

Etude du lien existant entre la relation soignant, soigné et la renonce aux soins : Cas des nourrissons porteurs des séquelles de l'asphyxie périnatale

[Study of the existing link between the carer, patient relationship and the care's renunciation: Case of infants with the sequelae of perinatal asphyxia]

Asmaa Barkat, Khalid Barkat, Aicha Kharbach, and Amina Barkat

Couple mère-enfant, Equipe de recherche en santé et nutrition, Faculté de Médecine et de Pharmacie de Rabat, Université Mohammed V, Rabat, Morocco

Copyright © 2020 ISSR Journals. This is an open access article distributed under the **Creative Commons Attribution License**, which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

ABSTRACT: *Study's aim:* The objective of this study was to study the existing link between the carer/patient relationship and the renunciation of care for infants with perinatal asphyxia consequences.

Materials and Methods: This is a qualitative exploratory descriptive study, carried out at the day hospital of the National Reference Center in Neonatology and Nutrition for infants who suffer from the consequences of perinatal asphyxia and who are followed by pediatricians at the center. As well as the home for cases whose parents have decided to stop monitoring their infants while they suffer from health complications following their perinatal asphyxia. Indeed, based on 255 cases of perinatal asphyxia having registered an abnormal evolution, 30 families were recruited; of which 15 families have infants monitored and 15 families have decided to resign care.

Results: After saturation of the data and with a response rate of 100%, this study demonstrated that the relationship between carer and patients is a vector for the construction of the decision to respect medical appointments or to give up infants' care. Also, this study attested that healthcare professionals' behavior differed from one group to another. The group of parents of the monitored infants argued that the health professionals in the various care structures gave them psychological support, and encouraged them to accept the state of their infants' health. While the parents of the untreated infants have reported comments showing that health professionals have been a source of demotivation for them. Their behavior was indecent and their language was filled with negative messages.

Conclusion: This study attested that the health professional can encourage parents to respect the medical appointments of their infants and, as a corollary, to participate in improving their state of health. Demonstrating, therefore, the importance of educating health professionals on the importance of the relationship between carer and patients and consequently reduce the rate of the care's renunciation, and as a result, participate in the reduction of morbidity and infant mortality rates.

KEYWORDS: Link, relationship, carer, patients, renunciation, care, perinatal asphyxia.

RESUME: *Objectif de l'étude:* Cette étude a tracé pour objectif d'étudier le lien existant entre la relation soignant/soigné et la renonce aux soins des nourrissons porteurs des séquelles de l'asphyxie périnatale.

Matériels et Méthodes: Il s'agit d'une étude descriptive exploratoire qualitative, réalisée au niveau du centre de consultation du centre National de Référence en Néonatalogie et en Nutrition pour les nourrissons qui souffrent des séquelles de l'asphyxie périnatale et qui sont suivis par les pédiatres du centre. Ainsi qu'à domicile pour les cas dont les parents ont décidé d'arrêter le suivi de leurs nourrissons bien qu'ils souffrent de complications de santé suite à leur asphyxie néonatale. En effet, sur la base de 255 cas d'asphyxie périnatale ayant enregistré une évolution anormale, 30 familles ont été recruté; dont 15 familles ont des nourrissons suivis et 15 familles ont décidé de résigner les soins.

Résultats: Après saturation des données et avec un taux de réponse de 100%, cette étude a démontré que la relation soignant/soigné est un vecteur de la construction de la décision de respecter les rendez-vous médicaux ou de résigner les soins

des nourrissons. En outre, cette étude a attesté que le comportement des professionnels de santé a différé d'un groupe à un autre. Le groupe des parents des nourrissons suivis ont avancé que les professionnels de santé des différentes structures de soins leur ont donné un soutien psychologique, et les ont encouragés à accepter l'état de santé de leurs nourrissons. Tandis que, les parents des nourrissons non suivis ont relaté des propos démontrant que les professionnels de santé ont été une source de démotivation pour eux. Leurs comportements ont été indécents et leur langage a été rempli de messages négatifs.

Conclusion: Cette étude a attesté que le professionnel de santé est capable d'encourager les parents à respecter les rendez-vous médicaux de leurs nourrissons et en corollaire participer à l'amélioration de leur état de santé. Démontrant de ce fait, l'importance de sensibiliser les professionnels de santé sur l'importance de la relation soignant/soigné et en conséquence réduire le taux de la renonce aux soins, et en résultat participer à la réduction des taux de la morbidité et la mortalité infantile.

MOTS-CLEFS: Lien, relation, soignant, soigné, résignation, soins, asphyxie périnatale.

1 INTRODUCTION

Selon le rapport « Levels and Trends in Child Mortality » la réduction de la mortalité des enfants de moins de cinq a enregistré un global progrès depuis 1990, en passant de 12, 7 million à 5, 9 million en 2015. Néanmoins, le gap entre les pays développés et ceux en développement reste très alarmant, et ce, avec un décès successif de 5 pour 1000 naissances vivantes et de 47 pour 1000 naissances vivantes [1].

