

La distraction pendant les soins, pensée par les parents d'enfants pris en charge en oncologie

Distraction for Procedural Pain and Anxiety, Thought by the Parents of Children Treated in Oncology

S. Rivollet · S. Dauchy · P. Bonnefont · C. Simonds · C. Dufour · D. Valteau-Couanet · J.-B. Le-Provost · L. Fasse

Reçu le 1 mars 2022 ; accepté le 9 octobre 2022
© Lavoisier SAS 2022

Résumé Les enfants en cours de traitements oncologiques sont amenés à supporter des soins récurrents qui peuvent être douloureux et/ou anxiogènes. Pour pallier cette difficulté, un dispositif original a été mis en place dans un service d'oncologie pédiatrique. Cet article décrit ce groupe pour les parents, coanimé par un comédien-clown et un soignant du service ; ils encadrent une réflexion autour de la distraction à l'hôpital et plus particulièrement au moment des soins infirmiers ou examens médicaux. Les qualités d'un tel dispositif sont soulignées ; valorisation des compétences parentales, plaisir de jouer, cocreation d'un espace de distraction.

Mots clés Oncologie pédiatrique · Distraction · Groupe de parents

Abstract Children treated in oncology experience recurrent procedural pain and anxiety. To overcome this difficulty, an original intervention was implemented in a pediatric oncology department. This article describes this group dedicated to the parents, coanimated by a clown-actor and a professional caregiver of the actor. The theme of this group is the distraction of the child especially at the moment of nursing care or medical examinations. The authors highlight the

strengths of this group: emphasize parental skills, pleasure to play, cocreation of a space of distraction.

Keywords Pediatric oncology · Distraction · Group for parents

« *Le jeu est le premier poème de l'existence.* »

Jean-Paul Sartre

Introduction

L'enfant pris en charge pour une maladie chronique reçoit régulièrement des soins, plus ou moins invasifs, parfois douloureux et souvent anxiogènes [1]. Il apparaît nécessaire alors que son entourage familial proche et les soignants s'accordent, afin de lui proposer les stratégies les plus adaptées, pour l'aider à mieux vivre ce contexte. Dans notre service d'oncologie pédiatrique, un espace de parole, d'écoute et de conseils appelé *Récré des parents* a été initié par l'association le Rire Médecin, en collaboration avec le département de pédiatrie et l'unité de psycho-oncologie. Il est proposé aux parents afin que les questions du soin et du jeu puissent être partagées, puis élaborées conjointement, avec l'objectif de soutenir la possibilité d'une distraction pendant le temps de soin. Nous contextualiserons d'abord notre propos en revenant sur la douleur et l'anxiété que peuvent générer les soins en oncologie pédiatrique, puis nous présenterons le dispositif et détaillerons le déroulé d'une séance. Enfin, nous nous interrogerons sur les fonctions thérapeutiques et/ou instructives de cet espace de rencontre et questionnerons le rôle du psychologue dans ce groupe. Nous nous intéresserons dans cet article aux formes du jeu explorées dans la *Récré des parents*, à savoir des jeux interactifs, qui privilégient la relation. Nous n'aborderons pas les jeux d'écran qui

S. Rivollet (✉) · S. Dauchy · J.-B. Le-Provost · L. Fasse
Unité de psycho-oncologie, Gustave-Roussy,
F-94805 Villejuif, France
e-mail : sophie.rivollet@gustaveroussy.fr

P. Bonnefont · C. Simonds
Le Rire Médecin, F-75019 Paris, France

C. Dufour · D. Valteau-Couanet
Département de cancérologie de l'enfant et de l'adolescent,
Gustave-Roussy, F-94805 Villejuif, France

L. Fasse
Laboratoire de psychopathologie et processus de santé (LPPS),
université Paris-Cité, F-92100 Boulogne-Billancourt, France

sollicitent une position plus passive et solitaire, bien qu'ils soient largement présents dans les conditions d'hospitalisation [2].

