour à l'hôpital pour 51,4 % des enfants.

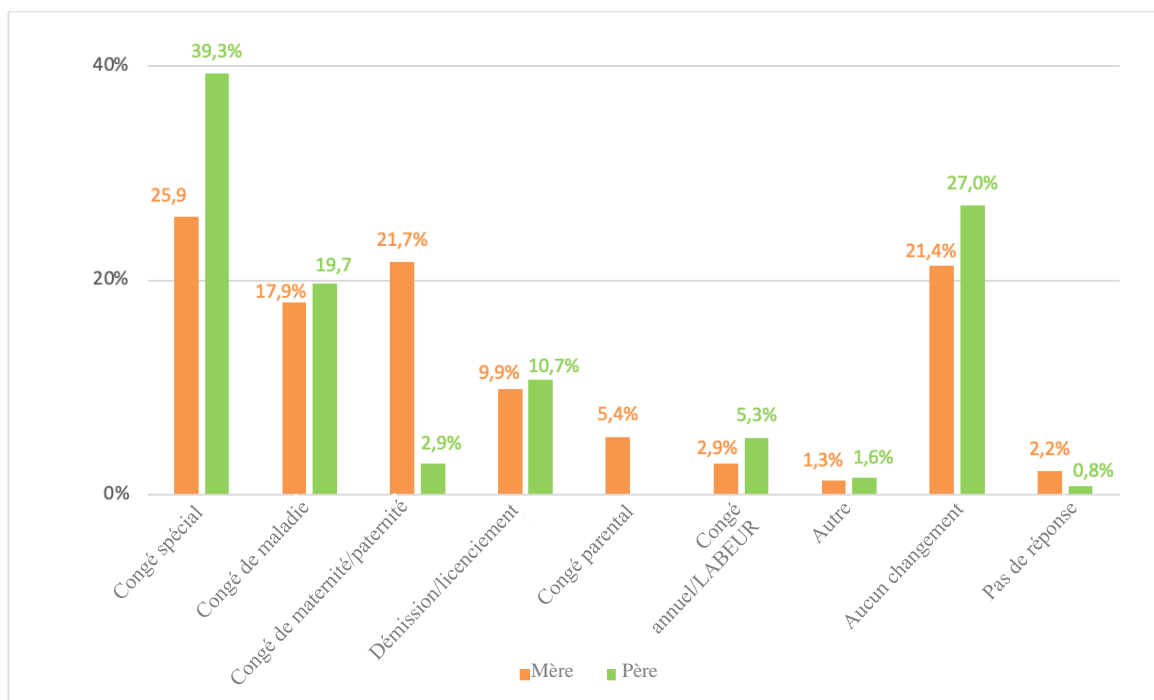
Caractéristiques sociodémographiques des parents

L'âge moyen des mères et des pères était respectivement de 34,6 ans (écart-type de 7,5) et de 38 ans (8,3). Il s'agissait principalement de parents qui vivaient avec le parent de l'enfant hospitalisé (85,8 % des mères; 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; 59,7 % des pères). Les catégories socioprofessionnelles les plus courantes étaient les salariés (46,1 % des mères et 35,8 % des pères) et les ouvriers (21 % des pères), tandis que 27,9 % des mères n'étaient pas au travail. Les parents venaient principalement d'un autre département français (comté) en dehors de la région (41,5 % des mères ; 47,1 % des pères) ou d'une autre région (41,2 % des mères ; 38,9 % des pères). Le temps moyen de trajet domicile-hôpital était de deux heures.