Dans ce tableau, la mortalité néonatale a suivi la même cadence. En effet, globalement la mortalité néonatale a régressé de 5.1 million à 2.7 million entre 1990 et 2015. Toutefois, les pays en voie de développement enregistrent des taux de mortalité très élevés que ceux des pays développés. 3 décès pour 1000 naissances vivantes pour ces derniers contre 21 décès pour 1000 naissances vivantes pour les pays en voie de développement [1]. En outre, selon les déclarations de l'Organisation Mondiale de la Santé, les deux tiers des 4 millions des nouveau-nés qui décèdent avant l'âge d'un mois, s'enregistrent durant la première semaine de vie, et spécifiquement dans les pays en voie de développement [2].

En tant que pays en voie de développement, le Maroc ne fait pas l'exception. Car, nonobstant, les efforts déployés par le ministère de la santé marocain, depuis son engagement dans le cadre des Objectifs du Millénaire pour le Développement, la mortalité néonatale constitue toujours un problème de santé publique au niveau de ce pays. En s'affichant avec des taux alarmants [3]. En effet, le taux de la mortalité néonatale, au Maroc, a passé de 21, 7 décès pour 1000 naissances vivantes [4], en 2011, à 18 décès pour 1000 naissances vivantes en 2015 [5], soit une baisse de seulement 17% et il représente toujours les trois quarts des décès de moins d'un an (77, 5% en urbain et 73, 7% en rural) [6].

Les causes de la mortalité néonatale au Maroc sont essentiellement la prématurité, l'asphyxie périnatale, et l'infection [7]. Ce classement selon le degré d'importance ne coïncide pas avec la situation au niveau mondial. L'asphyxie périnatale est la troisième cause de mortalité néonatale partout dans le monde, à l'exception du Maroc où cette pathologie arrive au deuxième rang des causes directes de la mortalité et de la morbidité néonatale.

En tant que deuxième cause de la mortalité néonatale au Maroc [7], l'asphyxie périnatale engendre le principal risque morbide de la période néonatale, à savoir; l'Encéphalopathie Hypoxique-ischémique (EHI). Parmi les nouveau-nés qui développent cette dernière 15% des cas décèdent, 10-15% développent la paralysie cérébrale et 40% vivent avec d'autres handicaps comme la cécité, la surdité, l'autisme, le retard global de développement moteur, des problèmes avec la cognition, la mémoire, et les problèmes de comportement [8]. En effet, selon les résultats d'une étude réalisée au niveau du centre national de référence en néonatalogie et en nutrition de Rabat, sur les 568 cas asphyxiques, 255 cas ont connu une évolution anormale soit un pourcentage 60, 43% [9].

Ces conséquences handicapantes, nécessitent une prise en charge adéquates de la part des professionnelles de santé spécialisés. Afin de réduire au maximum les aléas de ces pathologies. Néanmoins, selon la même étude, dans les 255 cas ayant une évolution anormale, 77 cas ont abandonner les soins [9].

Certes que, les conséquences de l'asphyxie périnatale sont multiples, constituant un fardeau socio-économique lourd pour les familles et la société, et nécessitant des prises en charge adéquates aussi bien par les équipes de soins que par les parents des nouveau-nés. Néanmoins, il ne faut pas omettre, qu'il existe une différence entre les interprétations explicites, de la maladie, pensées par la société savante et les interprétations que dite populaire profane. En effet, la médecine est une rencontre entre la science et un corps, entre deux champs distincts. Le champ du malade animé par la souffrance et la conscience de l'expérience morbide avec toutes ses composantes irrationnelles d'angoisse et d'espérance. Et le champ du

praticien qui détient le savoir scientifique technique du diagnostic, du pronostic et du traitement [10]. D'où la place prépondérante de la relation soignant/soigné.

Par ailleurs, la réussite d'un processus thérapeutique est tributaire de la prise en compte de trois paramètres clés, à savoir; la dimension culturelle du patient, sa dynamique familiale et ses perspectives individuelles [11]. De ce fait, la singularité dans la prise en charge des patients qui se tisse à travers la relation soignant/soigné est très importante dans la réussite des protocoles de soins et l'approbation des plans de soins par le patient et son entourage [12].

Devant ces constats, ce travail a tracé pour objectif; l'étude du lien existant entre la relation soignant/soigné et la renonce aux soins des nourrissons porteurs des séquelles de l'asphyxie périnatale.

2 MATÉRIEL ET MÉTHODE

Cette étude prospective qualitative a été réalisée au niveau du centre de consultation du centre national de référence en néonatalogie et en nutrition de Rabat, pour les nourrissons qui souffrent des séquelles de l'asphyxie périnatale et qui sont toujours suivis par les pédiatres de ce centre, et à domicile au niveau des différentes provinces de la région Rabat-Salé-Kénitra, pour les cas dont les parents ont décidé d'arrêter le suivi de leurs nourrissons bien qu'ils souffrent de complications de santé suite à leur asphyxie périnatale.

La population cible a été subdivisée en deux groupes, le groupe des parents des nourrissons souffrant des séquelles de l'asphyxie périnatale et qui sont suivis par un pédiatre, et le groupe des parents ayant décidé d'abandonner les soins nonobstant que leurs nourrissons souffrent des séquelles grave de cette pathologie.

2.1 CRITÈRES D'INCLUSION

Ont été inclus dans cette étude tous les nourrissons souffrant des séquelles d'asphyxie néonatale et nécessitant un suivi au niveau du centre de consultation du centre national de référence en néonatalogie et en nutrition de Rabat, quel que soit leur provenance et leur sexe.