Expérience de la douleur chez l'enfant atteint de cancer

Chaque enfant atteint de cancer doit dans un premier temps subir un bilan diagnostique (biopsie, myélogrammes, ponctions lombaires, imageries parfois avec injections, etc.), des prélèvements sanguins réguliers, puis souvent, la mise en place d'une voie veineuse centrale. Ensuite, il reçoit des soins répétés (changements de pansements, piqûre sur cathéter veineux central, ingestion de médicaments per os, pose de sonde nasogastrique...) permettant l'administration des traitements oncologiques durant plusieurs mois, alors que l'état clinique est altéré par la maladie et les effets secondaires des traitements. Les douleurs, de tous types, dont celles générées par les interventions médicales, affectent les enfants [3]. Mais des gestes comme l'examen clinique régulier, la prise de tension, les échographies ou d'autres examens considérés comme non douloureux peuvent aussi être anxiogènes et compliquer ainsi l'interaction avec les soignants. La littérature empirique souligne que les enfants atteints de cancer souffrent davantage de l'ensemble de ces procédures de soins que des symptômes liés au cancer lui-même [4,5]. Certains de ces gestes peuvent avoir lieu à domicile ou dans l'hôpital de proximité. Aussi, les intervenants auprès de l'enfant se multiplient et les parents finissent fréquemment par participer aux soins (aide à la reprise de poids, gestion de l'alimentation parentérale la nuit, gestion de la douleur à domicile). Les gestes sont parfois tellement appréhendés qu'ils nécessitent une contention de la part des parents ou des soignants [6,7]. Lourde de conséquences psychologiques délétères pour les enfants, l'expérience de la maladie et des traitements peut aussi perturber l'ajustement psychologique des parents d'enfants malades. Ainsi, d'après une revue de la littérature, 40 à 83 % des parents d'enfants atteints de cancer présenteraient une détresse majeure au cours du premier mois suivant le diagnostic. Ces pourcentages diminuent au fil des mois (la détresse psychologique toucherait 7 à 22 % des parents plus de dix mois après le diagnostic), ce qui témoigne des capacités adaptatives de ces parents [8]. S'il est fréquemment observé que l'état clinique et psychique de l'enfant influe sur le moral de ses parents [9], il est tout aussi important de veiller à prendre soin des parents [10] qui « vivent » des jours durant dans ce type de service et assistent régulièrement aux soins [11]. Ainsi il paraît important de leur offrir des espaces dédiés pour les aider à développer des ressources dont leurs enfants tireront un bénéfice certain.

Comment rendre les soins moins pénibles ?

La *Récré des parents* a été conçue pour répondre à une demande émanant de plusieurs acteurs du soin. Elle vient, en premier lieu, de beaucoup d'enfants et de parents en attente de conseils ou de partage d'expérience de soins difficiles pour leur enfant (et pour eux). Mais elle vient aussi des équipes soignantes qui font très régulièrement appel durant les soins aux psychologues, psychomotriciennes, éducatrices et clowns, ou sollicitent leurs collègues pour réfléchir à la prise en charge de patients peu « coopératifs aux soins ». Nous choisissons à dessein ce terme, plutôt que celui de non-observants, dans la mesure où la plupart des enfants se plient aux recommandations médicales, ce qui n'exclut pas une attitude opposante ou non coopérante, ponctuelle ou plus durable (refus de dire bonjour, agitation pendant les soins, repli...). C'est une des principales difficultés rencontrées dans le service de pédiatrie, de part et d'autre, et sur laquelle tout professionnel réfléchit continuellement.