Impact du séjour à l'hôpital de l'enfant sur la vie familiale et professionnelle

Les mères passaient en moyenne 11 heures (écart-type de cinq heures 12 minutes) par jour au chevet du patient; Les pères huit heures 47 minutes (écart-type quatre heures 38 minutes). Ils étaient principalement au chevet de leur enfant le jour (97,2 % des mères ; 75,6 % des pères) mais aussi la nuit (75,3 % des mères ; 62,2 % des pères). Seulement 3,8 % des mères et 7,4 % des pères ont déclaré que le temps passé par leur enfant à l'hôpital n'avait pas eu d'impact sur leur vie,

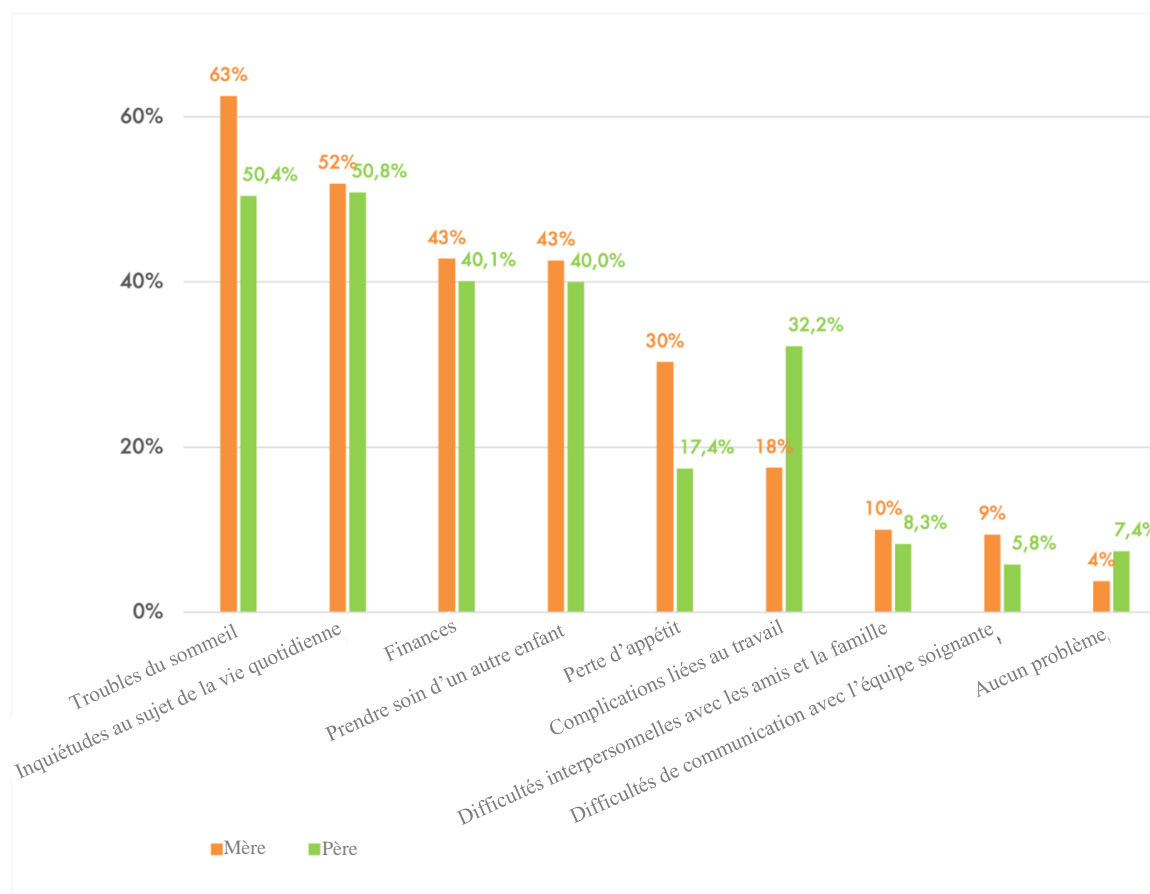
tandis que 32,2 % des pères et 17,5 % des mères ont rencontré des difficultés professionnelles causées par le fait que leur enfant était hospitalisé. Les parents au travail ont dû ajuster leurs horaires de travail afin d'être avec leur enfant. Ils ont eu recours à un congé spécial (25,9 % des mères, 39,3 % des pères), à un congé de maladie (17,9 % des mères, 19,7 % des pères), voire à un licenciement ou à une démission dans 10 % des cas (graphique 1).