2.2 CRITÈRES D'EXCLUSION

Ont été exclus de cette étude, les nourrissons dont l'examen clinique a démontré qu'ils ont une évolution normale, nonobstant leur asphyxie périnatale, les nourrissons souffrant de la complication d'une autre pathologie que l'asphyxie néonatale, et les nourrissons dont les familles refusent de participer à l'étude.

2.3 COLLECTE DE DONNÉES

L'étude a été menée à travers un guide d'entretien semi directif sur des renseignements en rapport avec la relation entre les soignants et les parents des nourrissons malades, tels; la qualité de cette relation; le soutien psychologique; la qualité de la communication; l'accompagnement des parents; l'engagement des soignants; la confiance, et le rapport de respect. L'étude a été complétée par l'analyse et l'extraction des compléments d'information à l'aide du dossier médical des nourrissons inclus dans cette recherche.

2.4 CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES

Le Comité d'éthique de la Faculté de Médecine et de Pharmacie de Rabat et l'administration du centre national de référence en néonatalogie et en nutrition ont donné leur accord pour la réalisation de cette étude. Le consentement éclairé a été obtenu de chaque parent au moment de l'entrée dans l'étude. La participation à l'étude a été gratuite, respectant la confidentialité et l'anonymat.

2.5 QUELQUES DÉFINITIONS

2.5.1 ASPHYXIE PÉRINATALE

L'asphyxie périnatale est induite par une altération sévère des échanges gazeux utéroplacentaires conduisant à une acidose métabolique et à une hyperlactacidémie témoignant d'une altération du métabolisme cellulaire [13].

2.5.2 LA QUALITÉ DE LA RELATION SOIGNANT/SOIGNÉ

La qualité de la relation soignant/soigné est évaluée dans cette étude à travers l'avis des parents vis-à-vis de leurs relations avec les professionnels de santé ayant pris en charge leurs nouveau-nés asphyxiques au niveau des différents services hospitaliers, par lesquels ils ont passé, depuis leur naissance jusqu'à la date de la réalisation de cette recherche.

2.5.3 LE SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE

Le soutien psychologique octroyé aux parents est étudié dans cette recherche, à travers l'analyse du soutien moral donné par les professionnels de santé aux parents, et ce, au niveau des différents services hospitaliers, par lesquels les nourrissons ont passé, depuis leur naissance jusqu'à la date de la réalisation de cette recherche.

2.5.4 LA QUALITÉ DE LA COMMUNICATION

Par qualité de la communication cette étude fait référence, à l'existence de l'écoute active, de l'empathie, et de la clarté chez les professionnels de santé, des différents services, lors de leur discussion avec les parents à propos de l'état de santé de leurs nouveau-nés et leurs nourrissons.

2.5.5 L'ACCOMPAGNEMENT DES PARENTS

L'accompagnement du personnel soignant est étudié en demandant aux parents si le personnel soignant les a accompagnés de près, en répondant à leur besoin et à leur demande, durant le passage, des nourrissons, au niveau des différents services hospitaliers, depuis leur naissance jusqu'à la date de la réalisation de cette recherche.

2.5.6 L'ENGAGEMENT DES SOIGNANTS

L'engagement des soignants envers les nourrissons malades est élucidé en demandant aux parents s'ils ont constaté l'engagement du personnel de santé vis-à-vis de leurs nouveau-nés et leurs nourrissons, au niveau des différents services hospitaliers, par lesquels ils ont passé.

2.5.7 LA CONFIANCE

L'existence de la confiance entre les soignants et les parents est étudiée en demandant aux parents s'ils font confiance aux professionnels de santé des différents services par lesquels leurs nourrissons ont passé depuis leur naissance.

2.6 ANALYSE STATISTIQUE

L'investigation qualitative réalisée dans le cadre de cette étude a donné lieu à des entretiens qui sont enregistrés puis transcrits simultanément avec la réalisation des interviews. Les données recueillies sont structurées, puis représentées sous forme de verbatim, pour être enfin analysées, croisées et discutées. Les données quantitatives obtenues dans le cadre de cette enquête ont été compilées manuellement puis soumises à une analyse informatisée à l'aide du logiciel SPSS V 20.

3 RÉSULTATS

A travers la comparaison des résultats de l'enquête réalisée auprès des parents des deux groupes, cette étude a démontré que la relation soignant/soigné influence la décision prise par les parents en matière du respect des rendez-vous médicaux de leurs nourrissons malades ou de renonce aux soins.

3.1 FLOW CHART DE L'ÉTUDE

Selon la (**figure 1**), sur 480 cas d'asphyxie périnatale étudiés, 255 nouveau-nés ont enregistré des pronostics défavorables. Entre ces nouveau-nés avec une évolution anormale, 178 cas sont suivis par un pédiatre au niveau du centre de consultation du centre national de référence en néonatalogie et en nutrition de Rabat, et 77 cas leurs parents ont décidé d'abandonner le suivi médical. Avec un taux de réponse de 100% et une saturation des données à 26 entretiens, 13 entretiens ont été menés avec les parents des nourrissons suivis et 13 entretiens avec les parents des nourrissons malades non suivis.