Une équipe a récemment développé un outil pour évaluer la communication hypnotique dans les interactions soignants-patients en pédiatrie, afin de démontrer son importance lors d'interventions douloureuses [12]. Cette modalité d'interaction diminuerait considérablement la douleur et la détresse des enfants. La douleur liée aux soins constitue une source plus grande d'anxiété et de malaise pour les enfants que pour les adultes [13]. Les enfants, et particulièrement les plus jeunes, réclament habituellement la présence de leur(s) parent(s) à leurs côtés lorsqu'ils appréhendent un soin. « *L'hypnose et la distraction sont des pratiques actives, souvent réalisées intuitivement par certains soignants et parents* » [2]. Carlson et al. [14] définissent la distraction, pendant les soins, comme toute technique ou approche qui vise à diriger l'attention de l'enfant vers un événement ou un stimulus non agressif de l'environnement immédiat. Cela permet que la douleur ne soit plus au centre de la vigilance, mais se décale en périphérie de la conscience [15]. La distraction peut être « passive » et ne pas solliciter d'action physique chez l'enfant (musique, mobiles, kaléidoscopes...). Elle peut aussi être « active » (souffler des bulles, chanter, contrôler la respiration, serrer la main). Le type de distraction dépend aussi des contraintes liées au soin (hygiène, mobilité du soignant). Les bénéfices de la distraction et les possibilités d'évasion qu'elle ouvre ont été démontrés dans la littérature empirique [16,17]. Ce constat ne doit pourtant pas prendre valeur de généralité et s'appliquer de manière protocolaire à tous les patients : la singularité, le rythme, la disponibilité (physique et psychique) et la sensibilité de chaque enfant sont à respecter, alors même que de nombreuses contraintes médicales sont, elles, « non négociables ». La *Récré des parents* permet aux parents et aux soignants de partager leurs expériences plurielles d'enfants singuliers.

Description du dispositif — La *Récré* des parents

L'action des intervenants de ce dispositif vient s'ajouter aux autres modalités de prise en charge de la douleur [18] comme des thérapeutiques analgésiques et anxiolytiques, la relaxation, l'hypnose, l'intervention de médecins de la douleur, ainsi que les techniques de distraction. Il s'agit d'offrir un temps et un espace dédiés à l'élaboration de la problématique de l'accompagnement des soins, dans une dynamique de partage des savoirs et, au besoin, de transmettre quelques astuces simples de distraction. Le dispositif a été pensé comme étant un moment d'échange sympathique, ouvert, bienveillant et même ludique. Il ne s'agit pas d'un groupe de parole comme il peut en exister dans des services d'oncologie pédiatrique [19] ou dans d'autres types de services : prise en charge de l'anorexie [20], néonatalogie [21]... Le dispositif est thérapeutique, mais pas psychothérapeutique à proprement parler, car il ne sous-tend pas l'élaboration ou le remodelage du fonctionnement psychique et ne répond pas à une demande de changement psychologique.

Les fonctions de ces groupes de parents sont diverses et parfois découvertes en cours de chemin ; si l'objectif principal est le soutien et la réflexion à propos de la distraction pendant les soins, nous comprenons que les bénéfices liés au groupe, en tant que tel, peuvent être thérapeutiques. Cet espace-temps, sans enfant, permet selon les participants de « s'aérer ». Ainsi, leur présence au groupe, bien qu'elle aurait pu être envisagée comme une contrainte de plus (logistique notamment, puisqu'il faut parfois se faire relayer auprès de l'enfant pour les parents des plus petits), s'avère finalement *Récré(ative)* et instructive pour les parents comme pour les soignants. D'ailleurs, les animateurs doivent fournir certains efforts pour recentrer le cadre des échanges, en début de séance, afin que l'objectif de ces rencontres soit compris en rupture avec les habitudes « de couloirs » qui consistent généralement à donner des nouvelles médicales.

Le temps prévu est d'une heure par séance. Le groupe est ouvert et le nombre de participants libre, sans obligation ni engagement sur plusieurs séances. Cet atelier est proposé aux parents d'enfants âgés de 0 à 12 ans, suivis dans le service de pédiatrie, aléatoirement pris en charge en secteur classique, protégé ou hôpital de jour. Le format est simple. Il est fondé uniquement sur l'oral et la mise en situation praticoludique, afin de pouvoir accueillir un maximum de personnes, quel que soit le niveau de maîtrise de la langue française des participants. Les intervenants sont au nombre de trois : deux animateurs (un comédien sans son déguisement de clown et un membre du service de pédiatrie [alternativement : médecin, infirmière, aide-soignante, psychomotricienne, professeur d'art plastique, éducatrice de jeunes enfants] et une observatrice : [ici la psychologue]).