Graphique 1 – Impact sur les heures de travail pendant le séjour hospitalier d'un enfant

Impact du séjour à l'hôpital 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 %) avaient de la difficulté à dormir, avec une réduction moyenne significative du temps de sommeil par rapport aux heures normales : deux heures 17 minutes pour les mères et une heure 32 minutes pour les pères. Au total, 73,2 % des parents ont déclaré un déficit de sommeil de plus de 90 minutes (81,7 % des mères; 61,8 % des pères). La plupart des parents se sont dits préoccupés par la vie quotidienne (52,9 % des mères et 50,8 % des pères). Près d'un parent sur deux éprouvait des difficultés financières (43,6 % des mères et 40,1 % des pères). Les difficultés financières étaient plus fréquentes chez les parents ayant plusieurs enfants à charge. La garde des autres enfants était difficile dans près de la moitié des cas (42,6 % des mères; 40 % des pères). Enfin, plus de mères ont déclaré une perte d'appétit que les pères (30 % contre 17,4 %).



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

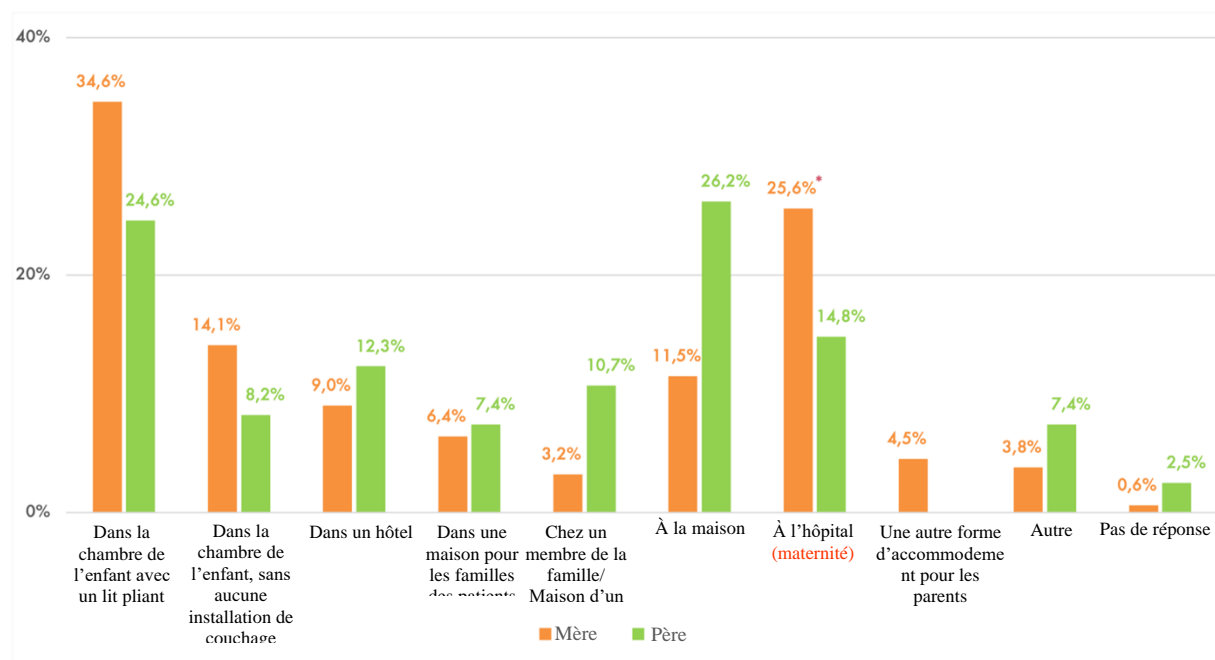
Un très grand nombre de parents ont souffert d'anxiété ou de dépression (77,5 % des mères; 65 % des pères). Des cas précis d'anxiété étaient présents chez 59 % des parents (65,6 % des mères; 50,4 % des pères) comparativement à 8 % dans la population générale (12). 26 % des parents (28,8 % des mères; 22,4 % des pères) ont signalé des symptômes précis de dépression. Le counseling était fréquemment offert (72,2 % des mères; 61 % des pères) et était relativement bien accepté (63,3 % des mères; 51,3 % des pères).