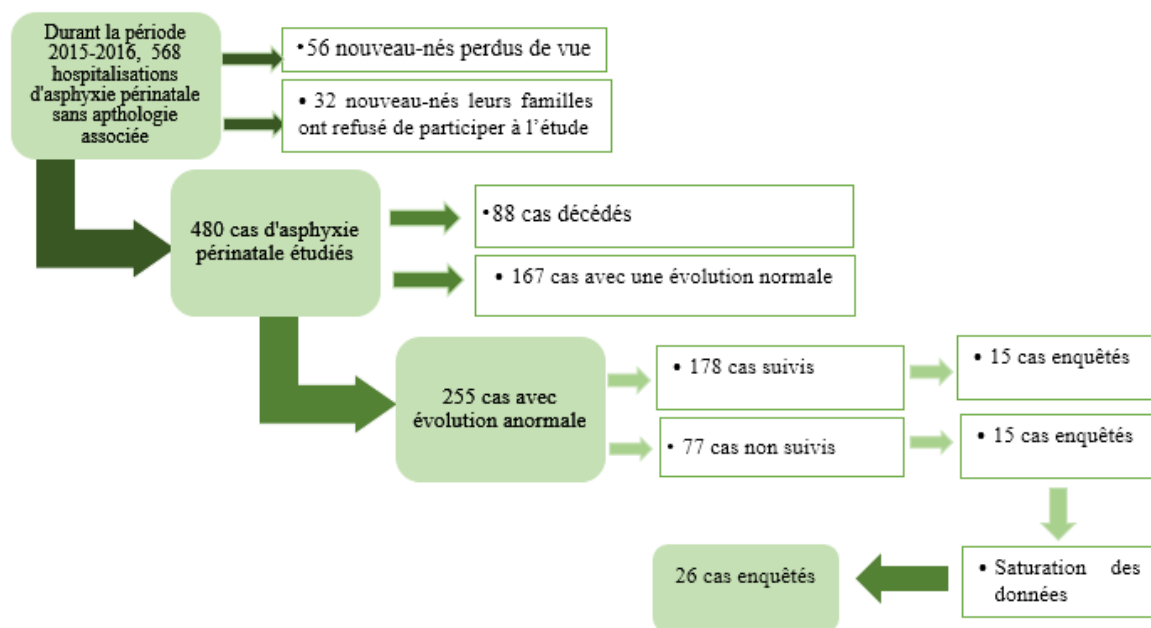


Fig. 1. Résumé du flux des cas participants à l'étude

3.2 LES CARACTÉRISTIQUES SOCIO-ÉCONOMIQUES DES PARENTS

Selon les résultats des entretiens réalisés auprès de 26 parents (**tableau1**), l'âge moyen des mères du premier groupe est 28 ± 5 , 59, avec 61, 54% d'elles ont déclaré un âge entre [20 ans, 30ans [, et l'âge moyen des celles du deuxième groupe est $32, 42 \pm 8$, 52, avec 41, 67% d'elles ont avancé un âge entre [30 ans, 40 ans]. 69, 23% des parents du premier groupe sont de provenance urbaine, et la provenance des parents du deuxième groupe a été périurbaine dans 61, 54% des cas. Le niveau d'instruction des mères du premier groupe a été Supérieur (1^{er} cycle) dans 53, 85%. 69, 23% des mères du deuxième groupe ont été illettrée. Le niveau d'instruction des pères du premier groupe est supérieur dans 69, 23%. Celui des pères du deuxième groupe est illettré dans 38, 46%. Le sexe des nourrissons du premier groupe est féminin dans 53, 85% et le sexe des nourrissons du deuxième groupe est masculin dans 61, 54%.

Tableau 1. Caractéristiques socio-économiques des parents des deux groupes

Variables	Parents des nourrissons suivis (groupe1)		Parents des nourrissons non suivis (groupe2)	
	Effective	Pourcentage (%)	Effective	Pourcentage (%)
Âge des mères (moyenne± ET)	28± 5, 59		32, 42± 8, 52	
Âge des mères				
< 20 ans	00	0%	02	15, 38%
[20 ans, 30ans [08	61, 54%	03	23, 08%
[30 ans, 40 ans]	04	30, 77%	05	38, 46%
>40 ans	01	7, 69%	03	23, 08%
Provenance des parents				
Urbaine	09	69, 23%	03	23, 08%
Périurbaine	04	30, 77%	08	61, 54%
Rurale	00	0%	02	15, 38%
Le niveau d'instruction des mères				
Illettrée	00	0%	09	69, 23%
Primaire	01	7, 69%	02	15, 38%
Secondaire	00	0%	02	15, 38%
Lycée	02	15, 38%	00	0%
Supérieur 1er cycle	07	53, 85%	00	0%
Supérieur 2ème cycle	03	23, 08%	00	0%
Le niveau d'instruction des pères				
Illettré	00	0%	05	38, 46%
Primaire	00	0%	03	23, 08%
Secondaire	00	0%	03	23, 08%
Lycée	04	30, 77%	02	15, 38%
Supérieur 1er cycle	04	30, 77%	00	0%
Supérieur 2ème cycle	05	38, 46%	00	0%
Le sexe des nourrissons				
Masculin	06	46, 15%	08	61, 54%
Féminin	07	53, 85%	05	38, 46%

3.3 LES COMPLICATIONS DE L'ASPHYXIE PÉRINATALE ENREGISTRÉES CHEZ LES NOURRISSONS

Selon les résultats du (tableau 2), 38, 46% des nourrissons du premier groupe souffrent d'un retard global de développement moteur, 23, 08% souffrent de convulsion et 15, 38% souffrent d'une hémiplégie, 7, 69% ont une surdité en plus des convulsions et 7, 69% ont une cécité associée à des convulsions. Les nourrissons du deuxième groupe; le groupe des non suivis, ont un retard global de développement moteur dans 69, 23%, une paralysie cérébrale dans 23, 08% et une hémiplégie dans 7, 69% des cas.