La présence d'un professionnel de pédiatrie permet de témoigner de l'investissement de l'ensemble du service quant à l'amélioration de la qualité des soins, tout en offrant un regard concret sur ceux-ci. En effet, il est aussi important d'être conscient des contraintes techniques et sanitaires liées à des soins de qualité : la distraction doit soutenir le soin et non le perturber. La présence de la psychologue a, quant à elle, pour objectif de réfléchir en postséances aux dynamiques émotionnelles pouvant se manifester lors de ces groupes. Ainsi, l'objectif premier de ce « partenariat autour du soin » figure déjà dans le dispositif et dans l'implication de chacun des protagonistes de ce projet.

Un travail de communication (flyers) et d'information personnalisée (le matin même auprès des familles) est assuré par la comédienne. Le temps dédié à ces échanges s'est avéré indispensable au recrutement des parents. Les groupes ont accueilli à ce jour au maximum six parents ensemble, et au minimum, une séance a été individuelle. Les groupes sont variés tant du fait de l'âge des patients, de leur diagnostic et de la date de celui-ci. Ainsi, il est important d'offrir un cadre sécurisant pour les différents participants qui sont à des étapes différentes de la maladie de leur enfant. Les animateurs doivent donc contenir les éventuels débordements (récits personnels, agressivité mal contenue pouvant effrayer les autres participants, gestion du temps de parole...) et rediriger vers les professionnels adaptés les questions sortant du cadre de la rencontre. Le temps dédié au postgroupe qui sera décrit par la suite nous semble avoir été un bon rempart. La diversité liée aux cultures multiples enrichit aussi les échanges du groupe. Le récit de jeux traditionnels, parfois pratiqués par les parents dans leur enfance, permet d'accéder, dans une certaine mesure, à la manière dont on considère l'enfant sur le plan culturel. Ainsi, le jeu entre un enfant en bas âge et ses parents ne va pas de soi dans toutes les cultures [22]. Notons aussi que ces ateliers peuvent être particulièrement enrichissants pour de jeunes parents qui apprennent encore à connaître et à occuper leur enfant. Ce d'autant qu'il était gardé avant la maladie (famille, nourrices...). Le partage d'expérience permet à certaines familles déracinées et sans repères ludiques, du fait du nouvel environnement hospitalier (ne permettant pas de jouer à l'extérieur), de puiser dans les habitudes et ressources des autres familles et dans celles proposées par les professionnels. La présence des soignants, leur intérêt et curiosité pour le plaisir récréatif, autorise aussi certains parents introvertis et impressionnés par le sérieux hospitalier à être vecteurs d'amusement et de légèreté pour leur enfant, mais aussi à porter un autre regard sur les professionnels.

La *Récré des parents* est rendue possible par la longue collaboration entre le Rire Médecin et le département de cancérologie de l'enfant et de l'adolescent (depuis 1991) : elle a permis de tisser une confiance mutuelle, un respect des compétences de chacun et une connaissance croissante de l'expertise de l'autre.

Déroulement d'une séance

L'atelier est divisé en trois parties.

Le premier temps démarre avec un rapide tour de table afin de faire connaissance. Cette présentation a pour but de déplacer légèrement le focus sur le parent (profession, origine, âge), pas uniquement sur l'enfant en cours de traitement, mais aussi sur la fratrie entière. Très rapidement, la question du jeu est posée, dans la famille, à la maison, c'est-à-dire hors hôpital. Il est demandé à chacun de décrire les jeux pratiqués par/avec les enfants à la maison, mais parfois aussi les jeux réalisés dans sa propre enfance. Très naturellement, les intervenants soulignent les ressources, la créativité et l'originalité ludique de chaque famille. Cela peut alors valoriser la fonction parentale, parfois abîmée par la maladie et donc renarcissiser ces parents [23].

À la suite de ce tour de table, il est proposé d'évoquer les jeux ayant pu être pratiqués à l'hôpital ou les nouveautés et découvertes depuis les fréquents séjours hospitaliers. Ainsi, chacun peut repenser la place du jeu dans l'univers actuel de son enfant. Un panel d'activités est parfois abandonné. Quelles autres occupations viennent alors combler cette place ? Est-elle d'ailleurs toujours comblée et si oui de quelle manière ?