L'expérience des parents dans les Maisons Ronald McDonald

Parrainage et accueil

Peu de parents savaient que les Maisons Ronald McDonald existaient (27,4 % des mères; 25,3 % des pères) avant que leur enfant ne soit hospitalisé. Dans 80 % des cas, les parents ont dit avoir reçu de l'hôpital des renseignements clairs sur le fonctionnement des Maisons Ronald McDonald. Les infirmières avaient tendance à orienter les parents vers les maisons (54,3 %), suivies en deuxième position par les médecins (32,3 %) et les gestionnaires de soins de santé (27,8 %). 50 % des parents avaient accès à une chambre à coucher dans la maison dès le début du séjour de leur enfant à l'hôpital; 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, 24,6 % des pères), ou sans couchage spécial (14,1 % des mères, 8,2 % des pères), ou à la maison car ils n'ont pas pu rester à l'hôpital (11,5 % des mères, 26,2 % des pères) (graphique 3).



Graphique 3 Première nuit d'hébergement si vous ne séjournez pas dans une Maison Ronald McDonald

Les deux tiers des parents (66,7 % des mères; 68,4 % des pères) ont séjourné dans une Maison Ronald McDonald pour la première fois. Presque tous ont estimé que leur arrivée était attendue (93,9 % des mères; 92,5 % des pères) et ont déclaré se sentir détendus dès leur arrivée (88,9 % des mères; 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 doit être considéré à la lumière du fait que près d'un parent sur deux était tendu souvent ou la plupart du temps, selon l'échelle HADS (50,5% des mères; 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; 99,2% des pères). Presque tous les parents, et plus encore les mères, ont déclaré avoir lu le livret d'accueil qui leur avait été remis (91,1 % des mères, 83 % des pères), et ils pensaient que le livret était clair (90,6 % des mères ; 90,5 % des pères). Les parents ont trouvé facile ou ont pu rapidement identifier les membres de l'équipe de la maison (93 % des mères, 91,3 % des pères) parce qu'ils se sont présentés dans les deux tiers des cas (69,9 % des mères, 66,8 % des pères), ou grâce au membre de l'équipe qui les a accueillis à leur arrivée (34 % des mères, 35,7 % des pères). Les photos sur le tableau d'accueil et les badges portés par le personnel étaient moins

utilisés pour identifier le personnel (18,6 % et 16,3 % des mères, et 18,6 % et 20,2 % des pères, respectivement).

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

Les parents étaient unanimes à dire que la famille était réunie dans les Maisons Ronald McDonald (96,8 % des mères et 95,8 % des pères). La présence de la famille leur apportait principalement du soutien et du réconfort (83,9 % des mères, 81,7 % des pères), mais aussi le sentiment de ne pas être seules (60,9 % des mères, 57,8 % des pères), et, grâce à la présence de leur famille, ils se sentaient capables de respirer (51,3 % des mères, 45,2 % des pères) et de consacrer du temps à des frères et sœurs qui n'étaient pas malades (37,8 % des mères, 31,3 % des pères), ainsi qu'une aide pratique très utile (courses, etc.) (33,9 % des mères, 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 zones communes. Pour les deux tiers des parents, les liens tissés avec eux dans la Maison Ronald McDonald ont été jugés rassurants (62,5 % des mères; 63 % des pères) et très rarement conflictuels (0,3 % des mères; 1,3 % des pères).