Tableau 2. Complications de l'asphyxie périnatale enregistrées chez les nourrissons

Variables	Nourrissons suivis (groupe1)		Nourrissons non suivis (groupe2)	
	Effective	Pourcentage (%)	Effective	Pourcentage (%)
Problèmes de santé diagnostiqués				
Retard global de développement moteur	05	38, 46%	09	69, 23%
Paralysie cérébrale	01	7, 69%	03	23, 08%
Convulsion	03	23, 08%	00	0%
Surdité	01	7, 69%	00	0%
Hémiplégie	02	15, 38%	01	7, 69%
Cécité	01	7, 69%	00	0%

3.4 LA RELATION SOIGNANT/SOIGNÉ CHEZ LES DEUX GROUPES DE PARENTS

Les entretiens réalisés avec les deux groupes de parents ont donné lieu à une panoplie de verbatim. Le (tableau 3) présente les verbatim les plus significatifs et qui représentent la majorité des avancés des parents des deux groupes, et ce, en fonction de chaque variable prise en compte.

Tableau 3. La relation soignant/soigné chez les deux groupes de parents « des verbatim »

Variables	Parents des nourrissons suivis (groupe1)	Parents des nourrissons non suivis (groupe2)
La qualité de la relation soignant/soigné	« Durant les 12 jours de son hospitalisation au niveau de la réanimation ils se sont bien comporté avec moi, Ils nous encourageaient à la ramené en consultations, et nous disaient qu'elle allait bien se porter, et qu'il fallait juste suivre son traitement... »	« ... il y avait un cas presque comme mon enfant, mais il avait les yeux ouverts, il n'avait pas fait de scanner ni rien, sa mère a décidé de le ramener de l'hôpital, à cause du mauvais comportement des professionnels de santé... » « Ils nous disaient que l'état de notre fille était sans espoir, qu'à n'importe quel moment elle allait mourir... mais Dieu a prolongé sa vie et elle n'est pas morte »
Le soutien psychologique	«... il y a des médecins et des infirmiers qui me conseillent de garder l'espoir, en Dieu, que mon garçon survive... ils me citent l'exemple des autres nouveau-nés hospitalisés... ils me disent de regarder ces nouveau-nés qui se sont bien remis et qui ont quitté le service de réanimation... je ne te mens pas, il y a certaines personnes qui m'ont énormément aidé sur le plan psychologique... Ils m'ont permis d'entrer en contact avec mon garçon... de rester avec lui... de passer avec lui plus de temps... de le mettre au sein... Même si mon garçon été en coma, je sentais ses mouvements... le soutien psychologique des médecins et des infirmiers m'a beaucoup aidé... chaque jour à chaque visite... ils me donnent un nouveau espoir... ils m'ont énormément aidé... » « ... le médecin me fournit un soutien psychique... il m'a beaucoup aidé... Au P5 nous avons eu le meilleur comportement, les meilleurs médecins sont là-bas... par exemple lorsqu'ils me voient	« ... lorsque je suis montée aux étages supérieurs, le médecin m'avait dit que mon fils était en état critique. Ils ne m'ont pas expliqué... je n'ai appris son état, que lorsque je suis descendue voir, mon fils au P5... leurs comportements au P5 diffèrent d'une personne à l'autre... il a certaines personnes qui te terrifient complètement... euhh... à ces moments la maman a besoin du soutien... la femme vient d'accoucher [...] leur mauvais comportement a influencé ma décision de ramener mon fils à l'hôpital... La peur... je ne peux pas te mentir un jour j'ai été déjà terrifiée... » « ... ils m'ont dit que l'oxygène n'arrive pas à son cerveau... à Souissi ils ont un bon comportement... il s'est amélioré un peu et on l'a ramené de l'hôpital... actuellement il a presque 3 ans et il ne parle pas ne marche pas... un homme à Molay Abdallah, je ne sais pas s'il est médecin ou infirmier, il nous avait dit, j'espère que ce garçon meurt, car il va mourir... il va mourir, ou bien il restera handicapé... »