Puis, progressivement, l'attention se recentre sur le temps du soin. Chaque parent peut expliquer comment se déroulent habituellement les soins, à l'hôpital ou à la maison, ou revenir sur un geste en particulier. Ce temps suscite généralement un dialogue riche concernant les ressources de chaque enfant, qui peuvent être très spécifiques ou plus couramment partagées. Les intervenants reprennent alors l'importance de chercher les points de réassurance de l'enfant (qui peuvent évoluer au fil du temps) ; la connaissance des goûts et du fonctionnement qu'a le parent de son enfant est précieuse pour imaginer les modalités possibles de distraction. Le partage d'expérience est alors riche entre les parents et les professionnels ; ils peuvent faire part de la manière dont ils ont petit à petit apprivoisé les craintes d'un enfant ou non. Proposer aux parents de s'exprimer et d'entendre les ressentis les invite à percevoir la pluralité des positions parentales possibles (être présent, laisser — ponctuellement ou régulièrement — l'enfant seul avec les soignants lorsque le stress parental est débordant, se relayer dans le couple parental en fonction des sensibilités, « *Monsieur assiste à toutes les ponctions lombaires et moi je l'accompagne aux IRM* »). Certains s'autorisent ensuite à repenser leurs habitudes qui n'avaient jusqu'alors pas pu être interrogées.

L'intérêt du groupe prend ici tout son sens, puisqu'il permet de sortir des pensées parfois fatalistes verbalisées en entretien psychologique individuel. Il confronte chacun à l'altérité, la différence, l'évolution, la progression. Lorsque

cela peut être psychologiquement entendu, une nouvelle fenêtre de possibles s'ouvre pour le parent participant.

Dans l'étape suivante, il s'agit d'explorer un matériel simple présenté par les professionnels (par exemple différentes marionnettes de doigts, une toupie, un kaléidoscope...). Les parents sont encouragés à les « pratiquer » et le plaisir de jouer réussit bien souvent à faire surface. Le parent expérimente que l'efficacité de la distraction dépend de la manière dont l'objet ou celui qui s'en sert réussit à mobiliser son attention [24]. Notons que multiplier les sens sollicités simultanément renforce l'efficacité de la distraction [14]. C'est ainsi que les parents sont invités, alors que l'ambiance est souvent bonne, à eux-mêmes participer à un jeu : le détournement d'objet. La consigne est simple ; transformer l'objet proposé en tout, sauf ce qu'il est. L'idée sous-jacente est à la fois de proposer à ces adultes, confrontés à une réalité souvent écrasante, de s'y soustraire, un court temps et de se reconnecter avec un plaisir infantile, celui de jouer. Il est plus aisé de partager ces ressentis que d'essayer de les mettre en mots, de les intellectualiser dans un discours très adulte. De ce plaisir ressenti découle généralement l'envie de le partager avec son enfant. Les parents font ici l'expérience de la distraction et le formulent ensuite « *je n'ai pas vu l'heure passer* », « *je n'avais plus l'impression d'être à l'hôpital pendant quelques instants* ». Le jeu, le rire, la surprise se trouvent partout et dans n'importe quel objet, aussi banal qu'il paraisse.

Observation et temps de reprise

Si les animateurs ne sont pas psychothérapeutes, ils s'appuient sur leurs connaissances et sur les temps de reprise en postgroupe pour chercher à comprendre et maintenir une attention sur les différents mouvements psychiques, afin non pas de les interpréter, mais de les identifier et de les réorienter s'ils n'ont pas lieu d'être traités dans l'espace de la *Récré des parents*. Évidemment, le groupe, en soi, véhicule la potentialité de différents processus ; le transfert tout d'abord qui peut naturellement se jouer des participants vers les animateurs et puis aussi, bien sûr, le contre-transfert du côté des animateurs. Au sein du groupe de parents, des mécanismes de défense tels que la projection ou le clivage peuvent se dévoiler. Ainsi, des sentiments de rivalité apparaissent, laissant affleurer des scissions entre les « bons » parents, les « bons » soignants, les « bons » lieux de soins et les autres... Par ces processus, la valence négative s'exprime en préservant directement l'autre qui est présent. La psychologue, en position d'observatrice durant la *Récré*, assure ensuite une réflexion postgroupe sur ces éléments. Cette professionnelle, qui ne vit pas les soins de manière directe (et parfois brutale), peut de ce fait penser la résistance, l'opposition et la non-observance d'un autre point de