La quasi-totalité des parents ont souligné la gentillesse (96,5 % des mères, 98 % des pères), la confidentialité (96 % des mères, 98,3 % des pères), la disponibilité (94,8 % des mères, 96,7 % des pères), la gaieté (93,9 % des mères, 93 % des pères), et l'écoute fournie par les équipes ménagères (90,5 % des mères, 91,7 % des pères), et l'assurance qu'ils leur offrent (85,4 % des mères, 85,7 % des pères). Près de 80 % des parents (79,5 % des mères; 83,4 % des pères) ont souligné l'importance des bénévoles dans l'équipe, et plus de 90 % (92,7 % des mères; 92,1 % des pères) ont déclaré qu'il était facile de créer des liens avec les membres de l'équipe, quel que soit leur âge. Le soutien familial était primordial pour les deux parents (91,3 % des mères et 91,5 % des pères), mais la présence d'amis était également vitale (67,5 % des mères; 70,7 % des pères). Le personnel hospitalier (43,4 % des mères, 41,9 % des pères) et le personnel de maison (38,4 % des mères et 34,6 % des pères) étaient également des interlocuteurs, tout comme les autres parents rencontrés dans la maison pouvaient également s'avérer utiles en les soutenant pendant cette période (25,9 % des mères; 21,1 % des pères).

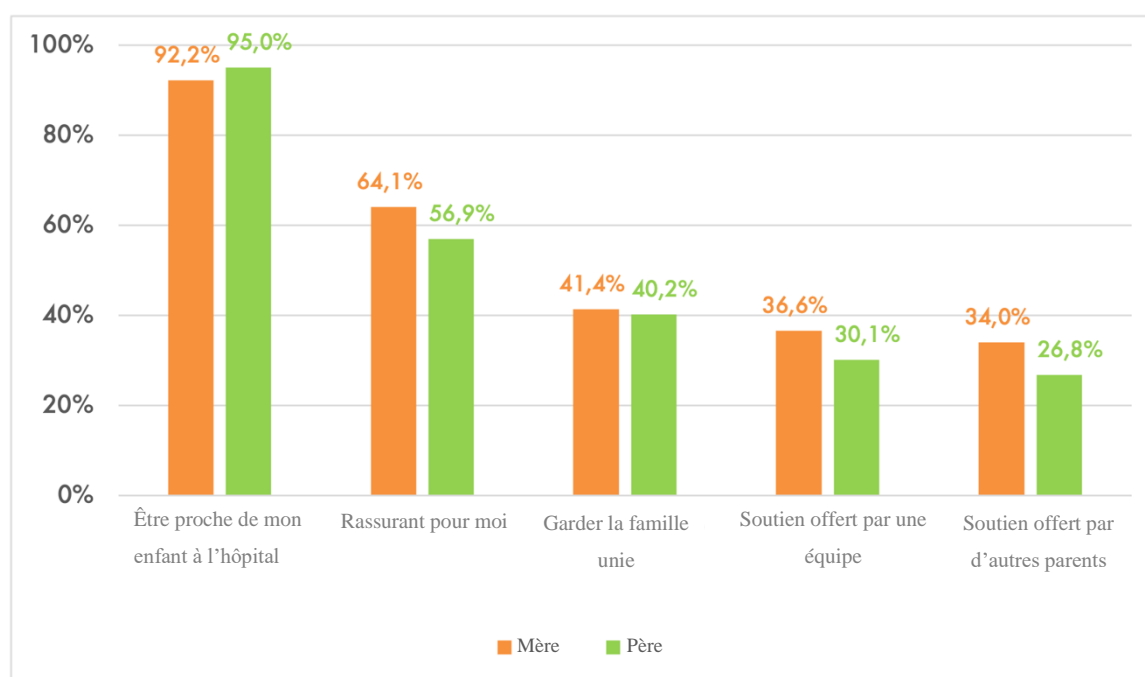
Se sentir comme des parents

Les compétences parentales sont souvent mises à l'épreuve lorsqu'un enfant est admis à l'hôpital. Tant dans les maisons qu'à l'hôpital, près des deux tiers des parents hébergés dans les Maisons Ronald McDonald partageaient ce sentiment. Néanmoins, l'équipe de la maison semblait permettre aux parents de se sentir comme des personnes à part entière (64,9 % des mères et 67,6 % des pères), plus que le personnel hospitalier (50,3 % des mères et 48,8 % des pères).

