[texte](#)

[article](#)

Greffe de moelle en pédiatrie : l'exigence d'une relation de qualité

L'accueil de qualité en greffe de moelle en pédiatrie, un moment pour offrir l'hospitalité à des gens en souffrance et, par là même, redonner du sens à son statut de service public.

Par: Isabelle Ponsar, Parent, association Capucine /

Publié le : 16 Juillet 2003

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)

Fichiers

- [La lettre de l'Espace éthique/AP-HP n°15-16-17-18 \(12.98 Mo\)](#)

Poursuivre la réflexion

Texte extrait de La Lettre de l'Espace éthique n°15-16-17-18, 2002. Ce numéro de la Lettre est disponible en intégralité en suivant le lien situé à la droite de la page.

La qualité de l'accueil, lors du premier contact entre la famille et l'équipe soignante, instaure un climat de confiance. Avant d'énumérer tout ce qui semble être nécessaire pour qu'il y ait réelle communication lors de l'information et de la prise de décision de greffe de notre enfant, nous tenons à rappeler que le pré-requis primordial réside dans la qualité d'accueil dès le premier contact avec le milieu hospitalier.

Pour nous parents, ce moment d'accueil conditionne l'instauration du climat de confiance indispensable à une réelle communication au quotidien et c'est peut-être également un

moyen pour l'hôpital de retrouver sa vocation première : offrir l'hospitalité à des gens en souffrance et, par là même, redonner du sens à son statut de service public.

Pour nous, l'accueil doit nécessairement passer par :

- une présentation des locaux, des codes, des règles à respecter, des services offerts, afin de rendre un peu plus familier cet univers qui, au premier abord paraît si effrayant ;
- une présentation de l'équipe qui va prendre en charge votre enfant, une information sur son organisation, son mode de fonctionnement et les liens hiérarchiques existants ;
- et surtout du temps, consacré à cet effet afin de permettre aux parents et à leur enfant d'intégrer peu à peu cet univers au sein duquel ils vont passer beaucoup de temps.

Autre pré-requis très important, cette conscience aiguë de la part des soignants que les parents et les enfants sont des êtres en état de choc et que, fatalement, angoisse et fatigue vont conditionner très fortement certaines de leurs attitudes. Une volonté réciproque de faire connaissance et de se faire confiance s'impose, ce qui justifie des moyens adaptés.

Faire connaissance demande là encore du temps, car il convient de s'approprier de manière à permettre aux parents et à leur enfant d'intégrer un univers inconnu jusqu'alors. Ce n'est que par l'échange qu'il y aura possibilité de replacer le médecin à sa juste place et d'accepter de revoir notre image de la médecine, et pour les soignants de nous accueillir avec toutes nos questions, nos doutes, nos connaissances et également notre épuisement et nos angoisses. Faire confiance, car lorsque la relation nécessaire à l'adhésion est altérée ou inexistante, l'incompréhension ou l'ambivalence dans la relation parents/soignants surgit aussitôt et, avec elles, les doutes et craintes de communiquer.

Cette volonté de faire confiance doit être réciproque et relève de certains principes. L'information doit être la plus simple possible, adaptée au niveau de compréhension de l'enfant et des parents, évolutive. Il lui faut tenir compte du degré de savoir déjà acquis. Bien souvent, les parents arrivent avec leurs informations relatives à la greffe de moelle osseuse.

Une volonté réciproque

Il est important que les échanges soient " vrais " et les explications apportées " claires " : " On ne veut pas d'explications à demi mots " déclarent certains parents. Le dialogue doit être favorisé et ouvert. C'est ainsi que nous serions très favorables à la désignation d'un membre de l'équipe soignante comme " médiateur ", " parrain " ou " référent " afin que nous puissions savoir vers qui aller lorsqu'on en éprouve un réel besoin. Ce n'est pas parce que des parents posent plusieurs fois la même question à différents membres de l'équipe soignante, qu'ils n'ont pas compris ou qu'ils essaient de la prendre en faute. Mais bien plus parce qu'ils ont besoin de vérifier leur bonne compréhension ou encore d'intégrer, voire d'approprier ce qui leur a été dit. Car, là encore, le facteur temps est important.

Chacun doit se respecter dans son rôle propre : celui de preneur des décisions pour le médecin, celui de responsable parental pour ce qui nous concerne. À ce sujet, les parents ont besoin de se sentir acteurs face à la maladie de leur enfant. Il s'avère normal qu'ils aient

besoin d'aller chercher de l'information ailleurs, de s'interroger sur des pratiques de greffe différentes d'un hôpital à l'autre, ou encore de " veiller " à ce qui est administré à leur enfant. Ce n'est pas en tant que censeurs que nous prenons position mais en tant que parents responsables de notre enfant. " Aller voir ailleurs " est d'autant plus justifié dans le domaine de la greffe de moelle osseuse que l'on sait combien il s'agit d'une technique encore très expérimentale, que chaque médecin greffeur privilégie sa méthode, fruit de son expérience propre plus que de données scientifiques exactes. Certains ne s'en cachent pas.

Cette volonté réciproque à la fois de faire connaissance et de faire confiance, tant côté parents que côté soignants, constitue la base d'une communication effective au quotidien.

- [Page precedente](#)
- [Page 1/2](#)
- [Page suivante](#)

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)

Sommaire