	<i>triste ou énervée... Ils me disent de ne pas être triste... de ne pas m'énerver... ils m'encouragent à consulter... »</i>	
La qualité de la communication	<p>« Au niveau du centre ou mon nouveau-né a été hospitalisé, les médecins nous donnent la possibilité de poser des questions, ils nous écoutent, et ils nous répondent d'une manière facile et compréhensible Ils sont gentils avec nous... »</p> <p>« Le pédiatre nous expliquaient... nous écoutaient... son comportement à notre égard était correcte... Lorsqu'il utilisait le français ou des mots technique... je lui demandais de m'expliquer d'une manière simple et facile pour comprendre... et il le faisait »</p>	<p>« Je lui ai demandé de m'expliquer l'état de mon enfant, elle m'a dit je ne peux pas te mentir il risque de mourir... ah oui... elle ne m'a pas expliqué pourquoi... Je te jure que la peur que j'ai vécu à ce moment... l'état de mon garçon... j'en ai souffert pendant les six premiers mois... c'est-à-dire les médecins ne remplissent pas correctement leur rôle... Mais pas tous les médecins... certains m'ont causé une peur chronique... Durant les 15 premiers jours de l'hospitalisation de mon garçon, à chaque fois que je posais des questions sur son état de santé, je recevais des réponses choquantes... une fois ils lui ont fait changer de salle en lui retirant les appareils de réanimation... J'ai sauté de joie à mon arrivée... mais lorsque j'ai demandé à l'un des médecins de me dire dans quel état était mon garçon... il m'a dit je ne vais pas te mentir et il est sorti de la salle sans rien dire d'autre... qu'elle est la signification de je ne vais pas te mentir... Il est sorti en me laissant en larme... lorsque j'ai demandé à un autre médecin il m'a dit la même chose en ajoutant que si mon garçon restait en vie il allait être handicapé durant toute sa vie... il me laissa dans une peur bleue sans rien m'expliquer... Alors mon mari leur a dit si vous ne voulez pas nous expliquer l'état de mon garçon donnez-le-moi pour le ramener avec moi... dans tous les cas si mon garçon reste en vie il sera handicapé... C'est-à-dire j'ai vécu une grande frayeur, une peur... ils m'ont blessé psychologiquement... »</p> <p>« ... le médecin m'a dit que ma fille a un retard au cerveau sans m'expliquer l'évolution de son état, ni répondre pas à mes questions... Lorsque je lui pose une question il ne répond pas en nous disant demande à une autre personne... une personne nous revoit vers l'autre... »</p>
L'accompagnement	<p>« ... le médecin m'avait expliqué les raisons de l'hospitalisation de mon garçon au niveau de la réanimation... il est resté quatre jours avec eux là-bas... J'avais cru que j'allais sortir de l'hôpital et lui allait y rester, mais après 4 jours ils m'ont dit que mon garçon allait sortir avec moi... ils m'avait demandé de le ramener chaque jour pour l'administration du traitement... et depuis ce jour nous sommes dans le circuit des analyses, des scanners jusqu'à aujourd'hui... »</p> <p>« ... les médecins avaient un bon comportement... Ils nous expliquent... lors de son dernier contrôle... Le médecin m'a dit qu'il y avait une amélioration notable... que mon enfant allait bien... de ne pas avoir peur... la psychomotricienne a remarqué chez lui une</p>	<p>« ... ils nous ont prescrit la rééducation pour notre fille... Je voulais la lui faire à Souissi... mais ils m'ont dit de la lui faire ailleurs... je n'ai pas les moyens pour la faire ailleurs... je leur disais que j'avais le RAMED... je devais bénéficier de cette prestation à l'hôpital d'enfants... ils me disaient que ce n'est pas leur affaire... qu'il fallait la faire ailleurs à l'extérieur... j'ai demandé l'aide de l'hôpital Molay youssef mais ils n'avaient pas accepté.»</p>

	<i>défaillance de marche elle m'avait rassuré, et elle m'avait dit de prendre l'avis d'un spécialiste... »</i>	
L'engagement des soignants	<i>« ... ma fille ne s'assoit pas, ne parle pas... mais lorsque j'ai fait le suivi de son état au P5 elle s'est beaucoup améliorée... je trouve toujours son médecin traitant... Il ne s'est jamais absenté... » « ... ils nous appellent pour nous informer du changement de rendez-vous quand le médecin n'est pas disponible... »</i>	<i>« ... notre enfant devait passer un examen radio qu'on ne pouvait pas lui faire faire à cause d'une dame qui n'était jamais disponible et qui reportait sans cesse le rendez-vous... » « ... nous voulions lui faire l'IRM mais à chaque fois ils nous disaient qu'il n'y avait pas de réanimateur... on a fait des vas et viens... mais il y avait toujours le problème du réanimateur qui est absent... »</i>
La confiance	<i>« ... il était suivi au P5... et je remercie Dieu il s'est amélioré grâce à eux... je le ramène à ces rendez-vous... ils m'avaient dit de le ramener à la rééducation... Je l'ai fait... Ils m'avaient dit de faire le scanner... Je pense 3 ou 4 fois je l'ai fait... J'ai fait tout ça... je remercie Dieu en fin de compte mon fils récupère sa santé... » « ... au P5 ils se sont bien comportés... Dieu merci... Grâce à Dieu et à eux le résultat a été de bonne qualité... » « La confiance envers les médecins qui me poussaient à ramener ma fille en consultations... »</i>	<i>« ... ils nous avaient reporté le rendez-vous sans cesse... ils nous disaient qu'il n'y avait pas de réanimateur ou que l'appareil était en panne... bien sûr celui qui est un client, passe et celui qui ne l'est pas, ils lui parlent pareil... Moi je connais beaucoup de gens qui sont des clients et qui passent... Ils entrent... et le pauvre qui ne connaît personne sur place... ils l'envoient se balader... j'ai vu plusieurs cas pareilles... »</i>
Le respect	<i>« Leurs façons de faire est agréable, ils nous expliquaient et nous écoutaient, nous respectaient... ils me n'avaient jamais refusé une réponse... Ils m'avaient encouragé à suivre l'état de santé de ma fille... »</i>	<i>« Ils m'ont demandé de ramener mon garçon en bas, ils l'ont mis sous oxygène... Et ils ont mis un bonnet sur sa tête... j'ai appelé mon mari pour lui dire ce qu'ils faisaient... il m'avait dit que je ne pouvais pas comprendre leur profession mieux qu'eux... mon garçon a passé toute la journée là-bas jusqu'à 10 heures du soir... un médecin qui passe contrôler le service m'a appelé et il m'a dit combien de fois tu as accouché j'ai lui dit 7... il m'a dit pourquoi est-ce que tu continues à accoucher est ce que tu veux atteindre 10... »</i>

4 DISCUSSION

Selon les résultats des entretiens réalisés dans le cadre de cette étude, la relation soignant/soigné joue un rôle important dans la décision des parents de respecter les rendez-vous des consultations de leurs nourrissons souffrant des séquelles d'asphyxie périnatale, ou d'abandonner les soins, nonobstant leur état de santé critique.