La maison – une communauté unique

Plus de 90% des parents ont apprécié l'aménagement de la maison, la propreté, le confort, les installations, la proximité de l'hôpital, la décoration et l'accessibilité. La cuisine et la salle à manger étaient les espaces les plus populaires auprès des parents (62,7 % et 60,8 % des mères; 62,4 % et 66,7 % des pères, respectivement). L'équipe de la maison propose des activités de soins familiaux (cuisine, jardinage, soins esthétiques, art, etc.) Plus du tiers des parents ont déclaré y participer (43 % des mères et 35,8 % des pères) et ont manifesté un intérêt pour les 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 étaient satisfaits de leur séjour dans une Maison Ronald McDonald (97,8 % des mères et 98,3 % des pères) et ont déclaré que la maison les avait aidés à faire face au séjour à l'hôpital de leur enfant (99,2 % des pères contre 99 % des mères).

Le graphique 4 énumère les principales raisons de cette expérience.



Graphique 4 – Les facteurs qui ont aidé les parents à faire face au séjour de leur enfant à l'hôpital

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%), axé sur la famille et charmant (50-60%). Moins de 10% des parents interrogés ont utilisé des mots négatifs pour décrire la maison (froid, comme une prison, strict, impersonnel, bruyant).

DISCUSSION ET CONCLUSION

Bien qu'il existe des différences entre les expériences des pères et des mères (les mères passent plus de temps à l'hôpital et perdent plus de sommeil et perdent davantage l'appétit, tandis que les pères rencontrent plus de deux fois plus de difficultés liées au travail), leurs expériences des Maisons Ronald McDonald qui les hébergent pendant que leur enfant est à l'hôpital contiennent de nombreuses similitudes. Ces pères et mères sont au-dessus du taux clinique d'anxiété de six à huit fois supérieur à celui observé dans la population générale (16), tandis que les cas cliniques de dépression sont deux fois plus fréquents dans ce groupe que dans l'ensemble de la population, où seulement 10% connaissent un épisode dépressif au cours de l'année (16 et 17). Cette lourde charge émotionnelle est également exprimée dans le questionnaire par les commentaires qu'ils ont faits sur leurs perceptions, comme ce fut le cas dans l'étude préliminaire, dans laquelle ils nous ont dit dans quelle mesure le fait de remplir le questionnaire les avait aidés à ouvrir et à exprimer leurs sentiments. Peu de recherches ont été effectuées pour évaluer la santé mentale des parents d'enfants hospitalisés, les données variant de 25 % souffrant d'anxiété modérée à grave à 50 % présentant des symptômes de dépression (18 et 19). Les parents peuvent également présenter des symptômes de stress post-traumatique pendant et après le séjour à l'hôpital (18 et 19). 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 (20). La détresse psychologique importante observée dans notre étude devrait être liée à un pourcentage élevé de premiers séjours à l'hôpital (probablement la période la plus anxiogène pour les parents) et de nouveau-nés (la période périnatale est caractérisée par le 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 au chevet de leur enfant, y compris la nuit, mais ont également signalé un déficit de sommeil. L'impact sur la qualité du sommeil des parents d'enfants hospitalisés a été souligné par certains auteurs, à la fois en termes de réduction du temps de sommeil, de difficultés à s'endormir et d'éveil pendant des périodes nocturnes (21 et 22).