vue. C'est parfois les enfants les plus coopératifs et/ou les plus observants et « dociles » qui attirent l'attention des psychologues. Les signes de refus, parfois bruyants, peuvent témoigner d'une position active de sujet. Les patients rapportent en effet que les procédures douloureuses représentent l'une des parties les plus difficiles du parcours de soins [25]. Le repli silencieux, obéissant ou soumis, peut laisser penser que les enfants durant les soins se clivent de leur corps qui devient alors un pur objet de soins. Cette stratégie de défense, lorsqu'elle s'installe dans le temps, complexifie le rapport au corps et demande un travail soutenu dans l'après-traitement, pour recouvrer un lien serein avec celui-ci. Des études ont en effet démontré que des conséquences négatives, longues et durables pouvaient perdurer des années après la fin du traitement [26]. Ainsi, lors de la *Récré*, la passivité ou la docilité extrême des enfants peut aussi être interrogée et certains enfants réadressés auprès de psychologues en individuel.

Jeux d'enfant

L'enfant qui doit traverser ces épreuves s'étaye sur ses appuis internes et externes, et tout professionnel exerçant auprès de lui sait combien le jeu peut être une ressource. La dimension positive de la possibilité de jouer, dans un service hospitalier qui accueille des enfants, n'est aujourd'hui plus à démontrer [27]. Le Rire Médecin, via ses clowns formés et professionnels, intervient auprès des enfants, des familles et des soignants ouverts à cette proposition. Les rencontres peuvent être ludiques, musicales, joyeuses et/ou douces et enveloppantes [28].

L'utilisation du jeu n'est évidemment pas que distractive. Elle peut être aussi structurante. Si le nombre d'occurrences, sur des sites spécialisés [29–35] des posts/articles... évoquant la place du jeu dans le soin, témoigne de l'engouement pour cette stratégie, force est de constater que peu d'articles cliniques se sont attachés à décrire précisément la fonction du jeu dans l'accompagnement aux soins en cancérologie.

En plus d'être distractive, la capacité de jouer et d'investir l'imaginaire est un indice de bonne santé psychique des enfants. C'est aussi le théâtre adapté par lequel l'enfant élabore les problématiques auxquels il fait face. Jouer à être un autre, soignant ou pas, se jouer des espaces clos pour s'imaginer des lieux d'évasion, transformer les agressions sensorielles pour les intégrer à un nouvel univers choisi par l'enfant et dont il est souvent le maître, peut soutenir le processus de symbolisation. Les émotions et différents mouvements, parfois agressifs, peuvent alors s'exprimer dans le cadre sécurisé du jeu.

Ainsi, encourager et rendre possible le jeu, au cours de soins complexes dans un cadre contenant, permet à l'enfant de transformer la difficile réalité en représentation accep-

table. Il est donc tout à fait nécessaire de faire une place privilégiée au jeu et à ses multiples manières d'exister dans l'accompagnement de l'enfant hospitalisé.

« La maturité de l'homme, c'est d'avoir retrouvé le sérieux qu'on avait au jeu quand on était enfant. »

Friedrich Nietzsche

Conclusion

Le jeu permet d'alterner les rôles, les places, les identités ; l'enfant se joue alors des positions préétablies. Il s'amuse de la surprise, de son pouvoir et de ses potentialités actives. C'est pourquoi l'identification aux superhéros, aux pirates, chercheurs de trésor et autres princesses aux différents pouvoirs remplit les cours d'école ainsi que les couloirs des services de pédiatrie. Le dispositif tel que décrit permet aux parents, sans leurs enfants, de s'exprimer avec simplicité et de manière groupale — tout à en laissant place à la verbalisation de l'individualité de chaque enfant — quand vient le moment du soin, souvent douloureux et/ou anxiogène, et d'explorer leur propre rapport au jeu et à la distraction. Le design de ce groupe est sobre. Il repose principalement sur l'énergie et l'investissement des intervenants. Il nous paraît aisé à mettre en place et a le bénéfice de pouvoir accueillir à plusieurs reprises des parents isolés ou ceux dont les enfants sont hospitalisés sur de longues durées.