En effet, la qualité de la relation soignant/soigné a différé d'un groupe à un autre. Les parents du premier groupe ont avancé que les médecins et les infirmiers se sont comportés convenablement à leur égard, qu'ils les ont encouragés à accepter l'état de santé de leurs nourrissons et qu'ils les ont donnés de l'espoir à la guérison et à l'amélioration de leur état de santé. Tandis que, les parents du deuxième groupe ont relaté des propos qui montrent que les professionnels de santé ont été une source de démotivation pour eux; leurs comportements, à l'égard des parents, ont été indécents et leur langage a été rempli de messages négatifs qui détruisent l'espoir d'une guérison probable de leurs nourrissons. Ces deux comportements opposés ont engendré chez les parents, des deux groupes, des sens presque opposés. Et en corolaire, des réactions opposées. En l'occurrence, les nourrissons du premier groupe bénéficient toujours d'un suivi médical et ceux du deuxième groupe sont laissés à leur sort avec une aggravation notable de leur état de santé. Affirment le travail de Kaufmann, selon lequel la société savante des médecins exerce un conditionnement des comportements des individus à travers le changement de leur perception corporelle [14]. Ainsi que, le travail de Kleinmann ayant démontré que la société savante ne se limite pas au

conditionnement des perceptions corporelles, mais elle influence, également, les symptômes que la personne malade présente [15].

Les parents du premier groupe ont bénéficié d'un soutien psychologique de la part des médecins et des infirmiers. Un soutien ayant créé de l'espoir chez eux et une perception positive de la maladie de leurs nourrissons/enfants, en voyant de jour en jour l'amélioration de leur état. Toutefois, les parents du deuxième groupe ont ressorti des propos presque opposés, comme l'atteste les verbatim. L'importance jouée par le soutien psychologique est ressortie dans le travail de Winnicott. En effet, ce chercheur a demandé aux médecins et aux infirmiers de dépasser l'aspect purement technique de leur travail, et d'intégrer le soutien humanitaire dans leur relation avec leurs patients, afin de réussir les protocoles de soins [12].

En analysant les verbatim nous pouvons constater que les professionnels de santé ont été à l'écoute des parents du premier groupe, et ils ont été intentionnés. Car, ils leur donnent la possibilité de poser des questions à propos de l'état de santé de leurs nourrissons, et ils leur répondent d'une manière facile et compréhensible. Ces tactes encouragent les parents du premier groupe de faire les investigations demandées, nonobstant leur situation financière défavorisée. Néanmoins, Ces tactes sont absents dans les déclarations des parents du deuxième groupe. Démontrant, ainsi, l'importance de la bonne communication dans la non renonce aux soins et certifiant les propos de plusieurs chercheurs, dont Laplantine. Ce dernier considère que moyennant uniquement une communication adéquate, le médecin contribue à renforcer l'interprétation spontanée du malade vis-à-vis sa situation, et l'encourage à adhérer facilement aux protocoles de soins proposés loin des perceptions profanes [10]. En outre, les résultats de l'étude de Balint sur la théorie « remède-médecin », a avancé que si le soignant arrive à mettre de côté les barrières communicationnelles, l'écoute et l'attention accordées au patient peuvent guérir au même titre qu'un médicament [16]. D'où la nécessité, pour Coutu-Wakulczyk, d'être simple dans les expressions verbales utilisées pour assurer une bonne compréhension [17].

Les parents du premier groupe ont avancé des propos attestant que les professionnels de santé les ont accompagnés de près dans le processus de soin de leurs nourrissons. Alors que, cet accompagnement n'est pas ressorti lors des entretiens avec le deuxième groupe des parents. Ces résultats corroborent les avancés de la recherche de Winnicott. Pour ce chercheur, dans le cas de la maladie d'un nouveau-né, la jeune mère a besoin d'accompagnement, de protection et d'information, elle a besoin de ce que la médecine peut offrir de mieux en matière de soins physiques et de prévention des accidents évitables [12].

Si les parents du premier groupe ont avancé qu'ils trouvent le médecin au rendez-vous, et qu'en cas de son absence le centre de consultation les appelle pour leur donner un autre rendez-vous. Les parents du deuxième groupe ont avancé le contraire. Ils ont dit qu'ils ne trouvent pas les médecins traitant et que leurs rendez-vous se reportent sans cesse. Démontant ainsi, que les parents ont été démotivés suite au manque d'engagement des professionnels de santé et des structures de soins. Attestant le contenu de l'ouvrage « Conversations ordinaires » de Winnicott. Pour ce dernier, si le clinicien apparaît à l'heure prévue, il exprime son engagement vers les patients, et il arrive à gagner leur confiance, cela peut avoir comme effet non seulement d'épargner l'angoisse au patient, mais de renforcer les processus somatiques tendant vers la guérison des fonctions, voire des tissus [12].