Le lien entre les facteurs sociaux et l'impact sur les statistiques psychologiques des parents est bien connu (23), et nos résultats confirment que lorsqu'un enfant est hospitalisé, outre la détresse psychologique, des difficultés pratiques et financières entrent également en jeu. Roberts et Mesmer ont montré que certains parents étaient empêchés d'être aux côtés de leur enfant en raison de difficultés financières et de transport, d'engagements professionnels et familiaux et de limitations physiques (24). Daniel a également constaté que le coût du transport et de l'hébergement était une source majeure de stress pour les parents (14). Par conséquent, les Maisons Ronald McDonald pour les parents les plus vulnérables sur le plan sociologique sont

d'autant plus utiles que la politique appliquée les rend accessibles, quelles que soient les ressources parentales. En pratique, le tarif par nuit de 10 € par nuit et par chambre (et non par personne) et les aides apportées par les associations caritatives permettent de financer l'hébergement des familles les plus démunies. Ce soutien financier semble encore plus justifié si l'on considère que de nombreuses familles vivent à l'extérieur de la région et même du pays, générant 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 ont préféré rester dans l'enceinte de l'hôpital, soulignant l'aspect rassurant d'être physiquement proche de leurs enfants (12). 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. Cette étude transversale n'a pas permis d'évaluer les changements dans l'expérience parentale au cours de leur séjour, ni de refléter les changements dans les symptômes d'anxiété et de dépression de manière longitudinale. Nous n'avons pas recueilli de données sur les expériences des enfants, et nous n'avons pas constitué un groupe témoin de parents, ce qui aurait été intéressant à des fins de comparaison, car cela aurait été compliqué à déployer dans chaque hôpital. La comparaison des expériences fondée sur le statut parental nécessitait un travail supplémentaire, car les enfants différaient dans une certaine mesure. Nos résultats méritent d'être approfondis, basés sur deux sous-groupes homogènes d'enfants hospitalisés (nouveau-nés et enfants atteints de cancer).

Les points forts de cette étude sont la taille de l'échantillon (plus de 500 parents logés dans toutes les Maisons Ronald McDonald de France) avec une analyse basée sur le statut parental. Enfin, selon les parents, les structures d'hébergement de ce type sont considérées, en raison de leur mode de fonctionnement, comme des lieux « transitoires », les soutenant dans leur rôle de parents. Le soutien social fourni par la maison aiderait donc à prévenir les symptômes à long terme de la dépression, notamment en atténuant les sentiments de solitude et d'inquiétude (23). Ces maisons soutiennent les parents en remplissant pour eux le rôle de « l'ego auxiliaire » (31), qui les rétablit dans leur rôle parental, alors que la maladie et les soins de leur enfant tendent à saper ce rôle. Cette dimension demeure vitale pour que l'enfant malade se sente réellement soutenu par des parents aussi forts que possible, tout en maintenant d'autres liens familiaux (fratrie, grands-parents, etc.) proches et positifs, et le soutien le plus efficace possible pour la prise en charge de l'enfant et son expérience de la maladie.

REMERCIEMENTS

Gérants des Maisons Ronald McDonald pour leur contribution : Marie-Christine Bois (Maison Villejuif), Laurence Fourmanoir (Maison Lille), Virginie Drouet (Maison Bordeaux), Chantal Allard (Maison Nantes), Marie Verseils (Maison Marseille), Edwige Cousty (Maison Limoges), Yolande Samson (Maison Strasbourg), Linda Faucon (Maison Toulouse), et Alexina Guillodo (Maison Grenoble). Et Véronique Le Gac (responsable vie associative et soutien aux programmes) pour son aide.