Comme le rappelle Menanteau [36], le rire a souvent été évoqué comme un outil thérapeutique puissant, y compris sur le plan somatique. Néanmoins, aucune étude ne confirme à l'heure actuelle cette fonction. Nous nous opposons à une vision plaçant le rire comme remède médical, qui pourrait laisser penser qu'un échec thérapeutique serait aussi lié à un « manque de bonne humeur ». Il nous paraît culpabilisant de laisser courir de fausses croyances dans des services dans lesquels, nous le savons, le quotidien des enfants n'est pas toujours simple. Il est adapté que les enfants expriment leur souffrance ou leur inconfort. Nous reconnaissons néanmoins l'importance de penser le jeu durant les soins et les bénéfices qui peuvent lui être associés, afin que les traitements soient le moins traumatisants possible.

Il serait pertinent d'évaluer dans une future recherche la satisfaction et l'impact perçu de ces groupes pour les parents et leur enfant. Ces mesures n'ont pas été faites, durant cette expérience pilote, afin de préserver le format écologique de cette première phase. Les soignants ayant participé ont pu souligner, lors de réunions de bilan du projet, l'appréhension de départ et finalement l'intérêt particulier pour eux d'aller à la rencontre des parents sans passer par la médiation de l'enfant et du soin. Ils rapportent ainsi une meilleure connaissance des problématiques parentales et une compréhension plus fine de ce qui peut se jouer lors d'un soin pour certains

parents. Il a été dit que ce groupe avait l'avantage de donner le temps de se parler. Les professionnels comme les parents expriment en effet un manque de temps pour ce type d'échanges. Ces ateliers nous amènent à réfléchir au développement d'autres formes de groupe dans les services de pédiatrie. Que diraient les enfants pris en charge en oncologie pédiatrique, entre pairs, de ces temps de soins ? Le format de groupe de parents pourrait-il se développer au-delà de cette thématique précise, sur d'autres questions récurrentes ou sur des sujets proposés par les parents eux-mêmes ? Autant de questions auxquelles de futures études pourraient s'atteler.

Remerciements–financements Tous les soignants de Gustave-Roussy ayant coanimé ces groupes.

Malakoff Médéric qui a permis l'émergence du projet et la Fondation de France sa reconduction