Lorsque les professionnels de santé gagnent la confiance des patients, dans notre cas celle des parents des nourrissons, ils peuvent facilement les convaincre à ne pas renoncer au suivi médical et de respecter les rendez-vous. En effet, les parents du premier groupe ont avancé des stipulations attestant leur confiance au médecin et qu'ils considèrent que grâce à eux l'état de santé de leur nourrisson s'est amélioré. Tandis que, les parents du deuxième groupe ont fait des déclarations démontrant le manque de confiance envers les structures de soins. Corroborant de ce fait, les résultats de l'étude de Jung ayant démontré l'importance de la confiance qui s'établit entre le soignant et le patient/son entourage. En stipulant que cette confiance participe positivement à l'amélioration de l'état du patient et l'adhésion aux protocoles de soins [18].

Le comportement d'une manière dépréciative, sans respect, est ressorti dans les propos des parents du deuxième groupe. En revanche, le comportement avec respect vis-à-vis des parents du premier groupe est relaté dans leurs réponses. Ce qui corrobore les résultats de Glose Bernard et coll dans leur travail intitulé « développement psychique précoce de la conception au langage ». Pour eux, certains cliniciens émettent des réactions émanant de leurs perceptions sociales, de leurs histoires familiale et personnelle, mais aussi, parfois de stéréotypes et des idiologies implicites. Ce qui engendre un comportement irrespectueux envers les patients et leurs accompagnants. Créant, ainsi, chez ces derniers une ambivalence de la perception de la même situation malade [11].

5 CONCLUSION

En comparant les réponses des deux groupes, cette étude a illustré comment la relation soignant/soigné oriente la décision des parents à respecter les rendez-vous médicaux ou d'abandonner les soins de leurs nourrissons. Attestant, la nécessité de prendre en considération, cette relation, par tous les professionnels de santé au niveau de tous les structures de la prise en

charge des nouveau-nés, des nourrissons et des enfants malades. Afin de participer à la réduction des taux de la renonce aux soins des nourrissons souffrant des séquelles de l'asphyxie périnatale d'une manière spécifique, et des enfants malades d'une manière générale.

REMERCIEMENTS

Nous remercions tous les parents qui ont participé à cette étude et nous remercions tout le personnel du centre national de référence en néonatalogie et en nutrition de Rabat pour leur coopération. Nous remercions également tous les auteurs qui ont lu, critiqué et approuvé cet article.

CONFLITS D'INTÉRÊT

Aucun.

REFERENCES

- [1] Organisation Mondiale de la Santé, Banque Mondiale, Fonds des Nations Unies pour l'enfance, Division des Nations Unies pour la Population. Levels and Trends in Child Mortality [rapport], Genève; 2015.
- [2] Organisation Mondiale de la Santé, Maternité sans risque. Guide pour une maternité sans risque, 2004.
- [3] Ministère de la Santé Marocain, Plan d'action 2012-2016 pour accélérer la réduction de la mortalité maternelle et néonatale, Rabat, 2012.
- [4] Ministère de la Santé Marocaine, Enquête Nationale sur la Population et la Santé Familiale-2011, 2012.
- [5] Ministère de la Santé Marocaine, Direction de la Population, Les rapports de service de la santé maternelle et infantile, 2015.
- [6] Ministère de la Santé Marocain, Etat de santé de la population marocaine, Rabat, 2012.
- [7] Ministère de la Santé Marocain, Direction de la Planification et des Ressources Financières. Santé en chiffre 2014, Rabat, 2015.
- [8] T. Biselele, N. Gunnar, P. Bunga, B. Tady. "A Review of perinatal asphyxia studies in low-income countries" AAMJ, vol.7, pp.12, 2014.
- [9] A. Barkat, M. Tozy, S. Hanchane, A. Barkat. "Long-term fate of a newborn cohort with perinatal asphyxia: Medicine and neonatal resuscitation, children's hospital in Rabat, IBN Sina Chis", IJMSIR, vol.3, issue5, pp. 277-291, 2018.
- [10] F. Laplantine, Anthropologie de la maladie, Payot, 1986.
- [11] B. Glose, M.R. Moro, Le développement psychique précoce de la conception au langage. Elsevier Masson, 2014.
- [12] D.W. Winnicott, Conversations ordinaires, Gallimard, 2006.
- [13] A. Barkat, Exercice de la néonatalogie à la région Rabat-Salé-Kenitra [thèse]. Faculté de médecine et de pharmacie de Rabat, 2018.
- [14] J.C. Kaufmann, Le cœur à l'ouvrage, Théorie de l'action ménagère, Armand Colin, 2015.
- [15] A. Kleinman, Social Origins of Distress and Disease: Depression, Neurasthenia, and Pain in Modern China, New Haven and London: Yale University Press, 1986.
- [16] Ph. Adam, C. Herzlich, Sociologie de la maladie et de la médecine, Armand Colin, 2013.
- [17] G. Coutu-Wakulczyk, Pour des soins culturellement compétents: le Modèle transculturel de Purnell. Méthodologie, vol.72, pp.34-47, 2003.
- [18] C.G. Jung, Essai d'exploration de l'inconscient. Folio essais, 2015.