BIBLIOGRAPHIE

- 1- Doupnik SK, Hill D, Palakshappa D, et coll. Parent Coping Support Interventions During Acute Pediatric Hospitalizations: A Meta-Analysis. *Pédiatrie*. 2017;140(3)
- 2- Boucliers L. 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* 2001; 48: 29-37.
- 3- Jousset C. Comprendre l'enfant malade. Dunod, Paris, 2014.
- 4- Boyden JY, Hill DL, Carroll KW, Morrison WE, Miller VA, Feudtner C. 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* 2020;23(4):527
- 5- Bowlby, J. (1980). Attachement et perte, volume III: Perte tristesse et dépression. New York, NY: Basic Books
- 6- Rokach, A. (2016). Expériences psychologiques, émotionnelles et physiques des enfants hospitalisés. *Clinical Case Reports and Reviews*, 2(4), 399-401.
- 7- Shields L et coll. Soins centrés sur la famille pour les enfants hospitalisés âgés de 0 à 12 ans. 2012.
- 8- Roberts, C. A. (2010). Enfants hospitalisés non accompagnés : revue de la littérature et étude d'incidence. *Journal of Pediatric Nursing*, 25(6), 470-476.
- 9- Aubert M, Sciama S. A propos de certains troubles de la croissance et de leurs origines psychologiques chez l'enfant [Growth disorders and their psychological origins in children]. *Soins Gynecol Obstet Pueric Pediatr*. 1984 May;(36):26-34. French. PMID: 6205459.
- 10- Dehan M. 1997. L'éthique et sa pratique en néonatalogie, in Folscheid D, Feuillet-Le-Mitier, Mattéi JF. Philosophie, éthique et droit de la médecine. Paris, PUF 375-390.
- 11- Dehan M. 2001. Libres propos sur le rapport N°65 du CCNE, Les Cahiers du Comité consultatif national d'éthique, 26, 19-24.
- 12- Daniel G et coll. Hébergement en oncologie pédiatrique : expériences parentales, références et besoins non satisfaits. *Santé dans les régions rurales éloignées*. 2013;13:2005.
- 13- Franck LS, Ferguson D, Fryda S, Rubin N. L'expérience hospitalière de l'enfant et de la famille : est-elle influencée par l'hébergement familial, *Medical Care Research and Review*, avril 2015.
- 14- Franck LS *et al.* L'influence de l'hébergement familial sur l'expérience hospitalière pédiatrique au Canada. *BMC Health Serv Res*. 2017;17:561.

- 15- Zigmond A.S., Snaith R.P. L'échelle d'anxiété et de dépression hospitalière. Acta Psychiatr. Scand., 1983, 67, 361-370. Traduction française : J.F. Lépine.
- 16- Organisation mondiale de la santé. 2001. http://www.who.int/whr/2001/en/whr01_ch2_fr.pdf
- 17- Léon C et al. La dépression en France chez les 18-75 ans : résultats du baromètre santé 2017. BEH 32-33 | 16 October 2018 | 637.
- 18- Muscara F, McCarthy MC, Woolf C, Hearps SJC, Burke K, Anderson VA. Réactions psychologiques précoces chez les parents d'enfants atteints d'une maladie potentiellement mortelle dans un milieu hospitalier pédiatrique. Eur Psychiatr
- 19- Stremmer R, Haddad S, Pullenayegum E, Parshuram C. Résultats psychologiques chez les parents d'enfants hospitalisés gravement malades. J Pediatr Nurs 2017;34:36e43.
- 20- Wray J *et coll.* Anxiété et stress des parents pendant l'hospitalisation des enfants: l'étude Stayclose. J Soins de santé infantile. 2011;15:163-74.
- 21- Franck LS et al. Où les parents dorment-ils le mieux lorsque les enfants sont hospitalisés? A Pilot Comparison Study, Behavioral Sleep Medicine, vol 12, 2014, numéro 4.
- 22- McCann, D. (2008). La privation de sommeil est un stress supplémentaire pour les parents qui restent à l'hôpital. Journal for Specialists in Pediatric Nursing, 13(2), 111-122.
- 23- Brad E. Phillips, Laurie A. Theeke, Katie M. Sarosi Relation entre les émotions négatives et le soutien perçu chez les parents d'enfants hospitalisés gravement malades, International Journal of Nursing Sciences 8 (2021) 15-21
- 24- Roberts, C. A. et Messmer, P. R. (2012). Enfants hospitalisés non accompagnés : la recherche de compréhension des infirmières. Journal of Holistic Nursing, 30(2), 117-126.
- 25- Winnicott DW – De la pédiatrie à la psychanalyse. Payot, Paris, 1969.