Liens d'intérêt : les auteurs déclarent ne pas avoir de lien d'intérêt

Références

- Lombart B, Kerever S (2017) L'hypnoalgésie en oncohématologie pédiatrique. Des preuves à la pratique. *Rev Oncol Hematol Pédiatr* 5:94–100
- Armengaud JB, Laffaille C, Arnaud C, et al (2013) Utilisation de l'iPad aux urgences lors de gestes douloureux. *Real Pediatr* 176:1–5
- Jacobson S (2007) Common medical pains. *Paediatr Child Health* 12:105–9
- Bai J, Harper FW, Penner LA, et al (2017) Parent's verbal and non-verbal caring behaviors and child distress during cancer-related port access procedures: a time-window sequential analysis. *Oncol Nurs Forum* 44:675–87
- Hedström M, Haglund K, Skolin I, et al (2003) Distressing events for children and adolescents with cancer: child, parent, and nurse perceptions. *J Pediatr Oncol Nurs* 20:120–32
- Lombart B (2016) Questionner l'usage de la force lors des soins pédiatriques. *Cahiers de la puéricultrice* 301:12–5
- Lombart B, De Stefano C, Dupont D, et al (2020) Caregivers blinded by the care: a qualitative study of physical restraint in pediatric care. *Nursing Ethics* 27:230–46
- Price J, Kassam-Adams N, Alderfer MA, et al (2016) Systematic review: a reevaluation and update of the integrative (trajectory) model of pediatric medical traumatic stress. *J Pediatr Psychol* 41:86–97
- Vrijmoet-Wiersma CM, van Klink JM, Kolk AM, et al (2008) Assessment of parental psychological stress in pediatric cancer: a review. *J Pediatr Psychol* 33:694–706
- Long N (2003) Parents d'enfants hospitalisés pour des raisons somatiques : la parentalité en question. *Thérapie familiale* 24:255–66
- Frank N, Blount RL, Smith AJ, et al (1995) Society of Pediatric Psychology Student Research Award: parent and staff behavior, previous child medical experience, and maternal anxiety as they relate to child procedural distress and coping. *J Pediatr Psychol* 20:277–89
- Aramideh J, Mizrahi T, Charesta MC, et al (2018) Development and inter-rater reliability of a tool assessing hypnotic communication behaviours adopted by nurses caring for children with cancer: The Sainte-Justine Hypnotic Communication Assessment Scale. *Complement Ther Med* 37:178–84
- Lioffi C (2002) Procedure-related cancer pain in children. Radcliffe Publishing, United Kingdom
- Carlson KL, Broome M, Vessey JA (2000) Using distraction to reduce reported pain, fear, and behavioral distress in children and adolescents: a multisite study. *J Soc Pediatr Nurs* 5:75–85
- O'Donnell JJ, Maurice SC, Beattie TF (2002) Emergency analgesia in the paediatric population. Part III Non-pharmacological measures of pain relief and anxiety. *Emerg Med J* 19:195–7
- Koller D, Goldman R (2012) Distraction techniques for children undergoing procedures: a critical review of pediatric research. *J Pediatr Nurs* 27:652–81
- Bukola IM, Dawson P (2017) The effectiveness of distraction as procedural pain management technique in pediatric oncology patients: a meta-analysis and systematic review. *J Pain Symptom Manage* 54:589–600
- Bienvu M, Moreaux T, Wood C (2009) Les traitements non médicamenteux dans le suivi de l'enfant douloureux. *Médecine thérapeutique/Pédiatrie* 12:356–62
- Scarponi D, Bevilacqua A (2013) Expériences d'animation de groupes pour les parents d'enfants malades du cancer. *Psycho-Oncologie* 7:146–9
- Babillot N, Lamare S, Genvresse P (2014) Groupe de parents dans le traitement de l'anorexie. *Adolescence* 32:503–10
- Hays MA, Millet C (2009) Soutien des parents et des nouveau-nés hospitalisés en néonatalogie : intérêt d'un dispositif de groupe. *Arch Pediatr* 16:1090–6
- Riand R, Bouche-Florin L, Ayooso J, Moro M (2007) « Dis-moi comment tu joues, je te dirai qui tu es ! » : réflexions transculturelles sur le jeu de l'enfant. *J Psychol* 245:58–61
- Marioni G (2014) Travailler avec la non-demande des adolescents atteints de cancer. In: *Psychothérapies analytiques en oncologie*. Lavoisier, Cachan, pp 117–29
- Vessey JA, Carlson KL, McGill J (1994) Use of distraction with children during an acute pain experience. *Nurs Res* 43:369–72
- Zernikow B, Meyerhoff U, Michel E, et al (2005) Pain in pediatric oncology — children's and parents' perspectives. *Eur J Pain* 9:395–406
- Pai AL, Kazak AE (2006) Pediatric medical traumatic stress in pediatric oncology: family systems interventions. *Curr Opin Pediatr* 18:558–62
- Koukourikos K, Tzaha L, Pantelidou P, Tsaloglidou A (2015) The importance of play during hospitalization of children. *Mater Sociomed* 27:438–41
- Ferreira Esteves C (2017) Apports des clowns à l'hôpital. *Rev Que Psychol* 38:179–93
- <http://www.cnr.fr/Utilisation-des-techniques-de.html>
- <https://www.memoireonline.com/01/13/6688/La-distraction-aux-urgences-pediatriques.html>
- http://www.pediadol.org/IMG/pdf/U2012_distraction.pdf
- <https://www.sparadrap.org/content/download/3523/32612>
- <https://www.sparadrap.org/content/download/61122/694420/version/1/file/SPP277-Galland.pdf>
- <https://www.sparadrap.org/Professionnels/A-lire-A-voir/Conseils-de-lecture/Douleur-et-distraction-des-enfants-pendant-les-soins-ou-les-examens-medicaux#T2>
- <https://www.lerimedecin.org>
- Menanteau M (2012) Des clowns à l'hôpital. Perspective d'une pratique de médiation auprès d'enfants hospitalisés en service de chirurgie. *Enfances & Psy* 56:146–55